ESCUELA DE DOCTORADO
INTERNACIONAL DE LA USC

Laura
García Docampo

Tesis doctoral

La educación emocional en procesos de enfermedad infantil. Una propuesta formativa en oncología pediátrica

Santiago de Compostela, 2023

Programa de doctorado en Educación

TESIS DE DOCTORADO

LA EDUCACIÓN EMOCIONAL EN PROCESOS DE ENFERMEDAD INFANTIL. UNA PROPUESTA FORMATIVA EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Laura García Docampo

ESCUELA DE DOCTORADO INTERNACIONAL DE LA UNIVERSIDAD DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

PROGRAMA DE DOCTORADO EN EDUCACIÓN

SANTIAGO DE COMPOSTELA

2023

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DE LA TESIS

Dña. Laura García Docampo

Título de la tesis: La educación emocional en procesos de enfermedad infantil. Una propuesta formativa en oncología pediátrica

Presento mi tesis, siguiendo el procedimiento adecuado al Reglamento y declaro que:

1) La tesis abarca los resultados de la elaboración de mi trabajo.

2) De ser el caso, en la tesis se hace referencia a las colaboraciones que tuvo este trabajo.

3) Confirmo que la tesis no incurre en ningún tipo de plagio de otros autores, ni de trabajos presentados por mí para la obtención de otros títulos.

4) La tesis es la versión definitiva presentada para su defensa y coincide la versión impresa con la presentada en formato electrónico.

Y me comprometo a presentar el Compromiso Documental de Supervisión en el caso de que el original no esté depositado en la Escuela.

En Santiago de Compostela, 8 de junio de 2023

Fdo.: Laura García Docampo

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR DE LA TESIS

D. Miguel A. Santos Rego

En condición de: Tutor y director

Título de la tesis: La educación emocional en procesos de enfermedad infantil. Una propuesta formativa en oncología pediátrica

INFORMA:

Que la presente tesis, se corresponde con el trabajo realizado por Dña. Laura García Docampo, bajo mi dirección/tutorización, y autorizo su presentación, considerando que reúne los requisitos exigidos en el Reglamento de Estudios de Doctorado de la USC, y que como director/tutor de esta no incurre en las causas de abstención establecidas en la Ley 40/2015.

En Santiago de Compostela, 8 de junio de 2023

Fdo.: Miguel A. Santos Rego

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

AUTORIZACIÓN DE LA DIRECTORA DE LA TESIS

Dña. María José Méndez Lois

En condición de: Directora

Título de la tesis: La educación emocional en procesos de enfermedad infantil. Una propuesta formativa en oncología pediátrica

INFORMA:

Que la presente tesis, se corresponde con el trabajo realizado por Dña. Laura García Docampo, bajo mi dirección, y autorizo su presentación, considerando que reúne los requisitos exigidos en el Reglamento de Estudios de Doctorado de la USC, y que como director/tutor de esta no incurre en las causas de abstención establecidas en la Ley 40/2015.

En Santiago de Compostela, 8 de junio de 2023

Fdo.: María José Méndez Lois

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

FINANCIACIÓN

Esta tesis doctoral ha sido realizada en el marco de una Ayuda para la Formación del Profesorado Universitario FPU, concedida por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades del Gobierno de España (Resolución del 2 de septiembre de 2019; ref. FPU2018/01858), bajo la dirección del Dr. Miguel A. Santos Rego y la Dra. María José Méndez Lois, siendo el grupo receptor el Grupo de Investigación ESCULCA (GI-1790) de la Universidade de Santiago de Compostela. Asimismo, se ha contado los primeros meses con una "Axuda de apoio á etapa predoutoral" concedida por la "Consellería de Educación, Universidade e Formación Profesional" y la "Consellería de Economía, Emprego e Industria" de la Xunta de Galicia (Resolución del 9 de mayo de 2019; ref. ED481A-2019/166).

A su vez, se han realizado dos estancias de investigación que han contado con financiación del Ministerio de Universidades mediante las "Ayudas de movilidad para estancias breves en otros centros españoles y extranjeros y para traslados temporales a centros extranjeros a beneficiarios del Subprograma de Formación del Profesorado Universitario", siendo una de ellas en la convocatoria de 2020 (Orden de 16 de febrero de 2021; ref. EST19/00411) para la realización de una estancia en la *Helsingin Yliopisto* (Helsinki, Finlandia) del 6 de septiembre al 5 de diciembre de 2021 y la otra en la convocatoria de 2021 (Orden de 29 de julio de 2022; ref. EST22/00019), para una estancia en la *Universitat de les Illes Balears* (Palma de Mallorca, España) del 19 de septiembre al 19 de octubre de 2022.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

AGRADECIMIENTOS

A lo largo de la vida, surgen oportunidades que hacen que tomes una decisión u otra y que, de alguna manera, definen tu camino. Ese trayecto puede hacerse complejo, pero las dificultades asustan menos si tienes la fortuna de contar con gente maravillosa a tu lado. Por eso, espero que las próximas líneas sirvan para mostrar mi más profundo agradecimiento a todas y cada una de las personas que me han acompañado a lo largo de todo este proceso.

En primer lugar, me gustaría agradecer a la dirección de esta tesis. Profesor Miguel A. Santos Rego, gracias por ser guía y ejemplo académico, base fundamental sobre la que apoyar todo el arduo y difícil proceso que ha supuesto el desarrollo de esta tesis doctoral. Profesora María José Méndez Lois, gracias por estar siempre ahí, por enseñarme a ver más allá y hacerme comprender que "pasiño a pasiño, faise camiño", gracias por mostrarme las inmensas posibilidades que ofrece la educación emocional y ser ejemplo indiscutible de su práctica. Gracias a las profesoras Mar Lorenzo y María José Ferraces por toda la imprescindible ayuda prestada.

A todo el Grupo de Investigación ESCULCA, por ser clave en mi desarrollo profesional y académico, pero también en el personal. Con especial cariño a mis compañeros y compañeras del despacho 28: Jesús, Igor, Gabi, Ana, Jesica, Anaïs, Dani, David, Alexandra, Katy y Tania, por ser apoyo y estar presente siempre que lo he necesitado. Esta experiencia ha sido muy enriquecedora y, en parte, por haber tenido la suerte de poder compartirla con vosotros/as, gracias.

También todo mi agradecimiento a la *Helsingin Yliopisto* y a la *Universitat de les Illes Balears*, así como a toda la gente que tuve la oportunidad de conocer allí, por haberme ofrecido unas oportunidades de aprendizaje tan enriquecedoras e inolvidables y hacerme sentir como en casa a pesar de los kilómetros que me separaban de ella.

Gracias infinitas a la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia, por su predisposición absoluta a colaborar desde el primer momento y a todos los niños, niñas, adolescentes y familias que, sin dudarlo un momento, ofrecieron su total confianza y apoyaron este proyecto con tanto entusiasmo. Gracias al profesorado de la Universidade de Santiago de Compostela y al alumnado que mostró su total interés en participar en esta tesis.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Gracias de corazón a mi familia. A mi madre, Patricia, por tener confianza siempre en mí, incluso cuando yo dejé de hacerlo, gracias por ser y estar cada día de mi vida. A mi padre, David, por ser mi ejemplo de esfuerzo y trabajo constante, gracias por tanto como me has trasmitido y aportado. A mi hermano, Javi, por todo lo que que hemos compartido, gracias por saber cómo estar y cuándo estar. A mis abuelos y abuelas, Elena, Avelino, Neni y Antonio, gracias por haberme cuidado tantos años y hacerme ser lo que soy a día de hoy.

A ti, Xesús, por ser mi apoyo incondicional y saber cómo levantarme de cada caída. Gracias infinitas por haberme acompañado como lo has hecho a lo largo de todo este proceso.

Gracias a mis "amistades de toda la vida", Lau, Josema, Julio, Marcos y Roi, gracias por cada momento compartido y seguir siempre estando presentes. A la Banda de Lalín y, muy especialmente a Celia, Costa, Alex y Carlos, por ser mi respiro musical y terapéutico. A mis “amigas profes” (Cris, Fani y Fátima), por ser imprescindibles en los inicios del camino que decidí seguir. A mis "amistades en la distancia" (Marina, Asier, Anahid, Ángela, Becky y Núria) por hacer que los kilómetros no sean más que números y poder sentiros a mi lado por lejos que os encontréis. A mis "amistades de Santiago", por estar siempre y haber convertido esta ciudad en mi nuevo hogar.

Gracias a todas y cada una de las personas que a lo largo de estos años me habéis acompañado de una forma u otra y habéis contribuido a que este trabajo haya sido una realidad.

Y, por supuesto, mi eterno agradecimiento a todos los niños, niñas y adolescentes con enfermedad que a lo largo de los últimos doce años de mi vida me han permitido compartir momentos inolvidables y experimentar aprendizajes imborrables. Gracias por esos bailes en las habitaciones, esas enriquecedoras reflexiones en el aula hospitalaria, esas risas jugando a que era vuestra paciente, esos puzzles que se hacían imposibles, esos regalos increíbles que siguen acompañándome allá donde voy, esas “carreras” por los pasillos, esos abrazos que reviven a cualquiera…Gracias por todo el cariño que tanto vosotros/as como vuestras familias me habéis regalado a lo largo de tantos años. Habéis sido la fuente de inspiración en este proyecto. Allá donde estéis, este trabajo es vuestro, es para vosotros/as.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

LA EDUCACIÓN EMOCIONAL EN PROCESOS DE ENFERMEDAD INFANTIL. UNA PROPUESTA FORMATIVA EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

RESUMEN

Cada año en España, cientos de niños, niñas y adolescentes son diagnosticados de cáncer. Esta compleja situación hace mudar la realidad hasta entonces conocida, haciendo surgir, además de las implicaciones médicas, una clara necesidad de intervención en otras áreas. Si bien el avance en medicina es clave en el aumento del índice de supervivencia, las dimensiones psicopedagógica y socioemocional también deben ser atendidas para paliar algunas de las posibles secuelas que de la enfermedad se derivan. El objetivo general de este trabajo radica, por tanto, en conocer aquellas necesidades vinculadas a la oncología pediátrica y analizar las posibilidades de aplicación de la educación emocional mediante la formación de las y los profesionales que intervienen en esta realidad. Así, a través de una fundamentación teórica, se recogen argumentos de variada autoría que hacen alusión al estado del arte de la temática en cuestión y se perfilan las consecuencias del cáncer en la infancia, contemplando los posibles beneficios de la aplicación de la educación emocional en estos contextos. Esto se confirma con la información obtenida a través de cuestionarios y entrevistas realizadas a menores con cáncer infantil y sus familias, junto con cuestionarios cubiertos por futuros profesionales de la salud y la educación y el análisis de sus planes de estudio. Los resultados permiten elaborar una propuesta formativa en educación emocional dirigida al personal que atiende o atenderá a menores en procesos de oncología pediátrica y arrojan evidencias sobre la pertinencia de su aplicación. Dicha propuesta ofrece pautas orientativas que puedan ser empleadas a fin de contribuir al bienestar de los y las profesionales y mejorar de forma notoria la calidad de vida de los y las menores que atienden y su entorno, generándose sinergias entre todos los agentes involucrados.

PALABRAS CLAVE: educación emocional, enfermedad infantil, oncología pediátrica, pedagogía hospitalaria, humanización.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

A EDUCACIÓN EMOCIONAL EN PROCESOS DE ENFERMIDADE INFANTIL. UNHA PROPOSTA FORMATIVA EN ONCOLOXÍA PEDIÁTRICA

RESUMO

Cada ano en España, centos de nenos, nenas e adolescentes son diagnosticados de cancro. Esta complexa situación fai mudar a realidade ata entón coñecida, facendo xurdir, ademais das implicacións médicas, unha clara necesidade de intervención noutras áreas. Aínda que o avance en medicina é clave no aumento do índice de supervivencia, as dimensións psicopedagóxica e socioemocional tamén deben ser atendidas para paliar algunhas das posibles secuelas que da enfermidade se derivan. O obxectivo xeral deste traballo radica, por tanto, en coñecer aquelas necesidades vinculadas á oncoloxía pediátrica e analizar as posibilidades de aplicación da educación emocional mediante a formación das e os profesionais que interveñen nesta realidade. Así, a través dunha fundamentación teórica, recóllense argumentos de variada autoría que fan alusión ao estado da arte da temática en cuestión e perfílanse as consecuencias do cancro na infancia, contemplando os posibles beneficios da aplicación da educación emocional nestes contextos. Isto confírmase coa información obtida a través de cuestionarios e entrevistas realizadas a menores con cancro infantil e ás súas familias, xunto con cuestionarios cubertos por futuros profesionais da saúde e a educación e a análise dos seus plans de estudo. Os resultados permiten elaborar unha proposta formativa en educación emocional dirixida ao persoal que atende ou atenderá a menores en procesos de oncoloxía pediátrica e mostran evidencias sobre a pertinencia da súa aplicación. Dita proposta ofrece pautas orientativas que poderán ser empregadas a fin de contribuír ao benestar dos e as profesionais e mellorar de forma notoria a calidade de vida dos e das menores que atenden e a súa contorna, xerándose sinerxias entre todos os axentes involucrados.

PALABRAS CLAVE: educación emocional, enfermidade infantil, oncoloxía pediátrica, pedagoxía hospitalaria, humanización.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

EMOTIONAL EDUCATION IN CHILDHOOD ILLNESS PROCESSES. A FORMATIVE PROPOSAL IN PAEDIATRIC ONCOLOGY

ABSTRACT

Every year in Spain, hundreds of children and adolescents are diagnosed with cancer. This complex situation changes the previously known reality, giving rise, in addition to the medical implications, to a clear need for intervention in other areas. Although advances in medicine are key to increase the survival rate, the psycho-pedagogical and socio-emotional dimensions must also be addressed in order to alleviate some of the possible consequences of the illness. The main aim of this work therefore lies in finding out about those needs linked to paediatric oncology and analysing the possibilities of applying emotional education through the training of professionals who take part in this reality. Thus, arguments of different authorship are collected through a theoretical foundation. This alludes to the state of the art of the topic in question and outline the consequences of cancer in childhood, contemplating the possible benefits of the application of emotional education in these contexts. This part is confirmed by the information obtained through questionnaires and interviews to children with childhood cancer and their families, together with questionnaires completed by future health and education professionals and the analysis of their curricula. The results allow us to draw up a formative proposal on emotional education aimed at staff who care or will care for children in paediatric oncology processes and provide evidence on the relevance of its application. This proposal offers guidelines that can be used to contribute to the well-being of professionals and significantly improve the children´s quality of life whom they care and their environment, generating synergies between all the agents involved.

KEYWORDS: emotional education, childhood illness, paediatric oncology, hospital pedagogy, humanisation.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

ÍNDICE

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 35

PARTE I. LA EDUCACIÓN EMOCIONAL ANTE EL CÁNCER INFANTIL

CAPÍTULO 1. Qué es la educación emocional? Las emociones en una sociedad en cambio permanente 43
1.1. Más allá del cociente intelectual: la inteligencia emocional 46
1.1.1. Estado actual y evolución conceptual de la inteligencia emocional 46
1.1.2. El cerebro emocional y el conflicto entre una mente que piensa y otra que siente 53
1.2. Las emociones como forma de adaptación al mundo 55
1.2.1.¿Qué son las emociones y cómo influyen en nuestro desarrollo social? 56
1.2.2. Taxonomía de las emociones y distintas formas de clasificación 59
1.2.3.¿Cómo afectan las emociones al aprendizaje? 62
1.2.4. Desarrollo y evolución de las emociones a lo largo de la infancia y la adolescencia 65
1.3. ¿De qué hablamos cuando nos referimos a la educación emocional? 67
1.3.1. Concepto de educación emocional o aprendizaje socioemocional 69
1.3.2. Objetivos de la educación socioemocional y competencias emocionales 70
1.3.3. Justificación de la educación emocional: Beneficios de su implementación 73
1.3.4. Contextos de intervención en educación emocional 80
1.3.5. Bienestar y salud emocional en una sociedad en continua evolución 84

CAPÍTULO 2. Infancia con enfermedad y calidad de vida. Implicaciones y desafíos 91
2.1. La enfermedad en la infancia: factores que implican diferencias 94
2.1.1. Variables personales, hospitalarias y ambientales como factores que influyen en el alumnado hospitalizado. 94
2.1.2. Percepción de la enfermedad según el estado evolutivo 101
2.1.3. Influencia de la COVID-19 en la infancia con enfermedad. 105
2.2. El proceso de hospitalización y sus distintas fases 107
2.2.1. Fase de diagnóstico y admisión 107
2.2.2. Fase de estancia y tratamiento 109
2.2.3. Fase de alta 110
2.3. Muerte y supervivencia en pediatría 111
2.3.1. La muerte del paciente pediátrico y el duelo 112
2.3.2. Supervivencia: El regreso al domicilio y al aula de origen 114
2.4. Legislación y derechos de los menores hospitalizados 117
2.5. Pedagogía hospitalaria: Contextos y espacios para la acción psicopedagógica y el bienestar emocional 124

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

2.5.1. ¿A qué hace referencia la pedagogía hospitalaria? 124
2.5.2. Ámbitos de intervención 127
2.5.3. Espacios para la intervención psicoeducativa y emocional 131

CAPÍTULO 3. Menores con cáncer infantil y su entorno. Familia y profesionales implicados 141
3.1. El cáncer infantil 144
3.1.1. Tipos de cáncer infantil 145
3.1.2. Tratamientos 146
3.2. Características del paciente de cáncer infantil y consecuencias de la enfermedad 147
3.2.1. Características físicas 149
3.2.2. Características psicológicas 150
3.2.3. Características sociales 151
3.3. Repercusiones en la familia 151
3.3.1. Progenitores 153
3.3.2. Hermanas y hermanos 156
3.3.3. Otros familiares y cuidadores. 159
3.4. El cáncer infantil y los colectivos implicados 160
3.4.1. Profesionales de educación en contextos de hospitalización infantil 161
3.4.2. Personal sanitario de atención pediátrica 162
3.4.3. Otros colectivos: Voluntariado, alumnado en prácticas y asociaciones 164

CAPÍTULO 4. La educación emocional y sus posibilidades de aplicación en oncología pediátrica 167
4.1. Humanización de los hospitales y terapias complementarias: Un reto en el tratamiento integral de las y los niños con alguna enfermedad 170
4.1.1. Musicoterapia 173
4.1.2. Arteterapia 175
4.1.3. Terapia asistida con animales 176
4.1.4. Terapia con magia 177
4.1.5. Risoterapia 178
4.1.6. Terapia de juegos y videojuegos 179
4.1.7. Terapia narrativa y cuentos terapéuticos 180
4.2. Perfil emocional del menor con cáncer infantil: Características y necesidades 181
4.2.1. Características emocionales de los y las menores con cáncer infantil. 182
4.2.2. Necesidades socioemocionales y psicopedagógicas de los pacientes de oncología pediátrica. 186
4.3. Formación en educación emocional de profesionales implicados en procesos de oncología pediátrica: Realidades y necesidades 189

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

4.3.1. Educación emocional y profesionales de la educación implicados en procesos oncologicos 191
4.3.2. Educación emocional y profesionales sanitarios vinculados con el cáncer infantil..... 193
4.4. La educación emocional y el cáncer infantil: Aportaciones y posibilidades de intervención. 195
PARTE II. EDUCACIÓN EMOCIONAL Y ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA. LA DIMENSIÓN EMPÍRICA DEL ESTUDIO
CAPÍTULO 5. Análisis de las necesidades de educación emocional de pacientes pediátricos con cáncer y el personal que los atiende..... 207
5.1. Objetivos de la investigación..... 210
5.1.1. Objetivo general y objetivos específicos..... 210
5.2. Procedimiento y fases del estudio 211
5.3. Diseño del estudio y metodología 216
5.3.1. Enfoque metodológico..... 216
5.3.2. Participantes y documentos consultados..... 217
5.3.3. Instrumentos de recogida de datos..... 226
5.3.4. Procedimiento de recogida de datos 232
5.3.5. Técnicas e instrumentos de análisis de datos 235
5.4. Análisis de los datos obtenidos..... 239
5.4.1. Análisis de las necesidades de pacientes con cáncer en edad escolar (3-17años) de la Comunidad Autónoma de Galicia..... 239
5.4.2. Análisis de las necesidades formativas en educación emocional de futuros profesionales sanitarios y de la educación implicados en procesos de cáncer infantil..... 286
5.5. Discusión de resultados 333
CAPÍTULO 6. Una propuesta formativa de educación emocional en oncología pediátrica..... 359
6.1. Justificación de la propuesta..... 362
6.2. Contexto y personas destinatarias..... 363
6.3. Objetivos y contenidos 363
6.4. Metodología..... 365
6.5. Actividades y recursos..... 366
6.5.1. Competencias emocionales intrapersonales 366
6.5.2. Competencias emocionales interpersonales 370
6.5.3. Competencias emocionales complementarias..... 374
6.6. Organización temporal y espacial..... 379
6.7. Evaluación de la formación y su implementación..... 379
CONCLUSIONS..... 381
REFERENCIAS..... 391
USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ANEXOS 445
ANEXO I: Informe favorable del Comité de Bioética (1) 447
ANEXO II: Acuerdo de confidencialidad 448
ANEXO III: Autorización del uso de espacios ajenos a la USC 450
ANEXO IV: Informe favorable del Comité de Bioética (2) 451
ANEXO V: Consentimiento informado para el alumnado de la USC 452
ANEXO VI: Consentimiento informado para las familias 454
ANEXO VII: Consentimiento informado y autorización para menores de 16 años 456
ANEXO VIII: Consentimiento informado para menores de 16-17 años 458
ANEXO IX: Asentimiento informado para menores de 12-15 años 460
ANEXO X: Entrevista complementaria para pacientes con cáncer de entre 3 y 18 años 461
ANEXO XI: Cuestionario cubierto por el alumnado de la USC 462
ANEXO XII. Categorías de análisis de las entrevistas 464
ANEXO XIII. Índices descriptivos para la Escala TMMS en relación a las titulaciones 466
ANEXO XIV. Índices descriptivos para la Escala EINFEM en relación a las titulaciones 467

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Resumen de algunas de las definiciones de "inteligencia emocional". 52
Tabla 2. Desarrollo de las emociones de 0-16 años 66
Tabla 3. Percepción de la enfermedad en Educación Infantil (0-6 años) 102
Tabla 4. Percepción de la enfermedad en Educación Primaria (7-12 años) 103
Tabla 5. Percepción de la enfermedad en Educación Secundaria (12-16 años) 104
Tabla 6. Resumen legislativo por orden cronológico 121
Tabla 7. Respuestas adaptativas y desadaptativas de las/os hermanas/os 157
Tabla 8. Dimensiones que afectan a la valoración emocional de la enfermedad. 197
Tabla 9. Distribución de la muestra de estudiantes de la USC en función de titulación y sexo.. 223
Tabla 10. Distribución de las titulaciones sanitarias analizadas 225
Tabla 11. Distribución de las titulaciones de educación analizadas 225
Tabla 12. Instrumentos de recogida de información 226
Tabla 13. Plantilla genérica para el análisis de contenido. 231
Tabla 14. Baremos de corrección para el TMMS-24. 237
Tabla 15. Estadísticos descriptivos de los informes del Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes 240
Tabla 16. Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para índices globales 243
Tabla 17. Distribución de los cuestionarios, por etapa educativa, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de los índices globales 245
Tabla 18. Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para problemas interiorizados en la escala de problemas. 247
Tabla 19. Distribución de los cuestionarios, por etapa educativa, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de los problemas interiorizados 248
Tabla 20. Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para problemas exteriorizados en la escala de problemas. 251
Tabla 21. Distribución de los cuestionarios, por etapas educativas, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de los problemas exteriorizados. 252
Tabla 22. Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para otros problemas en la escala de problemas. 254

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Tabla 23. Distribución de los cuestionarios, por etapas educativas, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de otros problemas 255
Tabla 24. Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para problemas contextuales en la escala de problemas. 256
Tabla 25. Distribución de los cuestionarios, por etapa educativa, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de problemas contextuales 257
Tabla 26. Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para la escala de vulnerabilidades.259
Tabla 27. Distribución de los cuestionarios, por etapa educativa, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de la escala de vulnerabilidades 260
Tabla 28. Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para la escala de recursos personales. 262
Tabla 29. Distribución de los cuestionarios, por etapas educativas, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de la escala de recursos personales. 263
Tabla 30. Distribución del número de cuestionarios que recogen ítems críticos en relación a diferentes etapas educativas.....265
Tabla 31. Características positivas y negativas que deben tener los profesionales que atienden niños y niñas con cáncer según la perspectiva de los y las pacientes.....275
Tabla 32. Resultados adaptados y agrupados sobre las respuestas a la pregunta "¿Te han hablado alguna vez de las emociones? ¿Dónde?" 281
Tabla 33. Estadísticos descriptivos de las tres dimensiones en función del sexo para el TMMS-24 287
Tabla 34. Distribución de los casos de hombres, mujeres y total en relación a la dimensión de atención a las emociones 288
Tabla 35. Distribución de los casos de hombres, mujeres y total en relación a la dimensión de comprensión emocional. 291
Tabla 36. Distribución de los casos de hombres, mujeres y total en relación a la dimensión de regulación emocional.....294
Tabla 37. Análisis de varianza de atención a las emociones, comprensión emocional y regulación emocional en función de las distintas titulaciones.....297
Tabla 38. Análisis de varianza de los factores de importancia en función de las distintas titulaciones.....302

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Tabla 39. Análisis de varianza de los factores de necesidad en función de las distintas titulaciones. 306
Tabla 40. Medias globales para las distintas competencias de la escala EINFEM para "importancia" y "necesidad". 307
Tabla 41. Presencia o ausencia de formación en competencias emocionales intrapersonales. ... 308
Tabla 42. Presencia o ausencia de formación en competencias emocionales interpersonales. ... 311
Tabla 43. Presencia o ausencia de formación en competencias emocionales complementarias . 315
Tabla 44. Presencia o ausencia de formación en educación emocional según las memorias verificadas y planes formativos de distintas titulaciones de Ciencias de la salud. 319
Tabla 45. Presencia o ausencia de formación en educación emocional según las memorias verificadas de distintas titulaciones de Ciencias de la Educación. 326

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo de inteligencia emocional según Salovey y Mayer.....49
Figura 2. Modelo de aprendizaje socio-emocional (socio-emotional Learning) según CASEL..... 51
Figura 3. Esquema de las emociones consideradas básicas o primarias 61
Figura 4. Esquema de clasificación de las emociones.....62
Figura 5. Esquema de las competencias emocionales 73
Figura 6. Contextos de intervención en educación emocional 82
Figura 7. Resumen de los principales factores influyentes del alumnado hospitalizado 95
Figura 8. Características principales de los y las jóvenes que atraviesan un cáncer en la adolescencia.....105
Figura 9. Mecanismos de afrontamiento ante un diagnóstico de enfermedad.....108
Figura 10. Fases de hospitalización.....111
Figura 11. Contextos de intervención en pedagogía hospitalaria.....128
Figura 12. Espacios de acción psicopedagógica y socioemocional dentro y fuera del hospital..... 131
Figura 13. Fotos de algunos resultados de actividades lúdicas en hospitales.....134
Figura 14. Sala de diagnóstico por imagen en el Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona) con decoración espacial.....136
Figura 15. Espacios decorados en distintas plantas de pediatría 172
Figura 16. Terapias complementarias para la humanización de los hospitales. 173
Figura 17. Características generales del perfil emocional del/a menor con cáncer infantil ...185
Figura 18. Fotografía de una actividad de educación emocional realizada en un aula hospitalaria.... 202
Figura 19. Representación gráfica de las fases del estudio 211
Figura 20. Distribución de la muestra en niveles educativos 219
Figura 21. Distribución según el estado de salud 219
Figura 22. Distribución de la muestra según el tipo de enfermedad 220
Figura 23. Distribución de las familias participantes 221
Figura 24. Distribución por titulación de la muestra de estudiantes de la USC 224
Figura 25. Distribución del tipo de contacto con algún/a menor con cáncer infantil según titulación 224
Figura 26. Organigrama del proceso de recogida de datos de participantes. 232
Figura 27. Acompañante habitual del menor o la menor entrevistado/a 278

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 28. Distribución del total de las personas encuestadas en relación a la atención a las emociones en función del sexo. 288
Figura 29. Representación gráfica del porcentaje de atención a las emociones en cada titulación..... 290
Figura 30. Gráfico de medias de atención a las emociones en relación a cada titulación. 290
Figura 31. Distribución del total de las personas encuestadas en relación a la comprensión emocional en función del sexo. 291
Figura 32. Representación gráfica del porcentaje de comprensión emocional en cada titulación. 293
Figura 33. Gráfico de medias de comprensión emocional en relación a cada titulación. 293
Figura 34. Distribución del total de las personas encuestadas en relación a la comprensión emocional en función del sexo 294
Figura 35. Representación gráfica del porcentaje de regulación emocional en cada titulación. 296
Figura 36. Gráfico de medias de regulación emocional en relación a cada titulación. 296
Figura 37. Distribución global de los resultados obtenidos del total de la población encuestada atendiendo a la puntuación obtenida en cada caso. 298
Figura 38. Gráfico de medias de competencias emocionales intrapersonales (importancia). 300
Figura 39. Gráfico de medias de competencias emocionales interpersonales (importancia). 301
Figura 40. Gráfico de medias de competencias emocionales complementarias (importancia). 302
Figura 41. Gráfico de medias de competencias emocionales intrapersonales (necesidad). ...304
Figura 42. Gráfico de medias de competencias emocionales interpersonales (necesidad). ...305
Figura 43. Gráfico de medias de competencias emocionales complementarias (necesidad). 306
Figura 44. Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales intrapersonales para los Grados en Medicina, Enfermería y Psicología. 309
Figura 45. Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales intrapersonales para los Grados en Maestro/a de Educación Infantil, Primaria y doble grado. 310
Figura 46. Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales intrapersonales para los Grados en Pedagogía y Educación Social..... 310
Figura 47. Porcentaje medio de muestra por titulaciones que considera haber tenido formación o no en relación a competencias emocionales intrapersonales. 311
Figura 48. Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales interpersonales para el Grado en Medicina, Enfermería y Psicología. 312

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 49. Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales interpersonales para los Grados en Maestro/a de Educación Infantil, Primaria y doble grado. 313
Figura 50. Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales interpersonales para los Grados en Pedagogía y Educación Social.....314
Figura 51. Porcentaje medio de muestra por titulaciones que considera haber tenido formación o no en relación a competencias emocionales interpersonales.....314
Figura 52. Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales complementarias para los Grados en Medicina, Enfermería y Psicología 316
Figura 53. Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales complementarias para los Grados en Educación Infantil, Primaria y doble grado..... 317
Figura 54. Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales complementarias para los Grados en Pedagogía y Educación Social. 317
Figura 55. Porcentaje medio de muestra por titulaciones que considera haber tenido formación o no en relación a competencias emocionales complementarias.....318
Figura 56. Distribución de bloques y contenidos de la propuesta formativa 364

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

ÍNDICE DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ASANOG	Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia
ATT	Animal-Assisted Therapy
CASEL	Collaborative for Academic, Social, and Emotional Learning
CI	Cociente intelectual
EI	Emotional Intelligence
EINFEM	Escala de Importancia y Necesidades de Formación en Educación Emocional
IE	Inteligencia emocional
PH	Pedagogía Hospitalaria
SEAL	Social, Emocional and Academic Learning
SEL	Social and Emotional Learning
SENA	Sistema de Evaluación para Niños y Adolescentes
TAA	Terapia Asistida con Animales
TIC	Tecnologías de la Información y la Comunicación
TMMS	Trait Meta-Mood Scale
TPH	Trasplante Hematopoyético
USC	Universidade de Santiago de Compostela

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

INTRODUCCIÓN

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

INTRODUCCIÓN

El germen motivacional de esta tesis doctoral tiene mucho que ver con nuestra experiencia de voluntariado con niños y niñas enfermas y en un contexto de hospitalización. En esa coyuntura personal, tan cercana a una infancia con su salud en precario, hemos apreciado la necesidad de optimizar la atención a menores y familias mediante un tipo de formación que es susceptible de encuadrarse en lo que, genéricamente, podemos llamar educación emocional, de la que han de derivarse competencias imprescindibles en una óptica tanto intrapersonal como interpersonal.

Desafortunadamente, con más frecuencia de lo que todas y todos desearíamos, no pocos infantes y jóvenes ven alterado su desarrollo como consecuencia de alguna enfermedad grave, que les afecta personalmente, pero también familiarmente. Si ello ocurre, son muchas las cosas que cambian en sus vidas, acelerando incluso los propios procesos de maduración en su bio-psique.

Sabemos lo mucho que la medicina ha avanzado en todos los órdenes de su recorrido general y especializado, máxime en lo referente a las dimensiones físico-corporales del sujeto humano. Pero no estamos seguros de que esa progresión sea predicable, al menos con igual extensión, de la parte que toca a las emociones de los individuos. Y es justo por ello que nos decidimos a meternos de lleno en un estudio como el que aquí tenemos la suerte de poder someter a escrutinio académico y científico. Por una razón fundamental: nuestra convicción de que el concepto de "salud" no puede considerarse completo al margen del lado emocional presente en los humanos.

Permítasenos recordar ya que la propia Agenda 2030, al exponer sus objetivos, incluye un párrafo alusivo a determinadas obligaciones en el espacio público, concretamente a propósito de –podría decirse- los menores afectados de cáncer. Así, el objetivo tres refiere la necesidad de garantizar una vida sana y promover el bienestar, mientras que el número cuatro apela a una educación inclusiva, equitativa y de calidad, amén de las oportunidades para un aprendizaje a lo largo de la vida.

Como antes insinuábamos, cuando una enfermedad grave hace su aparición en la infancia, todo un cúmulo de emociones se despliegan en el mismo sujeto y, naturalmente, en su marco de referencia más próximo, especialmente progenitores y, en su caso, hermanos/as. De un día para otro, la vida cambia en un grado notorio e imprevisible.

USC UNIVERSIDADE

Se entenderá, por lo tanto, que nos haya animado la idea de poder ayudar, mediante esta incursión investigadora, en la tarea de ofrecer estrategias y respuestas de recorrido positivamente emocional a las personas involucradas en complejos procesos de oncología pediátrica. Como no podía ser de otra manera, esta contribución sitúa su epicentro en la posibilidad de ver ampliado el campo de la educación emocional en el contexto principal de atención y apoyo directo a la recuperación de tan jóvenes pacientes.

Con ánimo sintético, lo que nos atrevemos a proponer es que en el abordaje clínico de la enfermedad infantil grave se incluya en lo posible una perspectiva pedagógica, susceptible de complementar y/o dar soporte funcional al tratamiento y la atención sistemática previstas.

En esa línea de trabajo queríamos saber más sobre la formación que en educación emocional pueden tener los profesionales que intervienen en oncología pediátrica, para no quedarnos en una somera evaluación de necesidades, sino tratando de marcar respuestas acordes a las exigencias situacionales.

De lo que se trata es de posibilitar un conjunto de recursos y herramientas visibilizadas a través de una propuesta formativa que, hacia el final del trabajo, orienta la implementación en contextos suficientemente homologables. En otras palabras, el acento se pone en la fundamentación de las acciones pedagógicas que, potencialmente, pueden mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

A tal efecto, nos hemos visto respaldados por una parte sustancial de la literatura científica existente en cuestiones de vulnerabilidad personal, familiar y social, prestando la lógica atención a los marcos de actuación propuestos. Ello se dejó notar, asimismo, en la formulación del objetivo general de la tesis, a saber, conocer las necesidades socio-emocionales y psicopedagógicas en la enfermedad infantil, y analizar el papel de la educación emocional en la formación de las y los profesionales que, de un modo u otro, han de estar presentes en la oncología pediátrica.

Consecuentemente, procedimos a conformar la estructura pertinente para un trabajo de este alcance epistémico. Así pues, el estudio cuenta con una parte netamente teórica, y otra de inequívoca vocación empírica, seguida de la propuesta formativa a la que con anterioridad nos hemos referido. Antes, por supuesto, de las oportunas conclusiones, no exentas de un reconocimiento de límites en la investigación realizada, y de la prospectiva que conviene narrar mirando hacia delante.

USC UNIVERSIDADE

Especificando un poco el recorrido analítico transitado, hemos ido desde la comprensión de lo que puede ser inteligencia y educación emocional, enfocadas ambas bajo una óptica de salud y bienestar humano, hacia las implicaciones y desafíos que acompañan toda enfermedad grave en la infancia, incluyendo notas convenientes sobre pedagogía hospitalaria (segundo capítulo). Para a continuación procurar la mejor caracterización física, psíquica y social de los pacientes con cáncer infantil, enfatizando las necesidades en su entorno y las repercusiones a distintos niveles personales, familiares y profesionales. Finalmente, el cuarto de los capítulos traza el recorrido de la educación emocional en los contextos de oncología pediátrica, por lo cual apela a la inevitable formación en competencias de esa naturaleza para los profesionales sanitarios y educativos.

Alcanzada la parte empírica del trabajo, se justifica la metodología empleada (mixta por sus componentes de cuantificación y de examen cualitativo), el instrumental utilizado y el análisis de contenido, teniendo en cuenta el límite geográfico de la Comunidad Autónoma de Galicia. Y acabamos, como ya dijimos, con la oferta de un programa de formación en educación socio-emocional para su posible implementación sobre el terreno, sin olvidar sugerencias de diverso tipo para una adecuada organización espacio-temporal. Y la evaluación que sea menester en cada contexto.

Con todo, nuestro afán investigador ha pasado por fases más álgidas y otras de cierta frustración, al tener que ralentizar la dinámica de trabajo por causas que se entienden en la singularidad y complejidad de etapas vividas por todos en una circunstancia académica. Por fortuna, esta y otras dificultades se han podido solventar hasta imprimir de nuevo al estudio del entusiasmo y el vigor que deben ser consustanciales a un proyecto de tan alto compromiso académico.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

PRIMERA PARTE

PARTE I

LA EDUCACIÓN EMOCIONAL ANTE EL CÁNCER INFANTIL

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

CAPÍTULO 1

¿Qué es la educación emocional? Las emociones en una sociedad en cambio permanente

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

1. ¿QUÉ ES LA EDUCACIÓN EMOCIONAL? LAS EMOCIONES EN UNA SOCIEDAD EN CAMBIO PERMANENTE

Le coeur a ses raisons que la
raison ne connaît pas.

Blaise Pascal (1670)

La principal finalidad de esta tesis es conocer las necesidades socioemocionales y psicopedagógicas vinculadas a la enfermedad en la infancia y, a su vez, analizar las posibilidades de la implementación de la educación emocional en los contextos en los que se desarrolla.

Así pues, el capítulo que a continuación se expone, y que inicia la fundamentación teórica, da paso a una introducción conceptual sobre la educación emocional y presenta una aproximación al estado actual de la cuestión. Para ello, en un primer momento se hace referencia al significado de la inteligencia emocional y del "cerebro emocional", término de uso creciente en la actualidad (Motos Teruel, 2003).

A su vez, se torna necesario realizar una explicación relativa a qué son las emociones y ubicarlas en el contexto actual, haciendo especial hincapié en cómo evolucionan y se transforman a través de los años, así como conocer sus implicaciones en el transcurrir diario a la búsqueda del bienestar emocional.

Tras ello, se cierra el capítulo con la explicación de lo que implica la educación emocional, cuáles son sus objetivos y competencias, y se hace una mención de los contextos en los que puede ser aplicada, para terminar justificando la necesidad de la misma, haciendo mención a todos los beneficios que su implementación conlleva.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

1.1. Más allá del cociente intelectual: la inteligencia emocional

Si lo que aquí se pretende analizar es la educación emocional, enfocar el discurso hacia la inteligencia emocional se antoja como un término de indiscutible presencia y que debe ser descrito. Sin embargo, no es posible realizar esta aproximación teórica sin contemplar la evolución conceptual que ha ido teniendo lugar a medida que iban surgiendo nuevas teorías que reflejaban una preocupación "*in crescendo*" hacia la fundamentación del término y ofrecían un amparo teórico que sirve de sustento a las teorías actuales.

Como señalan Santos Rego y Lorenzo Moledo (2000, p. 227) "la inteligencia emocional es un modo diferente de ser inteligente", que tiene en consideración habilidades y competencias relacionadas con la toma de decisiones, la empatía, la autorregulación y la conciencia emocional propia y ajena.

Por ello, se empieza a ampliar la concepción tradicional de inteligencia y se comienza a considerar la existencia de un cerebro emocional que va más allá del cociente intelectual (CI) que se obtiene en unos test estandarizados. En línea con ello, Nelis et al. (2009) hacen referencia a que las habilidades cognitivas no son las únicas que definen el grado de éxito que puede alcanzar una persona en su vida, sino que las competencias emocionales son un factor importante y que influye de forma significativa.

Así, son muchos los estudios que hacen mención a como la capacidad de adaptación de una persona al medio podría estar determinada por la inteligencia emocional, tal y como señalan Pertegal-Felices et al. (2011), lo que ha sido estudiado a lo largo de las últimas décadas.

1.1.1. Estado actual y evolución conceptual de la inteligencia emocional

La inteligencia emocional "nace con la necesidad de responder a una cuestión que puede parecer simple: ¿Por qué hay personas que se adaptan mejor que otras a las diferentes contingencias de la vida?" (Castro Santander, 2006, p. 5).

Al respecto, algunos estudios se han ido haciendo eco de una mayor preocupación en la literatura científica en los últimos años en lo relativo a las diferencias individuales sobre como las personas procesan, analizan y muestran sus emociones (Salguero et al., 2010). Así, ya hace más de un siglo que John Dewey subrayaba el papel crucial de la naturaleza social y emocional y su relación con los procesos de aprendizaje (Cefai y Cooper, 2009).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

A pesar de ello, no ha sido hasta hace relativamente poco que la inteligencia ha dejado de ser considerada simplemente como un conjunto de capacidades intelectuales y las emociones han ido adquiriendo mayor protagonismo a la hora de analizar qué es verdaderamente influyente en la consecución del éxito personal, académico o laboral (Castro Santander, 2006).

Con ello en mente, realizaremos un recorrido histórico relativo a la evolución conceptual y teórica que ha vivido la inteligencia emocional y la educación emocional para comprender el estado actual de la cuestión y sus implicaciones en el desarrollo integral de cualquier persona.

Como punto de partida, mención especial merece el libro de Darwin "*Expression of the Emotions in Man and Animals"* donde se recogen significativas afirmaciones en lo relativo al desarrollo emocional, destacando principalmente tres premisas (Buck, 1985):

- Los sistemas neuroquímicos del sistema nervioso central intervienen en la emoción.
- Los sistemas neuroquímicos son el resultado de la evolución y el instinto de supervivencia.
- Mediante el aprendizaje, es posible modificar la actividad de estos sistemas.

El protagonismo que se le atribuía a las ciencias fue cambiando gradualmente a partir de la década de 1960 y especialmente en la de 1990. De forma irónica, recalca Dixon (2012) que fueron precisamente las ciencias (neurológicas, psicología evolutiva, social, psiquiatría, etc) las que empezaron a ponerlas en valor, frente a la insistencia en siglos pasados de que emociones e intelecto debían separarse.

De igual forma, Dewey (1916), hacía hincapié en que el estudiantado debía aprender sobre democracia considerando que el clima social y emocional convergían en busca de un adecuado contexto de desarrollo del individuo (Elian et al., 2001).

Por su parte, Freshman y Rubino (2002), Elian et al. (2001) y Santos Rego y Lorenzo Moledo (2000) señalan como Thorndike y Stein (1937) comenzaron a hacer referencia a la "inteligencia social", entendiéndola como la habilidad para entenderse y relacionarse con otras personas, ampliando la idea de inteligencia sin reducirla al CI. En torno a la década de los 40, Wechsler (1943) sumó la idea de habilidades "intelectuales" entre las que se hacía referencia a las capacidades "afectivas", indicando que estas influían en la obtención de resultados sesgados a la hora de realizar tests o pruebas "de inteligencia".

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Posteriormente, en los 50, Coleman (1950) hizo alusión a la relación entre psicología y comportamiento y unas décadas después, Delognis et al. (1988) pusieron en valor la influencia del apoyo social y emocional ante el estrés que podía influir en la salud y el estado anímico.

Otro acontecimiento significativo en cuanto al término que aquí se recoge tiene que ver con Gardner (1983), quien en su teoría de las inteligencias múltiples hace referencia a distintas inteligencias, entre las cuales se encuentran la inteligencia interpersonal y la intrapersonal, existiendo una estrecha unión entre estas y lo que después acabaría considerándose la inteligencia emocional.

A su vez, Bisquerra (2011a) refiere otras teorías recientes en el marco de la neurociencia y el cerebro emocional: Plutchik (1980) elabora un modelo taxonómico de las emociones; Buck (1985), recoge cómo las emociones regulan la relación con el medio externo y con su *teoría de los primes* aúna motivación, emoción y cognición; Fridja (1986), considera que las emociones surgen a partir de escenarios sociales concretos, o Izard (1991), quien identifica las emociones como adaptativas y con propiedades que organizan la cognición y la acción.

Asimismo, mención obligatoria suponen la teoría triárquica de Sternberg (1985), que destaca el hecho de que la inteligencia exitosa no necesariamente coincide con la inteligencia académica y la aparición de la psicología positiva, la prosocialidad y la ecología emocional (Bisquerra, 2010).

Otros predecesores significativos al respecto podrían incluir la psicoterapia racional-emotiva de Ellis (1999), quien hace hincapié en que tanto lo fisiológico como lo psicológico tienen relación entre sí, al igual que ocurre con las influencias medioambientales, señalando que cada persona es individual, y que las herramientas que se le proporcionen a cada individuo, no necesariamente tienen que ser igual de válidas con otra.

Con todo, cabe destacar que fueron Salovey y Mayer (1990) quienes acuñaron este término, considerándolo la capacidad para manejar, discriminar y dirigir, las diferentes emociones. El modelo de estos autores (citado por Cabello et al., 2010), al hablar de inteligencia emocional hace referencia a las habilidades que uno ha de tener al respecto.

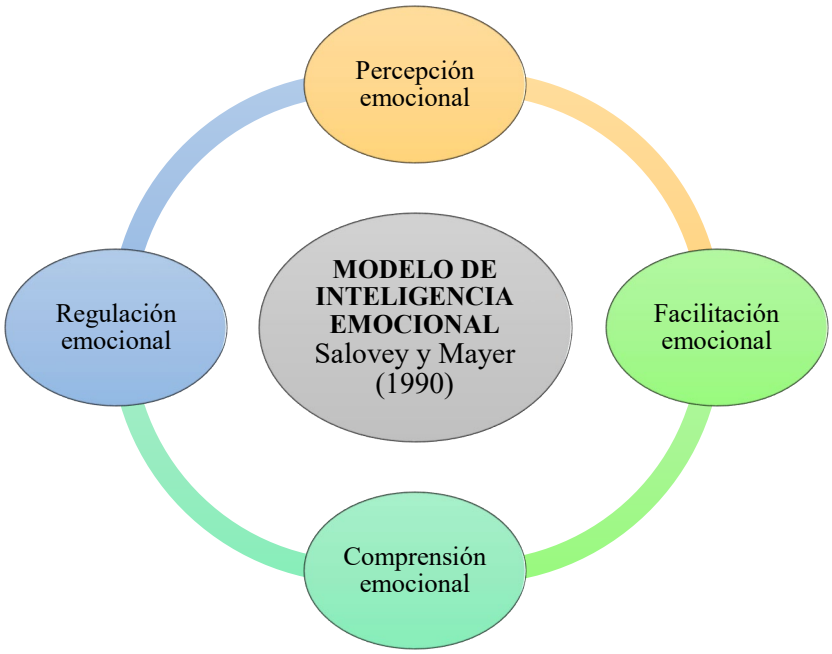
En la Figura 1 se recogen dichas habilidades según este modelo, siendo estas: percepción, evaluación y expresión de emociones (grado en el que una persona identifica sus emociones), asimilación o facilitación emocional (habilidad para tener en consideración los sentimientos de los demás), comprensión y análisis de las emociones (habilidad para etiquetar emociones y

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

distribuirlas en las categorías correspondientes) y regulación emocional (capacidad para percibir sentimientos tantos negativos como positivos).

Figura 1

Modelo de inteligencia emocional según Salovey y Mayer



Nota. Elaboración propia a partir de Salovey y Mayer (1990).

Mayer et al. (2000) completaron la idea del constructo emocional, considerando que está formada por ramas interconectadas: percepción emocional, integración emocional, comprensión emocional y regulación emocional (Bisquerra, 2003). Al respecto, Fernández-Berrocal y Extremera (2002) señalan que para poder tener una buena regulación emocional es necesaria una buena comprensión y para que esto sea así hay que contar con una adecuada percepción emocional.

Sin embargo, el acontecimiento que serviría como punto de partida sobre el que después se cimentaría todo un trabajo vinculado a las emociones y que quebraría lo entendido hasta el momento como inteligencia emocional, sería la publicación del libro "*Emotional Intelligence*" [Inteligencia emocional] de Goleman (1995), quien pasaría a considerar dicha inteligencia como aquello que se escapaba de lo simplemente evaluado por los tests de inteligencia y se

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

reducía a un número de Cociente Intelectual (CI). Goleman (1995) ensalzaba el protagonismo de la relación cognición-emoción al igual que Matthews (1997) y Power y Dalgleish (1997).

A su vez, la inteligencia emocional considera tres niveles: conocimiento, habilidades y rasgos. El primer nivel hace alusión al complejo conocimiento de las emociones. El segundo, hace referencia a la habilidad para utilizar el conocimiento emocional en una situación concreta aplicando una determinada estrategia de respuesta. Por último, el rasgo se refiere a la propensión de actuar de una manera u otra ante una determinada situación emocional (Nelis et al., 2009).

Algunos autores y autoras señalan el modelo mixto, que contempla rasgos estables de la personalidad, competencias socioemocionales y habilidades cognitivas (Bar-On y Parker, 2000; Goleman, 1995; Lévy-Leboyer, 1997). Por su parte, el modelo de habilidad se caracteriza por ser más limitado y concebir la Inteligencia Emocional como el uso de emociones desde un punto de vista adaptativo (Fernández-Berrocal y Extremera-Pacheco, 2005).

Goleman (citado por Castro Santander, 2006, p. 6) considera que la Inteligencia Emocional (IE) está formada por cuatro factores que difieren de los anteriormente citados que habían propuesto Salovey y Mayer. Estos serían: capacidad para tomar conciencia (*self-awareness*), capacidad de autorregulación (*self-management*), capacidad para percibir nuestro impacto sobre los otros (*social-awareness*) y capacidad para gestionar las relaciones con los demás (*relationship management*).

Partiendo de esta base, mención especial debe tener aquí el *CASEL model* (*Collaborative for Academic, Social, and Emotional Learning*), surgido en 1994 con la intención de priorizar el aprendizaje socioemocional (Social and Emotional Learning-SEL) a lo largo de toda la escolarización, a la vez que ofrecer la posibilidad de capacitar a quien lo pone en práctica y contribuye a generar comunidades más saludables, seguras, igualitarias y justas. Está basado en cinco áreas competenciales (ver Figura 2), coincidentes con las cuatro de Goleman, a las que se añade una quinta relativa a la toma de decisiones (CASEL, 2021b; Weissberg et al., 2015):

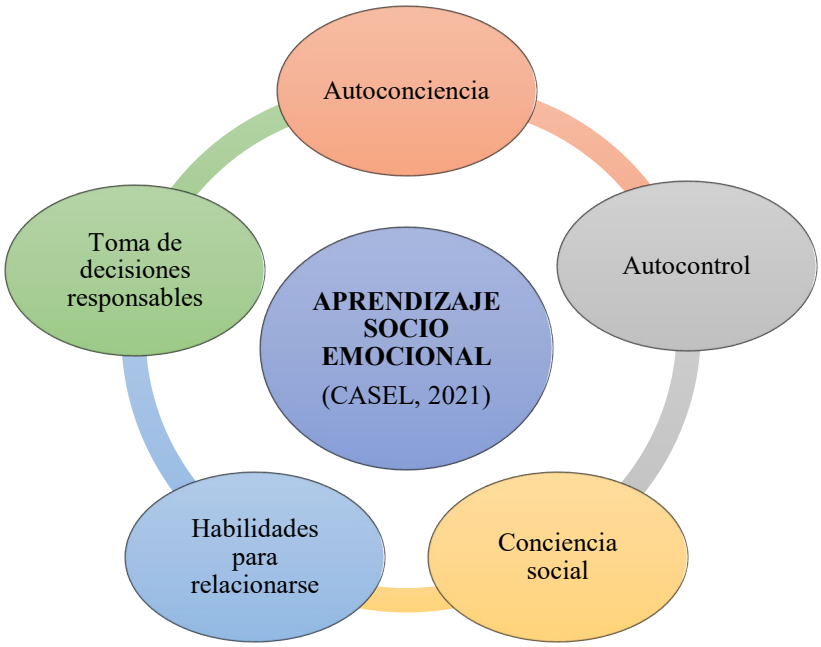
- Autoconciencia (*self-awareness*): permite conocer las propias emociones y conocimientos, así como su influencia en diferentes contextos.
- Autocontrol (*self-management*): ofrece la posibilidad de manejar las propias emociones, pensamientos y comportamientos ante distintas situaciones.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

- Conciencia social (*social-awareness*): se trata de la capacidad para comprender las perspectivas ajenas independientemente de sus orígenes, cultura y contexto en el que se desarrollen.
- Habilidades para relacionarse (*relationship skills)*: consiste en la capacidad de una persona para establecer y mantener vínculos sociales positivos y redes interpersonales saludables.
- Toma de decisiones responsables (*responsible decision making*): Capacidad para tomar decisiones constructivas en diferentes contextos.

Figura 2

Modelo de aprendizaje socio-emocional (socio-emotional Learning) según CASEL



Nota. Elaboración propia a partir de CASEL (2021b)

A lo largo de los últimos años, por tanto, ha aparecido un incremento del número de definiciones sobre el concepto "inteligencia emocional". Así pues, en cuanto a la posible definición destaca la variedad de todas las existentes. En forma de resumen y ordenadas de forma cronológica, algunas de las que se podrían indicar serían las que se recogen en la Tabla 1:

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Tabla 1

Resumen de algunas de las definiciones de "inteligencia emocional".

Mayer y Salovey (1997)	Habilidad para percibir expresar emociones, acceder y procesar información emocional, generar sentimientos, entender el conocimiento emocional y regular las emociones.
Couper y Swaf (1997)	Energía humana que se transforma en poder para conocernos a nosotros mismos.
Freedman (2004)	Habilidad que nos produce las emociones de amar, disfrutar y tener éxito en el vivir diario.
Oriol (2004)	Recurso motivacional más importante para sobrevivir.
Hein (2004)	Habilidad mental con la que todos nacemos, la que nos da una sensibilidad emocional y un potencial para aprender emocionalmente…nos permite utilizar la emoción en la solución de problemas, ser creativo y manejar las situaciones sociales en las que nos encontramos.
Gallego (2004)	La clave de la inteligencia emocional es la armonización de ese proceso que configura la inteligencia humana.
Bar-On (2005)	Es el conjunto de habilidades que permiten predecir la adaptación social y emocional dentro de contextos y que describe los comportamientos individuales al atravesar diferentes situaciones.
Goleman (2005)	Conjunto de competencias y habilidades aprendidas que permiten a una persona reconocer sus sentimientos y los de otros, motivarse a sí mismos y manejar de forma positiva las emociones propias y las de los demás.

Nota. Adaptación de De Andrés (2005, p. 113); Bulmer Smith et al. (2009, p. 1626) y Espinoza-Venegas et al. (2015, p. 140).

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Especial relevancia tiene en el estado de la cuestión cómo la evolución conceptual ha influido en la percepción. En este sentido, Goleman (1996, citado por Cadman y Brewer, 2001, p. 321) pone el énfasis en como la sociedad ha ido incrementando la "ineptitud emocional" y la violencia o el número de personas que sufre depresión en la actualidad. Aun así, se mantiene un debate abierto sobre si esto es una realidad y las habilidades emocionales de la población han ido evolucionando hacia una peor adaptación emocional, o si esta mayor preocupación por dicha temática nos ha llevado a percibir más fácilmente ciertas casuísticas que antes pasaban desapercibidas.

En cuanto a las definiciones más recientes, estas poco difieren de las ya aportadas. Así, por ejemplo, Mikulic et al. (2015) resume las palabras de otros autores y autoras considerando que la inteligencia emocional (IE) es la "capacidad de controlar y regular los sentimientos de uno mismo y de los demás, utilizándolos como guía del pensamiento y la acción" (p. 310) o la Asociación Española Contra el Cáncer (2018) indica que la inteligencia emocional sería "el conjunto de habilidades que sirven para expresar y controlar los sentimientos de la manera más adecuada" (p. 6).

A lo largo de los últimos años ha habido un notable incremento en la preocupación por las implicaciones del desarrollo de la inteligencia emocional. A pesar de ello, todavía es imprescindible atenderla de forma significativa, por parte de los gobiernos y autoridades locales, así como por parte de la comunidad educativa, para poder ofrecer la oportunidad de desarrollarla con todos los colectivos, destacando la adecuación de aquellos que puedan ser especialmente vulnerables (Farrell y Humphrey, 2009).

1.1.2. El cerebro emocional y el conflicto entre una mente que piensa y otra que siente.

A lo largo de la evolución de las especies, el cerebro ha ido variando y, por tanto, presenta un papel fundamental en lo relativo a las primeras reacciones. Sin embargo, en la actualidad, reaccionar de forma instintiva puede suponer un peligro dependiendo en que situaciones, ya que no siempre la primera alternativa que se contempla es necesariamente la más idónea. Por este motivo, es necesario dedicar este apartado al cerebro emocional y sus implicaciones.

Una adecuada inteligencia emocional supone hacer un balance entre la mente y la habilidad para regular emociones y creencias y así poder dar respuestas adecuadas y adaptadas de forma correcta al entorno en el que se sitúe la persona que interactúa (Hen, 2020).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

En la actualidad, no sorprende la idea de que existen dos mentes, una que piensa y otra que siente. La que piensa se relaciona con lo cognitivo, mientras que la que siente cuenta con cinco componentes: concienciación (conocimiento de las propias emociones), autorregulación (capacidad para controlar las emociones de forma apropiada), orientación motivacional (capacidad de motivarse a uno mismo para conseguir unos objetivos o logros), empatía (capacidad de reconocer las emociones ajenas y comprender sus pensamientos y sentimientos), socialización (capacidad de controlar las relaciones sociales manteniendo nuestra habilidad para crear y mantener relaciones, reconocer conflictos y solucionarlos) (de Andrés, 2005).

En línea con ello, López-Pérez et al. (2008), indican que el desarrollo emocional supone un complemento del cognitivo, señalando que existe una relación bidireccional entre ambos. Por su parte, Damásio (1994) hacía referencia a lo que consideró el "error de Descartes" en relación a la separación dualista que se hacía entre mente y cuerpo, o lo que es lo mismo, racionalidad y emoción.

Desde el punto de vista filogenético y siguiendo el "modelo triúnico" propuesto por MacLean (1985), se contempla la existencia de tres partes diferentes (Buck, 1985; Oatley et al., 2006). Por un lado, la corteza cerebral (*Neomammalian*), que es la más reciente y una característica esencial del ser humano. A esta se suma el sistema límbico (*Paleomammalian*), vinculado directamente con las emociones y la parte más primitiva de todas, el cerebro reptiliano (Bisquerra, 2011a).

En el sistema límbico se encuentra la amígdala, siendo este el elemento esencial de la emoción, considerando que está involucrada especialmente en las emociones de miedo, rabia y conducta agresiva. Este "ordenador emocional" (Oatley et al., 2006), presenta un papel clave en la recepción de la información de los sistemas sensoriales.

Siguiendo a Couce (2004), a lo largo de los últimos años han aparecido diferentes experimentos en relación a la supresión de distintas partes cerebrales en animales, comprobando como, por ejemplo, la extirpación de la amígdala en monos, afecta notablemente al control de ciertas emociones primarias, pasando de tener miedo a los humanos a no sentir ningún tipo de temor. Por tanto, parafraseando a Pereira et al. (2013) las emociones primarias son esenciales para la supervivencia, tanto individual como colectiva.

Al respecto, señalan estudios, como el de Uvänas-Moberg et al. (2005), sobre situaciones de supervivencia que implican dolor y daño, frío y hambre y peligros ambientales que son

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ejemplos de circunstancias que activan mecanismos de defensa y estrés en el hipotálamo y partes emocionales como el miedo en la amígdala.

Caso significativo es también el estudio de Oatley (2004) que referencia el caso de un hombre que sufrió alteraciones en sus propias emociones y nivel de empatía tras sufrir un accidente que dañó su córtex prefrontal, y se suma a las reflexiones sobre la influencia de aquellos pacientes que sufrían alteraciones en su lóbulo prefrontal y que recoge Damásio (1994).

Aun así, como Levenson (2000) señala, las emociones se sitúan en una zona cerebral que difiere un poco de las relacionadas con las funciones más cognitivas y más tradicionalmente estudiadas, lo que implica un mayor desconocimiento al respecto y la necesidad de continuar profundizando sobre el tema.

Se demuestra con ello que las emociones afectan a nuestro pensamiento y actuación. En este sentido, no es sorprendente que una persona que debe entregar un trabajo se vea impulsada por las emociones que experimenta al percibir cerca una fecha límite o que se obsequien pequeños regalos con la intención de promover la alegría en la persona y que esto condicione el nivel de crítica sobre un posible objeto de compra (Oatley, 2004).

Al respecto, Gallardo (2007) indica que, además del cerebro, el sistema endocrino, junto al nervioso, son esenciales a la hora de poder activar las emociones y poder mantenerlas. Por su parte, también los neurotransmisores juegan un papel importante en las emociones a la par que intervienen en procesos como: sueño, placer, apetito sexual, ira, miedo, depresión, etc. (Bisquerra, 2011a).

Como Fernández-Berrocal y Extremera (2002) indican, es necesario tener en cuenta que "si sabemos utilizar las emociones al servicio del pensamiento, nos ayudan a razonar de forma más inteligente y tomar mejores decisiones" (p. 3). Las emociones permiten centrar la atención en problemas realmente importantes, recordar episodios en los que hay emociones implicadas y, en función de las emociones, afrontar un mismo problema desde diferentes perspectivas.

1.2. Las emociones como forma de adaptación al mundo

USC DE COMPOSTELA

En la capacidad de adaptarse al mundo radican nuestras posibilidades de sobrevivir. Así, las emociones no dejan de ser un ingrediente más que influye de forma significativa en la

adaptación al complejo mundo en el que nos situamos. Por ello, en las siguientes líneas referimos a qué son las emociones y cómo se clasifican y evolucionan para poder dar paso a una comprensión de la fundamentación del entramado que conforman, buscando alcanzar un bienestar emocional que nos permita desarrollarnos de forma positiva mientras adquirimos habilidades inter e intrapersonales.

1.2.1. ¿Qué son las emociones y cómo influyen en nuestro desarrollo social?

La palabra emoción proviene del verbo latino *movere* coincidiendo con la raíz de motivación (Ortega Navas, 2010) e influyen en la forma de percibir el mundo (Gallardo, 2007). En palabras de Bisquerra (2003), se pueden definir las emociones como un "estado complejo del organismo caracterizado por una excitación o perturbación que predispone a una respuesta organizada" (p. 12).

Las emociones se generan como respuesta a un acontecimiento externo, aunque puede provocarlas también una información interna del propio individuo (Ibarrola, 2011). Asimismo, la emoción no ha de ser vista como un elemento único, sino como un amplio rango de posibilidades emocionales relacionadas con aspectos subjetivos, comportamentales y psicológicos (Levenson, 2000).

En palabras de Ortega Navas (2010), podemos decir que la emoción es un mecanismo "de adaptación y regulación con uno mismo, con el entorno más próximo, que nos orienta en la lucha por la supervivencia y en el afrontamiento de los hechos más significativos de nuestra vida" (p. 465).

Para poder hacer referencia de forma adecuada a qué son las emociones, es fundamental diferenciar entre emociones y sentimientos. A este efecto, es significativo indicar lo que Ibarrola (2011) menciona sobre que el sentimiento se trata de algo más duradero que la emoción por surgir de ella, pero sin prolongarse en el tiempo. La propia naturaleza de ambos conceptos hace difícil diferenciarlos. Siguiendo a Guedes Gondim y Estramiana (2010), es posible añadir que "no todas las emociones son necesariamente sentidas, no podemos afirmar que emociones y sentimientos sean conceptos equivalentes" (p. 36).

A esto hay que añadir que, en ocasiones, las emociones pueden pasar desapercibidas y ser consideradas de forma errónea como emociones inconscientes. Sin embargo, autores como

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Izard (2009) hacen alusión al hecho de que lo que puede ser inconsciente no es la emoción sino la percepción de la emoción, y esta falta de percepción podría implicar que no se registre en la conciencia.

Para poder definir qué es emoción, es interesante referirnos a tres categorías diferentes en función de en qué se centre su definición. Así pues, es posible entenderla desde el punto de vista de la supervivencia, considerando que las emociones contribuyen a la supervivencia del individuo. También tienen un papel adaptativo con el entorno, al facilitar la regulación de las emociones a la hora de interactuar con el contexto y con las demás personas implicadas en él. Además, es posible considerarla como una reacción biológica que va acompañada de distintas reacciones fisiológicas (Gallardo, 2007).

En este sentido, Piqueras et al. (2009), Cano et al. (1999) y Bisquerra (2003) recalcan que la emoción es una experiencia multidimensional con tres sistemas de respuesta: cognitivo/subjetivo (pensamientos, ideas e imágenes), conductual/expresivo (expresiones faciales, lenguaje no verbal, movimientos del cuerpo, etc.) y neurofisiológico/adaptativo (taquicardia, sudoración, etc.). Por el contrario, hay otros autores como Gallardo (2007), que hablan de cuatro componentes, añadiendo el "componente motivacional" (p. 150), al igual que Ibarrola, 2011, p. 3) que añade el "expresivo".

Con independencia de los sistemas de respuesta, Levenson (2000) indica que el principal objetivo de la emoción consiste en analizar las señales perceptivas que llegan desde el exterior y las mentales que llegan desde el mundo interior en busca de relaciones con patrones de situaciones prototípicas. Estas tendencias de respuesta pueden incluir acciones como llorar cuando una persona está triste, o ir más allá y estar mediadas por otros factores, como sería el responder llorando, o no, en base al comportamiento que es esperado por razones de género, edad, o cultura.

De forma significativa es necesario indicar que las respuestas que se produzcan pueden ser desiguales y verse moduladas en función del origen étnico, clase, idioma, identidad de género u orientación sexual, que afectan el aprendizaje social, emocional y académico (CASEL,2021b).

Al respecto, en numerosas ocasiones no se tiene en consideración la perspectiva de género, y la información que se tiene sobre las emociones está vinculada a los hombres, lo que influye en los resultados que después se obtienen. Como señala Méndez-Lois, Villar Varela y Barreiro

Fernández (2019), lo masculino y femenino se ubican en un momento histórico y en una clase social, etnia y cultura, percibiendo realidades, vivencias y emociones de formas diferentes. En este sentido, es necesario mencionar el hecho de que algunos estudios muestran como los niños tienen mayor tendencia a internalizar las emociones que las niñas (Robinson et al., 2007).

Por su parte, Uvänas-Moberg et al. (2005) señalan que la influencia de la oxitocina supone un factor de calma originalmente vinculado a las mujeres porque juega un factor importante en la lactancia, aunque posteriormente, al contrario de lo que se pensaba, se comenzó a tener en cuenta que esta participaba en distintas situaciones tanto de hombres como de mujeres. Aun así, Uvänas-Moberg et al. (2005) destacan que hombres y mujeres pueden reaccionar emocionalmente de forma diferente ante ciertas situaciones. A ello, Buck (1985) añade que los hombres adultos son menos faciales y expresivos, pero más fisiológicamente sensibles que las mujeres, pudiendo esto comenzar ya desde la infancia.

Tales respuestas, sin embargo, variarán en función de las experiencias previas y aprendizajes influyendo en que las personas experimenten las emociones de una forma u otra. Muchas veces pueden ser aprendidas por experiencia directa y otras, por observación del entorno, pudiendo definirse como "un proceso que se activa cuando el organismo detecta algún peligro, amenaza o desequilibrio con el fin de poner en marcha los recursos a su alcance para controlar la situación" (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018, p. 4).

Por ello, a la hora de hacer referencia al análisis de las emociones, es necesario tener en consideración la existencia de dos enfoques, uno biológico y otro cultural, estando el último, marcado por experiencias propias previas. Esto muestra una serie de diferencias, pasando de la universalidad de lo que implica una emoción (lo biológico) al valor que se le atribuye a esa emoción en base a creencias y prácticas propias de cada cultura, siendo imprescindible la consideración de ambas perspectivas para un verdadero entendimiento de todas las emociones en su conjunto (Oatley et al., 2006).

Es fundamental que siempre se tengan en consideración las variables culturales y que las intervenciones y formaciones en educación emocional se elaboren de acuerdo con las características de la población con la que se va a trabajar ya que, en caso contrario, los efectos pueden no ser los esperados, e incluso adaptar otros proyectos puede convertirse en un proceso muy complejo (Koivula et al., 2020; Loinaz, 2019).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Loinaz (2019) insiste en la influencia del contexto sociopolítico y cómo lo cultural influye en las habilidades que se priorizan o se enseñan. Ripke et al. (2008) indican, por su parte, que es importante destacar que la capacidad de poder adaptarse a una sociedad influye en la valoración personal y podrá incluso suponer grandes niveles de ansiedad. Esto puede variar también atendiendo a diferencias culturales. Así, deberá considerarse haciéndose eco de factores individuales a la par que respetando experiencias y expectativas de naturaleza cultural (Santos Rego, 2009).

En esta línea, Dixon (2012) incide en el hecho de que lo mismo debe tenerse en consideración en las aulas cuando se trata de hablar de emociones, ya que cada niño y niña presentan unos esquemas culturales, lingüísticos e intelectuales particulares, dentro de sistemas sociales concretos, lo que influye de forma significativa en la percepción y manifestación de las emociones.

Como señalan Dunn (2013), Fernández-Berrocal y Extremera-Pacheco (2005) y Weissberg et al. (2015), la complejidad escolar ha ido mudando en los últimos años, condicionada por diferentes influencias culturales, factores socio-económicos y diferentes estructuras familiares. Lo cual abunda en la necesidad de que los niños y niñas puedan identificar y manejar sus emociones, así como aprender a construir su propia resiliencia, adaptarse en un mundo cambiante y ser capaces de enfrentarse a distintos retos vitales, educando tanto lo académico, como lo emocional y personal.

1.2.2. Taxonomía de las emociones y distintas formas de clasificación

Una vez realizada la conceptualización de la emoción se torna interesante abordar un apartado sobre la clasificación de las emociones y cómo estas se pueden agrupar de diferentes maneras. No existe un único criterio para esta tarea, encontrándonos con la existencia de diferentes clasificaciones dependiendo de distintos autores y autoras.

Pueden ser clasificadas en positivas y negativas en función de su influencia en el bienestar de una persona. El miedo-ansiedad, la ira y la tristeza-depresión son las reacciones emocionales más vinculadas en relación a la salud (Piqueras et al., 2009). Poder considerarlas positivas o negativas dependerá de "las condiciones que evoca la emoción", "las consecuencias adaptativas de la emoción" y "la experiencia subjetiva de la emoción" (Piqueras et al., 2009, p. 92).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Siguiendo a Cano et al. (1999) podemos dividir las emociones en negativas (ira, miedo, tristeza, asco), que serían aquellas que producen experiencias desagradables; positivas, que generan experiencias agradables (alegría) o aquellas que Bisquerra (2011a) añade y denomina ambiguas (sorpresa) o estéticas que se producen cuando reaccionamos emocionalmente ante ciertas producciones artísticas.

Por su parte, Cruz et al. (2014) indican que las emociones positivas presentan efectos beneficiosos para las personas y favorecen el pensamiento creativo, facilitan la flexibilidad cognitiva, la innovación, la búsqueda de información y la planificación y toma de decisiones. La dopamina presenta un papel importante en lo relativo a estas y su expresión (Matsunaga et al., 2008) y proveen recursos para afrontar con mayor éxito los problemas de salud (Quesada et al., 2014).

Por el contrario, las emociones negativas generan problemas vitales llegando incluso a afectar la manera en que funciona el sistema inmunológico (Matsunaga et al., 2008; Piqueras et al., 2009). Sin embargo, las emociones negativas son inevitables e imprescindibles, y por ello hay que aprender a regularlas de la forma más adecuada posible (Bisquerra, 2011b). Además, las emociones negativas pueden provocar la aparición de patologías e influir en la evolución de determinados trastornos, variando en cómo afectan a cada persona, debido a las características individuales (Cruz et al., 2017).

Además de lo ya comentado, otra forma de clasificación de emociones hace referencia a emociones primarias, secundarias e incluso terciarias. Las emociones primarias están relacionadas con las acciones innatas y no aprendidas, sirviendo como respuesta genérica a aquellos acontecimientos que tienen lugar en el entorno (Berástegui Martínez, 2016; Buck, 1985).

Permítasenos indicar que las emociones básicas o primarias son aquellas que se recogen en la Figura 3 y se explican a continuación (Asociación de Ayuda Contra el Cáncer, 2018, Buck, 1985; Piqueras et al., 2009):

- Miedo: Anticipación de una amenaza o peligro que nos permite apartarnos de él.
- Sorpresa: Nos ayuda a orientarnos y reaccionar delante de una situación que se percibe como nueva.
- Asco: Nos produce rechazo y nos previene de posibles envenenamientos.
- Ira: Ayuda a resolver algo o cambiar una situación difícil.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

- Alegría: Sensación de bienestar y seguridad que induce a la reiteración de la conducta.
- Tristeza: Motiva a replantearse y buscar soluciones a ciertos problemas.

Figura 3

Esquema de las emociones consideradas básicas o primarias



Nota. Elaboración propia.

Por otro lado, Piqueras et al. (2009), hacen referencia a una posible clasificación atendiendo a sus funciones: "función adaptativa" (prepara al organismo para realizar conductas requeridas por la situación), "función social" (vinculada con las relaciones interpersonales) y "función motivacional" (pp. 88-89).

A ello hay que añadir lo que indican algunos autores como Izard (2009), quien las dividen en dos tipos: episodios de emociones básicas e interacciones dinámicas de emoción-cognición. Las primeras hacen referencia a las reacciones del cerebro primitivo y pueden considerarse: emociones básicas positivas (principalmente la alegría, emoción esencial para la supervivencia, la evolución y el desarrollo) o emociones básicas negativas (miedo, tristeza, ira y asco, donde la amígdala juega un papel importante especialmente en lo relativo al miedo).

A su vez, algunas emociones como la vergüenza, la culpa y el desprecio (a veces llamadas emociones sociales o autoconscientes) o el amor, pueden ser consideradas básicas desde el punto de vista de que son imprescindibles para la evolución y el desarrollo humando. Sin embargo, desde la adquisición del lenguaje (el hecho de unir emociones con palabras facilita la

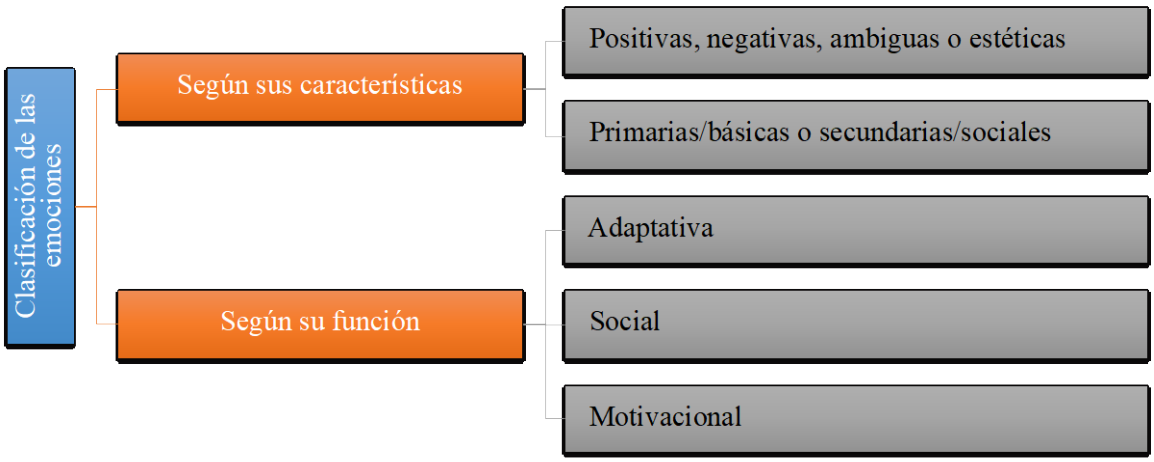
USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

consciencia al permitir la simbolización), las emociones relacionadas con el autoconcepto y la autoconciencia implican esquemas emocionales, lo que supone la interacción entre procesos perceptivos y cognitivos, de manera que esto influya en el comportamiento y la mente, lo que refuta la idea de que las emociones no son tan universales como se creía (Izard, 2009).

En resumen, tal y como se recoge en la Figura 4, podríamos considerar que la clasificación de las emociones atiende tanto a una taxonomía que las divide en base a sus características: positivas, negativas, ambiguas o estéticas, y emociones primarias/básicas o secundarias/sociales, como las separa atendiendo a su funcionalidad, pudiendo ser adaptativas, sociales o motivacionales.

Figura 4

Esquema de clasificación de las emociones



Nota. Elaboración propia.

1.2.3. ¿Cómo afectan las emociones al aprendizaje?

Sobre el momento en que surge una emoción, Bisquerra (2003) indica que se produce como consecuencia de un evento y tienen lugar varias fases. Una valoración primaria caracterizada por analizar la importancia del acontecimiento y una evaluación secundaria, que analiza los recursos personales de los que se dispone para poder afrontar la situación.

En este sentido, López (2005) dice que proporcionar seguridad emocional permitirá que el niño o niña se atreva a descubrir su entorno y, por consecuencia, pueda aprender de una forma más confiada, motivada y autónoma.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

Las emociones están relacionadas con el proceso de enseñanza-aprendizaje ya que se produce, por un lado, una relación entre personas y, por otro, una forma de actuación que influirá en la autoestima y bienestar personal y social de aquellas personas involucradas en el proceso (Cejudo y López-Delgado, 2017).

Algunos autores como Cabello et al. (2010), Cejudo et al. (2015) y Méndez-Lois, Permuy-Martínez y Villar-Varela (2019) indican que las emociones positivas pueden contribuir a la motivación y a una mejora del clima de clase y esto, a su vez, facilita el aprendizaje y contribuye a un mayor bienestar emocional del docente. Las emociones positivas derivan en interés y motivación intrínseca, pero, por el contrario, si las emociones son negativas, disminuyen ambos (LeBlanc, 2019). En línea con ello, Chabot y Chabot (2005) resaltan que "la esencia del aprendizaje no está en las competencias cognitivas, ella está en las competencias emocionales" (p. 287).

Han sido Pereira et al. (2013) de los primeros en aludir a la existencia de evidencias relativas a la influencia positiva que tienen las competencias emocionales bien desarrolladas en el aprendizaje cognitivo y técnico, destacando aquellos estudios que corroboran que el alumnado con mayores índices de ansiedad y estrés, muestra peor desempeño escolar.

Bisquerra (2010) y LeBlanc (2019), por su parte, mencionan el papel que presentan las emociones en los procesos cognitivos y de enseñanza y de cómo estos se ven reflejados en las calificaciones escolares, el rendimiento académico, las actitudes hacia la escuela y el aprendizaje. Como indica Hué (2013) "el aprendizaje es un proceso muy complejo en el que intervienen tanto factores de carácter intelectual como emocional" (p. 43).

Por otro lado, es interesante rescatar lo que Cao (2021) recoge en cuanto a relación entre las emociones y la forma de enseñanza. En este sentido, se hace referencia al hecho de que las emociones positivas suelen estar más relacionadas con perspectivas centradas en el alumnado, mientras que si son negativas, suele hacerse desde una posición más magistrocéntrica. Esta relación, a su vez, es recíproca, ya que cuando la enseñanza está centrada en el alumnado, como consecuencia de las interacciones y dinámicas que se producen dentro del aula, se generan en el docente emociones también positivas.

Las emociones pueden afectar a las estrategias de aprendizaje, motivación, autorregulación, y logros académicos, a la vez que el propio rendimiento influye en todas las valoraciones y emociones de los propios estudiantes (Mata et al., 2018). Como Housman et al.

(2018) indican, el pensamiento puede verse afectado y el cerebro no puede aprender cuando las emociones no están reguladas; además, los niños y niñas que presentan pobre autorregulación y dificultades en el desarrollo de sus emociones, presentarán a largo plazo una mayor dificultad para alcanzar éxito educativo, mostrando posibles problemas de conducta y emocionales, así como el rechazo de sus iguales y mayor predisposición al abandono escolar.

Progresivamente, ha empezado a existir un incremento del número de investigaciones que vinculan el fuerte impacto de los comportamientos sociales y emocionales. Por este motivo, comienza a plantearse la posibilidad de crear un nuevo término al respecto "Social, Emocional and Academic Learning – SEAL" (aprendizaje académico, social y emocional) siendo imprescindible continuar desarrollando el enlace existente entre el aprendizaje socioemocional y el éxito educativo (Zins et al., 2004).

Existen estudios que demuestran como las habilidades socioemocionales influyen en los resultados académicos a largo y corto plazo, pero, sin embargo, no se hace demasiada referencia a ellas en los programas de evaluación y medición (Salzburg Global Seminar, 2018). Si el profesorado conoce y entiende cómo aprenden los estudiantes y crea climas tranquilos y donde el alumnado pueda sentirse seguro y no sea penalizado por equivocarse, tanto el profesorado como el estudiantado podrán aprender. En esta línea, algunos países como Suecia alientan una formación específica de "SEL teachers" (p. 19) dado el papel fundamental que tienen las emociones en el aprendizaje, así como en las vidas del alumnado e incluso del propio profesorado (Kimber et al., 2013).

El profesorado en las aulas, además de diferenciar el rendimiento académico de cada uno de sus alumnas y alumnos debe diferenciar cuales son sus características y habilidades emocionales. Es importante destacar el hecho de que las capacidades de percepción, comprensión y regulación emocional permiten, además de facilitar la adaptación al medio de desarrollo, influir en el bienestar y el desarrollo personal, con independencia del nivel cognitivo o rendimiento académico del alumnado (Extremera y Fernández-Berrocal, 2004a).

En definitiva, existe una tendencia bastante marcada a intentar "manejar" el comportamiento del alumnado e intentar "controlarlo" en lugar de intentar ver qué pasa con las emociones subyacentes a dichas conductas. Sin embargo, tal y como Fernández-Berrocal y Extremera (2002) indican, el profesorado es el principal líder emocional en los contextos escolares, por lo cual, parafraseando a Santos Rego y Lorenzo Moledo (2000) es necesario dejar

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

constancia de la necesidad de defender "las habilidades socio-emocionales como eje básico de acción pedagógica" (p. 237).

1.2.4. Desarrollo y evolución de las emociones a lo largo de la infancia y la adolescencia

La evolución de las emociones en la infancia y adolescencia implican una obligada mención en este apartado. El desarrollo de cualquier individuo cuenta con la existencia de tres partes o dimensiones; como indica Ibarrola (2011), estas serían una conductual, una cognitiva y una emocional.

Al respecto, los primeros años de vida son fundamentales en lo concerniente a la salud mental y el aprendizaje. Las habilidades socioemocionales, o la falta de ellas, afecta al desarrollo de los niños y niñas, en la capacidad y motivación por el aprendizaje, o lo que es lo mismo, en su éxito futuro (Viitaniemi, 2020).

En este sentido, el Sistema Médico Británico sostiene que alrededor del 20% de las personas jóvenes experimentan algún problema de salud mental en algún momento de su vida, entre los que pueden incluirse problemas emocionales como la ansiedad, depresión o distintas fobias, incidiendo en que las experiencias en los primeros años de vida tendrán una significativa influencia en sus características socioemocionales (Cooper, 2010).

Los años propios de la infancia y la juventud conllevan grandes cambios biológicos que, a su vez, implican otros de naturaleza cognitiva y emocional. Incluso podría decirse que tales dimensiones en la vida individual se verán afectadas por el propio marco de desarrollo social en una evolución histórica (Eccles et al., 2008).

Así, los avances recientes en neurociencia sugieren que el aprendizaje socioemocional es especialmente óptimo antes de los 6 años, siendo fundamental este período para el trabajo relativo al desarrollo de competencias emocionales, autorregulación y habilidades relacionadas (Housman et al., 2018).

Recoge Bisquerra (2012) como algunas investigaciones hacen referencia a que el desarrollo cerebral es especialmente importante hasta que se cumplen los 7 años y se llega al "uso de la razón" y, posteriormente, es significativo el hecho de que ciertas regiones del lóbulo central, relacionadas con las emociones, no se acaban de desarrollar hasta los 20-22 años.

USC DE COMPOSTELA

La mayor parte del desarrollo emocional va desde el nacimiento a la pubertad, pero las emociones no aparecen de forma automática, sino que se ven influidas por el entorno en el que se sitúe cada individuo (Viitaniemi, 2020). Por ello, las relaciones que se produzcan durante este período serán clave. Por un lado, cuando los menores inician su escolarización, de forma promedia en el mundo entre los 5-7 años, estamos ante un momento significativo en lo relativo a la autopercepción que se genera de cada uno, ya que comienzan a relacionarse con sus iguales y aprenden a evaluarse en base a unos estándares sociales (Ripke et al., 2008).

Por otro lado, como Abarca Castillo et al. (2002) indican, las interacciones emocionales que se producen son bidireccionales consiguiendo que el temperamento emocional del adulto suscite determinados comportamientos emocionales en el menor y, a su vez, el temperamento que este tenga supondrá unos comportamientos u otros por parte del adulto.

Desde el primer año de vida existe una participación de las emociones en el día a día. Puede decirse que, a lo largo de la vida humana, la percepción y el desarrollo de las emociones sufrirá una evolución, tal y como indican algunos autores y autoras como López (2011), Bisquerra (2016), Ibarrola (2011), Gallardo (2007) o Oatley et al. (2006). Todo ello se resume en la Tabla 2.

Tabla 2

Desarrollo de las emociones de 0-16 años

0 – 12 meses	• Expresiones de alegría, cólera, sorpresa y tristeza. • Llanto y sonrisa como forma de comunicación. • El ambiente social y familiar ayudan al reconocimiento y regulación emocional.
1 – 3 años	• Aparecen las emociones socio-morales como vergüenza, orgullo o culpa. • Empieza a aparecer un cierto control emocional. • Aparece el sentimiento de permanencia independiente de su estado emocional. • El desarrollo del lenguaje verbal contribuye a nombrar acciones y emociones.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

3 – 6 años	• Hay una nueva etapa de desarrollo, por lo que aparecen nuevas formas de relación y expresión. • El lenguaje presenta un papel fundamental. • Empiezan a asociar emociones con acontecimientos. • No admiten que una misma situación cause emociones diferentes.
6 – 11 años	• Las emociones no dependen de las situaciones sino de la evaluación que se haga de la misma. • La autovaloración está muy vinculada a lo académico. • Mayor autocontrol emocional. • Admiten que una situación puede llevar implícita más de una emoción.
Adolescencia (12 – 16 años)	• La "autoestima social" tiene un fuerte impacto. • La mala gestión emocional puede influir en el consumo de drogas, alcohol y tabaco. • Las relaciones interpersonales influyen en la expresión o supresión emocional.

Nota. Elaboración propia a partir de Bisquerra (2016), Gallardo (2007), Ibarrola (2011), López (2011) y Oatley et al. (2006).

1.3. ¿De qué hablamos cuando nos referimos a la educación emocional?

Como se ha ido anotando, el desarrollo de las competencias y capacidades emocionales influye significativamente en el desarrollo humano y forma parte de nuestra vida cotidiana. Es por ello que el trabajo en educación emocional tiene un papel clave. Aquí conceptualizaremos el término y haremos referencia a los objetivos que persigue y los contextos en lo que se puede intervenir.

En primer lugar, es imprescindible indicar que no existe un consenso en lo relativo a su conceptualización, pudiendo esta ser designada, tal y como indican Pertegal-Felices et al. (2011) como competencia emocional, competencia socioemocional, o incluso ser empleada en plural, como competencias emocionales o socioemocionales. Esto mismo ocurre con la idea de educación emocional que, si bien este es el término más extendido, cada vez son más las

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

alusiones que se hacen al "aprendizaje socioemocional", viéndose respaldada tal nominación por el término en inglés "*Social Emotional Learning*, conocido como SEL.

La sociedad cambiante en la que nos situamos dificulta prever cuáles serán los contenidos educativos del futuro, cuando el alumnado que actualmente se encuentra en edad escolar, se convierta en adulto. Sin embargo, en los últimos años se ha empezado a tener en consideración que las habilidades necesarias para una vida plena serán las emocionales y no solo las intelectuales. Las características propias de esta sociedad llevan a pensar en la existencia de una sociedad más vulnerable dadas las privaciones de afecto a las que están expuestos los individuos (de Andrés, 2005).

Al respecto, Bisquerra (2016) indica que las investigaciones que se han ido sucediendo a lo largo de las últimas décadas han dado lugar a diferentes programas y trabajos sobre educación emocional, favoreciendo significativamente el desarrollo integral de todos los individuos.

Estos programas de educación emocional (*SEL programs*) empezaron a implementarse en Estados Unidos pero, progresivamente, han ido llegando a Europa y cada vez son más los países que empiezan a utilizar este tipo de programas, tales como Reino Unido, "*Social and emotional aspects of learning (SEAL) programme in secondary schools: national evaluation*" (Humphrey et al., 2010), Alemania, "Effektivität des "*Verhaltenstrainings in der Grundschule" zur Förderung sozialer Kompetenz und Reduktion von Verhaltensproblemen*" (Von Marées y Petermann, 2010) y Portugal, *"Evaluation of a manual-based programme for the promotion of social and emotional skills in elementary school children: results from a 4-year study in Portugal"* (Moreira et al., 2010).

Algunos programas que surgen para la primera infancia serían el "*ECSEL Programme*" que se centra en el "lenguaje casual" del adulto con los bebés, haciendo especial hincapié en la relación existente entre emociones y palabras y cómo estas pueden ayudar al desarrollo emocional y la autorregulación (Housman et al., 2018). Por su parte, Johnson y Johnson (2004) hacen referencia al papel clave que juegan en los programas de aprendizaje socioemocional las tres C´s: *cooperative community, constructive conflicto resolution, civic value*s [comunidad cooperativa, resolución de conflictos constructiva y valores cívicos] (p. 41).

Tampoco debemos ignorar que la comunidad ha de trabajar de forma cooperativa y no individualista, ya que vivimos en una continua interdependencia social (Johnson y Johnson, 2004). Para ello, es conveniente poner en práctica el trabajo en equipo, el aprendizaje

colaborativo, pequeños grupos de discusión y todo aquello que facilite ofrecer oportunidades de interacción en un clima de apoyo (Lopes y Salovey, 2004). Esta cooperación condiciona, además, distintas variables psicosociales entre las que se incluyen la motivación, el apoyo social, la autoestima o el fomento de actitudes positivas (Santos Rego et al., 2018, 2020).

1.3.1. Concepto de educación emocional o aprendizaje socioemocional.

La educación emocional impone una innovación educativa que se justifica en las necesidades sociales. La finalidad es el desarrollo de competencias emocionales que contribuyan a un mejor bienestar personal y social (Bisquerra, 2003, p. 8). Esta educación ha de poner su foco de atención en el desarrollo de tres capacidades básicas: comprender las emociones y expresarlas adecuadamente, escuchar a los demás y tener empatía (Vivas, 2003).

Al hablar de conceptualizar el término educación emocional, es importante indicar que aparece recogido en la literatura de forma diferente, siendo algunos de los conceptos empleados, además de educación emocional, "alfabetización emocional" o "aprendizaje socioemocional" (Cefai y Cooper, 2009). Estos términos se irán sucediendo en los distintos apartados respetando siempre la conceptualización que emplee la referencia de autoridad que se cite.

Educar en emociones implica ayudar a identificar y nombrar las emociones, así como a poner límites, quererse y aceptarse a la vez que se respeta a los demás y se proponen estrategias para resolver problemas, sirviendo como "puente para aproximar lo que queremos ser, desde un punto de vista ético, y lo que somos desde un punto de vista biológico" (López, 2005, p. 156). Así, la educación ética y moral tienden a confluir, ya que ambas dimensiones deben estar presentes en el desarrollo de las distintas competencias emocionales (Bisquerra, 2011b).

En palabras de Bisquerra (2011a, p. 243), la educación emocional se define como un "proceso educativo, continuo y permanente que pretende potenciar el desarrollo emocional como complemento indispensable del desarrollo cognitivo, constituyendo ambos los elementos esenciales del desarrollo de la personalidad integral". El aprendizaje socioemocional sirve como elemento protector ante problemas de comportamiento, disminuye los casos de depresión y promociona la salud mental y el bienestar (Reicher y Matischek-Jauk, 2017).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

El aprendizaje socioemocional, en este sentido, hace referencia al conjunto de técnicas que permiten enseñar a los estudiantes, previa formación del profesorado, autocontrol, competencia social, empatía, motivación y conciencia de sí mismo (Kimber et al., 2008).

En algunos centros, como ocurre en determinadas escuelas de Alaska (Dunn, 2013), la educación socioemocional se convierte en una prioridad. En este sentido, se implementan programas de resolución creativa de conflictos, con zonas donde los estudiantes pueden pensar, resolver problemas, rincones de calma, etc. todo ello amoldado y acorde a las edades y al estadio de desarrollo del alumnado. Por su parte, en otras escuelas, como en Suecia o Finlandia, las aulas son mucho más abiertas, y cada espacio es un posible lugar de aprendizaje en el que se trabaja de forma autónoma en proyectos, lo cual acostumbra a motivar el aprendizaje.

A lo largo de los últimos años se ha normalizado la existencia en la escuela de programas como la prevención de drogas, la educación sexual, la prevención de violencia, educación cívica y moral, entre otros. Algunos ejemplos de estos "programas integrales de educación para la salud" (*The Comprenhensive health-education programs*) incluirían *School Health Curriculum Project*, *Teenage Health Teaching Modules* y *Minnesota Heart Health Program* y están principalmente diseñados para promocionar la salud física y mental de los estudiantes, intentando evitar cualquier problema de conducta (Elian et al., 2001).

Sin embargo, el aprendizaje socioemocional no ha estado tan presente en las realidades escolares y no es infrecuente que tales programas se aborden desde una perspectiva aislada e inconexa (CASEL, 2021a). Así, este ofrece la posibilidad de dar el soporte adecuado para crear un buen clima, e implementar estos programas específicos. Lo que debe hacerse es no considerarlos de forma aislada, o cuando aparece algún momento de crisis, sino de una forma global e interrelacionada (Elian et al., 2001; Elias et al., 2015; Greenberg et al., 2003; Weissberg et al., 2015).

1.3.2. Objetivos de la educación socioemocional y competencias emocionales

Tras la introducción conceptual de la educación emocional es necesario remitirse a los objetivos que esta persigue. En este sentido, es importante indicar que los principales objetivos serían, siguiendo a Bisquerra (2011b), Vivas (2003) y Cohen (2001b): adquirir un mejor conocimiento de las propias emociones, identificar las emociones de los demás, desarrollar la habilidad de controlar las propias emociones, prevenir los efectos perjudiciales de las emociones negativas,

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

desarrollar la habilidad de relacionarse de forma positiva con los demás, escuchar de forma activa, ser capaces de nombrar estados emocionales y hablar sobre ellos, aprender a reconocer y comprender nuestras fortalezas y debilidades, desarrollar la habilidad de automotivarse, adoptar una actitud positiva ante la vida y aprender a fluir, entre otros.

Algunos estudios (Mattern y Bauer, 2014) además, muestran evidencias sobre como la autorregulación influye en la capacidad de afrontamiento frente a diferentes estresores y está asociada a la resiliencia. Por su parte, Freshman y Rubino (2002) destacan el hecho de que aquellas personas que son capaces de identificar las emociones de los demás suelen ser quienes mayor éxito alcanzan en el trabajo y, en general, en su vida social.

Asimismo, Ibarrola (2011) concede especial protagonismo a la habilidad de autocontrolarse, sabiendo expresar las emociones sin causar malestar ni a uno mismo ni a los demás; automotivarse, consistiendo ésta en afrontar la vida desde una perspectiva positiva y de ánimo. A su vez, especial relevancia presenta la empatía, siendo la habilidad para poder reconocer las emociones de los demás y actuar en consecuencia. Por último, la destreza social es la habilidad del individuo para relacionarse con los demás, seguir las normas de funcionamiento social o entablar amistades.

La educación emocional permitirá un mayor control emocional a nivel de autoestima, confianza, comunicación e inteligencia emocional, incluyendo la construcción de conocimientos, habilidades y actitudes que ayuden en la toma de conciencia de emociones, así como aprender a expresarlas y regularlas (Ortega Navas, 2010). Lopes y Salovey (2004) señalan, por su parte, que ciertas habilidades pueden ser mejor adquiridas si se hace desde un punto de vista más informal, con actividades que impliquen práctica y observación.

El objetivo principal de la educación emocional, como indican Bisquerra (2003) se centra, por tanto, en el desarrollo de competencias emocionales, la búsqueda del bienestar personal y social y la contribución a la prevención de enfermedades que repercutan negativamente en nuestra salud (Piqueras et al., 2009).

Mikulic et al. (2015) señalan que algunas de las características que deben tener las competencias pasarían por ser aplicables a las personas, implicar conocimientos, incluir capacidades informales, ser indisociable del desarrollo y el aprendizaje continuo, influir en la capacidad de movilización y estar inscritas en un contexto concreto.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

La idea de que se haya incrementado la preocupación y el interés relativo a las competencias ha influido en que se haya ampliado más allá del ámbito educativo-profesional y se haga referencia a una visión más holística del individuo, considerando también elementos emocionales e interpersonales (Mikulic et al., 2015). En este sentido, interesa que ahora describamos qué se conoce por competencias emocionales y cuáles son.

Entendemos las competencias emocionales como el conjunto de conocimientos y habilidades necesarias para tomar conciencia y regular las emociones, considerando estas como un conjunto de competencias básicas necesarias para la vida (Bisquerra, 2003). Otras formas de denominarla, según a quien se tenga en consideración, podría ser "competencia socioemocional" o referirse a ellas en plural, como "competencias emocionales" o "competencias socio-emocionales" (Bisquerra y Pérez, 2007).

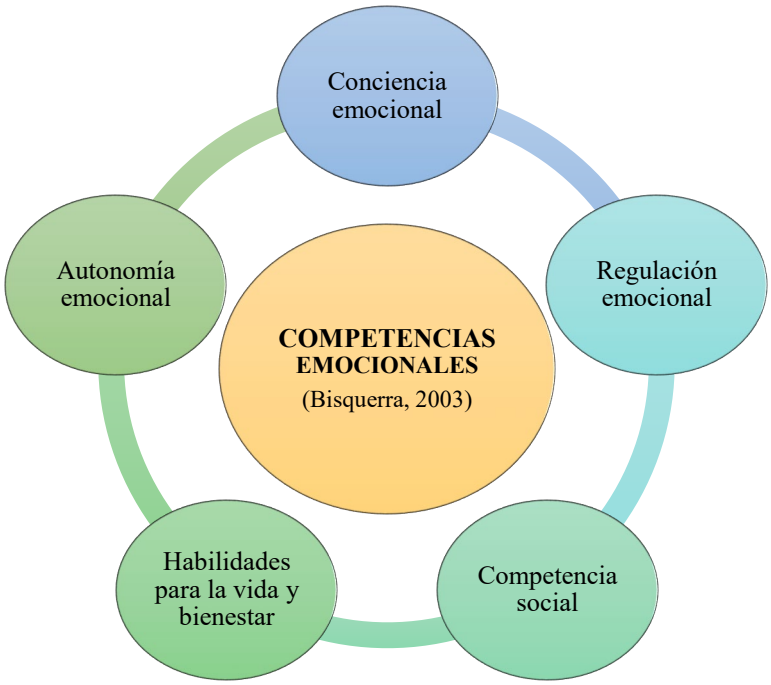
Considerando los estudios de Bisquerra (2003, 2016), Bisquerra y Pérez (2007) y Mikulic et al. (2015) se podría indicar las siguientes competencias emocionales (ver Figura 5):

- Conciencia emocional: Percepción de las propias emociones, habilidad para utilizar el vocabulario emocional y términos expresivos habitualmente disponibles en una cultura para darles nombre y comprender las de los demás.
- Regulación emocional: Toma de conciencia de la interacción de emoción, cognición y comportamiento, expresión emocional y desarrollo de estrategias de afrontamiento, entre otras.
- Autonomía emocional: Autoestima, automotivación, autoeficacia emocional, actitud positiva, responsabilidad, análisis crítico de normas sociales y resiliencia.
- Competencia social: Dominio de las habilidades sociales, el respeto a los demás, la asertividad, conciencia de que la estructura de las relaciones vienen en parte definidas por el grado de inmediatez emocional y el grado de reciprocidad
- Habilidades para la vida y bienestar: Identificar problemas, fijar objetivos adaptativos, negociar, etc.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 5

Esquema de las competencias emocionales



Nota. Elaboración propia a partir de Bisquerra (2003,2016), Bisquerra y Pérez (2007) y Mikulic et al. (2015).

1.3.3. Justificación de la educación emocional: Beneficios de su implementación.

La educación no debe únicamente ceñirse al desarrollo de contenidos y competencias cognitivas, sino que puede y debe favorecer el desarrollo integral del alumnado. Por ello, la educación emocional debe ser un factor clave a desarrollar en cualquier área (Cejudo et al., 2015; de Andrés, 2005). Como señalan Fernández-Berrocal y Extremera (2002) las personas deben ser consideradas como seres integrales y no simplemente como una suma de diferentes partes.

Aprender habilidades socio-emocionales tiene cierta similitud a lo que implicaría aprender otro tipo de habilidades a fin de sobrellevar y enfrentarse a las distintas y complejas situaciones que los discentes deben afrontar en relación a sus estudios, relaciones sociales, ciudadanía y salud (Greenberg et al., 2003).

Mugno y Rosenblitt (2001) citan estudios que inciden en el hecho de que uno de cada cinco niñas/os menores de 6 años de edad sufren algún tipo de problema emocional. Es significativo

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

recalcar como, además de otras complicaciones naturales, se pueden sumar otras de índole neurológica y socioemocional, enfermedades, abandonos, abusos, divorcios…y todo ello supone un fuerte impacto emocional en el desarrollo de cualquier individuo (Hogan y Msall, 2008; Mugno y Rosenblitt, 2001).

De igual manera, Brackett et al. (2015) ponen en relieve que algunas de las premisas del aprendizaje socioemocional, que justifican su importancia, pasan por el hecho de que "*not having the skills to understand and manage emotions can be disruptive to optimal social and cognitive development*" [no tener las habilidades para entender y manejar las emociones puede interrumpir el óptimo desarrollo social y cognitivo] (p. 21). Además, la educación emocional, según Ortega Navas (2010), busca la prevención de situaciones que influyan de forma negativa en la salud y promover de esta manera un equilibrio emocional que ayude a generar un estado de bienestar.

Si se pone en práctica en las organizaciones y con adultos, la educación emocional tiene influencia en un liderazgo efectivo ya que permite entender las emociones de las personas que tienen a su cargo y ofrecer el soporte y el apoyo necesario para servir como guía de forma adecuada, siendo incluso capaces de adelantarse a las necesidades del personal (Lucas et al., 2008). De forma significativa, algunos estudios como el de Housman et al. (2018) destacan el hecho de que cuanto antes se les ayude a las niñas y niños a conectar sus emociones con sus comportamientos y pensamientos, mejor podrán desarrollar sus competencias emocionales, cognitivas y sociales.

Si el aprendizaje socioemocional se aplicase en los centros educativos, según la Declaración de Salzburgo (Salzburg Global Seminar, 2018), las escuelas serían más amables y seguras, facilitaría a las familias crear entornos de aprendizaje equilibrados, apoyaría la cohesión de la comunidad y aumentaría la capacidad de la ciudadanía para adaptarse a una sociedad cambiante, que requiere de una fuerza laboral social y emocionalmente alfabetizada.

Así, la evidencia indica que aprender a etiquetar y comunicar emociones genera ventajas adaptativas (Izard, 2009). Los individuos que presentan mayores habilidades reguladoras suelen ser capaces de implementar respuestas más adaptativas a las diferentes situaciones, incluso bajo situaciones de estrés elevado. Por el contrario, estas estrategias adaptativas están menos presentes en asociación con niveles más altos de agotamiento o angustia (Mearns y Cain, 2003).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Para poder justificar la importancia de la educación emocional, es posible acudir a distintas perspectivas. Vivas (2003) y Cabello et al. (2010), argumentan que desde la educación y siguiendo el informe Delors (1996), se puede vincular la educación emocional con el aprender a vivir y aprender a ser y conocer, incidiendo en la importancia de educar lo emocional en paralelo a lo cognitivo. Además, desde el punto de vista de las necesidades sociales debemos indicar que hay un incremento de la vulnerabilidad emocional de la población actual, lo que se aprecia en el incremento del consumo de ansiolíticos y antidepresivos.

Álvarez (2001, citado por de Andrés, 2005, p. 115) indica que los argumentos en defensa de la educación emocional tienen que ver con situaciones vitales (recibimos continuamente estímulos que provocan tensión emocional, así como conflictos entre lo que se desea y lo que se piensa), situaciones educativas (la finalidad de la educación es el pleno desarrollo de la personalidad integral del alumnado), situaciones sociales (las relaciones interpersonales pueden dar lugar a conflictos que se deben gestionar), y argumentos psicopedagógicos (es necesario trabajar en la escuela la inteligencia interpersonal e intrapersonal y no solo la lingüística o matemática).

Por su parte, el avance en neurología y psicología, así como en las tecnologías de la información y comunicación conlleva valorar la necesidad de la educación emocional. Así mismo, el reconocimiento de los factores afectivos y motivacionales en el proceso de aprendizaje favorece el control emocional y la realización de tareas académicas. Por último, la existencia de elevados índices de fracaso escolar, el abandono de estudios o la indisciplina escolar suponen más motivos para actuar en la práctica de la educación emocional (Vivas, 2003).

Así pues, el aprendizaje socioemocional implica una serie de beneficios que CASEL (2021c), Lopes y Salovey (2004) y Mahoney et al. (2018) sistematizan del siguiente modo:

a) Mejora de las habilidades sociales y emocionales y del clima del aula y del centro educativo.

Durlak et al. (2011) hacen referencia al hecho de que aplicar programas de educación emocional mejora la conexión del estudiantado con la escuela y el aula y citan varios estudios que correlacionan las conexiones entre variables emocionales y rendimiento académico. Esto ocurre, por ejemplo, con quienes son más conscientes de sí mismos/as y están más seguros/as

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

de sus capacidades, que se motivan con mayor facilidad, tienen mayor disciplina y persisten más en las tareas.

Asimismo, Viitaniemi (2020) y Reicher y Matischek-Jauk (2017) indican que con el desarrollo de habilidades emocionales en la escuela se ofrecen herramientas para evitar episodios de *bullying* y se permite mejorar el clima global de toda la comunidad educativa.

El desarrollo de la alfabetización emocional reduce la violencia, promueve las capacidades de adaptación y sirve de base para fomentar el aprendizaje en entornos saludables (Cohen, 2001a; Fopiano y Haynes, 2001). Por ello, como postulan trabajos como el de Aldrup et al. (2020), aquel profesorado que presenta formación en educación emocional tiene mejores relaciones con su estudiantado, mejor comprensión de sus problemas y menores problemas disruptivos en el aula.

b) Mejora a largo plazo las actitudes de los estudiantes y sus logros académicos.

Existen estudios, como los de Greenberg et al., (2003), Jones et al., (2015a), Zins et al. (2004) que demuestran como una intervención eficaz en una edad temprana puede ayudar a que los niños y las niñas desarrollen habilidades que repercutan de forma significativa en otras áreas.

Las competencias socioemocionales pueden funcionar como facilitadoras de la motivación para el aprendizaje y contribuir al rendimiento académico y al éxito educativo del alumnado (Durlak et al., 2011; Fernández et al., 2012; Kimber et al., 2013). El logro académico se ve reducido, según ciertos estudios (Cooper y Cefai, 2009), entre el alumnado que sufre estrés en comparación con el resto de la población y provoca más dificultad para poder concentrarse en las tareas asignadas, llegando incluso a poder equipararse sus dificultades con las que presenten sus iguales con dificultades externalizadas.

Fopiano y Haynes (2001) indican que el aprendizaje académico tiene lugar cuando las experiencias sociales y emocionales sirven como refuerzo para ampararlo ya que no es posible "apagar" las emociones de los y las estudiantes cuando se está leyendo, escribiendo, o resolviendo problemas de matemáticas.

El éxito educativo debe considerar el desarrollo de habilidades cognitivas a la vez que facilitar las herramientas para interactuar con los demás y adquirir la capacidad para entender

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

los comportamientos propios y los ajenos, ya que cada una de estas habilidades y competencias serán fundamentales para un desarrollo significativo y equilibrado (Fopiano y Haynes, 2001).

Las competencias socio-emocionales influyen, por tanto, en la actuación académica de forma variada. Al respecto, Greenberg et al., (2003) hace referencia a algunos ejemplos; el alumnado que tiene mayor autoconciencia y se siente más seguro sobre sus propias habilidades pone más empeño en el aprendizaje, así como quienes se automotivan alcanzan mejores objetivos ya que pueden gestionar mejor el estrés y organizarse de forma más eficiente para alcanzar los objetivos que se proponen.

Por otro lado, cuando se manejan los conflictos de forma constructiva, es posible aumentar la curiosidad y la motivación individual, el desarrollo cognitivo y social sano, identificar mejor los valores propios y ajenos, incrementar la calidad de las relaciones, etc. Por último, es fundamental que se evite cualquier tipo de valores egoístas y que no busquen un beneficio tanto para el individuo como para la comunidad (Johnson y Johnson, 2004).

c) Genera beneficios económicos a largo plazo y disminuye el gasto en salud pública.

El rendimiento académico de una población puede contribuir a disminuir la pobreza, pues si se trabaja sobre factores socioemocionales esto contribuye al bienestar y, por tanto, facilita la consecución de logros educativos y profesionales. Asimismo, permite prevenir y evitar problemas de salud pública como el abuso de sustancias, la violencia o la obesidad (Cejudo y López-Delgado, 2017; Jones et al., 2015a).

Por otro lado, estudios como el de Belfield et al. (2015) apelan al impacto económico que supone la educación socioemocional, indicando que está poco considerada desde los sectores económicos, pero que, sin embargo, las habilidades socioemocionales implican motivación, curiosidad, empatía, persistencia, resiliencia…factores clave en cualquier logro. Para ello, realizan una comparativa de los costes de implementación de varios programas de educación emocional con el valor de los resultados, lo cual se mide a través de una mejor salud y menores posibilidades de verse involucrados/as en el sistema judicial y penal, reportando con ello un retorno monetario sobre la inversión inicial realizada.

En definitiva, implementar programas de aprendizaje socioemocional (SEL) y enfocar acciones educativas sobre la prevención para evitar intervenciones futuras y problemas

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

emocionales y comportamentales, permite ahorrar, como Boncu et al. (2017) y Jones et al. (2015b) explican, grandes costos públicos y privados.

d) Reduce la predisposición al burnout o síndrome de desgaste profesional.

Mearns y Cain (2003) describen el *burnout* como una sensación de agotamiento emocional como respuesta al estrés crónico, principalmente cuando se trabajan con otras personas, aunque no necesariamente altos niveles de estrés implican desgaste profesional, sino que influye en las habilidades que tiene el individuo para poder manejarlo y procesarlo.

Por su parte, Bisquerra (2012), Durán et al. (2005) y Extrema et al. (2003) describen el "síndrome de *burnout*" como la respuesta que se produce ante el estrés laboral crónico y una alta implicación de carácter profesional, que provoca como resultado cansancio emocional, fatiga de carácter físico y/o psicológico, despersonalización y baja realización personal y se relaciona de forma directa con la salud debido a las repercusiones sobre el sujeto.

De acuerdo con Extremera y Fernández-Berrocal (2004b), el desarrollo de estas competencias emocionales permitirá al profesorado obtener mayor capacidad para hacer frente al estrés laboral, que puede estar influido por agentes tantos personales, como vinculados a factores externos que influyen en el desarrollo de la actividad laboral. Los programas que implican autoeficacia y sentimientos de control contribuyen a aliviar el estrés laboral y el síndrome de desgaste profesional (Durán et al., 2005).

Como Simpson y Keegan (2002) mencionan, ser capaz de utilizar la educación emocional en las reuniones, por ejemplo, permitirá combatir de forma efectiva el aislamiento y la alienación de la población activa.

En esta misma línea, se sostiene en algunas investigaciones la existencia de una pequeña asociación entre las puntuaciones altas en test obtenidas, a propósito de la capacidad de regulación emocional, y aquellos profesionales que presentan una elevada puntuación en lo concerniente a la satisfacción laboral (Aldrup et al., 2020).

Así, como dicen Durán et al. (2005) en relación al "*engagement*" (o conexión emocional) considerado este en relación con el nivel de involucración de un individuo en una actividad y el desarrollo de situaciones que impliquen eficacia, será positivo que se promueva en los

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

entornos laborales para generar relaciones y experiencias positivas entre los y las profesionales afectados/as.

e) Mejora la salud mental, reduce los problemas de conducta y la actividad criminal.

Koivula et al. (2020), Extremera y Fernández-Berrocal (2004b), Kimber et al. (2008) y Ross y Tolan (2018) sugieren que la competencia socioemocional se asocia con resultados sociales, conductuales y académicos positivos y supone un factor de protección en cuanto a posibles resultados negativos o factores de riesgo, como comportamientos agresivos, violentos o situaciones económicas más desventajadas.

Algunos estudios (Sourander, 2021) plantean que en los hogares donde existen dificultades económicas, la capacidad de apoyo a los menores es inferior, lo que podría implicar problemas de conducta y dificultades emocionales a largo plazo, pudiendo prevenir cualquier problema de salud mental si se trabaja de forma adecuada la educación emocional con toda la familia.

En la literatura, también es posible encontrar referencias al hecho de que aquellos centros educativos que tienen en consideración programas de alfabetización emocional reportan una reducción en el comportamiento agresivo (Cowie, 2009). Por ejemplo, conviene estudiar el papel que ejerce la autoestima ya que presenta influencia directa con el consumo de sustancias (alcohol, drogas…), violencia, suicidio, etc. (Guindon, 2010).

Los individuos con una mejor inteligencia emocional presentan un menor número de "partes" por faltas de indisciplina y agresión. Asimismo, se asocia la Inteligencia Emocional con la disminución de conductas de riesgo para la salud en relación al consumo de sustancias como el tabaco o el alcohol (Pena y Repetto, 2008). Además, la alfabetización emocional tiene un papel fundamental en lo relativo a la prevención de la violencia tanto doméstica como social (Castro Santander, 2006).

La educación emocional destaca por su carácter educativo y preventivo, por lo que ha de verse como un proceso continuo y permanente que debe tener presencia en el curriculum académico y en la formación a lo largo de la vida (Vivas, 2003). A nivel curricular, las habilidades de inteligencia emocional no tienen la misma consideración. Hemos de descubrir las emociones y sentimientos propios y ajenos para poder mejorar las relaciones interpersonales (de Andrés, 2005).

USC
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

Vemos, pues, que son diversos los distintos beneficios que se pueden obtener con la educación emocional. Cabe recalcar, por tanto, que tal como indica Ortega Navas (2010) "reduce la incertidumbre y mejora la calidad de vida en beneficio de las personas y los demás" (p. 468). Asimismo, es posible agrupar estos resultados en aquellos que son objetivos (rendimiento académico, número de conflictos, etc.) y variables subjetivas (autoevaluación, percepción del clima de aula, etc.) (Pena y Repetto, 2008).

Según Bisquerra (2003), es importante "construir bienestar" ya que las personas que lo experimentan es probable que presenten una mejor salud, un buen rendimiento académico o puedan superar las adversidades con mayor facilidad. Por ello, trabajar educación emocional en la familia y en la escuela permite criar niños y niñas con autoestima, optimistas y con una mayor capacidad para superar las dificultades que puedan ir surgiendo (de Andrés, 2005).

Además, algunos profesionales como Nelis et al. (2009) confirman que las intervenciones vinculadas a la potenciación de la inteligencia emocional se prolongan en el tiempo pudiendo encontrarse, en comparación con grupos de control, que algunos cambios positivos en los individuos permanecen durante 6 meses después de la intervención.

Cerrando este apartado con las aportaciones de Bisquerra (2010), es importante señalar que la educación emocional afecta de forma multidimensional al desarrollo íntegro de la persona: mejora las competencias emocionales y sociales, reduce problemas de exteriorización (violencia, vandalismo, etc.) e interiorización (ansiedad, depresión, estrés…), mejora las actitudes hacia uno mismo y los demás (autoestima, conducta prosocial, etc.) e influye a nivel académico.

En definitiva, como Simpson y Keegan (2002) mencionan "It is no longer a choice of the successful; these days, emotional intelligence is an essential competency" [ya no es una elección de éxito; en la actualidad, la inteligencia emocional es una competencia esencial] (p. 86).

1.3.4. Contextos de intervención en educación emocional

A lo largo de la vida son múltiples las situaciones que atravesamos y numerosos los contextos en los que nos desenvolvemos. Tengamos en cuenta que la educación emocional debe iniciarse nada más nacer y continuar a lo largo de la vida, estando presente en cada uno de sus momentos.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

En este sentido, Bisquerra (2003) destaca que "la prevención efectiva y el desarrollo de competencias emocionales debería incluir intervenciones centradas no solo en el individuo, sino también en los múltiples contextos en los que se desarrolla (familia, iguales, escuela, comunidad, etc.)" (p. 11).

Por otro lado, dependiendo del tipo de ambiente en el que se desarrolle cualquier menor, este influirá de una manera u otra en el desarrollo de sus emociones. El ambiente familiar ofrece seguridad y confianza, el escolar facilita las relaciones sociales y el entorno próximo también influye en la evolución emocional de cada individuo. En este sentido, para Gallardo (2007) "es importante que los distintos ambientes interactúen y que resulten constructivos. Hay que hacer lo posible para que la vida del niño transcurra en un clima de amor, comprensión, seguridad y afecto" (p. 152).

Los distintos contextos y ambientes en los que se sitúe el niño/a, por lo tanto, influirán de una manera u otra en el tipo de desarrollo emocional del sujeto y por ello también ha de ser valorado como un punto de atención importante sobre el que actuar. En este sentido, es significativo reconocer que cualquier intervención que se realice en el ámbito de la educación emocional implica un proceso a largo plazo y las soluciones no aparecen de forma instantánea, sino que todas y cada una de las actuaciones han de realizarse de forma planificada y justificada adecuándolas de forma rigurosa al contexto en el que se pretenden desarrollar (Farrell y Humphrey, 2009).

El trabajo de educación emocional debe realizarse de forma integrada y desarrollar intervenciones consecuentes, considerando todos aquellos factores importantes que contribuyen a un desarrollo sano y funcionalmente adaptativo (Greenberg et al., 2004).

Para ofrecer un buen desarrollo emocional será necesario, por tanto, que se ofrezca un clima que pueda ser considerado física y psicológicamente seguro, se cuente con el apoyo de los adultos, exista una red de soporte y relaciones de respeto entre iguales, estén presentes oportunidades para desarrollar el sentimiento de pertenencia y aprender diferentes habilidades (cognitivas y no cognitivas) que permitan una buena adaptación al medio y tener éxito, y ser consciente de la existencia de normas positivas de comportamiento que regulen el desarrollo y la interacción social (Eccles et al., 2008).

Si lo que se pretende es abordar la educación desde un punto de vista innovador y que incluya el trabajo socioemocional, este debe trasladarse también a todos los miembros de la

USC UNIVERSIDADE

comunidad educativa, incluyendo familias, profesorado, dirección, etc. Para que sea posible realizar un trabajo de calidad con el alumnado (Greenberg et al. 2003). Especial importancia tendrán, además, los diferentes miembros directivos de los equipos (Freshman y Rubino, 2002; Simpson y Keegan, 2002).

En este sentido, cuando se hace referencia a la educación socio-emocional, deben tenerse en cuenta los entornos de aprendizaje en los que se desarrolla un menor. CASEL (2021b) incluye las aulas, que a su vez engloban a todo un centro educativo, donde las familias tienen un papel clave que desarrollar y que se sitúa en una comunidad en la que influye de forma significativa, tal y como se muestra en la Figura 6. Con ello, no debe olvidarse que, ha de contemplarse de forma extensiva la intervención en otro tipo de contextos complementarios si se convierten en entornos habituales en el desarrollo habitual de un menor.

Figura 6

Contextos de intervención en educación emocional



Nota. Elaboración propia

Al respecto, Vivas (2003) indica la existencia de diferentes contextos de aplicación de la educación emocional que se clarifican y detallan a continuación:

a) Contexto familiar

Se trata del principal entorno educativo y es el primer lugar donde comienza su desarrollo emocional; además, es el factor con mayor fuerza de socialización de emociones, siendo por

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

tanto un contexto fundamental para la alfabetización emocional y el óptimo desarrollo de las competencias emocionales (Aguado Iribarren, 2010; Sánchez- Núñez y Latorre-Postigo, 2012).

Desde luego, es aconsejable que los progenitores ayuden a reconocer las emociones, legitimen sus sentimientos, propongan soluciones a los problemas emocionales de los menores y den herramientas necesarias para ello. Como García-Díaz y Martínez-González (2018), señalan, si las condiciones familiares son las adecuadas, se facilita el desarrollo de capacidades y habilidades emocionales y se promueve la estabilidad emocional y afectiva de los hijos e hijas.

Al respecto, Mata et al. (2018) argumentan que la implicación y participación de las familias es importante y el afecto positivo puede ser crítico, no solo en lo concerniente a la motivación y el logro, sino también en lo que implica para empoderar a los niños y niñas ante situaciones complicadas.

b) Contexto curricular y escolar

Es necesario tener en cuenta el diseño curricular que debe contemplar la educación emocional. Kimber et al. (2008) y Elian et al. (2001) destacan que un buen escenario para cualquier intervención en educación emocional es la escuela, por el mero hecho de que todos van a ella y es un puente de unión con la comunidad.

Los primeros años de vida se consideran cruciales en lo concerniente al desarrollo de la autoimagen junto con el crecimiento físico y mental; por ello, la escuela se convierte en el lugar clave para ayudar a los niños y niñas a desarrollarse íntegramente como miembros de una sociedad (Viitaniemi, 2020).

En este sentido, Elias et al. (2015) hacen referencia a que las escuelas que funcionan con éxito tienden a compartir cinco características principales: un clima escolar basado en el respeto, la responsabilidad, la justicia y la honestidad; fomento de la capacidad participativa; promoción de la salud y prevención de problemas específicos; sistemas de mejora de las habilidades de afrontamiento del estudiantado y de apoyo para el manejo de transiciones, crisis y conflictos; oportunidades para ofrecer un servicio positivo.

Es seguro que el rol del profesorado implicado jugará un papel clave en la motivación y desarrollo de las competencias socioemocionales de su alumnado, teniendo siempre en cuenta

USC DE COMPOSTELA

el bagaje cultural personal y las circunstancias económicas que acompañan a cada estudiante, destacando las posibles complicaciones existentes a la vista de la diversidad de cada aula (Ripke et al., 2008; Viitaniemi, 2020).

c) Contexto comunitario

Es importante señalar, en relación a los beneficios que suponen para el desarrollo de los individuos, las intervenciones que trabajan de forma pareja a los recursos personales y sociales (Greenberg et al., 2003).

El bienestar emocional de un menor no viene simplemente marcado por la influencia del contexto cercano al mismo, sino por lo que ocurre en todo el vecindario que le rodea, recibiendo una influencia negativa si en ese entorno existe segregación (Morenoff y Sampson, 2008).

Así, el conjunto de toda la comunidad educativa debe preocuparse no solo del aprendizaje socioemocional de la infancia, sino también del suyo propio, ya que de nada sirve formar a los menores, si los adultos que les rodean actúan sin poner en práctica las competencias emocionales en su día a día, pues son su modelo a seguir (Elian et al., 2001; Cohen 2001a). En definitiva, "los gobiernos locales deben preocuparse por la educación emocional de sus ciudadanos y comprometerse a apoyar y promover programas orientados a tal fin" (Vivas, 2003, p. 9).

1.3.5. Bienestar y salud emocional en una sociedad en continua evolución

En la sociedad actual, tan heterogénea y cambiante, es muy oportuno el empleo de la educación emocional como una forma inclusiva que promueve, como Borg (2009) indica, una población de personas proactivas ante la resolución de problemas, que piensan de forma crítica y que son tolerantes con su entorno. Todo ello, en su conjunto, promueve el bienestar emocional.

Cruz et al. (2017) definen el bienestar emocional como:

> Estado de satisfacción resultante del predominio de emociones positivas sobre negativas, consecuente de la interiorización de condiciones externas, asociadas a la cultura, el desarrollo social en un momento histórico concreto, mediatizadas por determinantes internos dentro de las cuales se encuentra lo cognitivo (p. 403).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define el bienestar emocional como el "estado de ánimo en el cual la persona se da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar las presiones normales de la vida, puede trabajar productiva y fructíferamente, y es capaz de hacer una contribución a la comunidad" (Xunta de Galicia, 2021, p. 3). Por lo tanto, las personas con un mayor bienestar emocional, optimizan su vida y valoran más positivamente las circunstancias y eventos vitales (Cruz et al., 2017).

En este sentido, para poder hablar de bienestar se deben tener en cuenta una serie de indicadores tales como la existencia de baja ansiedad, tener una autoimagen positiva y una buena y realista autoestima, entre otras (Ripke et al., 2008). A estos, Eccles, et al. (2008) añaden que debe existir: una buena salud mental, capacidad de resolución de conflictos, identidad personal y social positiva, optimismo, espiritualidad y fuerte carácter moral, entre otras.

No queremos olvidar que Nelis et al. (2009) también hacen referencia a la existencia de variadas investigaciones que correlacionan la inteligencia emocional y las variables relacionadas con el bienestar. Las personas con inteligencia emocional son capaces de identificar estresores y actuar de una forma más flexible hacia situaciones estresantes, previniendo las emociones negativas vinculadas (Imani et al., 2018) o, en caso de que estén presentes, no se eviten, sino que se canalice de forma positiva para que así las personas puedan disfrutar de una vida más plena (Ortega Navas, 2010).

Especial importancia presenta en este sentido la capacidad de tolerancia a la frustración ya que, según algunos estudios (Yang, 2020), las personas que tienen una alta tolerancia al estrés, pueden presentar una respuesta más adaptativa a situaciones estresantes a la par que presentar una menor cantidad de problemas vinculados con la somatización. Aun así, en algunos lugares, puede ocurrir que, aunque el nivel de exigencia y estrés pueda ser muy alto, el bienestar sea igualmente alto si existe una red de apoyo que contrarreste las posibles dificultades presentes en determinados contextos (Schleicher, 2021).

Al respecto, Salvador et al. (2008) señalan como el proceso madurativo implica tener que gestionar situaciones difíciles y estresantes y el impacto de las mismas en su bienestar emocional dependerá de cómo se afronten. Por ello, a la hora de implementar proyectos curriculares podría ser interesante si se añaden habilidades que impliquen "el reconocimiento y la comprensión-expresión de las emociones, la solución de problemas, el autocontrol y la asertividad" (Salvador et al., 2008, p. 26).

USC DE COMPOSTELA

Por otro lado, Bisquerra (2012) recalca que "los efectos de las emociones en el cuerpo pueden afectar a nuestra salud" (p.1). A nivel histórico, esto ya se empezaba a contemplar con Hipócrates, quien consideraba que las emociones influían en el cuerpo y posteriormente, otras figuras como Freud, consideraba que la represión de emociones contribuía directamente a la aparición de enfermedades.

Como señalan Piqueras et al. (2009) y Cano et al. (1999) la revelación de las experiencias emocionales es saludable y necesaria. Sin embargo, la represión de emociones, que en ocasiones tiene un marcado carácter social debido a que tal expresión se produce acorde a una estructura y organización social, puede conllevar consecuencias negativas.

En general, las emociones positivas potencian la salud mientras que las negativas tienden a disminuirla. Por ello, algunas emociones pueden derivar en condiciones clínicas, lo que haría que su función adaptativa desapareciese e interfiriese negativamente en la vida de una persona. En estos casos, nos encontramos con problemas de salud mental como ansiedad, depresión, ira persistente o fobias. Todo esto puede tener repercusiones físicas pues los pacientes con arritmias, hipertensión, cefaleas o algunos tipos de dermatitis, presentan elevados niveles de ansiedad, ira y activación fisiológica en comparación con el resto de la población (Piqueras et al., 2009).

Es importante destacar que, algunos de los trastornos relacionados con las emociones serían los que Bisquerra (2012, p. 6) señala: "trastornos vasculares, respiratorios, gastrointestinales, endocrinos, dermatológicos, musculares y trastornos del sistema inmunológico", y como recogen los estudios que unifica Cano et al. (1999), la represión de las emociones conlleva una serie de consecuencias:

- Trastornos cardíacos: La presión sistólica es mayor en estado de reposo de los sujetos represores, frente a quienes no reprimen las emociones.
- Nivel de cortisol: Los niveles de cortisol de las personas que son más flexibles y adaptables a las emociones, son más bajos, lo que influye en el sistema inmune, los índices de glucosa y la presión sanguínea.
- Sistema inmune: La represión de emociones está implicada en el mal funcionamiento del sistema inmune, ya que supone una mayor actividad del sistema central de opioides endógenos que, junto con los corticoesteroides, modulan la función inmune y si estos niveles son altos, se ve comprometida la inmunocompetencia.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

En lo relativo a los trastornos cardíacos, Yang, (2020) señala como determinados actos agresivos en ocasiones implican el origen de emociones negativas como la ira, la hostilidad, y la frustración, lo que influye en la frecuencia cardíaca, la respiratoria y la presión arterial. La ira, la ansiedad, el estrés o la tristeza están asociados con síntomas cardiopulmonares, considerándose incluso en el pasado que las emociones eran causantes de algunas complicaciones médicas incluidos los ataques al corazón (Fisher y Collins, 2012).

Puede hacerse también alusión a la existencia de la "psicología cardíaca" centrada en la influencia de los factores psicosociales como factor de riesgo a la hora de padecer enfermedades cardíacas, aunque la intervención psicosocial tiene resultados positivos en las enfermedades de carácter orgánico (Allan, 2012).

Por otro lado, en relación con las implicaciones en el sistema inmune, múltiples estudios que recogen Brod et al. (2014) demuestran como el ambiente social y la ira pueden influir de forma negativa en el sistema inmune, al igual que ocurre con los episodios de estrés, que debilitan la respuesta inmune. Por el contrario, las emociones positivas están relacionadas con el aumento de las células T y ayudan a aumentar las defensas del propio sistema inmune, por lo que el bienestar emocional influye de forma positiva en el mismo siendo beneficiosas las intervenciones que promueven la relajación (Bisquerra, 2012; Brod et al., 2014).

Así, la psiconeuroinmunología (Ader, 2001; Bisquerra, 2012; Matsunaga et al., 2008), se caracteriza por estudiar la influencia recíproca entre el sistema inmune, el endocrino y el nervioso y la propia mente humana, considerando que los estados emocionales pueden alterar la respuesta inmune. Las depresiones clínicas están asociadas a algunas enfermedades relacionadas con el sistema inmune y esto, a su vez, pone el foco de atención en los efectos de la depresión desde el punto de vista inmunológico (Ader, 2001).

Aun así, algunos estudios demuestran que, por ejemplo, la somatización no está tan relacionada con las emociones negativas, sino con la incapacidad de reconocimiento de las mismas. Por ello, se apela al empleo de actividades que incluyan el manejo de la expresión emocional o *mindfulness*, destacando el hecho de que, en ocasiones, podría estar relacionado con pacientes que presenten dificultades en la habilidad verbal (Sánchez-García, 2013).

Por otro lado, algunos estudios (Yang, 2020) recogen la existencia de una relación entre actos vinculados a la agresividad y la aparición de algunos posibles problemas de salud como enfermedades coronarias o hipertensión, o que episodios de acoso escolar están vinculados a la

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

aparición de dolor de cabeza o incontinencia debido a que la agresión puede ser considerada como un factor de riesgo, especialmente en aquellas personas que presentan dificultades en la regulación emocional.

Por ello, las intervenciones de comportamiento, neurales y endócrinas, son relevantes en los tratamientos de algunas enfermedades del sistema inmune y, a su vez, la actividad del sistema inmune puede influir en los tratamientos de trastornos de comportamiento, neurales y endócrinos (Ader, 2001).

Por su parte, Brod et al. (2014) ponen de manifiesto la correlación existente entre el sistema inmune, el digestivo y el nervioso con los estresores emocionales. Así, estos autores y autoras hacen referencia a la conexión existente entre el riesgo de sufrir problemas gastrointestinales que deriven en enfermedades más complejas, ante las que hay que hacer uso de antidepresivos o terapias del comportamiento.

Hemos de mencionar aquí lo que implicaría la medicina del comportamiento (*behavioural medicine*), toda vez que determinadas intervenciones comportamentales, basadas en terapia cognitivo-conductual, pueden influir a nivel físico y servir como terapias complementarias para determinados tratamientos (Marteau et al., 2006).

Contamos con investigaciones (Fisher et al., 2011) que ofrecen resultados sobre las influencias del comportamiento en la salud. Dichos trabajos afirman que, el consumo de tabaco, la falta de actividad física, una dieta pobre y el exceso de alcohol, son factores de riesgo que influyen en diferentes enfermedades como las cardíacas y la diabetes, el cáncer o el sida, al influir incluso de forma biológica en los genes.

Para Greenberg et al. (2015) hay episodios complicados que pueden surgir en la primera infancia, caso de traumas o abusos se relacionan con problemas de salud en la edad adulta, pudiendo aparecer enfermedades cardiovasculares crónicas, alcoholismo, problemas inmunológicos y problemas de salud mental.

Por último, hay ocasiones en que las emociones negativas conllevan conductas adversas para la salud como el consumo de sustancias, fumar, baja actividad física, malos hábitos alimentarios, etc., influyendo de esta manera negativamente en la salud. Además, muchas drogas tienen repercusiones en el estado cerebral, provocando emociones positivas al aumentar la transmisión de dopamina y el nivel de serotonina, provocando una sensación de falso bienestar (Bisquerra, 2012, Fisher, et al., 2011).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

En definitiva, a lo largo del capítulo nos hemos ocupado de mostrar las implicaciones de las emociones en las distintas dimensiones del individuo y el papel que juegan desde el punto de vista de la salud y el desarrollo. También nos hemos aproximado a la educación emocional y a sus beneficios y posibilidades de implementación, poniendo de relieve un amplio abanico de posibilidades de aplicación, que pueden ser promovidas en distintos contextos, pero que cobran especial relevancia en aquellos donde encontramos a colectivos especialmente vulnerables. Este podría ser el caso de la infancia con enfermedad, a la que se le dedica el segundo de los capítulos de nuestro estudio.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

CAPÍTULO 2

Infancia con enfermedad y calidad de vida. Implicaciones y desafíos

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

2. INFANCIA CON ENFERMEDAD Y CALIDAD DE VIDA. IMPLICACIONES Y DESAFÍOS

I shouldn't have to defend play for children any more than I should have to defend their eating, sleeping, and breathing.

Rae Pica (2018)

La calidad de vida es un conjunto de factores multidimensionales que buscan el bienestar, tanto a nivel físico o material, como en el plano socioemocional (Urzúa y Caqueo-Urízar, 2012). Si existe una creciente preocupación por el bienestar de las personas, esto se antoja especialmente necesario cuando surge una enfermedad en la infancia ya que, lo que se vive en la infancia, nos marca de por vida e influirá en el desarrollo holístico de cualquier individuo.

Así, a la inocencia e ilusión propias de la edad deben sumarse las complicaciones derivadas de la enfermedad y sus tratamientos, con el impacto psicopedagógico y socioemocional que supone, viendo ante estas situaciones, como el bienestar personal se ve alterado y obliga a una adaptación forzosa a la nueva realidad. El niño, niña o joven que presenta una enfermedad ha de enfrentarse a la hospitalización, a las secuelas, a trastornos de ansiedad, culpabilidad, ira o agresividad, así como a trastornos sociales vinculados al aislamiento social o disminución de estímulos en el entorno, entre otros.

Aun así, no todas las variables influyen en el sujeto de la misma manera, sino que esto varía, entre otros factores, en función del período evolutivo en el que se encuentre el o la menor. Comenzamos, pues, este capítulo, que se ha de completar con referencias al proceso de hospitalización, así como a las implicaciones de la muerte y la supervivencia, todo ello amparado por el correspondiente marco legislativo.

Hay una creciente preocupación por la infancia con enfermedad, lo que contribuye al desarrollo de la pedagogía hospitalaria y supone un elemento clave pensando en paliar las consecuencias de esta situación. Es en este punto que cerraremos el capítulo.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

2.1. La enfermedad en la infancia: factores que implican diferencias.

Aquellos menores que padecen enfermedades tienen una mayor predisposición a ser vulnerables y presentan más dificultades psicosociales (Robinson et al., 2007). Sin embargo, el grado en como este impacto influye, tiene distintos matices y varía en función de los mismos. Así, en las siguientes líneas se detallan qué variables tienen impacto en el alumnado hospitalizado atendiendo a factores personales, familiares u hospitalarios y ambientales, así como las implicaciones del estado evolutivo del o la menor que presente una enfermedad.

Algunos textos como el de Thompson y Stanford (1981) ponen en valor de forma significativa que se tenga en cuenta el bagaje con el que un niño o niña entra en un hospital, debiendo considerarse la historia que hay detrás, la situación familiar y las peculiaridades y características que influyen de forma directa en cómo se va a afrontar la hospitalización.

2.1.1. Variables personales, hospitalarias y ambientales como factores que influyen en el alumnado hospitalizado.

Existen diferentes variables que influyen de manera distinta en cómo afecta la enfermedad. Aguirre et al. (1999), Cantor et al. (2020), Fernández-Castillo y López-Naranjo (2006), Hernández y Rabadán (2013), Méndez (2005), Pedreira y Palanca (2002) y Thompson y Stanford (1981) indican que estas pueden ser de carácter personal (edad del paciente, sexo, status, nivel de desarrollo y grado de comprensión de la enfermedad, la presencia de miedos y la existencia o no de experiencias previas), aspectos vinculados a la propia enfermedad (tipo, pronóstico y fase de la enfermedad, la duración del ingreso, existencia de recaídas, número y tipo de recaídas, etc.), y también variables a nivel familiar y ambiental (adaptación de cada miembro de la familia, valores familiares, acontecimientos estresantes vinculados a la hospitalización, presencia de otros estresores o apoyo social y económico). Estos miedos se acompañan de estrés, cambios de conductas y alteraciones emocionales, entre otras.

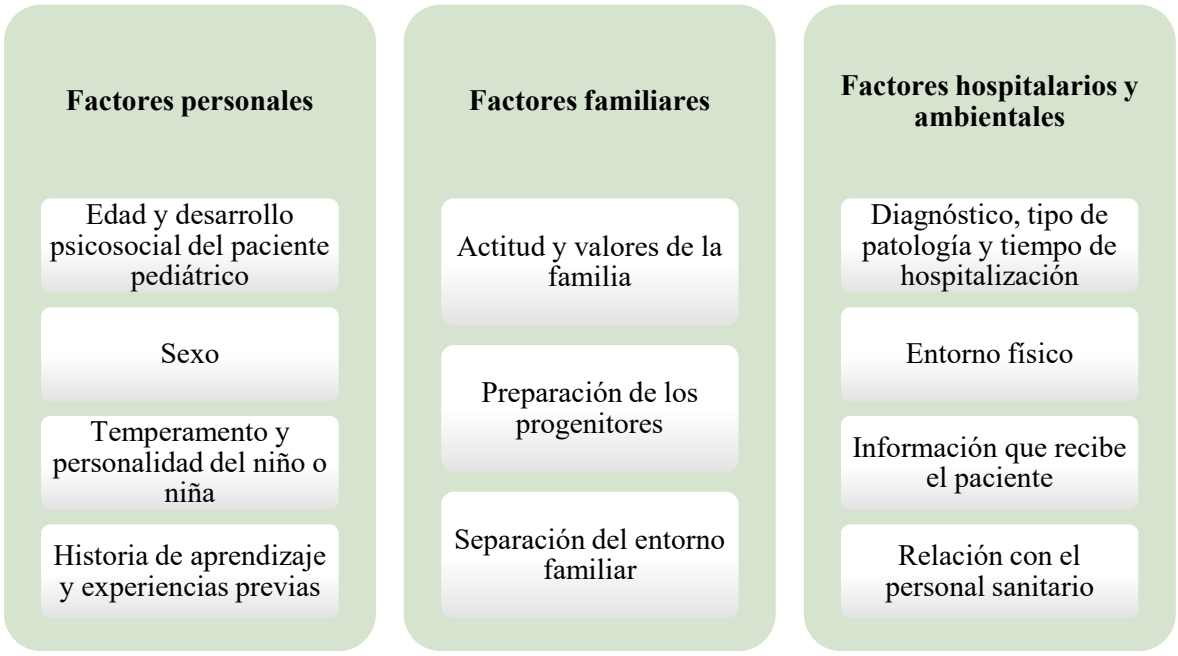
En este sentido, son varios los factores que influyen en cómo una persona afronta la enfermedad. Si bien Hernández y Rabadán (2013) indican la existencia de tres tipos de afrontamiento: niñas/os dependientes, retraídas/os y aquellas/os que adoptan conductas desafiantes, existen una serie de factores que serán claves en la adaptación.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Al respecto, autores y autoras como Guillén y Mejía (2002), citan varios de ellos que Lizasoáin (2000, 2016), Lizasoáin y Ochoa (2003), Méndez y Ortigosa (2000), Muniáin (2003), Violant et al. (2011) y Xunta de Galicia (2009), en consonancia con los citados más arriba, aúnan en tres (ver Figura 7): Factores personales, familiares y hospitalarios o ambientales.

Figura 7

Resumen de los principales factores influyentes del alumnado hospitalizado



Nota. Elaboración propia a partir de Lizasoáin (2000, 2016), Lizasoáin y Ochoa (2003), Méndez y Ortigosa (2000), Muniáin (2003), Violant et al. (2011) y Xunta de Galicia (2009).

2.1.1.1. Factores personales

Son aquellos que dependen del paciente pediátrico en exclusiva y varían en función de la edad, el sexo, la personalidad y las experiencias previas.

a) Edad y desarrollo psicosocial del paciente pediátrico.

La etapa en la que se encuentre el sujeto influye en la forma de afrontamiento, siendo especialmente susceptibles los primeros años de vida. Asimismo, el estadio evolutivo en el que se encuentre y cual sea su desarrollo cognitivo será un factor clave.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

En este sentido, Arenas et al. (2022) indican que, en los lactantes, la carga recae principalmente sobre los cuidadores, aunque sí existe un cierto contagio emocional y los bebés pueden percibir el estado emocional de sus cuidadores. En la etapa preescolar suele haber un rechazo al centro hospitalario y al personal, a la separación de los progenitores, percibir la enfermedad como un castigo y vivir negativamente la ruptura de sus rutinas diarias. En relación a la etapa escolar, aparecen síntomas de ansiedad y depresión, y también presentan rechazo al centro hospitalario. Por su parte, en la adolescencia, la situación enfrenta a los jóvenes a una ruptura de su vida cotidiana y les preocupan temas como la independencia, la aceptación o la sexualidad y la infertilidad (Cadena et al., 2014; Kaluarachchi et al., 2007). Por su parte, para Lizasoáin y Ochoa (2003) la edad que va de los 4 meses a los 6 años será la más susceptible a posibles alteraciones emocionales.

b) Sexo

Las niñas tienen más problemas de adaptación que los niños ya que ellas presentan mayores problemas conductuales e incluso sufren mayor ansiedad al ingresar en el hospital (Lizasoáin, 2000). Las niñas tienen tendencia a presentar fobias específicas. Sin embargo, se considera que estos resultados tienen una marcada influencia social ya que, en el ámbito emocional, suelen estar más "sancionadas" las personas de sexo masculino (Permuy-Martínez y Méndez-Lois, 2016).

c) Temperamento y personalidad del niño o niña.

La forma en que biológicamente esté constituida una persona determinará cómo se interactúa con el medio y sus distintos acontecimientos. Rawlings (2021) y Rawlings et al. (2017) indican que el temperamento guía las relaciones individuales que los distintos individuos tienen con su entorno, el modo en que interpreta lo que ocurre a su alrededor y el tipo de respuesta.

Un factor también importante será, tal y como se recoge en la Xunta de Galicia (2009), la capacidad para afrontar acontecimientos, como la preocupación por lo académico ya que, si la enfermedad se prolonga en el tiempo, puede implicar la pérdida del curso escolar y tener que separarse de su grupo-clase habitual.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Esto, a su vez, tiene relación con la constitución del autoconcepto ya que, dependiendo del momento evolutivo de la personalidad en que se encuentre el menor y de cómo sea estimulada por su entorno y cómo se desarrolle, se producirá una influencia u otra en la forma en que el paciente pediátrico gestiona las distintas situaciones (Ararrás y Aguado, 2003). Asimismo, como Gutiérrez (2018) señala, los menores que presentan alguna enfermedad, muestran un autoconcepto más negativo que los sanos, al considerarse a sí mismo inferiores, lo que puede llegar a influir en el desarrollo de su propia personalidad.

d) Historia de aprendizaje y experiencias previas.

Las vivencias experimentadas hasta el momento son puntos clave que determinarán una forma de actuar u otra frente a determinadas situaciones. Lizasoáin y Ochoa (2003) indican que, ante experiencias previas negativas, las respuestas posteriores ante la hospitalización serán de mayor ansiedad y lo mismo ocurre cuando se produce un ingreso por primera vez.

Asimismo, Hernández y Rabadán (2014) señalan que la población más joven, por falta de experiencia, cuenta con menor número de recursos y habilidades para poder afrontar la realidad de la hospitalización.

De igual forma, Moraga (1997) señala que las experiencias previas vividas pueden verse influidas por los rasgos demográficos (zonas rurales o urbanas) y suponer un elemento diferenciador, dependiendo del lugar donde un individuo se desarrolle.

2.1.1.2. Factores familiares

Una enfermedad supone una crisis para toda la familia, por lo que juega un papel primordial en el proceso. Al respecto, las estrategias de afrontamiento familiar, buscan fortalecer y mantener aquellos recursos que presenta la familia para protegerla de situaciones externas que amenacen la dinámica habitual (Macías et al., 2013). La influencia familiar, por tanto, variará en función de las distintas habilidades y capacidades que presenten, mudando en función de sus actitudes, su formación y la preparación para la separación de los distintos miembros de la familia cuando pueda ser necesario.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

a) Actitud y valores de la familia

Si la conducta que presenta la familia es madura y firme, transmitirán seguridad y tranquilidad al o la menor hospitalizado/a. Los progenitores actuarán con un doble papel. Por un lado, serán los encargados de servir como ejemplo de afrontamiento y, por otro, proporcionarán estimulación placentera y acogedora.

García y de la Barra (2005) señalan que aquellos pacientes pediátricos que formen parte de familias con dificultades de resolución de problemas y relaciones difíciles entre los distintos miembros, tendrán mayores complicaciones para enfrentarse a la situación de hospitalización y relacionarse con el entorno hospitalario y con los distintos profesionales que lo atiendan. Por otro lado, las creencias y valores familiares también podrían repercutir en la forma de plantearse el futuro del menor y en la toma de decisiones.

b) Preparación de los progenitores

Para moderar los niveles de ansiedad y estrés de los progenitores se han de realizar actividades susceptibles de contribuir a su preparación ante la situación que están atravesando. Martínez (2003) indica que apoyando y preparando a la familia se consigue aumentar las posibilidades de obtener un efecto positivo, y que esto contribuya a la generación de recursos que permitan mejorar el desarrollo general de toda la familia. Como indican Grau y Ortiz (2001), "padres preparados=hijos preparados" (p. 101).

c) Separación del entorno familiar

Cuando se produce una separación de los progenitores, pueden aparecer comportamientos agresivos, ansiedad y depresión. La actuación adecuada de la familia ante estas situaciones influirá significativamente en cómo el menor afronte la situación, llegando incluso a considerar que las diferencias de trato que puedan surgir estén alterando la vida familiar tal y como la conocían hasta el momento (Lizasoáin, 2000). El paciente infantil debe adaptarse a un nuevo entorno y a nuevas figuras de apego, apareciendo en ocasiones incluso una conducta sustitutiva de apego en el niño/a (Lizasoáin y Ochoa, 2003).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

En este sentido, para evitar complicaciones y que surjan diferentes dificultades emocionales, se ha de fomentar el acceso de la familia al centro hospitalario el mayor tiempo posible ("*rooming*") (Crnković et al., 2009).

2.1.1.3. Factores hospitalarios y ambientales.

El hecho de situarse en un ambiente rutinario que coarta la libertad del individuo hospitalizado, influye significativamente en como este se enfrenta a la enfermedad. Además, el tipo de impacto se verá condicionado por el tipo de diagnóstico o enfermedad y, el tiempo de hospitalización, el entorno físico, la información que recibe el paciente y el tipo de relación que tenga con los profesionales que le atienden.

a) Diagnóstico, tipo de patología y tiempo de hospitalización

Si el proceso de intervención que se debe realizar es pequeño o la problemática leve, las consecuencias no serán las mismas que si el tiempo de hospitalización pasa a ser prolongado o crónico, o si se trata de una enfermedad dolorosa y su naturaleza y grado es de especial severidad. De igual manera, tampoco será lo mismo la sensación y tranquilidad de conocer ya un diagnóstico como estar a la espera. A su vez, el tipo de patología influirá en los tratamientos y, por consecuencia, en las repercusiones que se deriven del mismo. Al respecto, es significativo considerar lo que García y de la Barra (2005) indican en relación al empleo de estrategias que sigan una línea cognitivo-conductual y que puedan paliar las posibles consecuencias indicadas.

b) Entorno físico

El hospital supone un elemento extraño para los niños y niñas hospitalizados y les obliga a readaptarse a un determinado contexto, con unas características muy marcadas. En este sentido, las normas y limitaciones existentes favorecen la adaptación o no del paciente pediátrico. Tal y como indican García y de la Barra (2005), el diseño de la unidad pediátrica debe buscar la comodidad de pacientes pediátricos y familia, destacando la influencia que pueden presentar la distribución de las salas, atendiendo a las edades de los pacientes, el número de niños/as por habitación, o la existencia o no de salas de juegos, y otros recursos.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

Asimismo, la experiencia del paciente pediátrico tendrá un mayor o menor efecto en función de cómo sean las características del hospital y de los programas con los que cuente el mismo (Serradas et al., 2002).

c) Información que recibe el paciente

La falta de información conlleva una incertidumbre e inseguridad que interfiere en la forma de afrontar la enfermedad. Por ello, se necesita una preparación para la hospitalización. Batún-Curtz et al. (2016) destacan que, para que una intervención sea efectiva, la información que se proporcione ha de ser adecuada a la edad y se ha de trabajar la expresión emocional y la relación de confianza con el médico. Recibir información adecuada explicando la enfermedad, tratamientos y efectos permite a los menores tener un mayor sentimiento de confianza (Serradas et al., 2002).

En este sentido, García y de la Barra (2005) destacan que se pueden emplear distintos materiales que faciliten la preparación a la hospitalización (folletos explicativos, cuentos, vídeos ilustrativos, etc). Conocer la enfermedad permite ayudar a contextualizarla, así como contribuir a la reducción de la incertidumbre, incrementar la sensación de control y empoderar al paciente y su entorno (Méndez Ulrich, 2021). En ocasiones, puede ocurrir que el o la paciente sienta incluso como si estuviera en un país desconocido cuyas costumbres e idioma no comprende si no se dan los apuntes que correspondan (Rokach, 2016).

d) Relación con el personal sanitario

Naturalmente, la forma en cómo un paciente pediátrico se sienta tratado y cómo actúe el personal sanitario tendrá un impacto determinado y ejercerá una influencia significativa sobre el menor. En este sentido, es importante destacar información relevante como puede ser la ratio. En España es posible que cada profesional de enfermería llegue a tener 15 pacientes (Redacción Médica, 2020), mientras que países como Finlandia el número se sitúa entre 3 y 6 por cada profesional.

Estudios como Aiken et al. (2002) aluden a que, en California, por ejemplo, la ratio que se defiende desde el Gobierno es que sean 6 por cada profesional. Lo cual requiere de reflexión, dada las implicaciones que tiene en la calidad de la atención sanitaria que se ofrece y que pueden

USC DE COMPOSTELA

vincularse a los altos niveles de cansancio e insatisfacción laboral (Aiken et al., 2002) y, por tanto, influir en la calidad de la relación paciente-profesional.

Además, el personal que atienda a los menores pediátricos ha de caracterizarse por ofrecer un trabajo interdisciplinar que facilite una atención integral de cualquier niño/a hospitalizado/a (Méndez, 2005).

2.1.2. Percepción de la enfermedad según el estado evolutivo

Como hemos visto en el apartado anterior, uno de los factores que influyen al afrontar esta situación es el período en el que se encuentra el o la menor. En este sentido y tomando como eje las tres etapas educativas, podemos observar diferencias en lo que concierne a la Educación Infantil, Primaria y Secundaria.

En los primeros años de vida, Crnković et al. (2009), Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco (2005), García y de la Barra (2005), Hernández y Rabadán (2014) y la Sociedad Americana Contra el Cáncer (2017) subrayan características generales: de los 0-6 años, se sienten más seguros con rutinas, se tranquilizan cerca de los progenitores y sienten temor de los extraños, pueden llegar a gritar, llorar, dar golpes o morder, el ingreso puede mermar sus intentos de potenciar su autonomía y pueden surgir problemas de dependencia o de regresión en el desarrollo. Asimismo, no entienden el significado de su diagnóstico o los motivos por los que deben ser sometidos a los tratamientos, les resulta complejo tener que separarse de su familia y pueden presentar comportamiento agresivo, ansiedad, fobia al colegio o aislamiento.

A continuación, recogemos en un cuadro resumen algunos aspectos que indican Grau (2004), M. Hernández et al. (2009), Lizasoáin (2000, 2016), Pedroche y Quiles (2000), Violant et al. (2011) y Sociedad Americana Contra el Cáncer (2017). Se aprecian en la Tabla 3.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Tabla 3

Percepción de la enfermedad en Educación Infantil (0-6 años)

2 – 6 meses	• Hay una carencia de estimulación que puede tener grandes repercusiones a largo plazo. • Necesidad del uso del "doudou" (juguete de apego). • Aprendizaje sensorial, importancia de facilitarles material sensitivo para contribuir con su desarrollo.
6 – 12 meses	• A los 8 meses diferencian a las figuras de apego y las separaciones de la figura de apego provocan alteraciones (sueño, alimentación, ansiedad…) y pueden acabar generando rechazo. • Pueden tener terrores nocturnos después de las intervenciones.
1 – 3 años	• Consideran que el dolor puede ser consecuencia de un mal comportamiento (pensamiento mágico). • Descubren el valor del lenguaje como medio de comunicación. • Empiezan a fijarse rutinas que les aportan seguridad. • Pueden entender información básica. • Pueden aprender sobre su circunstancia a través de juegos. • Necesitan saber que la enfermedad no fue provocada por la/el propia/o paciente y que no pueden contagiar.
3 – 6 años	• Toleran mejor las separaciones, pero tienen miedo al abandono. • Pueden aparecer regresiones (enuresis, solicitud de atención continua…) • Confunden causa con efecto y no entienden el origen de su enfermedad ni de su dolor. • Los menores de 5 años no comprenden la enfermedad. • El pensamiento mágico les hace creer que pueden escapar de la muerte. También consideran "mágica" la transmisión.

Nota. Elaboración propia a partir de Grau (2004), M. Hernández et al. (2009), Lizasoáin (2000, 2016), Pedroche y Quiles (2000), Sociedad Americana Contra el Cáncer (2017) y Violant et al. (2011).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Continuando con la etapa de educación primaria, es interesante destacar que presentan preocupaciones similares a la etapa anterior y todavía hay dificultades para adaptarse al hospital, pero ya comprenden mejor las implicaciones de la enfermedad (Crnković et al., 2009), con mayor concienciación por la caída del pelo, la enfermedad y la muerte. Por otro lado, puede aparecer un descenso en el rendimiento escolar, presentar un comportamiento agresivo, aislamiento social y preocupación por la muerte (Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco, 2005).

A modo resumen se puede indicar lo que se recoge en la Tabla 4.

Tabla 4

Percepción de la enfermedad en Educación Primaria (7-12 años)

7 – 12 años	• Desplazan la atención de la familia a las amistades. • Son conscientes de que los procesos médicos pueden contribuir a su curación. Confía en la acción de los medicamentos. • Tienen miedo al dolor e intervenciones quirúrgicas. • Consideran la muerte como un proceso que produce dolor a la persona. • Entienden que ciertos tratamientos puedan ser dolorosos • Diferencian entre la causa de la enfermedad y como esta se manifiesta. • Aprecian la preocupación en los padres

Nota. Elaboración propia a partir de Grau (2004), M. Hernández et al. (2009), Lizasoáin (2000, 2016), Pedroche y Quiles (2000), Sociedad Americana Contra el Cáncer (2017) y Violant et al. (2011).

Por último, ya en Educación Secundaria, el Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco (2005) recoge que las preocupaciones se centran principalmente en las consecuencias de la enfermedad en cuanto a sus relaciones interpersonales. También puede aparecer ansiedad por el regreso al colegio, su reincorporación a las aulas y actividades escolares, o sentir dependencia de la familia y el personal sanitario en una etapa de su vida en el que por su edad deberían de estar desarrollando su autonomía.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Asimismo, comprenden que los profesionales sanitarios y sus familias desean ayudarlos y que la permanencia en el hospital es necesaria para su recuperación, aunque pueden mostrar resentimiento si los tratan "como niños/as" (Crnković et al., 2009).

En cuanto a las reacciones que presentan puede aparecer un descenso en el rendimiento académico, pensamientos suicidas, extremado aislamiento social, consumo de sustancias nocivas y fracaso escolar (ver Tabla 5):

Tabla 5

Percepción de la enfermedad en Educación Secundaria (12-16 años)

Adolescencia *(12 – 17 años)*	• Pueden establecer ciertas relaciones de empatía con el personal sanitario. • Presentan sentimientos de ansiedad y depresión. • Pueden aparecer comportamientos disruptivos. • Tienen una percepción más nítida de la muerte y tienen una visión de la enfermedad similar al adulto. • La enfermedad puede conllevar dificultad en las relaciones sociales, complicaciones académicas o preocupación por la imagen corporal. • Consideran que los pensamientos y sentimientos de la persona pueden afectar al funcionamiento del cuerpo. • Entienden mejor la enfermedad y esto hace que el impacto sea todavía más fuerte.

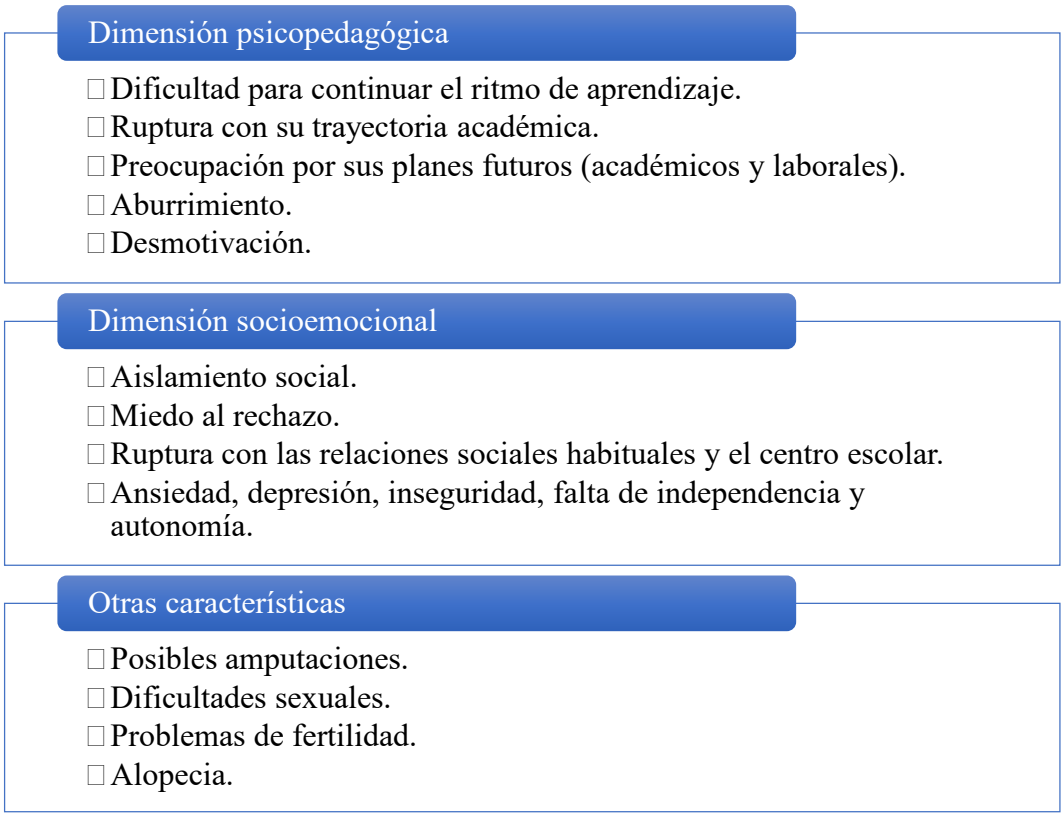
Nota. Elaboración propia a partir de Grau (2004), M. Hernández et al. (2009), Lizasoáin (2000, 2016), Pedroche y Quiles (2000), Sociedad Americana Contra el Cáncer (2017) y Violant et al. (2011).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

De forma general, se podría decir, como se recoge en la Figura 8, que en estas edades se aprecia, entre otras consecuencias, un impacto psicopedagógico y socioemocional:

Figura 8

Características principales de los y las jóvenes que atraviesan un cáncer en la adolescencia



Nota. Elaboración propia

2.1.3. Influencia de la COVID-19 en la infancia con enfermedad.

A todas las variables citadas, en el año 2020 hubo que sumarle las complicaciones derivadas de la situación de la COVID-19, cuya afectación mundial tuvo una fuerte repercusión sanitaria, pero también desde el punto de vista socioemocional.

En tal coyuntura, cuando el país hubo de enfrentarse a una de las realidades más difíciles de las últimas décadas, la COVID-19 también tuvo un fuerte impacto en los menores que sufrían alguna enfermedad. A la demora de algunos diagnósticos, hubo que añadir la dificultad del acceso a algunos tratamientos.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Al respecto, Fernández (2021) refiere la situación de algunas familias que tuvieron que atravesar esta situación. La presencia se redujo a un único adulto, quedando relegado el espacio disponible a las habitaciones, cerrándose aulas hospitalarias y salas comunes, desapareciendo el contacto con otros niños y niñas y de los acompañantes con otras familias. Tampoco fue posible realizar en ese tiempo ningún tipo de voluntariado y todas las actividades lúdico-terapéuticas que se venían desarrollando de forma habitual dejaron de llevarse a cabo.

Aun así, a pesar de la difícil situación que se vivió durante la pandemia para los colectivos hospitalizados, por primera vez, estos menores que debían llevar mascarilla, seguir unas estrictas pautas sanitarias y permanecer encerrados pasaron a equiparar su condición a la de sus iguales. Las clases pasaron a la virtualidad, por lo que se facilitó a los pacientes pediátricos seguirlas, y surgieron un amplio abanico de posibilidades telemáticas que acercaron a quienes debían de estar ingresados, a una amplia variedad de clases, cursos y actividades.

Asimismo, por más que en los últimos años ha ido progresivamente apareciendo un incremento del uso de las tecnologías en detrimento de la comunicación persona a persona (Simpson y Keegan, 2002), todo se aceleró durante el tiempo de pandemia, y permitió acercar a quienes estaban en los hospitales a realidades que hasta el momento habían tenido mucho más lejos de su alcance.

En este sentido, es posible interpretar como, en cierta medida, la pandemia llegó a igualar oportunidades al tener acceso a mayor cantidad de recursos e incluso poder participar en su aula ordinaria como todos y todas sus compañeros y compañeras, pese a las complicaciones de quienes debían permanecer los hospitales y bajo tratamiento.

Ahora bien, el acceso a estos recursos y a internet no fue idéntico en todos los lugares. Las experiencias vividas fueron muy variables y significativamente diferentes, considerando otras realidades y circunstancias personales y familiares, sin olvidar las dificultades económicas y sociales subyacentes (Reimers, 2021).

Ante la grave situación fue necesario cerrar todas las aulas, incluídas las propiamente hospitalarias, destacando especialmente el impacto en el bienestar que su cierre tuvo en aquel colectivo que, de por sí, ya estaba sometida a una situación especialmente compleja (Riera-Negre et al., 2021).

Con la llegada de la “neonormalidad” surgió un impacto multidimensional en los pacientes que debían continuar haciendo frente a una enfermedad o permanecer en hospitales. Así, citando a Riera-Negre et al. (2021) esta supuso el dejar de tener la misma asistencia online que

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

tenían todos los compañeras y compañeros del aula de origen, la disminución de recursos a los que se podía acceder de forma remota y una mayor preocupación dada la obligatoriedad de volver a encerrarse en aras a una mayor protección.

La pandemia hizo visible un problema de base que ya existía, como son las complicaciones derivadas del aislamiento y de la dificultad de acceso a situaciones habituales para los y las menores con enfermedad. Tal realidad solo afectaba a un pequeño porcentaje de la población, por lo que no se tenía demasiado en consideración. Sin embargo, esta situación alentó la reflexión al hacer visible la existencia de realidades complejas que siguen afectando a miles de personas cada año que deben permanecer en aislamiento y bajo restrictivas pautas sanitarias. En definitiva, se evidenció la necesidad de ofrecer las herramientas que permitan mermar las consecuencias negativas que de tales situaciones pueden derivarse.

2.2. El proceso de hospitalización y sus distintas fases

Para acabar de comprender la relación entre infancia y enfermedad, es necesario también dedicar unas líneas a la hospitalización y a las características que sus distintas fases tienen sobre el estado general del o la menor con la que se trabaja. En este sentido, cuando se inicia un proceso de hospitalización, son varias las fases por las que pasa dicho paciente pediátrico, algo que ha de tenerse en consideración puesto que las condiciones del niño/a no serán la misma si se encuentran en una fase u otra.

Al respecto, Arenas et al. (2022) señalan que el impacto que se produce es multidimensional y con diferentes fases en función de la gravedad que presente la enfermedad. Además, la colaboración con la familia y la transmisión de información será especialmente crucial durante las distintas fases de entrada y salida del hospital (Äärelä et al, 2018). Por su parte, Grau y Ortiz (2001) o Hernández y Rabadán (2013) explicitan la existencia de tres fases principales: Fase de diagnóstico y admisión, fase de estancia y tratamiento y fase de alta.

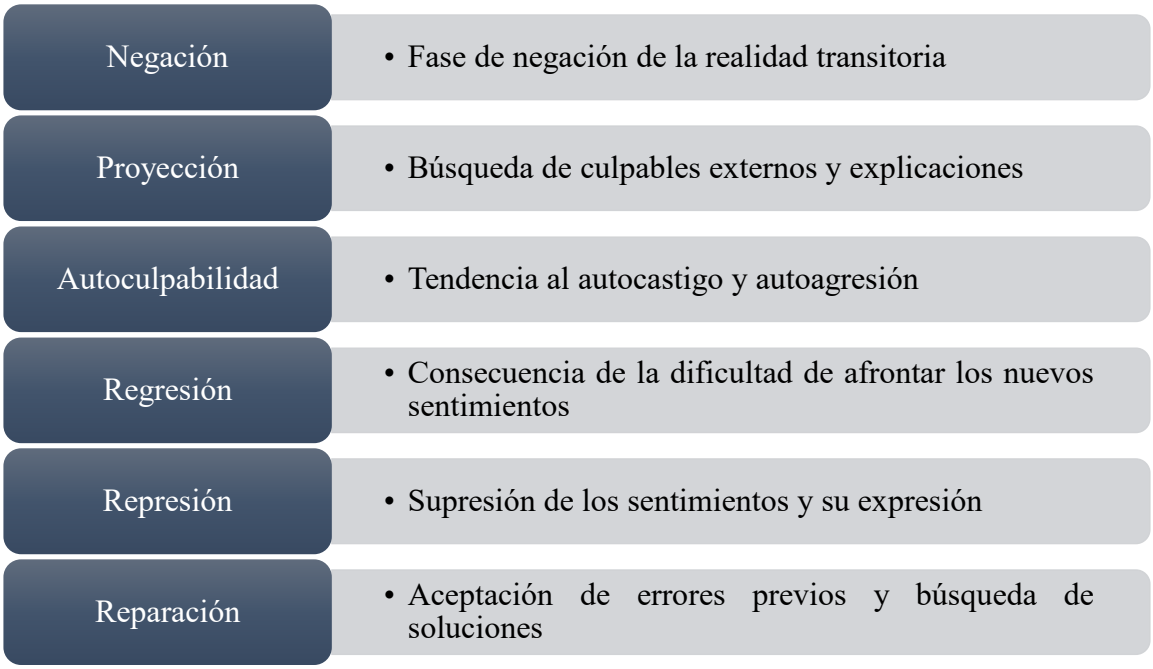
2.2.1. Fase de diagnóstico y admisión

Tomando como referencia a Grau y Ortiz (2001), la primera de las fases es la “fase de admisión” normalmente acompañada de inquietud e inseguridad, produciéndose cambios comportamentales y a nivel emocional, que variarán atendiendo a los factores personales, familiares y hospitalarios/contextuales anteriormente explicados.

En relación a este primer momento, Méndez et al. (2004) y Arenas et al. (2022) inciden en que el instante más crítico y de mayor impacto emocional se produce cuando se comunica la enfermedad y en el período inmediatamente posterior. Por este motivo, es fundamental que en esta fase se puedan clarificar todas las dudas y se den las circunstancias que permitan informar de manera oportuna al paciente pediátrico y a su familia. Es en este momento del diagnóstico cuando surgen diferentes mecanismos de afrontamiento que Quesada et al. (2014) agrupan y ordenan (ver Figura 9).

Figura 9

Mecanismos de afrontamiento ante un diagnóstico de enfermedad



Nota. Elaboración propia a partir de Quesada et al. (2014, p. 570).

Continuando con lo expresado por Quesada et al. (2014), la reacción que es susceptible de producirse en este momento puede traducirse en comportamientos de "evitación", apareciendo estrategias de escape, o bien darse reacciones de aproximación, apareciendo estrategias de acercamiento. A esto Robert et al. (2013) añaden que puede aparecer una especie de duelo adaptativo que suele ir acompañado de negación, miedo, temor e incertidumbre a los efectos secundarios vinculados con las reacciones familiares, sociales o los cambios físicos que devienen con frecuencia.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Además, teniendo en cuenta a Hernández y Rabadán (2013), esta fase se caracteriza por la presencia de un estrés especialmente elevado como consecuencia del desconocimiento que se produce y la alteración de rutinas y hábitos. Igualmente, es frecuente que se produzca un cambio a nivel familiar, todo si uno de los progenitores ha de abandonar su trabajo, con la consiguiente afectación económica. Es por ello que, como indica el Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco (2005) habrá que gestionar adecuadamente la atención a todos los otros miembros de la familia, dado el riesgo de rupturas en las relaciones sociales.

2.2.2. Fase de estancia y tratamiento

Referimos ahora la "fase de estancia". Es el momento de aplicar el tratamiento médico, pero, a su vez, aparecen las principales necesidades sobre las que se ha de intervenir. En esta fase, Grau y Ortiz (2001), hacen alusión a tres elementos claves que influyen significativamente. Por un lado, la familia, quien aporta seguridad al paciente pediátrico. Por otro, los profesionales que intervienen en el ámbito hospitalario, quienes han de tener capacidad para atender las distintas necesidades del paciente pediátrico, tanto médicas como, psicológicas y educativas. Por último, como tercer factor clave tengamos en cuenta el voluntariado, pues suele dar una buena respuesta al anhelo de ocio y tiempo libre.

Por lo tanto, para afrontar esta fase de una forma positiva, ha de crearse un entorno flexible y agradable alrededor del niño o niña que permanece en el hospital. Como afirman Hernández y Rabadán (2013), es de especial importancia en este período, la presencia humana ya que favorece un efecto tranquilizante, máxime si son los progenitores los que acompañan más tiempo al paciente pediátrico.

Por su parte, el Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco (2005) subraya la progresiva importancia de cuidado educativo ya que la continuidad escolar transmite una perspectiva de futuro y permite al niño o niña desarrollar habilidades sociales y cognitivas.

En cuanto a las intervenciones quirúrgicas, debemos señalar que, por ejemplo, para paliar el dolor, es posible emplear estrategias tales como la meditación, la relajación, la desviación del foco del dolor, el hablarse a uno/a mismo/a o la restricción de movimiento para poder hacer

USC
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

frente al dolor que puede haber durante este período. En este sentido, se debe de animar a los niños y niñas a que activen estrategias de distracción durante los períodos de dolor en el hospital (Reid et al., 1997).

2.2.3. Fase de alta

La tercera es la "fase de alta". En esta surgen nuevamente distintas emociones de inquietud al tener que enfrentarse de nuevo a la rutina. Hay que considerar entonces, todos los procesos emocionales por los que atraviesa el paciente pediátrico, sin dejar de lado una preparación para el alta y un seguimiento de la evolución del menor en su domicilio (Grau y Ortiz, 2001; Hernández y Rabadán, 2013).

De acuerdo con Muniáin (2003), además de las fases indicadas (diagnóstico, tratamiento y alta), son posibles otras etapas que pueden estar presentes hacia el final de proceso de hospitalización y, dependiendo de la evolución de la enfermedad, no siempre llevan al "alta hospitalaria":

- Recaída: Cuando aparece una recaída, se produce un proceso de desconcierto y angustia unido al desánimo, por lo que ha de darse el soporte básico que requiere la situación.

- Cuidados paliativos: Se ha de llevar a cabo una atención íntegra del paciente, teniendo en consideración las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Algunas de las sensaciones son de abandono, culpa, soledad…con separación de las relaciones sociales. Presenta especial importancia la información que se facilite, recomendándose que sea adecuada y gradual. Tenemos aquí 3 fases: fase de la crisis aguda (se necesitará apoyo emocional y soporte), fase crónica del proceso y fase terminal, en la que se ha de proporcionar información sobre los recursos vinculados a la muerte.

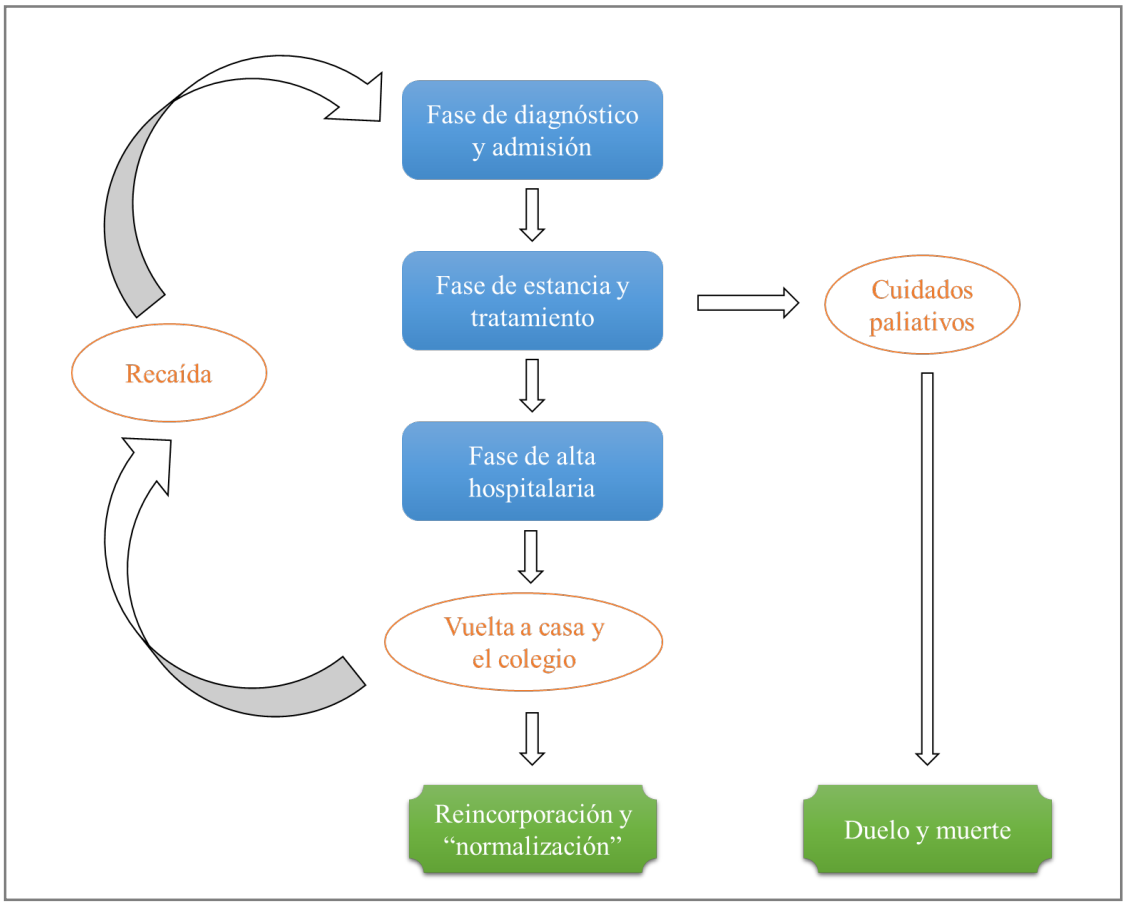
- El duelo: Esta etapa se divide en: fase de shock (se produce cuando fallece el niño/a), fase de negación (se ha de proseguir con el apoyo emocional, incidiendo en las conductas positivas), fase de aceptación (será fundamental en esta fase la existencia de una "grupo de duelo"), fase de superación y transformación del dolor (se establecen nuevas relaciones y proyectos de futuro).

En este sentido, a modo de síntesis y considerando las distintas etapas y fases ya recogidas, podría indicarse de forma esquemática todo el proceso (ver Figura 10):

USC COMPOSTELA

Figura 10

Fases de hospitalización



Nota. Elaboración propia a partir de Grau y Ortiz (2001) y Muniáin (2003).

2.3. Muerte y supervivencia en pediatría

Como se ha ido recogiendo hasta ahora, la hospitalización cursa con una serie de fases. En ocasiones, pueden aparecer etapas dolorosas y tristes y una enfermedad derivar en la muerte de un niño o niña; sin embargo, en su gran mayoría, la situación final conlleva al alta hospitalaria. En cualquier caso, en ambos momentos, la intervención psicopedagógica y socioemocional será significativa y fundamental, influyendo de forma clara en la humanización del proceso.

En este sentido, lo que pretendemos ofrecer en los siguientes párrafos es un acercamiento hacia las distintas implicaciones de los procesos de "duelo y muerte" o de "reincorporación y normalización", poniendo en valor la necesidad de un acompañamiento adecuado que

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

contribuya, dentro de la dificultad de cada una de las situaciones, a la calidad de vida de la infancia con enfermedad en sus distintas etapas vitales.

2.3.1. La muerte del paciente pediátrico y el duelo

Cada año, en España, mueren entre 2500 y 3000 niños y niñas (García Fernández, 2019), tragedia que genera en el entorno del paciente pediátrico un cúmulo de emociones y sensaciones entremezcladas que afectan tanto a la familia como al personal implicado.

En España solo existen 4 unidades especializadas en asistir a los y las menores al final de su vida. Son el caso del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, el Niño Jesús de Madrid, Son Espases de Palma de Mallorca y el Materno Infantil de Las Palmas (Europa Press, 2016). Sin embargo, la preocupación sobre cómo afrontar los últimos momentos de vida del menor, cómo gestionarlo, cómo darles respuesta a sus dudas, cómo ayudar a un paciente pediátrico en la recta final de su propia vida, va en aumento (Smith, 2014).

Cuando este proceso paliativo es inminente, se debe proporcionar información y mostrar interés por la familia y el entorno del menor. Además, es necesario tener en consideración la edad del paciente para ir proporcionándole la información más adecuada, marcando metas "día a día" de forma que se pueda ir tomando conciencia de lo inevitable de una forma progresiva y paulatina, aceptando la muerte como algo natural (Sierrasesúmaga, 2003).

Importa destacar que al hablar con el niño/a que permanece en hospitalización, se debe tener en cuenta que el concepto de muerte varía en función de las edades. Así pues, hasta los 5 años no entienden el carácter irreversible y lo interpretan como una separación temporal, a partir de los 6 años, lo contempla como un mal físico que a veces identifican como la consecuencia de un castigo, a los 8 años empiezan a entender el concepto de muerte y a partir de los 10-12 años comienzan a verlo como un proceso final de las funciones de carácter inevitable y permanente (Europa Press, 2016; Urmeneta, 2010).

No obstante, además de lo que supone para el propio individuo con enfermedad, la noticia de una muerte afecta de forma notable a su entorno, debiendo tenerse en cuenta tanto la familia como los y las profesionales que los atienden. En relación a la familia, no es infrecuente que esta pueda rechazar la idea de muerte e incluso reaccionar de forma violenta, con culpabilidad e incluso enfado hacia otros miembros de la familia o el personal sanitario. Ante esta situación,

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

del Pozo y Polaino-Lorente (1990) sugieren que se han de proporcionar las respuestas necesarias a todas las necesidades fundamentales del individuo, incluyendo asistencia infantil, recreativa, apoyo psicológico... y tener en cuenta también la preparación de la familia en relación con la muerte.

Progresivamente, la familia deberá aceptar la situación e ir gestionando sensaciones de tristeza, irritabilidad e intranquilidad. De forma paulatina, irá apareciendo una aceptación gradual de la muerte del niño o niña e incluso un cierto deseo de finalización de toda la situación, movidos por una intención de ansia de descanso y liberación (Grau y Fernández Hawrylak, 2010).

Cuando fallece un niño, los demás miembros de la familia deben atravesar una serie de fases hasta alcanzar la aceptación. Así pues, cada uno irá evolucionando a su manera, pero "todos ganan cuando identifican y comparten emociones que sienten ante un fallecimiento" (Lizasoáin y Lieutetant, 2002, p. 63).

A su vez, la muerte conlleva un replanteamiento de la reorganización familiar. En este sentido, Grau y Fernández Hawrylak (2010) acentúan la importancia de ayudar a reconocer la realidad, compartir el dolor y establecer nuevas relaciones y metas en la vida. Asimismo, puede ocurrir que los padres pretendan que los hermanos y hermanas "actúen como substitutos" y sea necesario intervenir de alguna manera para evitarlo (Fernández-Hawrylak, 2000).

Por último, una vez que esa muerte ocurre, Sierrasesúmaga (2003) hace referencia a como se ha de dejar un tiempo de intimidad a la familia y dejar que se expresen. Incluso pasados unos 6 – 12 meses, es importante volver a tener una entrevista para saber cómo se sienten, proporcionarles algunas recomendaciones y recordarles los buenos padres que fueron.

Por otro lado, en el propio entorno deben contemplarse también los procesos de duelo que puedan llegar a experimentar los profesionales que los atienden. En este sentido, algunos estudios como Espinoza-Venegas y Sanhueza-Alvarado (2012), indican que estudiantes de enfermería presentan miedo a la muerte, poniendo en valor la necesidad de formar en esta línea a estos profesionales, para evitar que el miedo a la muerte afecte a la calidad de la atención que se ofrece.

Teniendo en cuenta a Fernández Vallhonrat (2017), los profesionales de enfermería tienen también cierta responsabilidad en el acompañamiento de estas personas y sus familias cuando aparece un proceso de pérdida. Al respecto, Pérez González (2008) hace alusión a la necesidad

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

de intervenciones psicoeducativas y preventivas relativas al duelo infantil desde la Atención Temprana, con la participación de profesionales de la enfermería, considerando oportuno implementar programas específicos de atención al duelo.

En esta línea, Parada Romero (2021) sostiene que conocer estrategias didácticas sobre el tema en la formación de los profesionales de medicina les ofrece herramientas para la comunicación asertiva y minimiza los niveles de agotamiento.

Lo mismo puede darse en los profesionales de la educación implicados en estos procesos. En este sentido, la formación inicial del profesorado tendría que asumir alguna preparación en temas de pedagogía de la muerte a fin de saber gestionar sus propias emociones y las del alumnado con el que trabajan (Ramos-Pla et al., 2018). Lo cual ha de basarse en la comprensión e integración de la muerte en la comunicación educativa desde propuestas didácticas adaptadas y coherentes (de la Herrán Gascón y Cortina Selva, 2007). Así, educar para la pérdida durante el tiempo de formación académica permitirá dotar a las personas de las herramientas apropiadas ante situaciones de duelo y muerte (Rodríguez et al., 2020).

En definitiva, como plantea Pedrero-García (2020) se debe abogar por una integración y trabajo interdisciplinar que abarque desde los aspectos espirituales propios de cada cultura, a los psicológicos, médicos y asistenciales, trabajando de forma interconectada lo que implica la muerte y el duelo. Se trata, nada más y nada menos, que de dar una respuesta adecuada a los niños y niñas y al entorno que forme parte de este proceso vital.

2.3.2. Supervivencia: El regreso al domicilio y al aula de origen

La remisión o desaparición de la enfermedad permite la "normalización" de los menores que la padecían o el control de la misma. En la mayoría de casos, supone un motivo de celebración, pero, tal y como indican Aguirre et al. (1999) también puede suponer una experiencia muy difícil de afrontar, que puede derivar en problemas conductuales y emocionales, llegando incluso a generar dificultades de adaptación, o afectar a la estructura de su propia personalidad.

Cuando esto ocurre, el factor escolar recobra un papel de especial protagonismo. Si bien el poder regresar al domicilio supone una nueva normalización, el retomar sus actividades escolares permitirá adquirir nuevos aprendizajes a la par que trabajar temas tanto pedagógicos como emocionales y disponer de oportunidades para olvidarse del malestar y mejorar su

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

socialización (Reyes-Laredo et al., 2018). Y, por supuesto, en palabras de Arenas et al. (2022), ello podría contribuir a disminuir los efectos secundarios o secuelas que la enfermedad y los tratamientos pudieran haber provocado.

Pacheco y Madero (2003) destacan que, con los avances actuales y los elevados índices de curación, el número de niños y niñas que superan una enfermedad difícil, como podría ser el cáncer infantil, en los próximos años será uno de cada mil jóvenes. Habrá que tenerlo en cuenta para proponer las intervenciones necesarias.

Al respecto, estudios como el de Katz et al. (2015) plantean el hecho de que un elevado porcentaje de supervivientes de algunas enfermedades tienen una mayor probabilidad de internalizar dificultades y, como consecuencia, presentar problemas de somatización. Lo cual puede verse años después de haber superado el cáncer. Por ello, antiguos pacientes hacen hincapié en la necesidad de protocolos específicos de atención para aquellas personas que hayan tenido la enfermedad en la infancia o la adolescencia (de la Huerta, 2021).

Con lo dicho, no es posible ignorar que la enfermedad comporta una serie de consecuencias y de medidas. Especial papel es el que han de asumir todas las intervenciones previas que se realicen a nivel familiar y hospitalario, resaltando la importancia de la colaboración entre los contextos implicados. Siguiendo en esta línea, al lado de Muniáin (2003), conviene detectar pronto las necesidades, informar y orientar, facilitar recursos y una atención integral e integrada y proporcionar apoyo emocional. Todo ello ayudará a una buena reincorporación posterior del o la menor.

En este sentido, ya hemos mencionado que las necesidades de intervención que presenten variarán en función del tipo de atención psicopedagógica que tuvieron en el centro hospitalario, de su personalidad, o de su situación de enfermedad. Es por ello que la atención educativa en el ámbito hospitalario y familiar influirá en las dificultades que pueda presentar el alumnado cuando retorna al aula de origen (Valdelomar, 2003).

Por otro lado, la incertidumbre e incapacidad de saber qué puede ocurrir en relación a la enfermedad genera una situación compleja cuando el niño o la niña sobreviven. Además, el regreso al hogar implica el hacer frente a dificultades familiares diferentes a las previas a la enfermedad y redefinir lo que para la familia podía considerarse “normalidad” (Gutiérrez, 2018).

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Como indican Fernández Hawrylak y Grau (2014), en esta normalidad, a la que se irá adaptando el menor, será necesaria la implementación de ciertas estrategias que ayuden en su reinserción al mundo cotidiano. Para ello, se le ha de educar en su enfermedad, analizar el impacto emocional y social que ha sufrido y que puede seguir sufriendo, facilitarle formas de expresión emocional a través de diferentes técnicas, caso de la pintura o la escritura, o facilitar herramientas de gestión de habilidades personales y resolución de conflictos en caso de que reciba algún tipo de burla en algún contexto.

Asimismo, en ocasiones, puede no producirse directamente un proceso de reincorporación al aula de origen, sino que puede pasar por períodos de atención educativa domiciliaria, pero buscando facilitar el proceso de "normalización" del o la menor, persiguiendo objetivos que inviten a una mejor adaptación de la situación en la que se encuentran.

Tomando como referencia lo recogido en el "Protocolo de prevención, detección y atención educativa domiciliaria en el ámbito educativo" (VVAA, 2019) de la Consellería de Educación, Universidade e Formación Profesional, esta atención educativa domiciliaria deberá focalizarse en el ámbito educativo (aprender), competencial (aprender a hacer), social (aprender a estar) y al afectivo-emocional (aprender a ser) de forma que ello facilite la mejor escolarización del o la menor.

En líneas generales, por tanto, cuando un niño o niña sobrevive a una enfermedad, se debe realizar un seguimiento de su desarrollo psicosocial para conocer cómo transcurre su reintegración a la vida cotidiana y contexto social, siendo interesante que incluso este seguimiento se extienda más allá de la adolescencia a fin de observar aspectos vinculados a su desarrollo sexual (Méndez, 2005).

Además de todo lo indicado, siempre que la situación lo permita y las circunstancias sean las adecuadas, será importante que el menor se reincorpore a su aula de origen, pues la escuela supone un espacio que transmite "normalidad" en la vida de un niño o niña, y que en ocasiones incluso puede actuar como refugio. Además, la vuelta al colegio implica reforzar la idea de que se encuentra bien y que se normaliza su vida nuevamente (Urmeneta, 2010).

Pero no olvidemos que cuando el niño o niña regrese al centro de origen, habrá que considerar las consecuencias académicas que puedan aparecer. Pueden llegar a sentir que van retrasados con respecto a sus compañeros y compañeras, por lo que será indispensable ofrecerles un plan de trabajo que facilite su reincorporación (Lizasoáin, 2000).

No debe ignorarse, por tanto, que la vuelta a la rutina supone un período complejo ya que el menor que ha pasado por una enfermedad no quiere sentirse distinto a los demás niños y niñas (de la Huerta, 2021).

En su regreso al aula, hay que hacer que el menor se sienta acogido/a, potenciar la comunicación, que tenga una persona asignada como tutora/a y sea a quien acuda cuando lo necesite. Con el alumnado de mayor edad habrá que realizar reuniones, que permitan formar a las compañeras/os en habilidades que contribuyan a actuar con el alumno/a, llevar adelante reuniones de seguimiento con el profesorado, detectar malos comportamientos por parte del grupo-clase o proporcionar la ayuda necesaria para la readaptación (Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco, 2005; Urmeneta, 2010).

Lizasoáin (2000) advierte que las pautas a seguir han de presentar las mismas exigencias que los y las demás compañeros/as, dentro de la flexibilidad, teniendo cuidado cuando realicen determinados juegos, restringiendo el ejercicio físico y siendo conscientes de variaciones en aspectos como el apetito. Será también fundamental tener entrevistas con la familia y contactar con el profesional del aula hospitalaria o personal sanitario.

En definitiva, para facilitar la reincorporación del colectivo que se comenta, es recomendable que se propongan diferentes programas de preparación para el regreso a la escuela, permitiendo así una adaptación a determinadas situaciones que puedan ir surgiendo, sin dejar de considerar que se debe proporcionar información a todas las personas implicadas y favorecer la colaboración entre familia, hospital y escuela (Grau, 2004).

2.4. Legislación y derechos de los menores hospitalizados

Como se ha comentado, en el momento que aparece una enfermedad en la infancia, son muchas las variables que intervienen en que este proceso se experimente de una forma u otra. Incluso, en ocasiones, cuando se produce esa hospitalización, el niño o niña con enfermedad puede llegar a "perder" su identidad y pasar a ser nombrado/a por la enfermedad que padece o su número de cama o habitación (Cruz et al., 2017).

Sin embargo, como recoge la Convención sobre los derechos del niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989 (United Nations, 1989),

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

no se puede dejar de lado que estamos ante un colectivo con derechos inequívocos, incluyendo, entre muchos otros, el derecho a la educación, al juego o a las actividades lúdicas.

Por fortuna ha ido apareciendo también una mayor preocupación en las últimas décadas sobre el bienestar de pacientes pediátricos y familias. Al respecto, es necesario reconocer la evolución legislativa, clave para llegar al punto en el que se encuentra en la actualidad la pedagogía hospitalaria y la atención al alumnado con enfermedad.

Así, como punto de partida podría hacerse referencia a la creación de la Sección de Higiene Infantil en la Dirección General de Sanidad (Ministerio de la Gobernación, 1969), a la Ley de Sanidad Infantil y Maternal (Jefatura del Estado, 1941) y a la Ley de Bases de Sanidad (Jefatura del Estado, 1944) dado que implican meridianos avances en la atención a la infancia (León, 2017).

La Constitución Española (Cortes Generales, 1978) hace referencia al derecho a la educación en su artículo 27. Aun así, no es hasta 1982, con la llegada de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) (Jefatura del Estado, 1982) que se contempla la atención a los niños y niñas hospitalizados, haciéndose también referencia a esta ley en el Real Decreto 2639/1982 del 6 de marzo de Ordenación de la Educación Especial (Ministerio de Educación y Ciencia, 1982).

En 1983, aparece el Real Decreto 1174/1983, del 27 de abril, sobre educación compensatoria (Ministerio de Educación y Ciencia, 1983), que hace alusión a colectivos marginados, incluyendo a menores que se encuentran en hospitales, refiriendo el conjunto de acciones educativas a realizar en las aulas hospitalarias, amén de los servicios de apoyo y recursos pedagógicos (Fernández Nares et al. 2006).

La publicación de la LISMI (1982), junto con el Plan de humanización de los Hospitales (Ministerio de Sanidad y Consumo, Instituto Nacional de la Salud, 1984) supuso un paso incuestionable en la consecución de los derechos de la infancia hospitalizada (León, 2017).

Por su parte, en el Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial (Ministerio de Educación y Ciencia, 1985), se amplía la idea de educación especial pasando a incluir al colectivo de niños y niñas hospitalizados/as. Ahí se hace referencia, en su Disposición Adicional Segunda, a las dotaciones pedagógicas con intención de evitar posibles marginaciones en los procesos educativos de niños o niñas que permanezcan en hospitales públicos o en centros privados subvencionados con fondos públicos.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

Por otro lado, en 1986 el Parlamento Europeo aprobó la Carta Europea de los Niños y las Niñas Hospitalizadas (Parlamento Europeo, 1986), que todavía está en vigor. En ella se recogen 23 derechos que tiene cualquier paciente pediátrico y se incluyen derechos vinculados a la hospitalización, la autonomía y capacidad de decisión del o la paciente, con referencia a familiares, tratamientos o atención médica.

En 1990, se aprueba la Ley Orgánica 1/1990, del 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) (Jefatura del Estado, 1990) y en ella se recogen acciones y medidas de carácter compensatorio para ofrecer igualdad de oportunidades al alumnado. En su Capítulo V, dos apartados se vinculan a la Educación Especial y al alumnado que pueda presentar necesidades educativas especiales, pero no se alude de forma específica al alumnado con enfermedad. Esto se completa con el documento sobre Aulas Hospitalarias de la Subdirección General de Educación Compensatoria (1991, citado por García Álvarez, 2010, p. 257). Se indican ahí aspectos relacionados con la atención educativa de los niños de corta, media y larga hospitalización o convalecencia, y se refieren factores administrativos y pedagógicos relacionados con la atención del niño o niña con enfermedad.

Continuando con el recorrido legislativo, en 1995 se promulga el Real Decreto 696/1995, del 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales (Ministerio de Educación y Ciencia, 1995). En el punto 6 de su artículo 3, se alude a la promoción de servicios escolares en los centros hospitalarios para el alumnado de educación infantil, educación primaria y educación secundaria obligatoria que deba permanecer en ellos y se completa con lo recogido en el Real Decreto de 299/1996 de 28 de febrero (Ministerio de Educación y Ciencia, 1996), cuya sección 2ª del capítulo III recoge actuaciones de compensación educativa dirigidas a la población hospitalizada y su escolarización.

Fue en 1998 cuando se firma entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Ministerio de Educación y Cultura, un convenio sobre "aulas hospitalarias" que se recoge en la Resolución del 3 de julio de 1998, de la Secretaría General Técnica, por la que se da publicidad al Convenio suscrito entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud para la atención educativa a los niños hospitalizados (Ministerio de Educación y Cultura, 1998). En dicho convenio se pone de manifiesto que las Administraciones Públicas, han de promover políticas compensatorias destinadas a mermar las posibles complicaciones escolares derivadas de la enfermedad en la infancia.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

A partir de este convenio, el Ministerio de Educación aparece como responsable de la organización de las aulas hospitalarias, encargándose, de los recursos ordinarios de los programas de gasto, del profesorado, del material y de la dotación económica suficiente para su adquisición y renovación (Lizasoáin, 2005).

Por otra parte, el Instituto Nacional de Salud se comprometía, y así se reflejaba en la octava cláusula, a habilitar los espacios necesarios en los centros hospitalarios para la constitución de estas aulas y a asumir los gastos relacionados con la infraestructura y mantenimiento del equipamiento informático, junto al abono de las retribuciones a los Maestros que se encuentran en la plantilla del Instituto Nacional de la Salud.

Por otro lado, Hernández y Rabadán (2014) se refieren al modo como en 2006, la Ley Orgánica 2/2006, del 3 de mayo, de Educación (LOE) (Jefatura del Estado, 2006) alude a las necesidades específicas de apoyo educativo que presentan los niños y niñas que atraviesan un proceso de enfermedad, y aunque no se recoge directamente el caso de los pacientes pediátricos, se hace referencia a que se deben desarrollar acciones de carácter compensatorio en relación a las personas que se encuentren en situaciones desfavorables, pudiendo considerar a este colectivo incluido en tal indicación.

En el 2013, la Ley Orgánica 8/2013, del 9 de diciembre, para la mejora de la calidad Educativa (LOMCE) (Jefatura del Estado, 2013), mantiene lo recogido en la LOE (2006) y no hace ningún tipo de referencia directa a las aulas hospitalarias ni contempla nada concreto en relación a la educación compensatoria.

Por último, la Ley Orgánica 3/2020, del 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE) (Jefatura del Estado, 2020) pone especial énfasis en la igualdad de oportunidades y el respeto a los derechos y libertades fundamentales con independencia del nacimiento, origen étnico, religión, convicción, edad, etc. y se contempla en ello la enfermedad. Aun así, no se recoge ningún apartado específico para el alumnado hospitalizado o con enfermedad.

En cuanto a la legislación autonómica, fue en 1996 cuando se promulga en Galicia el Decreto 320/1996, del 26 de julio, de ordenación de la educación de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales (Consellería de Educación y Ordenación Universitaria, 1996). En su artículo 5 se centra en la promoción de experiencias de escolarización de centros hospitalarios, del alumnado en las etapas de educación infantil y enseñanza básica.

USC

Por otro lado, también en Galicia, ya en el nuevo siglo, se publica en el Diario Oficial de Galicia la Orden, del 27 de diciembre de 2002 por la que se establecen las condiciones y criterios para la escolarización en centros sostenidos con fondos públicos del alumnado de educación no universitaria con necesidades educativas especiales (Consellería de Educación y Ordenación Universitaria, 2002). En dicha orden, (Sección II) se incluyen diferentes aspectos relacionados con la educación hospitalaria y domiciliaria, incluyendo consideraciones metodológicas, organizativas y procedimentales, entre otras.

Para ir finalizando con el ámbito autonómico, cabe señalar el Decreto 229/2011, de 7 de diciembre, por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado de los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Galicia en los que se imparten las enseñanzas establecidas en la Ley orgánica 2/2006, del 3 de mayo (Consellería de Educación y Ordenación Universitaria, 2011). Ahí en su artículo 25, se hace referencia a la atención educativa hospitalaria y domiciliaria cuya finalidad implicará la continuidad del proceso formativo del alumnado que curse enseñanzas de régimen general en modalidad presencial en centros sostenidos con fondos públicos y que por motivos de salud no puedan acudir de forma regular al centro educativo durante un tiempo prolongado.

Recapitulando lo anterior, podrían indicarse como principales documentos legislativos los que a continuación se citan por orden cronológica (ver Tabla 6).

Tabla 6

Resumen legislativo por orden cronológico

Año	Ámbito	Referencia
1941	Nacional	Ley de Sanidad Infantil y Maternal (Jefatura del Estado, 1941).
1944	Nacional	Ley de 25 de noviembre de 1944, de Bases de Sanidad Nacional (Jefatura del Estado, 1944).
1969	Nacional	Orden por la que se aprueba el Reglamento de la Escuela Nacional de Puericultura y se estructura la Sección de Medicina Social de la Dirección General de Sanidad en lo relacionado con higiene infantil (Ministerio de la Gobernación, 1969)

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

1978	Nacional	Constitución Española (Cortes Generales, 1978).
1982	Nacional	Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (Jefatura del Estado, 1982).
1982	Nacional	Real Decreto 2639/1982, de 15 de octubre, de Ordenación de la Educación Especial (Ministerio de Educación y Ciencia, 1982).
1983	Nacional	Real Decreto 1174/1983, de 27 de abril, sobre educación compensatoria (Ministerio de Educación y Ciencia, 1983).
1984	Nacional	Plan de humanización de la asistencia hospitalaria (Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto Nacional de la Salud, 1984).
1985	Nacional	Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial (Ministerio de Educación y Ciencia, 1985).
1986	Europeo	Carta Europea de los Niños y las Niñas Hospitalizados (Parlamento Europeo, 1986).
1989	Internacional	Convention on the Rights of the Child (United Nations, 1989).
1990	Nacional	Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre de 1990, de Ordenación General del Sistema Educativo (Jefatura del Estado, 1990).
1995	Nacional	Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales (Ministerio de Educación y Ciencia, 1995).
1996	Nacional	Real Decreto de 299/1996, de 28 de Febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación (Ministerio de Educación y Ciencia, 1996).
1996	Autonómico	Decreto 320/1996, de 26 de julio, de ordenación de la educación de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales (Consellería de Educación y Ordenación Universitaria, 1996).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

1998	Nacional	Resolución de 3 de julio de 1998, de la Secretaría General Técnica, por la que se da publicidad al Convenio suscrito entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud para la atención educativa a los niños hospitalizados (Ministerio de Educación y Cultura, 1998).
2002	Autonómico	Orden de 27 de diciembre de 2002 por la que se establecen las condiciones y criterios para la escolarización en centros sostenidos con fondos públicos del alumnado de educación no universitaria con necesidades educativas especiales (Consellería de Educación y Ordenación Universitaria, 2002).
2006	Nacional	Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (Jefatura del Estado, 2006).
2011	Autonómico	Decreto 229/2011, de 7 de diciembre, por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado de los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Galicia en los que se imparten las enseñanzas establecidas en la Ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación (Consellería de Educación y Ordenación Universitaria, 2011).
2013	Nacional	Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (Jefatura del Estado, 2013).
2020	Nacional	Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (Jefatura del Estado, 2020).

Nota. Elaboración propia.

Así pues, la enfermedad en la infancia supone un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la sufren, al igual que cuando quienes están involucrados/as son niños, niñas y/o jóvenes. Es imprescindible, por tanto, considerar las consecuencias de la hospitalización y los tratamientos, atendiendo a todas las variables y poniendo en valor la defensa de sus

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

derechos, que la legislación recoge, a fin de posibilitar el bienestar suficiente a las personas afectadas.

2.5. Pedagogía hospitalaria: Contextos y espacios para la acción psicopedagógica y el bienestar emocional

Hicimos referencia a la evolución legislativa que ampara la creciente preocupación por la atención de los niños y niñas con enfermedad. Ahora es el momento de examinar las implicaciones de la pedagogía hospitalaria y sus aportaciones para contribuir a mejorar su calidad de vida. En este sentido, a continuación, nos acercamos al concepto de pedagogía hospitalaria y consideramos aquellos contextos que han de ser tenidos en cuenta en este marco de análisis.

2.5.1. ¿A qué hace referencia la pedagogía hospitalaria?

A lo largo de la vida de cualquier niño o niña, la escolarización se convierte en un elemento clave de su desarrollo. La escuela ha de ser el espacio que ofrezca oportunidades educativas que permitan a los individuos desarrollarse desde una perspectiva holística. Partiendo de la premisa que contempla la atención a la diversidad, la pedagogía hospitalaria debe ser vista como promotora de la educación inclusiva en contextos de enfermedad (Valencia Jiménez et al., 2019) y que sirva de fiel testigo de lo que García Pérez (2022) indica como “las tres P´s”: presencia en el aula, participación en la vida escolar y progreso en el desarrollo de las competencias.

Esta disciplina, de reciente creación, no es igual en los diferentes países del mundo, y es susceptible de una amplia variedad de definiciones. Intentar definir lo que significa pedagogía hospitalaria, no es tarea fácil dada la complejidad de su evolución histórica. Aun así, nos atreveremos con su evolución terminológica para posteriormente entender a qué se debe su definición actual y cuáles son los objetivos que se persiguen.

Lo primero sería viajar en el tiempo a tierras francesas del siglo XIX para encontrar referencias iniciales a la pedagogía hospitalaria. Las preocupaciones de entonces tenían un marcado carácter asistencial y clínico y posteriormente pasaron a un mayor interés por el

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

desarrollo académico de los/as menores con enfermedad (García Pérez, 2018; Palomares-Ruiz et al., 2016).

Podemos remitir a textos como los de Plank (1966), donde se hace referencia a la existencia de "asistentes infantiles", pero que centraban sus tareas en aspectos de carácter principalmente clínico y asistencial y no propiamente pedagógico.

Así pues, en un primer momento, quienes se encargaron de estas tareas eran particulares ajenos a la pedagogía, siendo el personal de enfermería, auxiliares, etc. quienes comenzaron a llevar a cabo acciones pedagógicas con el colectivo pediátrico, teniendo todavía que esperar hasta años después a que se personara la figura del profesional de la educación en estos contextos. De forma progresiva fue surgiendo una mayor preocupación por los niños y niñas que permanecían hospitalizados y por su desarrollo académico a la par que se intentaba contrarrestar los efectos que la hospitalización generaba. En este sentido, comenzó a evolucionar la idea de la pedagogía terapéutica hacia la pedagogía hospitalaria (Durán Cotón, 2017).

Asimismo, ha de tenerse en consideración el papel que ejercía la educación especial, destacando figuras como "Itard, Decroly, Montessori…, quienes dieron lugar a la colaboración médico-pedagógica en hospitales, asilos y psiquiátricos" (Calvo, 2017, p. 34). Con ello se comenzó a apreciar la necesidad de que el niño o niña enferma recibieran atención educativa y no solo médica, poniendo en valor el trabajo interdisciplinar (Fernández Hawrylak, 2000).

Continuando con el recorrido histórico, destaca la presencia en la década de los 80 de los *Child Life Programs*, cuyos objetivos principales radicaban en ayudar a los pacientes a lidiar con la ansiedad y el estrés y promover el desarrollo y crecimiento general de quienes debían ser hospitalizados, más allá de la simple atención médica (Thompson y Stanford, 1981).

La pedagogía hospitalaria surge, por tanto, para dar respuesta a aquellas necesidades de carácter educativo, psicológico y relacional que aparecen cuando ingresa un menor (León, 2017) y contribuir al desarrollo de aspectos cognitivos, motrices, afectivos y sociales (Calvo, 2017).

No extraña que Calvo (2017), González de Dios et al. (2016), Hernández y Rabadán (2013) y Lizasoáin y Ochoa (2003) comenten que los objetivos principales que se persiguen con la pedagogía hospitalaria incluyen: apoyo emocional al/la paciente y su familia, mejorar su calidad de vida, disminuir su ansiedad, reducir déficits escolares y el posible atraso académico,

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

continuar el curriculum escolar, ofrecer atención educativa al alumnado de acuerdo con sus necesidades específicas y favorecer su integración social y afectiva, entre otros.

A su vez, estos objetivos podrían agruparse principalmente en tres bloques diferentes: pedagógicos, psicológicos y sociales, que incluyan tanto el entorno social como a la familia (Xunta de Galicia, 2009). A lo que Palomares-Ruíz et al. (2016) añaden un factor singular, haciendo referencia a la reflexión que se ha de llevar a cabo sobre políticas sanitarias y educativas.

En resumen, utilizando las palabras de Gútiez Cuevas y Muñoz (2013):

> El objetivo prioritario de la pedagogía hospitalaria es reducir al máximo las dificultades en el desarrollo (psicológico, pedagógico, biológico y social) que puedan sufrir los niños con problemas de salud, procurando brindar los apoyos útiles y necesarios para evitar los problemas añadidos a la enfermedad que padecen (ansiedad, inseguridad, retrasos escolares, etc.) (p. 125).

En palabras de Latorre Medina y Blanco Encomienda (2010) y Riera-Negre et al. (2021), la pedagogía hospitalaria está dirigida a la atención y optimización de la educación de aquellos menores que atraviesan una situación de enfermedad, con independencia de su estado físico o mental, de forma que se pueda contribuir a paliar las necesidades biopsicosociales y a mejorar su calidad de vida.

De acuerdo con González-Simancas y Polaino-Lorente (1990), es un proceso que "atañe a todo ser humano y que no finaliza sino cuando la vida" (p. 23) y que, por tanto, no debe ser únicamente reducido a la infancia, sino que debe tenerse en cuenta también en diferentes edades, familiares, profesionales y con toda la población en general (Cárdenas y López, 2005-2006). Por una parte, una definición la aporta Molina (2019, p. 28), indicando que se trata de una "disciplina de carácter científico, académico y profesional que estudia e integra actuaciones educativas y psicoeducativas de calidad dirigidas a las personas con problemas de salud y sus familias".

Ha sido en los últimos años que, ha comenzado a tener relevancia la idea de equipos multiprofesionales formados por personal de psicología, medicina, enfermería, trabajo social, entre otros. A su vez, comienza a tenerse en cuenta la asistencia familiar y la formación de los profesionales implicados (Ortiz, 2001; Violant et al., 2009).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

2.5.2. Ámbitos de intervención

La intervención en pedagogía hospitalaria hace referencia, a un trabajo común entre la medicina y la educación y que no puede ser tratado por separado, sino que ha de vincular ambos campos, amén de considerar diferentes contextos de intervención (Cardone y Monsalve, 2010; Latorre Medina y Blanco Encomienda, 2010; León, 2017). Aunque sea lo habitual llevarla a cabo en el aula hospitalaria, también deben considerarse otros contextos.

Parafraseando a Lizasoáin (2000), ha de tenerse en cuenta que si lo que se pretende es atender a los niños y niñas en situación de enfermedad de una forma integral, será necesario identificar los problemas múltiples que surjan en su desarrollo habitual para que así se produzca un ajuste a la enfermedad. En este sentido, se han de considerar las dimensiones de actuación médica, educativa, psicológica y familiar para que, de un modo coordinado entre todos los agentes implicados, se consiga fomentar un desarrollo íntegro positivo de los pacientes pediátricos.

De igual forma, se deben valorar diariamente las necesidades educativas y de otra índole que vayan surgiendo, así como mantener un intercambio fluido con el centro de referencia del menor, colaborar activamente con los profesionales implicados o registrar información sobre el paciente infantil (Xunta de Galicia, 2009).

García y de la Barra (2005) sugieren una creciente preocupación por no reducir la intervención al menor, sino abarcar un espectro mayor que incluya a la familia y a todo el equipo sanitario, además del contexto escolar y que todas sean contempladas como variables que intervienen en el desarrollo del propio sujeto.

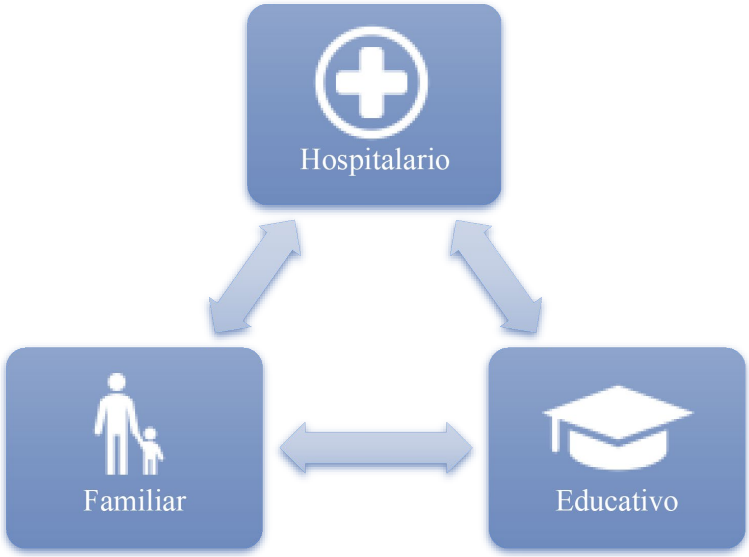
Como señalan Cárdenas y López (2005-2006), si lo que se pretende en un desarrollo íntegro de los y las menores con enfermedad, se debe ir más allá del contexto hospitalario. Se ha de fomentar también el trabajo con la familia buscando la normalización de la vida de todo el núcleo familiar, junto a los profesionales que los atienden.

Con lo anterior, es claro que cualquier paciente pediátrico que ingresa merece consideración en distintos contextos (Figura 11), debiendo tenerse en cuenta, por tanto, una parte hospitalaria, una escolar y una familiar, siendo necesaria la suma de estos contextos interrelacionados para contribuir de forma positiva al mejor desarrollo del paciente (Grau, 2001).

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

Figura 11

Contextos de intervención en pedagogía hospitalaria



Nota. Elaboración propia.

2.5.2.1. Contexto hospitalario

El contexto hospitalario es aquel que más difiere en el desarrollo habitual de un niño o niña ya que lo aparta de su rutina y de aquello que es habitual para un/a menor (Hernández y Rabadán, 2013). De forma habitual, el contexto hospitalario solo está presente en la infancia en momentos muy puntuales, para revisiones o realización de pruebas ambulatorias.

En general, se trata de un ámbito bastante desconocido para los niños y niñas. Sin embargo, cuando se produce una hospitalización, este contexto se incorpora a la rutina diaria y ha de ser aquí donde se deban realizar la mayor parte de las intervenciones para reducir su impacto (López y Fernández, 2005; Ochoa, 2003). Asimismo, Múñoz (2013) destaca que la pedagogía hospitalaria es hospitalaria porque precisamente una parte importante del trabajo que se realiza se hace en relación al hospital.

Desde una perspectiva histórica, lo que se primaba era solo el contexto hospitalario (Cárdenas y López, 2005-2006). Sin embargo, algunas de las formas de intervención que se contemplan en estudios como los propuestos por Ochoa (2003) y López y Fernández (2005) radican en que los principales puntos de atención han de estar centrados en la enseñanza escolar, las actividades lúdicas, la orientación personal y las estrategias pedagógicas de intervención

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

vinculadas a la preparación para la hospitalización y la intervención tanto educativa como terapéutica.

2.5.2.2. Contexto escolar

El contexto escolar, tanto si se ubica en el aula hospitalaria, el aula de origen o incluso en el domicilio o casas de acogida a través de la atención educativa domiciliaria, facilita el desarrollo de los y las menores que atraviesan una hospitalización ya que ofrece oportunidades al alumnado para desarrollarse a nivel cognitivo, afectivo, académico y social. En algunas demarcaciones están empezando a considerar los colegios hospitalarios, aunando bajo una misma denominación el aula hospitalaria, la atención educativa en domicilio o en habitaciones al compartirse recursos y características, tal es el caso del "Col·legi per a l'Atenció Hospitalària i Domiciliària Maria Antònia Pascual" de Palma (Mallorca) (dBalears, 2021).

La educación en el marco del hospital facilita la estabilidad emocional y la pronta recuperación del niño o niña, a la vez que la continuidad educativa contribuye al bienestar del paciente y facilita la creación de rutinas (Lizasoáin, 2016; Arenas et al., 2022; Serradas et al., 2002). No debe olvidarse que la escuela es un espacio que facilita el desarrollo de habilidades de carácter intelectual, pero también sociales, emocionales, psicológicas, y motoras (Zimmermann et al., 2017).

Conviene destacar que la atención educativa constituye una parte fundamental de la intervención ya que permite normalizar la situación y contribuir al desarrollo integral del paciente, ayudando a la recuperación de sus rutinas. Para ello, se han de diseñar programas flexibles e individualizados que atiendan a los intereses y las expectativas del menor y se facilite su retorno al centro educativo de referencia (Hernández y Rabadán, 2014; Zimmermann et al., 2017).

Dentro del contexto escolar, el tipo de atención educativa para este colectivo variará atendiendo a diferentes circunstancias, así pues, el alumnado con una media de 15-30 días, o el de larga hospitalización (más de 30 días), será el que reciba atención educativa de forma coordinada con el centro de origen, siendo el alumnado de corta hospitalización (menos de 15 días) quien realizará actividades educativas y lúdicas de carácter más general (Xunta de Galicia, 2009).

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Por otro lado, tal y como comentan Abeal y Doval (2000), con la creciente tendencia a disminuir el tiempo de hospitalización se están priorizando los períodos de convalecencia en casa, siendo necesario considerar aquí la atención domiciliaria, la cual va orientada a dar atención educativa y escolar en el hogar a quienes por prescripción médica deban permanecer en su hogar por más de 21 días de convalecencia y no pueden asistir a la escuela, destacando que esta atención, según se vaya normalizando la situación del niño/a, deberá producirse de forma progresiva y pautada (Barbarín et al., 2010).

2.5.2.3. Contexto familiar

Asumimos las palabras de Grau y Fernández Hawrylak (2010) ya que "la enfermedad del niño es siempre un problema familiar y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe" (p. 204). Por este motivo, como Yamamoto et al. (2009) defienden, la familia debe ser incluida en los procesos de promoción de la calidad de vida y en el mantenimiento de los menores que acompaña.

En el momento que se produce una enfermedad, los y las menores que ingresan lo hacen acompañados de su familia y esta situación altera su funcionamiento habitual y acarrea una serie de consecuencias que no deben pasar desapercibidas y sobre las que se debe incidir. De la misma manera, la propia familia tiene una especial influencia sobre el propio paciente pediátrico por lo que su apoyo y asesoramiento será clave en el desarrollo del menor con enfermedad.

Obviamente, si lo que se pretende es realizar una buena intervención, se ha de llevar a cabo una buena comunicación con la familia, teniendo muy presente que se trata del ambiente natural de desarrollo de cualquier niño o niña y por ello, las motivaciones, emociones y dificultades deben ser tenidas también en cuenta prestando especial atención a este contexto (Äärelä et al., 2018; González de Dios et al., 2016; Lizasoáin, 2000).

De igual manera, hay que valorar la ansiedad, el miedo o el estrés que la familia pueda presentar, ya que influirán en el o la paciente y en su estado emocional (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006). En definitiva, la familia ejerce un especial protagonismo pues su comportamiento puede repercutir en el paciente, de manera que, como ya se ha dicho, su apoyo y asesoramiento son pasos sustantivos en estas dinámicas que afectan a la enfermedad pediátrica.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

2.5.3. Espacios para la intervención psicoeducativa y emocional

Si lo que se pretende es poner en valor la necesidad de una intervención holística y trabajar tanto en el contexto hospitalario como en el familiar y escolar, no deben dejarse de lado los espacios en los que tiene cabida la pedagogía hospitalaria.

Autores como Díaz-Sibaja et al. (2007), Ferreira (2016), Grau (2004), Grau y Ortiz (2001), Guillén y Mejía (2002), Molina et al. (2013) y Violant et al. (2011) indican la existencia de distintos lugares, que pueden considerarse tanto si están dentro como fuera del hospital (Figura 12).

Figura 12

Espacios de acción psicopedagógica y socioemocional dentro y fuera del hospital.



Nota. Elaboración propia a partir de Díaz-Sibaja et al. (2007), Ferreira (2016), Grau (2004), Grau y Ortiz (2001), Guillén y Mejía (2002), Molina et al. (2013) y Violant et al. (2011).

2.5.3.1. Espacios dentro del hospital

Las posibles necesidades que presenten los menores con enfermedad pueden darse en distintos espacios del hospital, siendo estos, principalmente, el aula hospitalaria, la habitación o la sala de espera del hospital de día, entre otros (Arenas et al., 2022). Detallaremos, entonces, los siguientes espacios existentes dentro del hospital y sus implicaciones.

USC DE SANTIAGO

a) Aula hospitalaria

Las aulas hospitalarias son "espacios creados, mayoritariamente, en las plantas de pediatría por el Ministerio de Educación y Cultura, que surgen para atender a los niños hospitalizados y así cumplir el derecho a recibir educación" (Calvo, 2017, p. 36). Tales espacios dependen de la Consejería de Educación de cada Comunidad Autónoma y, en función del tamaño del hospital, puede ocurrir que existan dos aulas hospitalarias, una dedicada a oncología y otra más genérica.

Este espacio permite que el alumnado ingresado continúe con su escolarización ordinaria para evitar la suspensión de su asistencia a clase mientras estén convalecientes facilitando la reincorporación de los mismos al aula de origen una vez finalice todo el proceso (Reyes-Laredo et al., 2018). Además, Holanda y Collet (2012) y Fernández-Hawrylak (2000) anotan que permite normalizar la vida del menor con enfermedad, paliar el síndrome hospitalario, fomentar la autoestima y facilitar los procesos de relación con sus iguales. Es decir, contribuir a su desarrollo personal, intelectual, social y emocional (León, 2017).

Contamos con estudios como los de Holanda y Collet (2012) que defienden que la atención pedagógica en estos contextos, cuando se acepta como un lugar representativo de la escuela y no como mera transmisora de conocimiento sistematizado, ayuda a revertir el cuadro clínico de los pacientes pediátricos hospitalizados. Citando a Äärelä et al. (2018), es posible añadir, por tanto, que el aula hospitalaria está diseñada con la intención de realizar actividades de recuperación y promover la rehabilitación y el bienestar.

Al respecto, siguiendo a Caballero (2007) y León (2017), se podría decir que las funciones del aula hospitalaria pasarían por prevenir la marginación, satisfacer las necesidades educativas y lúdicas del o la menor hospitalizado/a, permitir la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje y facilitar su reincorporación al aula de origen. Así, para Lizasoáin y Ochoa (2003), en este espacio se cumplirían las funciones: educativa (evitando la pérdida de hábito intelectual), compensatoria (compensando las ausencias a clase), preventiva (evitando el retraso escolar y favoreciendo la readaptación al centro de origen cuando llegue el momento), terapéutica (combatiendo síndrome hospitalario y favoreciendo la adaptación al nuevo contexto), normalizadora (integrando las actividades educativas dentro de la hospitalización) e integradora (facilitando las relaciones interpersonales).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

b) Habitaciones

En los momentos en los que un paciente no puede desplazarse a otros espacios debido a las condiciones en las que se encuentre o por tener que estar recibiendo algún tipo de tratamiento, pueden realizarse intervenciones psicopedagógicas en las habitaciones (Alonso et al., 2006). Para ello, debido a las posibles restricciones físicas existentes, será necesario realizar una buena adaptación y tener en cuenta que los intervalos de trabajo deben ser preferiblemente breves y considerar las características y preocupaciones que presenten (Muñoz, 2016).

En este sentido, cuando hablamos del alumnado que permanece ingresado y que recibe asistencia educativa debemos diferenciar aquel que acude al aula hospitalaria y aquel que por diferentes motivos permanece encamado y, por tanto, ha de ser el docente quien se desplace a la habitación (Xunta de Galicia, 2009).

c) Hospital de día

Este tipo de intervención se denomina "hospitalización parcial" y como especiales puntos positivos destacan la facilitación de las relaciones interpersonales y la reincorporación del menor a su vida cotidiana. Este tipo de hospitalización está especialmente indicado para las unidades infanto-juveniles de salud mental u oncología, así como para aquellos pacientes que deben asistir al centro hospitalario, pero no necesitan permanecer ingresados/as por un período prolongado (Díaz-Sibaja et al., 2007).

Asimismo, en condiciones puntuales, si existen informes técnicos, médicos y educativos que de forma justificada indiquen que no pueden llevarse a cabo una escolarización ordinaria en un centro ordinario, esta podrá realizarse en "unidades educativas terapéuticas-hospitales de día" (Grau, 2019, p. 22).

d) Consultas externas

Entre los espacios de acción en los que se puede intervenir, se hace referencia a aquellos en los que está el niño o niña, por lo que también es posible considerar espacios como las consultas externas (Serradas, 2017). En este sentido, muchos de los pacientes pediátricos deben acudir a consultas externas y realizar revisiones periódicas, existiendo la posibilidad de intervenir en diferentes momentos. En la mayoría de ocasiones, los menores deben esperar su cita y es

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

entonces cuando existe la posibilidad de realizar algún tipo de actividad que permita intervenir, ya sea psicopedagógica o socioemocionalmente.

Además, a su vez, esto puede extenderse a la propia familia que les acompaña ya que pasan de estar centrados en "qué les dirán" dentro de la consulta a focalizar su atención en lo que pueda estar realizando su hijo o hija, e incluso conversar con la persona que esté interviniendo en ese momento, que deberá facilitar la cooperación de menor y familia para que este período, a la par que más ameno, sea también un momento productivo y que permita trabajar objetivos breves, pero necesarios.

e) Espacios lúdicos en el hospital

La educación no formal dentro del hospital pretende compensar el retraso académico que aparece, continuar con la enseñanza de contenidos educativos en el tiempo libre del menor ingresado y atender las secuelas que aparecen debido a la enfermedad que presenta el alumnado hospitalizado (Ortiz, 1999). Algunos ejemplos de actividades no formales, que suelen ser llevadas a cabo por voluntariado, pasarían por realizar talleres, actividades de plástica, papiroflexia, pulseras, manualidades, etc., tal y como muestran algunos resultados de la Figura 13.

Figura 13.

Fotos de algunos resultados de actividades lúdicas en hospitales



USC UNIVERSIDADE

Nota: Fotografías propias.

En este sentido, las denominadas *Playrooms* pretenden normalizar la vida del paciente con juegos o diferentes actividades lúdicas que permitan realizar intervención emocional y social, entre otras. Además, papel relevante presentan aquí las TIC y las posibilidades que ofrecen, pudiendo ofertar un amplio número de recursos útiles en los procesos de hospitalización que permitan trabajar a distintos niveles, tanto formales como no formales o incluso, informales. El juego permite al paciente ser sujeto activo (Thompson y Stanford, 1981).

f) Unidad de Cuidados Intensivos y Unidad de Cuidados Paliativos

En algunos hospitales ya se hace referencia a la psicopedagogía hospitalaria, claro es el ejemplo del Programa INÉDITHOS (Intervención e Investigación Educativa y Tecnológica en Pedagogía Hospitalaria) de la *Universitat de les Illes Balears* (Negre y Verger, 2017). Este tipo de intervenciones deberían ser extensivas a muchos otros espacios a fin de realizar actuaciones que, pese a las circunstancias que acompañan a los pacientes pediátricos que allí se encuentran, les permitan desarrollarse de forma multidimensional.

Esta intervención puede incluir desde actividades de estimulación sensorial hasta trabajos académicos más complejos vinculados a tareas escolares que, en ocasiones, se ven mejoradas gracias a las facilidades de acceso que proporcionan los recursos tecnológicos.

Asimismo, como se recogía ya en el apartado sobre supervivencia y muerte, es preciso también considerar como espacio para la intervención, las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (Europa Press, 2016), donde también se pueden llevar a cabo este tipo de actividades pedagógicas en los últimos momentos de vida del paciente a fin de normalizar dicha transición.

g) Salas de TAC, RM y Rayos X

Si bien en la actualidad se empieza a contemplar cada vez más la idea de "humanizar" los espacios del hospital, es necesario tener en cuenta este tipo de lugares ya que también pueden ofrecer espacios donde se puedan llevar a cabo intervenciones que disminuyan y/o mejoren la situación de ansiedad que estas salas y la espera de acceder a las mismas puedan causar (Porfirio et al., 2014).

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Estos espacios suelen generar miedo, preocupación, incertidumbre y todos estos efectos pueden verse reducidos si se proporciona información adecuada, se enseñan estos espacios con anterioridad acompañados de las explicaciones pertinentes, se les da oportunidad a los menores de que puedan preguntar sus dudas, etc. Si la adaptación de estos espacios proporciona una situación de mayor confort en el espacio y va acompañada de una intervención acorde y adaptada, se producirá un beneficio doble, además de que podrá fomentar mayor tranquilidad y reducir el número de sedaciones (Gallego, 2014). Algún ejemplo gráfico podría ser el que se recoge en la Figura 14.

Figura 14

Sala de diagnóstico por imagen en el Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona) con decoración espacial



Nota. Imagen recuperada de Gallego (2014).

2.5.3.2. Espacios fuera del hospital

Al cambio de enfoque y de perspectiva de intervención, ha sido posible irle sumando nuevas intenciones en cuanto a los espacios que se tienen en consideración como lugares de actuación. En este sentido, autoras como Urmeneta (2010) y Lizasoáin (2000) empiezan a proponer actuaciones que vayan más allá del espacio del hospital y que incluyan momentos previos al ingreso o posteriores, implicando, entre otros, a la familia, profesorado y alumnado del aula de origen.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

A continuación, describimos los espacios que se encuentran fuera del hospital pero que también pueden ser espacios de intervención desde la pedagogía hospitalaria.

a) Domicilio

Como ya comentamos, existe una creciente tendencia a que se reduzca el tiempo en el que los niños y niñas de pediatría permanecen en el hospital, intentando en la mayoría de los casos que el proceso de recuperación se traslade al domicilio. Sin embargo, en situaciones en las que todavía existe convalecencia, es necesario que se tengan en cuenta opciones de intervención psicopedagógica en estos contextos del hogar.

Tal y como indica la Xunta de Galicia (2009) las necesidades de intervención en el domicilio se caracterizan por estar vinculadas a la interacción social y desarrollo de capacidades cognitivas, apoyo al aprendizaje y al desarrollo afectivo-emocional. Estas intervenciones deben ser personalizadas, adaptadas a la programación del centro educativo, participativas, promotoras de la socialización, motivadoras, flexibles y fomentar la comunicación con sus iguales.

b) Casa de acogida / sala familiar

En determinados momentos, las familias y menores, debido a las enfermedades que los acompañan, deben desplazarse a lugares que distan a muchos kilómetros de sus domicilios. Esto hace que muchas asociaciones les faciliten un hogar para que paciente pediátrico y familias puedan descansar y tener algo similar a un hogar en las cercanías del hospital. Al respecto, Pino et al. (2013) hacen referencia al papel fundamental de crear espacios que ofrezcan a las familias un lugar que les permita comer, ducharse y descansar porque cuando se promueve el bienestar de la familia, se contribuye de forma positiva a la recuperación de los y las menores.

Algunos ejemplos de estos espacios en España serían las casas de acogida que ofrecen fundaciones y asociaciones como: Fundación Josep Carreras (Barcelona), Fundación Ronald McDonald (Madrid, Barcelona, Málaga, Valencia), Casa de los Xuklis de la Asociación de "Niños con Cáncer -AFANOC" (Barcelona), Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia (Barcelona), Fundación Jubert Figueras (Barcelona), Fundació Oncolliga (Girona), Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha (Albacete,

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Ciudad Real y Toledo), ARGAR (Almería), GALBAN (Asturias), ASPANOA (Zaragoza), ASPANOB (Palma de Mallorca Y Barcelona), PYFANO (Salamanca), Fundación Alejandro da Silva (Las Palmas de Gran Canaria y Santa Cruz de Tenerife), Fundación Andrea (Santiago de Compostela), AECC (Cádiz, Córdoba, Granada, Jaén, Málaga, Sevilla, Albacete, Ávila, Burgos, Salamanca, Valladolid, Santander, Madrid, Castellón, Navarra, Badajoz , Cáceres, Palma de Mallorca, Tenerife, Guipúzcoa, Oviedo, Melilla y Ceuta), entre otras.

En estos lugares, además de proporcionar tranquilidad al paciente y familia, se ofrecen actividades que permiten trabajar objetivos sociales, pedagógicos y psicológicos. Entre estas actividades se puede hacer referencia a atención psicológica, atención social, apoyo escolar o actividades lúdicas y talleres de animación (Asociación Española Contra el Cáncer, s.f.)

c) Escuela de origen

Una escuela inclusiva, recoge Calvo (2017), ha de poder atender a todo el alumnado identificando aquellas barreras para el aprendizaje y participación de modo que los estudiantes puedan alcanzar el mayor éxito posible.

Así, en el regreso al centro educativo de referencia se ha de intentar facilitar la adaptación y normalización del alumno o alumna, favorecer su integración en el aula, intervenir en las posibles dificultades de aprendizaje que hayan aparecido y trabajar en las expectativas de futuro de ese alumnado (Grau y Fortes, 2001).

El centro educativo de referencia debe estar enterado de la situación del niño o niña que está atravesando una enfermedad y proporcionarle apoyo a la par que intervenir con el propio grupo-clase. En este sentido, Grau (2004) y Sierrasesúmaga (2003) señalan que se ha de preparar al grupo clase para su reincorporación y proporcionarles información adaptada a su edad y madurez cognitiva y emocional, de forma que se pueda alcanzar una pronta normalización de la situación del niño o niña que ha estado en el hospital (Muniáin, 2003).

A su vez, las escuelas de origen deberán potenciar la comunicación, tener una persona asignada como tutor/a al que acudir en el centro cuando lo necesite, realizar reuniones con los profesionales educativos implicados o realizar un seguimiento de su desarrollo y evolución. (Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco, 2005; Urmeneta, 2010; Méndez, 2005).

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

En definitiva, de acuerdo con Grau y Ortiz (2001), el objetivo principal de las escuelas de referencia ha de ser "que el niño pueda integrarse con las mejores garantías al centro escolar y que este sea capaz de realizar las adaptaciones curriculares pertinentes y proporcionarle los apoyos necesarios", (p. 134).

d) Centros de atención primaria para la salud

En ocasiones, las revisiones o determinados procesos no se realizan necesariamente en un centro hospitalario, sino en un centro de atención primaria para la salud. Por este motivo, también deben ser espacios que se tengan en cuenta y en los que existan zonas adaptadas que cuenten con cierto material educativo o lúdico en las salas de espera e incluso en las propias consultas sin olvidar que, aunque se produzcan contactos con zonas destinadas para adultos, los niños y niñas tienen características particulares y, por tanto, su forma de percibir estos espacios será diferente lo cual ha de considerarse de cara a una mejor intervención médica en la infancia.

Al respecto, especial papel juegan en este caso los centros de atención primaria en cuanto a la promoción de la educación para la salud, pudiendo incluso realizarse intervenciones mediante la difusión de contenidos sencillos y fáciles, que permitan acercar cuestiones sanitarias y pedagógicas a las familias, a los pacientes y a toda la comunidad implicada (Rodríguez-González, 2021).

e) Centros de ocio y tiempo libre

Latorre Medina y Blanco Encomienda (2010) ponen en valor la importancia de la relación existente entre sanidad y educación no formal, destacando que permite ofrecer contenidos educativos en el tiempo libre y tener presentes las secuelas que se derivan de la enfermedad.

En este sentido, el hecho de querer hacer referencia a espacios inclusivos pasa por realizar actividades y ofrecer oportunidades diversas y adaptadas a cualquier niño o niña con independencia de su situación. Así, los espacios de ocio y tiempo libre, hacen que mediante actividades lúdicas e informales se puedan realizar aprendizajes significativos al tiempo que acercarse de una forma mucho menos intrusiva a los menores con enfermedad, llegando incluso a proponerse campamentos con actividades virtuales para facilitar el acceso a las mismas con independencia de las características que tenga la o el menor (Olstein, 2020).

USC DE COMPOSTELA

Al respecto, es interesante señalar que, en ocasiones, son las propias asociaciones las que realizan actividades para determinados menores, como campamentos, excursiones o actividades puntuales (AFANION, s.f.). Han de llevarse a cabo en espacios adaptados y con profesionales sanitarios que acompañan a los profesionales de ocio y tiempo libre, trabajando de una forma cooperativa e interdisciplinar entrelazando actividades terapéuticas y lúdicas a fin de recuperar hábitos de ocio previos al diagnóstico (Muniáin, 2003).

f) Fundaciones y asociaciones de familiares y afectados por enfermedades

La mayor concienciación sobre la enfermedad infantil ha contribuido al aumento del número de asociaciones y organizaciones en torno al menor con enfermedad, a la búsqueda de recursos e implicándose activamente en el bienestar de los niños y niñas que atraviesan por tal circunstancia. Estos colectivos se encargan de hacer valer sus derechos, educación, búsqueda de recursos, ofrecer apoyo psicosocial, realizar investigación, y otras (Federación española de padres de niños con cáncer, s. f.)

Además, a mayor abundamiento, son las encargadas de ofrecer programas y actividades para niños y niñas con determinadas enfermedades. Algunos ejemplos de estas serían la Fundación Aladina (cáncer infantil), la Fundación Menudos Corazones (cardiopatías congénitas), Asociación de Diabéticos del Principado de Asturias o Asociación Navarra de Diabetes, Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón, la Federación española de padres de niños con cáncer (y las 22 asociaciones autonómicas vinculadas), o la Asociación Española Contra el Cáncer, que incluyen también a los hermanos y hermanas de pacientes (AFANION, s.f.).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

CAPÍTULO 3

Menores con cáncer infantil y su entorno. Familia y profesionales implicados

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

3. MENORES CON CÁNCER INFANTIL Y SU ENTORNO. FAMILIA Y PROFESIONALES IMPLICADOS

The good physician treats the disease; the great physician treats the patient who has the disease.

William Osler (1889)

A lo largo del capítulo anterior hemos referido la importancia de la atención holística del alumnado con enfermedad, su impacto y cuáles son las variables que implican mayores o menores consecuencias, llegando a concluir que el tipo de enfermedad y sus características están ligadas a la necesidad de un tipo de intervención concreta y personalizada.

A continuación, pondremos el foco de atención sobre la enfermedad misma que afecta de forma significativa a quien la padece y a su entorno. Concretamente, este capítulo 3 tendrá como protagonistas a los y las menores con cáncer infantil y su entorno, incluyendo tanto a las familias como a los profesionales que les atienden.

Cada año, miles de niños y niñas son diagnosticados/as de cáncer infantil, siendo una enfermedad difícil de prevenir y compleja de tratar, con un elevado impacto sobre quien lo padece y su entorno (Grau, 2002). En un primer momento se hará referencia a las implicaciones del cáncer infantil y cuáles son los tipos y tratamientos vinculados para, posteriormente, referirnos a cuáles son las características de estos pacientes y qué consecuencias conlleva la enfermedad.

Este capítulo se cerrará aludiendo a las repercusiones que se producen en la familia, incluyendo padres, madres, hermanos/as e incluso otros familiares. Haremos mención de los profesionales que trabajan con estos menores y las características que acompañan todo el proceso desde los puntos de vista sanitario y educativo.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

3.1. El cáncer infantil

M. Hernández et al. (2009) señalan que el cáncer es una enfermedad infantil que difiere de la de los adultos. En tal línea, el Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco (2005) especifica que se trata de una afección que abarca el 1-3% de los diferentes cánceres. Aun así, a pesar de que los avances sanitarios, sociales y culturales han contribuido a que la mortalidad por cáncer infantil haya disminuido, sigue siendo la segunda causa de mortalidad en la infancia (Pacheco y Madero, 2003).

En España, cada año, se diagnostican 1.500 casos de cáncer infantil, siendo unos 1.100 en niños y niñas de 0-14 años y los 400 restantes correspondientes a adolescentes (14-18 años) (Oliver, 2021; Pozo et al., 2015). Asimismo, en el mundo, alrededor de 15.000 nuevos casos son diagnosticados cada año (Beitra et al., 2018).

Como recogen estudios como el de Serradas et al. (2002), las enfermedades oncológicas son uno de los motivos de hospitalización más frecuente en pediatría. La Organización Mundial de la Salud (2018) y Fernandez Hawrylak et al. (2017) recogen que la tasa de salvación es del 80% (solo 20% de supervivencia en los países más desfavorecidos) y Reyes-Laredo et al. (2018) y Beitra et al. (2018) señalan que el 20-40 % de los que sobreviven quedan con secuelas.

Con respecto a la definición, podría decirse que se trata de una enfermedad crónica caracterizada por el crecimiento descontrolado de células y la propagación de células anormales en el cuerpo (Méndez et al., 2004; Muniáin, 2003; ASANOG, 2018). De igual forma, en palabras de Saletta et al. (2015) puede considerarse el cáncer como una enfermedad multifactorial vinculada a mutaciones que influyen en los genes de reparación del ADN, produciéndose mutaciones genéticas en una o más células somáticas y viéndose alterada la normal proliferación celular.

Para poder detectar estas anomalías, ASANOG (2018) recoge como algunas pruebas diagnósticas incluyen examen físico o estudios de imágenes que se realizan mediante Rayos X, TAC, exploración nuclear, ecografía, resonancia magnética o tomografía por emisión de positrones. En ocasiones también se realizan biopsias, que pueden ser con aguja o con un endoscopio.

En cuanto a su etiología, de Aguiar Porto et al. (2017) hacen referencia al hecho de que esta puede considerarse de origen externo (hábitos y costumbres) o interno (factores genéticos y capacidad de defenderse de agresiones externas). Así, las experiencias e implicaciones del

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

cáncer infantil pueden variar en base a diferencias culturales, étnicas o socioeconómicas (Ruland et al., 2009).

Si nos referimos a los principales síntomas que aparecen con la enfermedad y los tratamientos, suelen ser variables, lo que hay que poner en valor para ofrecer una mejor atención a todos los niveles (Ruland et al., 2009). En este sentido, pueden ir desde el dolor (49,7%) hasta problemas de orina (6,3%), siendo los más predominantes además del dolor, la falta de energía y apetito, náuseas y vómitos (puede incluir deshidratación, pérdida de peso, anorexia o debilidad) o síntomas psicológicos (tristeza, nerviosismo o irritabilidad) (Colins et al., 2000; Salas et al., 2004). Algunas familias y pacientes infantiles insisten en que muchos de los síntomas más desagradables surgen precisamente como consecuencia de los tratamientos, existiendo la creencia irracional de que el sufrimiento es necesario para poder superar el cáncer (Woodgate y Degner, 2003).

3.1.1. Tipos de cáncer infantil

Es preciso señalar que cuando se hace referencia a "cáncer infantil", se está considerando un amplio espectro de distintos tipos, con características y sintomatologías diferenciadas. Como Grau (2002) señala, no es una única enfermedad, sino que engloba procesos clínicos con comportamientos dispares y que únicamente comparten el crecimiento incontrolado de células.

Digamos ya que los tipos de cáncer que más afectan a los niños son leucemia, linfoma, tumor cerebral, neoplasias del sistema nervioso central, sarcomas de hueso (puede ser un osteosarcoma, afecta generalmente a fémur, tibia y húmero o un sarcoma de Ewing, que afecta a huesos largos y planos) y tejidos blandos (el rabdomiosarcoma constituye más del 80% de los tumores de partes blandas en la infancia, siendo la radioterapia una importante herramienta terapéutica) (Méndez et al., 2004; Reyes-Laredo et al., 2018; Ruland et al., 2009).

Otros tipos menos frecuentes serían: leucemia aguda no linfoblástica, leucemia mieloide crónica (de escasa presencia en la infancia pudiendo cursar de forma similar a la de adultos que aparece a partir de los 4 años, o una más temprana que se desarrolla de forma mucho más rápida), neuroblastoma (tumor específico de la infancia y que es muy excepcional en el adulto, y únicamente la extirpación quirúrgica completa puede garantizar el control de la enfermedad) o tumor de Wilms (especial presencia entre 1-5 años) (ASANOG, 2018; Pacheco y Madero, 2003).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

En España, de los nuevos casos de cáncer infantil que se diagnostican anualmente, el 30% son casos de leucemia, seguidos por el tumor del sistema nervioso central (20%), linfomas (13%) y los tumores del sistema nervioso simpático (10%) (Pozo et al., 2015).

3.1.2. Tratamientos

En el momento que aparece un cáncer, el acceso a un diagnóstico eficaz será fundamental para tratar a los niños y niñas que lo padecen ya que cada tipo de cáncer requiere un proceso terapéutico concreto (Organización Mundial de la Salud, 2018). Es destacable, por tanto, que, tal y como Muniáin (2003) indica, el término cáncer infantil hace referencia a más de 100 enfermedades y su tratamiento y pronóstico dependerá de los distintos factores tales como edad, origen étnico o nivel cultural.

Asimismo, Che et al. (2016) señalan que los sistemas de salud son diferentes y varían en cuanto a la implicación de los y las pacientes. Se destaca que los países occidentales acostumbran a tener una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones, mientras que en el continente asiático las decisiones que se adoptan dentro de la familia tienen un mayor protagonismo, en ocasiones incluso por encima de las decisiones de los propios pacientes.

Al principio, la cirugía era la única forma de intervención; posteriormente, comenzó a utilizarse la radioterapia y más tarde, tras comprobar la eficacia de la quimioterapia (que en un inicio era solo empleada como último recurso), pasó a ser empleada también como tratamiento (Pacheco y Madero, 2003).

El origen de los tratamientos se remonta a 1948 cuando se empezaron a tratar con éxito los primeros casos de leucemia infantil empleando aminopterina y continuando con la mostaza de nitrógeno en la enfermedad de Hodgkin, siendo la primera cura con quimioterapia en 1950 (Robert et al., 2013).

El tratamiento dependerá de los distintos tipos de cáncer, sus características y extensión. En la actualidad, los tratamientos habituales pasan por la cirugía (se extirpa el tumor), la quimioterapia (se administran agentes químicos que destruyen las células malignas, lo que provoca que en ocasiones también se destruyan otras células provocando importantes efectos secundarios), o la radiación (se destruyen células cancerosas utilizando radiaciones de alta energía), teniendo todos en común la hospitalización y convalecencia (Departamento de

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco, 2005; Grau, 2002; Méndez et al., 2004).

Asimismo, ASANOG (2018) también señala que debe tenerse en consideración el trasplante hematopoyético (TPH) que se utiliza para restaurar células progenitoras de la sangre después de haber recibido quimioterapia o radioterapia, pudiendo ser este trasplante autólogo (se emplean células de la propia persona) o alogénico (las células malignas son sustituidas por las de un donante).

Citando a Grau (2002), los tratamientos del cáncer son agresivos y pueden presentar efectos a largo plazo, tales como disfunciones neurológicas y dificultades en el aprendizaje, desfiguración física, disfunción orgánica, retraso en el desarrollo sexual, deficiencias inmunológicas y desarrollo de nuevos tumores. Tal y como recogen Arenas et al. (2022) y García y de la Barra (2005) también son especialmente características las náuseas, la anemia o la alopecia, lo que genera un fuerte impacto en el paciente y en su familia. Además, como indica la Organización Mundial de la Salud (2018), una vez finalizado todo el tratamiento, será necesaria una atención continuada para controlar posibles rebrotes o recaídas.

Por otro lado, poniendo en valor la prevención, destaca el hecho de que las predisposiciones genéticas a padecer cáncer en la infancia, han facilitado el desarrollo de pruebas que permiten vigilancia y tratamientos precoces de actuación, reduciendo las consecuencias de una detección tardía de la enfermedad (Pacheco y Madero, 2003; Saletta et al., 2015).

3.2. Características del paciente de cáncer infantil y consecuencias de la enfermedad

Así pues, considerando las consecuencias de la enfermedad y sus tipos, junto al tratamiento al que debe recurrirse en cada caso, es posible extrapolar una serie de características que permiten valorar distintas formas de intervención de acuerdo con las características físicas, psicológicas y sociales que pueda presentar este colectivo.

En el momento que surge una enfermedad oncológica, se produce un impacto en el individuo a tres niveles: físico (pueden producirse alteraciones en la apariencia ya sea alopecia, amputaciones, pérdida de peso o cansancio), psicológico (el proceso de hospitalización contribuye a la aparición de ansiedad, estrés, baja autoestima, posible depresión o fragilidad emocional) y social (la situación que se experimenta influye en las relaciones interpersonales y

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

puede producir cierto aislamiento social y contribuir a desarrollar una sensación de desconfianza generalizada e incluso conductas negativas de agresión e irritabilidad) (Grau y Ortiz, 2001; Lizasoáin, 2000; Lizasoáin y Ochoa, 2003; Valencia Jiménez et al., 2019; Rokach, 2016).

Además de ello, a los impactos citados, Carrobles y Pérez-Pareja, 1999 (citados por López y Fernández, 2005, p. 558) y Lizasoáin y Ochoa (2003) añaden un impacto ocupacional que hace referencia a que el menor debe parar de hacer actividades que eran cotidianas, y también a las bajas laborales en la familia, con las lógicas repercusiones económicas.

Con la aparición del cáncer infantil se producen una serie de complicaciones que reducen de forma notable la calidad de vida de la infancia que lo afronta (Nikkhah-Beydokhti et al., 2021). Este impacto multidimensional que ocasiona la enfermedad y la hospitalización provoca en el individuo una serie de alteraciones que Quesada et al. (2014, p. 569) esquematizan siguiendo a Lizasoáin (2003) y Lizasóain y Polaino – Lorente (1990), de la siguiente manera-

En este sentido, se aprecia como las alteraciones conductuales (agresividad, desobediencia o conductual de oposición), emocionales y cognitivas son frecuentes en la hospitalización apareciendo algunas como déficits de atención y dificultad para concentrarse, ansiedad, miedos, tensión, depresión, tristeza, pérdida de interés o falta de apetito (Lizasoáin y Ochoa, 2003). A esto Lorenzo y Madero (2015) y Méndez (2005) añaden que las principales complicaciones académicas que aparecen cuando hay un proceso de enfermedad podrían ser: problemas en las habilidades escolares, trastornos de aprendizaje, bajo rendimiento escolar o alteraciones en la adquisición del lenguaje.

Por otro lado, tal y como se indicaba en relación a los distintos factores influyentes, destaca que el impacto estará muy condicionado también por variables como la edad, por lo que Hernández y Rabadán (2014) destacan que, cuando se trata de pacientes muy pequeños/as, existe una mayor carencia de habilidades adecuadas para afrontar las nuevas circunstancias y será fundamental enseñarles recursos que faciliten la situación, teniendo en cuenta todas estas características a la par que adecuando y flexibilizando las distintas intervenciones y actividades a la situación de cada individuo (López, y Fernández, 2006).

Como hemos dicho, son varias las características que acompañan al proceso de oncología pediátrica. Sin embargo, no debe olvidarse el hecho de que cualquier niño o niña que atraviesa una situación de enfermedad oncológica no pierde su “status” y condición, por lo cual, dentro

USC UNIVERSIDADE

de las posibilidades, deben ofrecérsele las oportunidades y herramientas necesarias para que puedan desenvolverse como lo que son, niños y niñas, con un significativo potencial de desarrollo (Valencia Jiménez et al., 2019).

En definitiva, en palabras de Rokach (2016):

> *...hospitalized children are commonly confused, frightened, and in need of support, reassurance, explanation of what they will be exposed to (in a manner that fits their level of maturity), and mostly, they need to be recognized as 'little people' who are yearning to be treated not just as 'bodies' but as humans with emotions, pain, illness, and concerns* […los niños hospitalizados suelen estar confundidos, asustados y necesitan apoyo, tranquilidad, explicación de aquello a lo que están expuestos (de una manera que se ajuste a su nivel de madurez) y, sobre todo, necesitan ser reconocidos como "personas pequeñas" que anhelan ser tratados no solo como "cuerpos" sino como seres humanos con emociones, dolor, enfermedad y preocupaciones] (p. 2).

3.2.1. Características físicas

Al hacer referencia a las características físicas en los pacientes con cáncer infantil es importante destacar el hecho de que deben exponerse a muchos procedimientos estresantes y dolorosos y esto puede repercutir en sus ritmos cotidianos y circadianos. También puede ocurrir que aumenten las preocupaciones de padecer enfermedades futuras, que esto provoque ansiedad y que ello repercuta en su forma física. Además, también se producen episodios de dolor, pudiendo esto ser consecuencia de la enfermedad o derivarse de los procesos a los que deben someterse (Méndez et al., 2004).

Fernández-Castillo y López-Naranjo (2006) y Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco (2005) señalan que la enfermedad puede influir en que se produzca un impacto a nivel físico como consecuencia de los tratamientos (alopecia, amputaciones...), así como alteraciones en el apetito (que influye en el peso), ritmos alterados, conductas regresivas (pérdida del control de esfínteres), u otras.

Por su parte, Méndez et al. (2004) y Muniáin (2003) indican que estos cambios físicos pueden amenazar tanto a su autoestima, lo que tendría impacto psicológico, como provocarles problemas sociales a consecuencia de la separación de sus amistades y compañeros/as, quienes,

USC
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

a su vez, pueden incluso mostrar rechazo en caso de existir alteraciones físicas visibles. Asimismo, puede ocurrir que, en función de la edad, caso, por ejemplo, de surgir en la adolescencia, aparezcan ciertas preocupaciones sobre dificultades físicas que impliquen la infertilidad o desarrollo y función sexual (Lorenzo y Madero, 2015).

3.2.2. Características psicológicas

García y de la Barra (2005) destacan que entre un 10 y un 37 % de los niños y niñas que se hospitalizan presentan trastornos psicológicos significativos. En este sentido, Fernández-Castillo y López-Naranjo (2006) señalan que el estrés es una característica común presente en la hospitalización infantil debido a la situación que el paciente pediátrico siente vulnerabilidad acompañado de todos los factores estresantes y amenazantes presentes en el contexto hospitalario.

Además, la separación de la familia, los procedimientos dolorosos, la incertidumbre o la ruptura con la vida cotidiana generan un sentimiento de inferioridad (Hernández y Rabadán, 2014). Asimismo, la enfermedad conlleva la pérdida de estabilidad y seguridad y la ruptura con su rutina diaria, e incluso puede ocurrir que se perciba la enfermedad como que ha sido generada por uno mismo/a, lo que lleva a mantener la creencia de su reversión (Robert et al., 2013).

Especial mención merece aquí el colectivo adolescente ya que se produce un notable impacto al presentar una mayor vulnerabilidad psicológica por encontrarse en una etapa de su vida en la que tienen la capacidad de comprender lo que les pasa, pero no la madurez suficiente como para saber gestionarlo. A su vez, pueden surgir preocupaciones sobre sus planes futuros o un impacto muy marcado sobre la autoestima, derivando en problemas escolares, pero también emocionales y sociales (Lorenzo y Madero, 2015).

A pesar de lo ya señalado, es preciso indicar que, desde un punto de vista psicológico, la enfermedad puede influir en el menor de forma negativa, ya que puede reaccionar con irritabilidad, mostrando mal comportamiento, estar triste o presentar problemas de adaptación (Cadena et al. 2014).

A pesar de todo el proceso puede influir también de forma positiva puesto que serviría para expresar sentimientos y promover una comunicación más abierta. Además, López y Fernández (2005) y García y de la Barra (2005) recalcan que puede ser una oportunidad de crecimiento y

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

maduración personal que contribuya a su resiliencia, entendiendo esta como la "capacidad o conjunto de fortalezas que tienen las personas para seguir proyectándose en un futuro, a pesar de acontecimientos devastadores" (Cadena et al., 2014, p. 158).

3.2.3. Características sociales

Como indica Méndez (2005), la compleja situación que se produce en el hospital genera problemas y complicaciones emocionales y, a su vez, también sociales, afectando de forma significativa la calidad de vida del niño o niña con enfermedad y de su propia familia. Es claro, como dicen Pozo et al. (2015), que el apoyo social facilitará el bienestar subjetivo del protagonista pediátrico.

En ocasiones, puede ocurrir que la propia enfermedad haga al paciente más dependiente o que, por el contrario, se aísle del mundo exterior y manifiesten un deseo extremo de independencia (Hernández y Rabadán, 2014). A su vez, la forma en que se lleve a cabo la adaptación, puede influir en la génesis de determinadas situaciones de desconfianza, lo que contribuiría a un mayor aislamiento del o la menor, amén de poder estar marcado por el tipo de apego familiar existente, siendo el "evitativo", el que más genera tal sensación (Rodríguez Rodríguez, 2017).

Especial relevancia tiene también destacar lo que recogen M. Hernández et al. (2009) cuando hacen referencia a niños/as con cáncer procedentes de la inmigración, situación que puede ser más compleja dependiendo de las circunstancias socio-culturales de la familia y todo ello agravar el panorama en su dimensión socioeconómica y sociocultural.

3.3. Repercusiones en la familia

El diagnóstico de un cáncer en la infancia produce un fuerte impacto en todo el sistema familiar, lo que incluso puede prolongarse terminado el tratamiento ya que desestabiliza en diferentes direcciones la dinámica de la familia existente hasta ese momento (Gutierrez, 2018; Palomares-Ruíz et al., 2016).

Como Lewandowska (2021) apunta, se precisa compaginar el trabajo, las actividades diarias, las preocupaciones económicas, el cuidado de otros miembros de la familia y el mantenimiento de las relaciones sociales. Al respecto, Grau y Fernández Hawrylak (2010) añaden la

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

posibilidad de alteraciones en la familia, que pueden ser estructurales, ya que los distintos miembros deben adaptarse a la nueva situación, y aun tienen que aceptar nuevos roles y la gestión de alteraciones procesuales y emocionales.

La familia pasa por los mismos estadios que los pacientes, pudiendo aparecer conflictos, miedos, sentimientos de pérdida, sufrimiento, culpabilidad, desconfianza o castigo. Esto puede empeorar si en la familia o en su entorno predomina un desconocimiento sobre la enfermedad. A veces incluso hay que atender a ciertos estigmas que atender a ciertos estigmas que, nada tienen que ver con la realidad (de Aguiar Porto et al., 2017).

El diagnóstico de cáncer implica la aparición de notables síntomas de estrés, especialmente cuando la familia está compuesta por un único padre o madre (Panjwani et al., 2021). La inseguridad, la incertidumbre, la ansiedad y el miedo pasan a formar parte de sus vidas y las desestabiliza, a la vez que obliga a las familias a cambiar su cotidianidad, en función de ingresos, revisiones y tratamientos (Lewandowska, 2021).

No extraña que ciertos estudios hayan señalado que el diagnóstico de cáncer infantil provoca síntomas depresivos y significativas alteraciones del sueño (insomnio), a la vista de la capacidad adaptativa y de tolerancia a la incertidumbre que presentan los distintos miembros de la familia, con una especial incidencia en los progenitores (Panjwani et al., 2021).

Estudios como el de Siqueira et al. (2019) evidencian la forma en que el diagnóstico de cáncer en un niño o niña influye en el contexto familiar al aparecer sentimientos que se manifiestan de diferentes modos, como apartarse de actividades rutinarias con aislamiento social, elevada ansiedad ante lo desconocido en relación a los tratamientos y sus efectos, y una marcada angustia y preocupación frente a los posibles desenlaces de la enfermedad. Por supuesto, las características sociofamiliares pueden incluir altos niveles de vulnerabilidad por falta de recursos económicos, o de oportunidades (Valencia Jiménez et al., 2019). Asimismo, dependiendo de la edad del menor, puede ocurrir que la familia reciba más o menos atención, que disminuye cuando va creciendo (Spijkerboer et al., 2008).

Las repercusiones en la familia derivadas del cáncer infantil incluyen algunas consecuencias en distintos niveles, tales como las que Doulavince Amador et al. (2013), identifican como repercusiones emocionales, físicas, psicológicas, económicas y la necesidad de orientación y apoyo social.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Parafraseando a Grau y Fernández Hawrylak (2010) "la enfermedad del niño es siempre un problema familiar y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe" (p. 204), por lo que el grado de control que presente la familia sobre las emociones condicionará el ajuste emocional. Así, como Yamamoto et al. (2009) recogen, debe incluirse también a la familia en los procesos de promoción de calidad de vida y mantenimiento de la salud de los menores que acompañan.

Es imprescindible, por todo ello, la creación de alianzas de la familia con los profesionales ya que son estos los que han de realizar actuaciones adecuadas y eficaces, de forma que el apoyo, orientación y supervisión que necesita la familia, sea una realidad (Doulavince Amador et al., 2013).

Con ello presentamos ahora las consecuencias que se producen en la familia del menor con cáncer infantil. La consideración fundamental tendrá como premisa que los efectos en padres y madres serán distintos de lo que es el caso en hermanos/as y otros miembros de la familia.

3.3.1. Progenitores

En el momento que aparece una enfermedad en la infancia, todo el núcleo familiar altera sus dinámicas y debe readaptarse a una nueva situación en su vida. Pese a querer continuar con su vida con normalidad, se vuelve necesaria la asistencia psiquiátrica y psicológica para poder afrontar la nueva situación, por lo que todos los miembros del sistema familiar pasan a encontrarse en riego psicosocial por diferentes motivos (Arenas et al., 2022; Serradas et al., 2002).

Concretamente, Lewandowska (2021) afirma que, por más que todos los miembros de la familia se ven afectados, en la mayoría de los casos, son los progenitores quienes asumen la mayor parte del impacto.

Al inicio, es habitual que en los progenitores se produzca una fase de negación, incluso minimizándose la intensidad de las emociones (Arenas et al., 2022). En este primer choque emocional se produce una gran conmoción, a la que le sigue un período de ira, que puede repercutir en las relaciones interpersonales e ir acompañada de un elevado sufrimiento emocional, para continuar con la etapa de "pacto". Posteriormente, aparece la depresión acompañada de sentimientos de culpa, para finalizar con la fase de aceptación (Hernández y

USC
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

Rabadán, 2013). Con todo ello, los progenitores podrán ir adaptándose a la nueva situación buscando estrategias de ajuste emocional (Quesada et al., 2014).

A su vez, pueden también mostrarse resentidos porque otros niños o niñas de la misma edad que su descendiente están sanos o pueden mostrar conductas de sobreprotección, teniendo esta una especial repercusión en los demás hermanos y hermanas (López y Fernández, 2006).

Esta sobreprotección paterna y materna, como indica Muniáin (2003), puede conllevar una reincorporación tardía del menor al centro y que esto produzca la consiguiente afectación del proceso de aprendizaje, pudiendo incluso convertirse en padres/madres indulgentes. Al respecto, estudios como el de Colleti et al. (2008) o Noll et al. (1999) refieren que las familias de menores con enfermedades crónicas notifican mayores índices de sobreprotección que familias de menores sanas/os.

Además, puede que se produzca un cierto aislamiento social y se interrumpa la mayoría de actividades habituales de la familia, y aun aparecer complicaciones conyugales (Grau, 2004; Urmeneta, 2010). Por ello, la actitud de disponibilidad y flexibilidad, serán puntos clave imprescindibles en la reestructuración familiar (Grau y Fernández Hawrylak, 2010).

Por otro lado, Arenas et al. (2022) señalan que, en ocasiones, los progenitores comienzan a compararse con las familias "normales" y entran en conflicto con la idea ilusoria de "familia feliz", que les lleva a intentar, como pueden, normalizar la situación a pesar de la adversidad. Esta intención de "aparentar normalidad" puede hacer que los progenitores generen demasiada ansiedad y que ello, como indican Méndez (2005) y Muniáin (2003), produzca una desconfianza que provoque en el menor una cierta tendencia al aislamiento, al percibir falta de comunicación.

También se tiene dicho que cuando aparece un caso de cáncer infantil, los padres, presentan dificultades personales y sociales (25-30%), al tiempo que pasan a ejercer una marcada sobreprotección, al ver a sus hijos e hijas como más vulnerables (Beitra et al, 2018). Lo cual puede ocasionar la ocultación de emociones y ello ir en detrimento del propio infante.

Como Lewandowska (2021) apunta, la atmósfera de continuos secretos y el ocultamiento de emociones tiene repercusiones negativas sobre los pacientes y puede influir en su propio desarrollo, ya que la familia será la principal fuente de información de los menores, su punto de confianza y quien mejor los conoce para aportarles determinadas informaciones (Arenas et al., 2022; Thompson y Stanford, 1981).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Es compatible, entonces que, la presencia de los padres en el contexto hospitalario haya comenzado a valorarse muy positivamente, garantizando su permanencia en los hospitales, y dándose así una mayor relación del personal de enfermería y familias (Yamamoto et al., 2009). Lo cual es, sin duda, un aspecto muy edificante en relación con la enfermedad (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006; López, 2005; Robinson et al., 2007).

En este sentido, como destaca Colleti et al., (2008), altos niveles de estrés parental se asocian con menores capacidades de ajuste de los hijos e hijas tanto a nivel comportamental, como social y emocional. Oliver (2021) añade que el trabajo emocional debe contemplar las implicaciones en la familia y el entorno del menor.

Veamos que reacciones emocionales se presentan en los progenitores. Serían: pánico, síntomas depresivos, culpabilidad, conflictos internos y angustia, impotencia y pena. Lo cual hace que se cuestione la capacidad de proteger al individuo con enfermedad e incertidumbre continua sobre la evolución y duración de todo el proceso de enfermedad, sintiendo un estado de fragilidad constante (Oliver, 2021).

También se destaca la presencia de una marcada ansiedad, motivada por el hecho de tener que tomar algunas decisiones con una acusada rapidez o preguntarse qué han podido hacer mal para que aparezca la enfermedad (Grau, 2004; Méndez et al., 2004; Quesada et al., 2014; Urmeneta, 2010).

Todo ello incide en la aparición de lo que Lewandowska (2021) denomina "*parental burnout*" (agotamiento de los padres), como consecuencia de una exposición prolongada a factores de estrés, pudiendo darse a los seis meses del diagnóstico.

Importa tener en consideración que las reacciones ante la enfermedad variarán dependiendo de las experiencias familiares o la personalidad de cada miembro y a lo largo del período, irán aflorando, además, diferentes sentimientos y emociones (Grau y Fernández Hawrylak, 2010).

Es oportuno indicar que el modo en que se adapten los progenitores en los primeros momentos y la manera en que los profesionales se comuniquen con ellos, determinará la adaptación al proceso de enfermedad, generando confianza y permitiendo resolver todas las dudas que puedan surgir (Arenas et al., 2022; Gutiérrez, 2018; Muniáin, 2003; Pozo et al., 2015). Por ello, Mugno y Rosenblitt (2001) inciden en la toma en consideración de las dificultades y preocupaciones que puedan ir surgiendo, ofreciendo buena comunicación, que

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

incluya tanto lo verbal como lo no verbal, ya que permitirá expresar sentimientos, necesidades y actitudes.

A su vez, Arenas et al. (2022) y Muniáin (2003) reiteran que los progenitores han de afrontar una situación económico-laboral cambiante, con aumento de gastos y descenso en los ingresos, debiendo tomar decisiones sobre quien dejará de trabajar, quien se encargará de las tareas del hogar o de los demás niños/as o quien puede aportar ayuda.

Al respecto, es significativa la existencia de posibles prestaciones económicas para el cuidado del hijo con cáncer u otras enfermedades graves, pudiendo acudir para ello a los servicios sociales presentes en los diferentes hospitales públicos, quienes realizan un importante apoyo burocrático (Oliver, 2021). El Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (Ministerio de Trabajo e Inmigración, 2011) ampara la posibilidad de recibir una prestación para compensar la pérdida de ingresos derivada de la reducción de la jornada laboral y disminución del salario percibido.

En definitiva, siguiendo a Reyes-Laredo et al. (2018) los progenitores son, en este contexto, un agente prioritario y fundamental en todo el proceso ya que, en relación a los menores con enfermedad, “los lazos afectivos y el sentirse unidos a sus padres y madres pueden ayudarles a desarrollar herramientas sociales, inteligencia emocional y confianza en sí mismos” (Gallardo, 2007, p. 144).

3.3.2. Hermanas y hermanos

En el momento que aparece una enfermedad de larga duración, o crónica, como el cáncer infantil, no es posible obviar que los hermanos y hermanas de estos pacientes también se ven sometidos a un gran impacto emocional, por lo que habrán de recibir apoyo para poder sobrellevar la situación (Pozo et al., 2015)

Al respecto, Quesada et al. (2014), menciona la aparición de determinados patrones de comportamiento característicos de los hermanos y hermanas de pacientes que sufren cáncer en la infancia, apareciendo culpa o celos que pueden derivar en conductas desadaptativas, problemas escolares o patologías, o también mostrar ciertas respuestas adaptativas (ver Tabla 7):

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Tabla 7

Respuestas adaptativas y desadaptativas de las/os hermanas/os

Positivas o adaptativas	• Adquisición de mayor madurez, responsabilidad y grado de cooperación • Mejora del rendimiento académico, para satisfacer a sus padres y llamar su atención positivamente	
Negativas o desadaptativas	Intrapersonales	• Culpabilidad • Abatimiento y tristeza • Deseos de enfermar o morir
	Interpersonales	• Celos • Rebeldía contra las normas

Nota. Adaptado de Quesada et al. (2014, p. 572).

Los sentimientos de celos y abandono son con frecuencia generados como consecuencia de las carencias emocionales que produce la ausencia de los progenitores, especialmente si se producen hospitalizaciones de larga duración o se trata de enfermedades crónicas, lo que puede predisponerlos a irritabilidad y retraimiento social (Cadena et al., 2014).

En ocasiones, como especifica López-Fando et al. (2009) también pueden aparecer malos comportamientos en respuesta a la situación que están viviendo, pues puede implicar tener que mudarse a un nuevo lugar o cambiar de centro educativo para que su hermano/a acceda a recibir tratamiento en un centro hospitalario concreto.

Incluso pueden sentirse culpables por estar ellos con buena salud mientras un miembro de la familia no lo está o tener miedo de enfermar también, apareciendo a veces conductas inadecuadas para llamar la atención ya que, como indica Grau (2002), es posible llegar a considerarse el miembro "olvidado" de la familia como consecuencia de la presión a la que el resto de la familia está sometida, pudiendo dejar de lado ciertas necesidades de distinta índole que tenga el hermano o la hermana sana. Todo esto ha de vigilarse desde cerca pues existe el peligro de que estos niños y niñas presenten problemas psicológicos o psicosociales (García y de la Barra, 2005; Lorenzo Touceda, 2022; Méndez et al., 2004; Muniáin, 2003).

USC DE COMPOSTELA

Algunos estudios hacen referencia a que es precisamente el hermano o hermana del paciente con cáncer infantil el que tiene mayor riesgo de toda la familia en cuanto a adaptación psicosocial, pudiendo mostrar depresión, aislamiento, ira y culpa o ansiedad, a la vez que intenciones de proteger al hermano (Cavicchioli et al., 2004). Al igual que dificultades en el ámbito escolar, con problemas de adaptación y alteraciones emocionales o cambios en el comportamiento (Granados Martínez, 2018).

Lewandowska (2021) subraya que los hermanos y hermanas de pacientes que sufren cáncer pueden desarrollar rabietas (48%), dificultades de aprendizaje (21%) y problemas de conducta (18%) o variaciones en el rendimiento académico.

Esto puede verse intensificado en determinados casos que como indican Lizasoáin y Lieutetant, (2002), a menudo los hermanos y hermanas no expresan sus sentimientos o no reconocen sus emociones, al tiempo que los propios progenitores no las atienden porque ellos también son víctimas de sus propias emociones, siendo esto más habitual cuando los hermanos y hermanas son mayores, pues no quisieran ser una carga para sus padres o madres, o sentir que sus emociones y preocupaciones no ocupan el mismo lugar que su igual con enfermedad.

En ocasiones incluso puede surgir una incapacidad de gestión emocional, motivada por la falta de información sobre qué le está ocurriendo a su hermano o hermana o que dicha información esté distorsionada por parte de los adultos de su entorno (Gutiérrez, 2018; Herrero Jaén, 2016; Molina, 2020). Esto intensifica el impacto y puede predisponer a que estos hermanos/as muestren sentimientos de tristeza, enfado o miedo de que otros familiares contraigan cáncer (Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco, 2005).

Concluimos refiriendo lo que recogen Bernal Gómez et al. (2018) sobre la importancia de que los hermanos/as sanos/as puedan exteriorizar y compartir también sus sentimientos sin sentirse una carga adicional para la familia. Es fundamental que se realice una intervención y se ponga atención al nivel emocional de estos niños y niñas, a fin de desarrollar las habilidades necesarias para afrontar la experiencia de tener un hermano o hermana con cáncer, a la vez que mostrar la capacidad de responder de forma adaptada a la información, pues lo que interesa es mermar el posible impacto que toda esta situación pueda provocar (López-Fando et al., 2009).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

3.3.3. Otros familiares y cuidadores.

En los últimos años y como consecuencia de la mayor inserción de la mujer en el trabajo y del desarrollo de actividades laborales con horarios más exigentes que implican una mayor flexibilidad a la hora de conciliar, los abuelos y abuelas u otros familiares de los niños y niñas han adoptado, en muchas ocasiones, los roles de cuidadores y cuidadoras habituales.

Dias y Mendes-Castillo (2021), Pozo et al. (2015) o Mira Aladrén (2019) recalcan que las ayudas proporcionadas por las abuelas y abuelos influyen muy positivamente en la salud de los progenitores y tienen un papel importante como punto de apoyo dentro del núcleo familiar. Además, López y Fernández (2005) destacan que los abuelos y las abuelas presentan a menudo un papel activo durante la hospitalización y suponen un agente clave en el cuidado de los nietos y nietas durante este período. Sin embargo, la revisión de literatura refiere escasamente lo que supone un cáncer en la infancia para los abuelos y abuelas (Nehari et al., 2007).

En este sentido, es relevante lo que indican Moules et al. (2012), Kelada et al. (2019) y Wakefield et al. (2017). En muchas ocasiones las circunstancias de tener un nieto o nieta con cáncer infantil implica un significativo impacto en el bienestar físico y emocional; pueden incluso dejar de lado ciertas necesidades propias por considerar que pueden ser síntomas propios del envejecimiento, dejando de lado la necesidad de buscar apoyo al respecto. A su vez, aquellos abuelos o abuelas que cuenten con peor salud, pueden mostrar síntomas de impotencia por no poder aportar más ayuda y esto incrementar su malestar emocional (Wakefield et al., 2014).

Hay que destacar igualmente el papel similar que puedan ejercer otros familiares o, en ocasiones, incluso determinados profesionales, como quienes deben hacerse cargo de determinados menores cuando estos están bajo la tutela del Estado, lo que ocurre en los casos de niños y niñas procedentes de centros de menores u hogares infantiles. Además, puede ocurrir que determinados casos impliquen tener que aislarlos/as de su entorno por cuestiones jurídicas y deban permanecer apartados/as para evitar manipulaciones (EFE, 2019).

No olvidemos tampoco algunas iniciativas tales como “Mamás en acción” (que se encargan de dar respuesta a la falta de familiares cercanos y que aportan el apoyo emocional que los niños y niñas necesitan en esas circunstancias tan complicadas (Mamás en acción, s.f.) o proyectos como “Alas de Esperanza”, de “Aviación sin Fronteras”, cuyo objetivo radica en ofrecer tratamiento en España a niños y niñas que no pueden recibirlo en su país de origen,

siendo los principales destinatarios residentes en países como Guinea, Mauritania, Senegal, Togo o Benín (ASFSpain, s.f.).

3.4. El cáncer infantil y los colectivos implicados

En la actualidad, ha surgido una mayor preocupación por dar respuesta a las necesidades asistenciales, psicológicas, educativas, etc. de toda la población que se encuentra en el hospital: pacientes, personal sanitario y familias (Calvo, 2017). Así, Méndez Ulrich (2021) señala la existencia de dos "participantes" clave, además de la familia, cuando aparece una enfermedad en la infancia.

Por tanto, es preciso señalar la existencia en estos contextos de profesionales de la salud, aparte de mencionar a los profesionales de la educación implicados en los procesos de enfermedad en la infancia, pudiendo incluir a docentes del aula hospitalaria como los procedentes del aula de origen que imparten clase a cualquier niño o niña con cáncer, o los profesionales con otras titulaciones del área educativa que intervienen a través de distintas asociaciones y fundaciones.

Cuando hay un o una menor con cáncer, además de afectar al menor y a su familia, puede producirse un importante impacto en algunos de los y las profesionales que los atienden, con lo que habrá que atender a los medios que se utilizan para que la experiencia sea lo menos traumática posible (Palomares-Ruíz et al., 2016).

Como Valencia Jiménez et al. (2019) y Dicé et al. (2018) indican, las relaciones entre los distintos actores sociales implicados deben desarrollarse en entornos con redes de confianza, solidaridad y cooperación a fin de dar una mejor atención integral al paciente y su familia.

Dada la complejidad de la pedagogía hospitalaria, conviene que esté a cargo de un equipo que trabaje de forma coordinada y que incluya a maestros/as, educadores/as sociales y profesionales de la pedagogía y la psicopedagogía, procurando una colaboración médico-pedagógica que permita confluir y atender de forma adecuada y holística (Latorre Medina y Blanco Encomienda, 2010).

En resumen, como indica Ortiz (1999) la acción a llevar a cabo en estos contextos debe ser multiprofesional, debido a las dimensiones personales, familiares, escolares y sociales existentes. Por ello, a continuación, recogemos evidencias referidas a los profesionales

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

implicados, atendiendo a sus características específicas en materia educativa y sanitaria junto a otros posibles colectivos que puedan estar implicados, caso del voluntariado, el alumnado en prácticas y las distintas asociaciones participantes.

3.4.1. Profesionales de educación en contextos de hospitalización infantil

Los estudios de Negre y Verger (2017) remarcan el papel clave que desempeña la escuela en el adecuado desarrollo, tanto físico como emocional, del alumnado que presenta algún tipo de enfermedad.

Así, en un contexto tan complejo como el que se detalla, Muñoz (2016) y Latorre Medina y Blanco Encomienda (2010) resaltan la importancia de la formación con que han de contar los profesionales de la educación y comprender la realidad en la que se sitúan, lo cual favorecerá un trabajo más adecuado en este ámbito, y desarrollar las competencias precisas para trabajar con un colectivo tan complejo.

Lo que hacemos aquí es definir el papel significativo de los y las docentes de las aulas hospitalarias y profesionales de atención educativa domiciliaria. Estos Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria están constituidos por profesionales de la educación que intervienen tanto en el hospital como en el domicilio y que se encargan de dar continuidad al periodo escolar de los menores en procesos de enfermedad infantil (García Pérez, 2018).

Asimismo, estos profesionales sirven de mediadores entre el hospital y el niño o niña, al ser el contexto educativo el entorno más conocido para el o la menor, destacando que este profesional trabaja en un entorno educativo único y que requiere de un alto nivel de habilidades emocionales (Hen, 2020).

Reyes-Laredo et al. (2018) añaden que el o la docente del aula hospitalaria deberá actuar como agente motivador y ser innovador, sin menoscabo de su capacidad para manejarse frente a adversidades y poder gestionar un grupo de niños y niñas con diversas necesidades educativas. Hemos de incidir en que las funciones de estos profesionales no deben quedar relegadas al simple espacio del aula hospitalaria, sino que, como indica Ortiz (1999) pueden desarrollar un importante rol vinculando a la familia y al equipo médico. Son profesionales que han de saber trabajar de forma coordinada con la familia y otros profesionales implicados. (Latorre Medina y Blanco Encomienda; 2010)

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Esto coincide con las conclusiones de García-Docampo y Molina Garuz (2022) en relación con el papel que pueden desempeñar en estos contextos profesionales de la educación como los/as psicopedagogos/as, entre los que destacamos sus funciones de evaluación y revisión de proyectos, adopción de medidas efectivas y adaptaciones curriculares, orientación psicopedagógica en los distintos procesos de aprendizaje, coordinación de actividades y con distintos profesionales, acciones formativas y asesoramiento familiar.

Sin embargo, estudios como el de Sobrino et al. (2000) indican que los profesionales de la educación que trabajan en el hospital presentan ciertas carencias formativas. Por ello, Calvo (2017) destaca la necesidad de recibir formación en temas tales como la salud, la enfermedad, la muerte o el sistema sanitario, y que tal formación debería estar presente en los Grados de Educación que ofertan las universidades.

En palabras de Fernández-Berrocal y Extremera (2002):

> El profesor ideal para este nuevo siglo tendrá que ser capaz de enseñar la aritmética del corazón y la gramática de las relaciones sociales. Si la escuela y la administración asumen este reto, dotando de la formación pertinente a los educadores, hará que la convivencia en este milenio sea más fácil para todos y que nuestro corazón no sufra más de lo necesario (p. 6).

Por otro lado, en lo concerniente a las posibilidades del bienestar, es importante advertir que, los y las profesionales de la educación, pueden llegar a presentar grados de malestar debido a una hiperresponsabilidad en la educación de los niños y jóvenes, junto a las muchas exigencias a las que se ven sometidos/as en ocasiones (Hué, 2009).

En definitiva, en el complejo contexto donde actúan estos profesionales de la educación, será necesario tener siempre en cuenta el impacto que se produce cuando un menor presenta un cáncer, intentando paliar los efectos negativos que se producen y potenciando aquellos más positivos que puedan darse (Latorre Medina y Blanco Encomienda, 2010).

3.4.2. Personal sanitario de atención pediátrica

Antes hemos aludido al papel crucial que presentan los profesionales de la educación que atienden a menores con cáncer infantil. Paralelamente, hay que tener en cuenta al personal

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

sanitario que los atiende, pues su manera de actuar influirá también de forma significativa no solo en aspectos clínicos, sino también en su desarrollo integral.

Por este motivo, es importante que puedan desarrollar ciertas competencias pedagógicas aun siendo profesionales sanitarios. El aprendizaje de estrategias educativas puede contribuir a humanizar las instituciones sanitarias (Serradas, 2005). De ese modo, tales profesionales pueden ayudar a los pacientes a manejar la enfermedad y tomar mejores decisiones sobre su tratamiento (Che et al., 2016).

Sin embargo, como indican Verger et al. (2015) la formación psicopedagógica de las y los sanitarios no pasa de su experiencia profesional o vivencias con su propia familia, y por ello reconocen los pocos conocimientos sobre el desarrollo emocional y psicológico de sus pacientes.

En este sentido, Rosselló et al. (2015) manifiestan esa falta de formación psicopedagógica del personal sanitario, y la escasa coordinación entre escuela, hospital y comunidad. Hay pocos recursos didácticos adaptados, y abundan las necesidades psicosociales tanto en el paciente pediátrico como en la familia. Se recomienda, pues, implementar estrategias facilitadoras de la formación y la coordinación entre los distintos agentes implicados (Negre y Verger, 2017).

A esto hay que sumarle lo que dicen Rosselló et al. (2015) sobre posibles carencias de habilidades comunicativas tanto en el plano familiar, como contextual. En este sentido, si lo importante es cuidar al paciente, la comunicación será crucial pues lo que las palabras significan lo interpreta cada persona y ello cuenta mucho en cada caso.

Asimismo, algunos estudios (Reynolds y Scott, 2000) señalan que, pese al papel que juega la empatía a la hora de entender las necesidades de los pacientes, son muchos los que reportan una falta de compresión por parte de quienes les atienden, pudiendo influir la falta de comunicación en las habilidades de afrontamiento y comunicación que presenten los pacientes.

No puede extrañar que la empatía y las habilidades interpersonales sean imprescindibles en el trabajo del profesional sanitario, ya que la misma comprensión de lo que experimenta un paciente con cáncer en la infancia permite al profesional poder ofrecer una respuesta adecuada a la situación. Todo esto debe valorarse en la formación de profesionales en este sector (Baillie, 1995; Freshman y Rubino, 2002).

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

No se está dando, según Yamamoto et al. (2009) un trabajo que fomente el desarrollo integral del menor pediátrico siendo los mismos profesionales sanitarios quienes admiten una falta de conocimientos sobre cómo actuar en determinados casos, centrándose principalmente en una parte más asistencial, con reproducción casi exclusiva del modelo clínico.

En definitiva, es de interés general que estos/as profesionales de atención pediátrica conozcan el entorno de las y los menores con cáncer infantil, posibilitando alguna formación psicopedagógica e incidiendo en su papel no solo clínico, sino considerando también las consecuencias de sus actuaciones en el desarrollo de los niños y niñas con cáncer infantil.

3.4.3. Otros colectivos: Voluntariado, alumnado en prácticas y asociaciones

Aunque el mayor foco lo ponemos en la atención a los profesionales, por ser quienes más directamente están implicados con las y los menores ingresados, no se debe dejar a un lado el papel que desarrollan tanto el voluntariado como el alumnado en prácticas. A pesar de que sus intervenciones son puntuales, son especialmente significativas y pueden contribuir a una mejora notable de la calidad de vida de los y las pacientes.

En este sentido, Cañas-Lerma (2020) y Moix Queraltó (2002) resaltan el importante papel del voluntariado en relación a la pedagogía hospitalaria, subrayando la gran variedad de necesidades que cubren con su labor. Sin duda, la presencia del voluntariado en los hospitales es muy enriquecedora, máxime si hay buena coordinación entre las diferentes instancias (Ochoa et al., 2002). Así, en la actividad que desarrollan los/as voluntarios/as pueden encontrarse aspectos positivos como los relacionados con la humanización hospitalaria, pero problemáticos si supone reemplazar las actividades propias de determinados perfiles profesionales ya existentes (Nogueira Martins et al., 2010).

Asimismo, no está de más mencionar las implicaciones que tiene aquel alumnado que realiza actividades de Aprendizaje-Servicio (ApS) en estos contextos. Así, Gómez Rincón et al. (2020) y Paz-Lourido, Ballester-Capellà et al. (2020) aluden a la importancia del ApS al llevar a cabo una actividad profesional adecuada, considerando los diferentes equipos multidisciplinares de salud y las implicaciones bidireccionales que ofrecen estos proyectos, siendo beneficiosas tanto para el alumnado como para los propios pacientes oncológicos.

Asimismo, Paz-Lourido, Verger et al. (2020) se refieren al papel del alumnado de educación en proyectos de ApS que impliquen realizar acciones formativas con menores en

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

hospitales. Destaca el proyecto, ya citado, INÉDITHOS, que se inició como un proyecto de voluntariado para terminar evolucionando de forma progresiva hasta ser considerado un proyecto de ApS cuyo objetivo radica en mejorar la calidad de vida desde el ámbito social y educativo de pacientes pediátricos en estado semicrítico en el hospital Son Espases de Palma de Mallorca (Negre et al., 2018).

Por otro lado, no es posible ignorar el papel que desempeñan en el ámbito profesional algunas asociaciones de pacientes y familias que cuentan con profesionales de distintos perfiles, completando la atención directa que ya de por sí reciben desde un punto de vista educativo y sanitario. Hablamos al respecto de asociaciones tales como la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y las asociaciones vinculadas entre las que se incluye, en nuestras cercanías, la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG). A ello se suman los profesionales de otras agencias tales como Fundación Theodora, Juegaterapia, Fundación Abracadabra o Fundación Pequeño Deseo, por citar algunas.

En definitiva, a modo de recapitulación, es posible, por tanto, incidir en el impacto que supone el cáncer infantil, tanto en el paciente como en su entorno, ya sea el familiar y en los propios profesionales que trabajan con estos menores. Son múltiples las alteraciones socioemocionales que obligan a proponer estrategias que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de estos y estas pacientes, facilitando herramientas susceptibles de favorecer un mayor bienestar emocional. Poca duda puede haber de que la educación emocional de estos profesionales puede ayudar a mejorar la calidad de vida de pacientes y familiar. En el siguiente capítulo abundaremos en tal aspecto.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

CAPÍTULO 4

La educación emocional y sus posibilidades de aplicación en oncología pediátrica

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

4. LA EDUCACIÓN EMOCIONAL Y SUS POSIBILIDADES DE APLICACIÓN EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Que los hospitales infantiles sean cada
vez menos hospitales y más infantiles.

Fundación CurArte (2015)

A lo largo de los capítulos del trabajo que aquí se han ido sucediendo hemos recogido, por un lado, las posibilidades y bondades que acompañan a la implementación de la educación emocional como una herramienta clave en la búsqueda de bienestar. Por otro lado, se ha hecho mención de la creciente preocupación existente a propósito de mejorar la calidad de vida de aquellos niños y niñas que padecen alguna enfermedad en la infancia, especialmente, en enfermedades crónicas o de larga duración como puede ser el cáncer infantil. En este sentido, se impone tratar necesidades de índole física a la par que las de carácter emocional a fin de ofrecer una verdadera atención integral de los y las pacientes. Al respecto, es posible decir como señala Brod et al. (2014) que "*Happiness and healthiness go hand in hand*" [Felicidad y salud van de la mano] (p. 316).

Ya tenemos suficientes razones para promover la educación emocional dentro de contextos de oncología pediátrica. Iniciamos este capítulo poniendo en valor la importancia de ahondar en la humanización de los hospitales, junto al empleo de actividades y terapias complementarias que ayuden en la mejora de la calidad de vida de los pacientes pediátricos y de su bienestar emocional. Sin olvidar que, para poder desarrollar cualquier propuesta de educación emocional, es preciso conocer el perfil del colectivo o individuo con el que se pretende trabajar. Se contemplan, como no puede ser de otro modo, las necesidades formativas de los profesionales que intervienen en estos contextos, para acabar considerando la posibilidad de que dicha educación emocional se ofrezca al colectivo pediátrico mediante la formación en dicha temática de los mismos profesionales, pudiendo de esta manera obtenerse beneficios de índole profesional, al igual que los que se trata de conseguir hacia el propio paciente oncológico y su entorno familiar. Terminando esta fundamentación teórica apelando a las aportaciones que el empleo de la educación emocional en oncología pediátrica puede proporcionar.

USC DE COMPOSTELA

4.1. Humanización de los hospitales y terapias complementarias: Un reto en el tratamiento integral de las y los niños con alguna enfermedad

Si bien a lo largo de esta tesis se pone el foco de interés en la calidad de vida de la infancia con enfermedad y el bienestar emocional, la humanización de hospitales y las posibles terapias complementarias representan un avance notorio. Lo principal ha de ser, desde luego, el tratamiento integral de los niños y niñas con alguna enfermedad, con independencia de sus características y al margen de las fases vitales por las que atraviesen.

Pericchi (1983, citado por López y Fernández, 2005), indica que "hospitalizar significa originariamente acoger o poner en lugar seguro" (p 571). Es por ello que el ambiente hospitalario ha de suponer un espacio de seguridad.

En este sentido, a lo largo de los últimos años, son varios los profesionales que han ido dándole mayor protagonismo al paciente y que se han centrado en analizar sus necesidades tanto emocionales como de otra índole (Grau, 2004; Violant et al., 2011), recogiendo la evolución que ha vivido la asistencia sanitaria, desde una perspectiva meramente médica a una mayor atención integral de los menores hospitalizados (Violant y Canet, 2016), lo cual ha incidido en la hospitalización (Lizasoáin, 2016).

En esa línea, es importante destacar lo que reflejan Holanda y Collet (2012), sobre el hecho de que se deben superar las prácticas centradas en intervenciones sobre el cuerpo biológico y ha de abordarse desde una perspectiva más amplia, considerando el binomio niño/a-familia, respetando también cualquier diferencia cultural que puedan presentar los sujetos implicados. Además, la humanización de la salud debe considerar la existencia de decisiones compartidas, que el o la paciente asuma un rol autónomo y su participación como sujeto activo.

Algunas iniciativas del tipo "*For a smile of a child in the hospital*" (Croacia), inciden en que la atención integral al paciente y hacerlo foco de atención puede incluso repercutir en el propio desarrollo de la enfermedad y su recuperación. Además, este programa acentúa el valor que supone la presencia de la familia el mayor tiempo posible, insistiendo en que, siempre que sea posible, se ha de evitar el ingreso, al que solo se ha de recurrir cuando, realmente, no sea posible ninguna otra alternativa (Savez društava "Naša djeca" Hrvatske, s.f.).

Una forma de humanizar el entorno hospitalario podría emular lo que se realiza en ciertos hospitales, caso del *New Children's Hospital* (Finlandia) que presenta espacios como: una sala de estimulación sensorial, zona de música y relajación, una sala con un arenero y agua, un

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

"hospital para peluches" (para realizar actividades de juego simbólico, familiarizarse con el entorno, sentir que no solo ellos son los pacientes, etc.), sala para que los adultos acompañantes puedan trabajar o descansar, destacando especialmente las grandes y luminosas terrazas que se pueden encontrar en los diferentes pisos. Lo que se quiere en tales espacios es que los menores sientan que no están en un hospital (Uusi lastensairaala, 2019).

Asimismo, a la entrada de este hospital, los y las menores pueden escoger un personaje que saldrá impreso en su ticket de llegada y se reflejará en las pantallas cuando lo llamen. También se imprimirá una pulsera con un código QR de lectura que deberá escanearse al llegar a la sala de espera correspondiente para notificar la llegada. Con ello, se fomenta la autonomía e independencia de los niños y niñas que acuden a consulta, dando un mayor protagonismo al o la menor (Uusi lastensairaala, 2018).

A lo largo de la vida, la capacidad de prosperar de las personas se ve influida por las relaciones, experiencias e interacciones que se realizan junto a la construcción de distintos ambientes y espacios. Sin embargo, si los niños o niñas son criados en espacios y situaciones estresantes y esto se prolonga en el tiempo, puede llegar a producirse un impacto cerebral o en otros sistemas de su biología. Por el contrario, si el entorno humano acompaña de forma positiva y adecuada estas situaciones, puede protegerles de posibles daños y ayudarles a desarrollar la resiliencia que permite tener vidas más saludables y productivas (Cohen, 2017). Es oportuno señalar que las personas resilientes son emocionalmente más calmadas y tienen una mayor capacidad de hacer frente a situaciones complejas o incluso a catástrofes de distinta naturaleza (Imani et al., 2018).

Esta idea de espacios de calma y favorable a pensamientos positivos, ha tenido, lógicamente, costes económicos por la decoración resultante en los hospitales (ver algunos ejemplos en la Figura 15). Pero ello no es suficiente. Se deben promover muchas otras alternativas para afrontar distintas necesidades, ya que no todo puede reducirse a producciones plásticas en las paredes. La humanización de los hospitales ha de promoverse mediante distintos recursos y con variadas formas de intervención a fin de reducir el impacto negativo que genera la propia hospitalización, lo que Cantor et al. (2020, p. 65) o León (2017, p. 53) denominan "hospitalismo" o "síndrome del hospitalismo".

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

Figura 15

Espacios decorados en distintas plantas de pediatría



Nota. Fotografías propias tomadas en el Hospital Son Espases de Palma, el Hospital de La Paz de Madrid, el Hospital Gregorio Marañón de Madrid y el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.

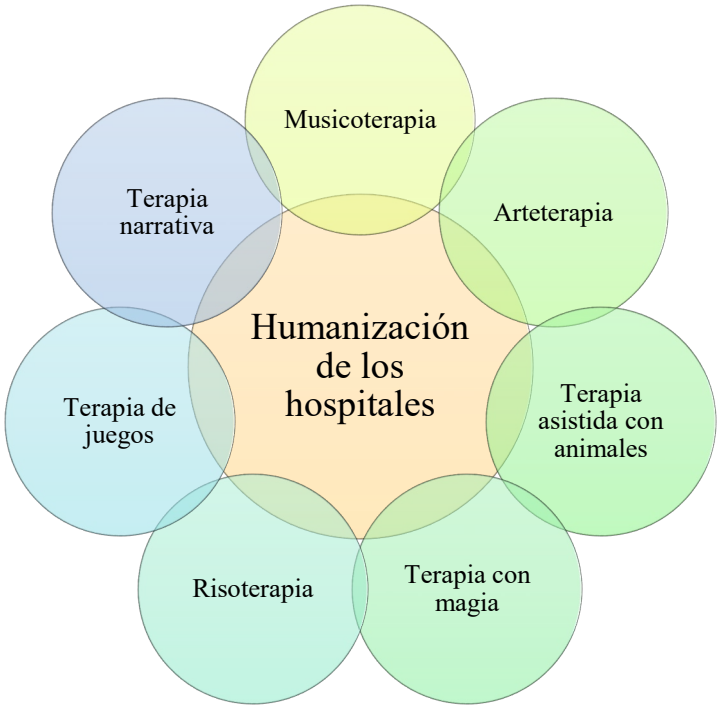
De igual manera, considerando que los estados emocionales positivos contribuyen a disminuir el dolor, surgen programas como "*Child life*" que hacen referencia al modo en que un cambio emocional repercute en la enfermedad. Es por ello que en no pocos hospitales se llevan a cabo actividades que incluyen juego, magia o payasos, pensando en influir de forma directa en el estado emocional del paciente (Bisquerra, 2012). A lo que Nikkhah-Beydokhti et al. (2021) suman el uso de diferentes técnicas de distracción como los cuentacuentos, videojuegos o música. Este mismo estudio muestra también como la distracción es una técnica en terapia cognitivo-conductual cuyo uso disminuye el impacto de los procedimientos médicos.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Complementariamente, pueden considerarse otras propuestas en distintos centros de hospitalización y que contribuyen a la humanización de los hospitales. Serían, por ejemplo, la musicoterapia, el arteterapia, la terapia asistida con animales, la magia, la risoterapia, la terapia narrativa o la terapia de juegos (ver Figura 16).

Figura 16

Terapias complementarias para la humanización de los hospitales



Nota. Elaboración propia.

4.1.1. Musicoterapia

Se caracteriza por la complejidad de su definición y por aglutinar un conjunto de disciplinas en torno a dos ejes temáticos: la música y la terapia, fusionando arte y ciencia. Los ámbitos de actuación pueden ser muy diversos, pero destacan especialmente el educativo y el médico, ya que, al tiempo que ayuda en el desarrollo integral de niñas y niños con diferentes actividades, contribuye al área médica, incidiendo en los aspectos físicos a la par que en los emocionales.

Concretamente, según Davenson y Kennelly (2000), la musicoterapia en contextos pediátricos se considera un proceso sistemático de intervención en el que un profesional de la

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

especialidad emplea la música junto con el paciente para promover una situación de mayor bienestar.

A pesar de que aún son escasos los estudios que se hacen eco de forma demostrable de los beneficios de la musicoterapia con niños y niñas hospitalizados/as, algunos proyectos sí recogen evidencias de sus beneficios y la percepción positiva hacia la misma por parte de las familias que les acompaña (Barrera et al., 2022). Esto se debe a que se trata de una herramienta no invasiva, que permite reducir la ansiedad y el estrés al que están sometidos estos pacientes (Kazemi et al., 2012), contribuyendo a hacer de la hospitalización una experiencia más positiva.

Es mediante reuniones y acuerdos entre los diferentes profesionales que trabajan con el paciente que deben establecerse los objetivos a trabajar con la musicoterapia. Las sesiones estarán, por tanto, centradas en las necesidades de los pacientes y se usarán técnicas expresivas y receptivas, empleando, entre otros recursos, la improvisación, pudiendo participar tanto los niños y niñas como sus familiares (Steinhardt et al. 2021).

La musicoterapia influye en el alivio del dolor, la depresión y la ansiedad, y fomenta la expresión emocional, la autoestima, la estimulación sensorial, la atención o la concentración, cuando un/a paciente se encuentra ingresado/a. Así, las experiencias musioterapéuticas en estos contextos proporcionan beneficios a nivel cognitivo, socioemocional y físico, entre otros. Pero también sirve de soporte emocional a los y las profesionales que trabajan en estos contextos, ayudando a mitigar la posible fatiga y cansancio, con posibilidades de mejorar la capacidad de trabajo en equipo del colectivo implicado (Reidy y MacDonald. 2020).

La musicoterapia en contextos pediátricos, por tanto, ofrece oportunidades para interaccionar con la familia y el equipo que atiende al menor, a la vez que facilita recursos que permiten disminuir los distintos efectos negativos de una enfermedad (Steinhardt et al. 2021).

Por último, el uso de la musicoterapia ha cobrado especial relevancia en contextos paliativos e incluso durante crisis. Se conocen resultados positivos del empleo de la musicoterapia durante los peores momentos de la pandemia provocada por la COVID-19 (Reidy y MacDonald. 2020), poniéndose de relieve la necesidad de recurrir a la música como estrategia para sobrellevar una situación inimaginable.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

4.1.2. Arteterapia

En palabras de Serrano (2015) es posible describir el arteterapia como una disciplina terapéutica que utiliza las expresiones artísticas y los diferentes lenguajes plásticos como facilitadores de la expresión e integración emocional de las experiencias y conflictos que se experimenten, con lo cual puede ayudar a que una persona alcance un estado de bienestar, que también repercuta en su salud.

Las sesiones de arteterapia dan lugar a un amplio abanico de emociones y sensaciones las que permiten al alumnado escapar del dolor, de continuidad cuando el tiempo habitual en el hospital se ve truncado por un abandono del aula por motivos de aislamiento o complicación, y de empatía al dar la posibilidad de comprobar muchas veces cómo se sienten los alumnos a través del dibujo, ayudando al profesor a ponerse en su lugar (Esquembre y Pérez, 2012).

Este tipo de terapias complementarias permiten la integración de las funciones cerebrales para así dar soporte a las experiencias traumáticas. Se produce un nexo entre el paciente y su "yo interno", con su mundo emocional y su historia, pudiendo emplear el arteterapia como un medio que facilite la interacción y la confrontación con las propias capacidades (Masini Fernández y Cury Abril, 2018).

Como sostiene Councill (2012) el empleo del arteterapia en el entorno médico permite que los niños o niñas, sean quienes deciden los materiales, las imágenes o la intencionalidad de su obra, así como opinar si una vez finalizado quieren guardarlo o desecharlo. Tal protagonismo y toma de control sobre las propias decisiones influye en su autoestima, autonomía y genera vías de expresión emocional seguras y sencillas.

Con las intervenciones que emplean arteterapia son posibles las modificaciones positivas en lo relativo a los miedos, junto a una diminución de la tensión y el dolor, lo cual se refleja en cambios conductuales de los pacientes pediátricos (Gutiérrez, 2018; Valladares y Silva, 2011). Asimismo, estudios como el de Chapman et al. (2001) muestran que las distintas intervenciones en arteterapia reducen los síntomas de estrés presentes en los contextos pediátricos.

Tengamos en cuenta que en las sesiones de arteterapia "convergen la tensión y la calma, la soledad y el acompañamiento, el extrañamiento y la ansiada comprensión" (Serrano, 2015, p. 186). Para Valladares y Silva (2011) se trata, además, de una herramienta que permite ofrecer a los pacientes con enfermedad en la infancia, herramientas para afrontar mejor la situación

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

empleando la creatividad, la imaginación, sus percepciones sobre el mundo y sus propias emociones, a través de la expresión artística.

El arteterapia puede doblar su interés si llega a emplearse como una forma de comprender al o la paciente a través de sus producciones plásticas, facilitando la interpretación de algunos resultados y sirviendo como medio expresivo a la par que comunicativo, con un impacto directo en el desarrollo emocional de los niños y niñas con enfermedad, sin dejar de incluir a aquellos que presentan patologías complejas y de larga hospitalización, caso del cáncer infantil (Aguilar, 2017).

4.1.3. Terapia asistida con animales

Los animales han estado presentes desde hace muchos años en la vida cotidiana del ser humano. Por tanto, no es extraño que se contemple la posibilidad de implementar Terapia Asistida con Animales (o ATT del inglés *Animal-Assisted Therapy*) en los hospitales, considerando esta como la realización de intervenciones terapéuticas con la ayuda de animales (Willis, 2012).

A pesar de que la Terapia Asistida con Animales (TAA) en los hospitales de España no está tan extendida como en otros países tales como Estados Unidos y Reino Unido, está en auge y se caracteriza por la realización de actividades con animales formados generalmente por equipos multidisciplinares que incluyen el adiestramiento animal, la psicología y la educación (Martos-Montes et al., 2015).

Aunque la investigación no abunda (Chur-Hansen et al. 2015), en algún caso se hace referencia a que entre los beneficios de su implementación destaca el control del dolor y el estrés en pediatría, al devenir distracción y bienestar en compañía del animal (Berral Trapero, 2018; Caprilli y Messeri, 2006).

Emplear animales como terapia con niños, niñas y jóvenes implicarían, mejorar, en general, los aspectos cognitivos, físicos, funciones sociales y emocionales, paliando el dolor, entre otros beneficios (Fine, 2019; Ichitani y Cunha, 2016; Martínez Abellán, 2008; Zamarra San Joaquín, 2002).

La terapia asistida por animales "se basa en la emoción y en el entretenimiento, y su uso en contextos terapéuticos puede aportar beneficios psicológicos (reducción del estrés y la

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ansiedad), fisiológicos (disminución de la presión arterial y la frecuencia cardíaca) y sociales (socialización y aprendizaje)" (Fischer y Zanatta, 2021, p. 616).

Dentro de las posibilidades biológicas existen evidencias (Tsai et al., 2010), de que el empleo de TAA puede disminuir la excitación fisiológica y, por tanto, ayudar a sobrellevar la situación de hospitalización pediátrica.

Feng et al. (2021) destacan que el empleo de esta terapia, con niños/as y adolescentes hospitalizados, especialmente aquellos con cáncer, tiene implicaciones no farmacológicas y muy positivas sobre el bienestar de estos pacientes.

Por supuesto, este tipo de terapias ha de someterse a un protocolo de actuación, debiendo adecuarse el animal a las necesidades del paciente, amén de delimitar los objetivos a lograr, con un permanente proceso de supervisión (Martínez Abellán, 2008).

Para Benedito Monleón et al. (2017), la terapia asistida con animales es una herramienta a favorecer en los equipos multidisciplinares dentro de los centros hospitalarios para complementar aquellos medios terapéuticos ya existentes y pensando cómo mejorar la situación de los y las menores.

En resumen, la Terapia Asistida con Animales podría implementarse como intervención complementaria a los tratamientos tradicionales, ofreciendo experiencias de hospitalización humanizadas susceptibles de aliviar el dolor y mejorar la salud psicológica y socioemocional de los niños, niñas y jóvenes en situación de vulnerabilidad por su enfermedad (Feng et al., 2021).

4.1.4. Terapia con magia

Igualmente, también en los últimos años han surgido estudios que hacen referencia a la eficacia de la magia sobre el estado de ánimo, la ansiedad y el afrontamiento del dolor, en niñas y niños hospitalizados de larga duración.

La magia puede usarse como intervención terapéutica para abordar problemas de diferente índole que presentan niños/as y adolescencia como consecuencia de la enfermedad e incluso servir de distracción ante situaciones dolorosas. Como resultado de las respuestas positivas que generan dichas actuaciones, surgen iniciativas hospitalarias como *Open Heart Magic*, que realiza programas mágicos terapéuticos interactivos en Estados Unidos (Hart y Walton, 2010).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

En España, esta labor la desarrolla la Fundación Abracadabra, presente en la actualidad en 74 hospitales españoles, donde destaca el programa "El poder terapéutico de la magia", subvencionado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y que "aborda la magia y la ilusión como una herramienta terapéutica y lo erige como elemento de mejora en pacientes ingresados" (Fundación Abracadabra, 2020, p. 28).

Al respecto Carretero Vera et al. (2014) hacen referencia al papel que desempeñan este tipo de fundaciones. A través de la magia trabajan directamente en el estado anímico del o la paciente y su familia y ello influye directamente en el estado de salud.

Por su parte, Ortega Ortega (2020) destacan la importancia de la humanización y de la empatía médico/a-paciente y resaltan la importancia de la formación de los y las profesionales, aludiendo a programas formativos como "el arte de la magia", dado el impacto que puede tener la "magiaterapia" en los distintos pacientes.

Hay, asimismo, evidencias sobre su empleo en los trabajos de Pravder et al. (2019). Estos indican que la integración de programas de terapia con magia en la atención pediátrica ayuda a disminuir los niveles de ansiedad del paciente y de sus acompañantes, indicando que estas iniciativas son respaldadas por los profesionales sanitarios implicados.

4.1.5. Risoterapia

El humor puede ser considerado una estrategia para la comunicación y el afrontamiento de diferentes situaciones en la vida, pudiendo ser empleado en situaciones desagradables o negativas de la persona. Puede potenciar el bienestar propio y facilitar la adaptación al entorno social en el que sitúa la persona, pudiendo encontrar soluciones más creativas y flexibles frente a las distintas complicaciones (Fernandez Hawrylak et al., 2017).

Tratando de disminuir el impacto emocional y psicológico que se produce cuando un niño o niña atraviesa una situación de enfermedad, la risa y el humor se usan como estrategia conductual a fin de reducir la ansiedad, el miedo y el estrés que supone la situación, desdramatizarla e influir de forma positiva tanto en el paciente como en su familia y los profesionales que lo atienden (Fernández Hawrylak et al., 2017).

Es ineludible que la risa alivia la tensión interpersonal y personal, ofreciendo efectos fisiológicos positivos para los pacientes al desviar la atención de quienes están atravesando

USC DE COMPOSTELA

difíciles circunstancias y situaciones que no son ajenas al estrés y el dolor físico (Erdman, 2008). Como señalan, Bennett et al. (2014), la risa y el humor puede influir en la ansiedad, el dolor, la fatiga, la calidad del sueño, la función respiratoria o la glucosa en sangre, entre otras.

Por ello, la terapia con payasos de hospital supone un nuevo y efectivo método empleado para reducir las complicaciones derivadas del cáncer que se producen en muchos países (Nikkhah-Beydokhti et al., 2021). Además, la risa puede tener un efecto modulador en el sistema inmune, influir positivamente en ciertos problemas circulatorios debido a las reacciones corporales que provoca (Brod et al., 2014).

En definitiva, existen resultados que avalan el hecho de que los payasos de hospital reducen la ansiedad y la fatiga de aquellos menores con cáncer infantil, y que están siendo sometidos a tratamientos de quimioterapia, notificándose una reducción significativa en los niveles de ansiedad después de las intervenciones, con distintas repercusiones a nivel emocional (Nikkhah-Beydokhti et al., 2021; Ortigosa Quiles et al., 2014). Además, estos profesionales, mezclan la risa con muchas de las herramientas empleadas en otras terapias complementarias como puede ser la música o la magia, realizando intervenciones centradas en las necesidades afectivas y emocionales del o la paciente y su familia para evitar generar situaciones traumáticas como consecuencia de la enfermedad (García de Lima, et al., 2009).

4.1.6. Terapia de juegos y videojuegos

El juego terapéutico ofrece al niño una oportunidad para lidiar con situaciones difíciles y generar espacios para la autoexpresión y la exteriorización de los sentimientos previamente ocultos (Thompson y Stanford, 1981).

El empleo del juego hospitalario permite aliviar el impacto emocional que la hospitalización y la enfermedad implica, contribuyendo como demuestran algunos estudios (Li et al., 2016), a reducir la ansiedad y las emociones negativas y poniendo en valor su empleo con los y las pacientes mediante una atención holística y de calidad.

A través del juego, es posible mejorar la autoestima de las niñas o niños. Como Green y Kolos (2010) dicen, permite aproximarse al menor de una forma que facilita su expresión y desde una perspectiva que comprende. Además, Ullán y Hernández (2005) y Godino-Iáñez et al. (2020) recuerdan el modo en que el juego es una herramienta que reduce la tensión, la ira,

USC
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

la frustración, la ansiedad y disminuye el dolor, entre otros beneficios, lo que hace que su aplicación en los hospitales sea realmente un complemento de uso obligado.

Uno de los aspectos que más destacan dentro del ámbito hospitalario es el aumento de la ludoterapia como aspecto complementario fundamental en las aulas hospitalarias. Si para aprender ya es necesaria la idea del juego como eje principal en la escuela, en este contexto cobra aún más importancia su presencia. En los últimos años incluso han aparecido especialistas del juego en hospitales, que Lerwick (2019) nombra como *Play Therapist Hospital* o *ChildLife Especialist* poniendo en valor que el juego es la forma habitual de un niño o niña de comunicarse y explorar su entorno.

En esta era hay que contar también con las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Mediante el uso de los videojuegos se puede analizar las emociones con los retos que van surgiendo, aprender a resolver problemas, trabajar la creatividad y generar espacios posteriores de debate y desarrollo crítico. Además, ofrece posibilidades de acceso relativamente fáciles (países desarrollados) por lo que permite que se pueda jugar con independencia de las dificultades que puedan existir (Edwards, 2021).

Para Alonso Puig et al., (2020) y Salas et al. (2004), la distracción que se produce cuando se utilizan videojuegos ayuda a reducir la intensidad del dolor, teniendo esto un impacto positivo y mejorando la calidad de vida del o la paciente, contribuyendo a una pronta recuperación e influyendo en su estado emocional, su rehabilitación física o en la reducción de las náuseas que se producen con el tratamiento. Este efecto, además, no solo dura el tiempo del juego, sino que en ocasiones incluso se prolonga en el tiempo (Alonso Puig et al., 2020).

4.1.7. Terapia narrativa y cuentos terapéuticos

La terapia narrativa utiliza el diálogo, los cuentos o las conversaciones, para crear situaciones en las que se permite que los niños y niñas tengan un papel central y puedan expresarse a través del lenguaje. De esta forma, la "pedagogía de la escucha" de la que se hace eco la filosofía educativa de Reggio Emilia, se convierte en el eje central (Rinaldi, 2001).

Alonso et al. (2006) definen la terapia narrativa como historias sobre personas y problemas que se cuentan y ayudan a avanzar en el proceso de curación, al mismo tiempo que contribuyen a crear un mejor clima de bienestar. La respaldan investigaciones como las de Guzmán

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Sandoval et al. (2011) que muestran como la narrativa permite reestructurar experiencias hospitalarias y la percepción del propio hospital.

Incluso otros estudios, como el de Nicolino et al. (2015) ponen de relieve que estas actividades permiten promover la imaginación, la alegría, así como disminuir el estrés, la tristeza y el dolor.

A esto podemos añadir una de las ideas más extendidas en la actualidad, como es la edición de revistas desde las aulas hospitalarias, que permiten contar muchas de estas historias mientras se trabaja con la lectura y la escritura, fomentando al mismo tiempo la cooperación y la ayuda entre alumnado de diferentes edades. Algunos ejemplos de estas revistas podrían ser:

- *Revista Huella* (Hospital Puerta de Hierro de Madrid)
- *Revista DiverHUC* (Complejo Hospitalario Universitario de Canarias)
- *Revista La Pajarera* (Hospital de La Paz de Madrid)
- *Revista Escritos con Pijama* (Hospital Universitario de Alcorcón; Hospital Universitario de Fuenlabrada; Hospital Universitario de Getafe; Hospital Severo Ochoa; Hospital Universitario de Móstoles; C.E.T. San Agustín)
- *Revista La Pecera* (Hospital Universitario de Guadalajara)

Asimismo, otras actividades como cuentacuentos o teatros con títeres también pueden ser empleados como recurso terapéutico. Un ejemplo sería lo que proponen Hernández y Rabadán (2014), en relación al empleo de la literatura ya que permite al paciente pediátrico identificarse con distintos protagonistas de cuentos e historias. Aun así, como Ruiz-Danegger et al. (2008) resaltan, la selección bibliográfica que se realice debe contar o basarse en la previa consulta de los y las especialistas que atienden a los niños y niñas.

4.2. Perfil emocional del menor con cáncer infantil: Características y necesidades

Reiteramos que la atención al desarrollo infantil debe ser holística, de forma que se considere al o la menor como un todo. Esto es especialmente significativo cuando se hace referencia a contextos de hospitalización infantil, donde es frecuente que la atención principal se quede reducida a la parte asistencial y de cuidados, cuando ha de atender a todas las dimensiones del individuo dada la multiplicidad de necesidades.

Especial relevancia tiene aquí, por tanto, lo que indican Spitz y Bowly (1965, citado por López, 2005) al hacer referencia a cómo afectaba a los menores que se encontraban en hospicios

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

que su cuidado se quedara reducido a lo físico y no se tuviera en cuenta otro tipo de aspectos claves en el desarrollo infantil, caso de la vinculación afectiva sin ir más lejos.

4.2.1. Características emocionales de los y las menores con cáncer infantil.

En el momento de una hospitalización y debida a una enfermedad como el cáncer, las distintas intervenciones y procedimientos, junto al aislamiento y la interrupción de su rutina, hacen que surjan en el paciente pediátrico diferentes sentimientos y una amplia variedad de emociones (Cabrera et al., 2005; Méndez et al. 2004). Además, la hospitalización supone un impacto emocional porque interrumpe las relaciones psicosociales de los menores que ingresan (García Pérez, 2018).

En ciertos casos, hay menores con cáncer que pueden llegar a tener reacciones emocionales intensas que deriven en trastornos psicopatológicos más graves. A su vez, pueden presentar reacciones defensivas y conductas oposicionistas, de rebeldía y sumisión, temor a la muerte, sentimientos de culpa, agitación, impotencia, baja autoestima…, reacciones de inadaptación como la angustia patológica, reacciones neuróticas (fobias, obsesiones, histeria…) y reacciones represivas y regresivas (M. Hernández et al., 2009; Katz et al., 2015; Quesada et al., 2014). A esto, S. Hernández et al. (2009) añaden que puede llegar a existir insomnio, problemas alimentarios o aparecer trastorno de estrés postraumático.

Por su parte, las familias de los menores con cáncer indican, sobre todo, la existencia de problemas de ansiedad, quejas somáticas, problemas afectivos y de conducta, así como trastorno por déficit de atención e hiperactividad, destacando que la ansiedad del menor con cáncer puede influir en la forma de percibir el dolor y este, a su vez, hacer que aumente la propia ansiedad (S. Hernández et al., 2009).

Las características propias de la infancia hacen que las fantasías sobre la muerte y/o el abandono al encontrarse lejos de casa y de la familia, así como los pensamientos irracionales influyan significativamente en la presencia de alteraciones emocionales cuando aparece una enfermedad en esta etapa de la vida (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006; Méndez, 2005).

Así pues, el niño o niña con cáncer, reaccionará de una determinada manera en función de cómo afronte la situación que vive. Es muy probable que esto le lleve a experimentar un

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

aumento de ansiedad de la que se defienda mediante: aislamiento del contenido emocional, expresión de la ansiedad mediante elementos simbólicos y proyección de la agresividad en sus relatos (Aguirre et al., 1999).

Méndez (2005), por su parte, resalta que, ante situaciones de enfermedad oncológica, los menores pueden presentar "conspiración de silencio" e incomunicarse y no compartir sus sentimientos ni inquietudes, llevándolo a un aislamiento que puede incluso incrementar el malestar ya existente.

Todo ello, como ya se ha indicado, también se verá modulado por la edad que presente el o la paciente. Así, en edades tempranas, según los estudios de Fernández-Castillo y López-Naranjo (2006), los menores pueden presentar inquietud, ritmos alterados, irritabilidad, inapetencia, regresiones, y ansiedad por separación. En edad escolar y preescolar, presentan tristeza, depresión y miedo ya que, además, es sobre los 6-7 años que los niños y niñas tienden a distorsionar sus propias experiencias previas.

Es un hecho que los pacientes pediátricos de mayor edad presentan menores niveles de estrés que los más jóvenes; sin embargo, en los primeros se observan mayores preocupaciones en relación a las intervenciones quirúrgicas, si bien disponen de otras herramientas cognitivas para adaptarse a tales circunstancias (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006). Aun así, estos adolescentes pueden presentar sentimientos de pérdida de autonomía y de autocontrol (Muniáin, 2003).

Dependiendo de la etapa de desarrollo en la que se encuentre el menor con enfermedad, la ansiedad será debida a algo diferente. Cabrera et al. (2005) indican que los menores de 6 años presentan ansiedad ante la separación de su figura de apego, los de 6 – 10 años lo hacen ante procedimientos médicos a los que han de ser sometidos, y los mayores de 10 años a consecuencia de posibles pérdidas de funciones corporales o incluso ante la muerte.

En términos genéricos, podría decirse que los principales estresores que aparecen en el hospital serían, tal y como indican Cruz et al. (2014), Fernández-Castillo y López-Naranjo (2006) y Gutiérrez (2018): la propia enfermedad, el entorno hospitalario, los procedimientos dolorosos, la separación de los progenitores, la ruptura de la vida diaria, la pérdida de autonomía e intimidad, la percepción de una muerte posible o las intervenciones quirúrgicas.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

Es lógico que lo anterior predisponga a un mayor número de problemas emocionales frente a sus iguales que no han sido diagnosticados con una enfermedad como el cáncer. Es lo que

reflejan ciertas investigaciones (Quesada et al., 2014). Como resaltan Hernández y Rabadán (2013), cerca de un 35% de los pacientes pediátricos presentan ansiedad durante su estancia en un contexto hospitalario.

A su vez, el hecho de que se trate de menores también influye en la percepción general de los acontecimientos, como indican Lizasoáin y Lieutetan (2002). Estos son asumidos con una profundidad diferente. Cinco minutos de llanto para un niño puede equivaler a un largo período de tristeza.

Para Fernández-Castillo y López-Naranjo (2006) la experiencia influye de forma directa en estas alteraciones emocionales. En este sentido, los pacientes pediátricos ingresados por primera vez presentan mayores niveles de estrés si los comparamos con los que han ingresado en repetidas ocasiones, cuya forma de afrontamiento es de mayor tranquilidad, a no ser que las experiencias previas hayan sido muy negativas, influyendo notablemente, como indican Lizasoáin y Ochoa (2003), que haya o no intervenciones quirúrgicas, progenitores ansiosos, o experiencias previas negativas. Pero no siempre coinciden los estudios. Serradas et al. (2002), señalan que cuanto mayor es el tiempo de hospitalización y mayores ingresos hay, se produce un mayor impacto emocional y un incremento de alteraciones conductuales.

Durante los últimos años ha empezado a ponerse el foco de atención en la fatiga, por tratarse de un síntoma frecuente relacionado con el cáncer infantil (Salas et al., 2004). Al respecto, algunos estudios también señalan la existencia de una marcada preocupación por factores no relacionados con aspectos clínicos, sino con el desánimo, la irritabilidad, el llanto o el decaimiento (Cantor et al., 2020). Además, la hospitalización puede influir en una sensación de inseguridad e inestabilidad emocional, dado que los síntomas físicos pueden suponer una amenaza a la autoimagen (García Pérez, 2018; Méndez, 2005).

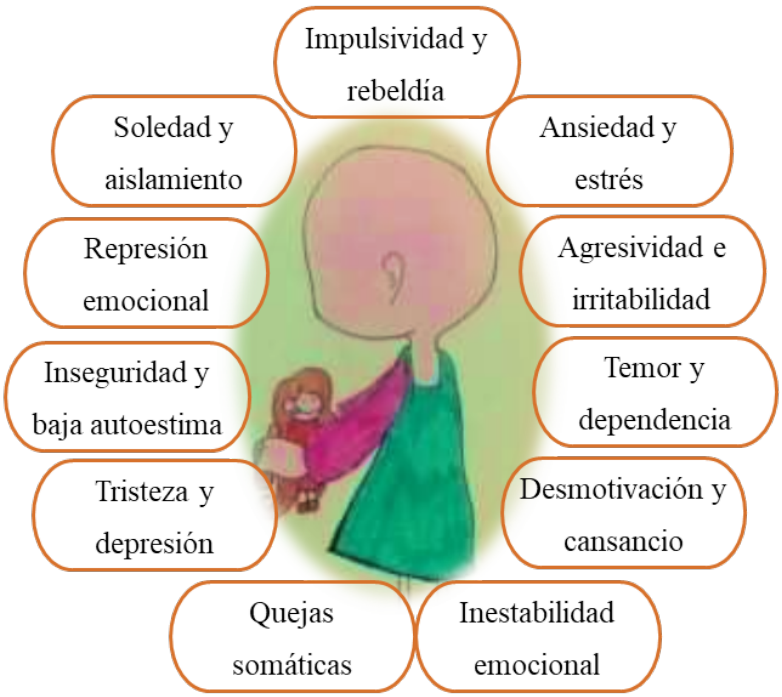
Esto coincide con lo que autores como M. Hernández et al. (2009) señalan, es decir, que en los trastornos de adaptación destaca la existencia de alteraciones emocionales que interfieren con la actividad habitual del sujeto y que algunas de estas manifestaciones clínicas implicarían, entre otros, humor depresivo, sentimiento de incapacidad para afrontar los problemas, planificar el futuro o continuar con el presente.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Como se ha ido describiendo, el perfil emocional del menor con cáncer presenta (ver Figura 17), un claro dominio de estados emocionales como la ansiedad, el miedo, la tristeza o la preocupación, como consecuencia del alejamiento del medio familiar y escolar, pobre estimulación y monotonía, agresividad de los tratamientos y sufrimientos derivados de la propia enfermedad (Cruz et al., 2014). A lo que Piqueras et al. (2009) añaden una sensación de asco que puede deberse a los mismos tratamientos en que se ve envuelto.

Figura 17

Características generales del perfil emocional del/a menor con cáncer infantil



Nota. Elaboración propia utilizando un dibujo realizado por una paciente de 13 años.

Digamos, entonces, que los menores que padecen cáncer se caracterizan por presentar temores o miedos vinculados con pruebas médicas, inseguridad, dependencia, ira, impulsividad, aburrimiento, dificultad para expresar cariño, irritabilidad, falta de motivación, tristeza, agitación, estrés, vergüenza por los cambios físicos, desprotección, aislamiento, rebeldía, nerviosismo o cambios de humor. (Cruz et al., 2014; S. Hernández et al., 2009; Serradas et al., 2002).

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

4.2.2. Necesidades socioemocionales y psicopedagógicas de los pacientes de oncología pediátrica.

Como ya hemos apuntado, el cáncer infantil supone un gran impacto a distintos niveles, con una serie de secuelas que afectan de forma notoria el desarrollo del menor y que definen el perfil emocional de quien lo padece. Así mismo, la mayor parte del desarrollo emocional se produce desde el nacimiento hasta la pubertad, motivo doblemente importante por el que la educación emocional ha de ser tenida muy en cuenta en estos contextos (García-Docampo y Guisande, 2018).

Es oportuno decir ya que las principales necesidades que surgen en el plano emocional serían la de seguridad, auto-respeto, poder librarse de la culpa, necesidad de cariño y apoyo, empatía, compasión, etc., deseando poder vivir como los demás, apareciendo miedos, soledad, tristeza y ansiedad cuando no es posible satisfacerlas (Méndez et al., 2004).

La forma en que los niños expresan el enfado varía, pudiendo aparecer lloros, malhumor, pasividad a la hora de realizar alguna acción. También pueden manifestar agresividad y amenazas físicas o incluso muchos de ellos buscan solución a su enfado en la figura adulta presente. Así pues, la capacidad de los niños y niñas para expresar su enfado puede relacionarse con las competencias que presenten las personas adultas cercanas para ayudarles a comprender cuáles son los motivos del enfado, su habilidad para facilitarles estrategias que les permitan un mejor manejo de sus emociones (Renati et al., 2011).

Por ello, la destreza de regulación emocional que presenten estos niños y niñas ante el diagnóstico y tratamiento influirá en su capacidad para gestionar la situación. Desde luego, aquellos menores que sufren en su vida episodios estresantes presentarán una mayor predisposición a mostrar dificultades psicosociales (Katz et al., 2015). Así, algunas de las necesidades que aquí se citan, según Cantor et al. (2020) pueden no ser percibidas por la atención clínica y aparecer o ser más evidentes pasado un cierto período de tiempo.

Para S. Hernández et al. (2009) y Crnković et al. (2009) ha de intervenirse en estas necesidades emocionales y apreciar cuando se está produciendo una correcta adaptación, o cuando se dan reacciones que puedan llevar a problemas emocionales futuros. Méndez et al. (2004), por su parte, respaldan esta idea pues ha de proporcionarse también apoyo al menor y a la familia, sobre todo bajo una perspectiva interdisciplinar y multidisciplinar dado que el

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

enlace entre los distintos profesionales es un elemento clave (Arenas et al., 2022; García y de la Barra, 2005; Méndez et al., 2004).

La heterogeneidad en las posibilidades de ajuste a la situación de enfermedad que puedan tener los diferentes pacientes pediátricos con cáncer hace imprescindible valorar en cada caso cuáles son los factores de riesgo y resiliencia (Robinson et al., 2007).

Así, para que este impacto emocional no sea tan marcado se debe informar al paciente sobre su enfermedad de una forma clara y sencilla (Muniáin, 2003), de acuerdo con las características personales y a la edad de cada individuo. Además, la experiencia de entrar en un hospital para un menor con cáncer puede ser menos traumática si está informado y conoce sus posibilidades futuras, amén de entender lo que le está pasando. Es por ello que, en ocasiones, se implementan programas de preparación para la hospitalización que lo que buscan es aliviar el estado emocional de los pacientes pediátricos y de sus familias (Serradas, 2005; Rokach, 2016; Grau, 2004).

Además, Calvo (2017) indica la necesidad de trabajar en este contexto si lo que ansiamos es identificar las necesidades formativas, conocer las variables, investigar y, principalmente "eliminar y/o reducir barreras físicas, sociales y culturales" (p. 44). La suspensión temporal de la escolaridad conlleva una alteración en el ritmo de aprendizaje, lo que supone el agravamiento de secuelas emocionales y, en consecuencia, la intervención tardía deviene más compleja (Serradas et al., 2002).

Aunque los menores que se hospitalizan presentan necesidades en diferentes áreas, es la educativa una de las que más se han de trabajar dado su impacto en la parte emocional. Así, junto al apoyo emocional a los pacientes pediátricos, se ha de intentar disminuir su ansiedad de forma que se mejore su calidad de vida, procurando mantener un equilibrio emocional (Fernández-Hawrylak, 2000).

Hernández y Rabadán (2013, 2014) hacen referencia a estas necesidades educativas y citan a Montessori como precursora, al hacer hincapié en la necesidad de una atención que no se reduzca a lo meramente asistencial, otorgando a la pedagogía hospitalaria un papel significativo y viendo en la intervención educativa la posibilidad de avanzar en la estabilidad emocional del paciente pediátrico.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

Por su parte, Serradas et al. (2002) destacan el incremento significativo en la búsqueda de soluciones para que los menores hospitalizados puedan enfrentarse a los procesos de

enfermedad y a todo el impacto que esta supone. Al respecto, Ruiz Revert et al. (2020) y Batún-Curtz et al. (2016) indican que las alteraciones psicoemocionales pueden ser paliadas a través de la intervención psicopedagógica, lo cual contribuye a mejorar la calidad de vida del paciente y disminuiur el impacto negativo de la hospitalización.

Por ello, Serradas et al. (2002) ponen énfasis en la posibilidad de encontrar un equilibrio entre la atención psicopedagógica y la socioemocional, de forma que ello influya positivamente en cualquier menor con cáncer infantil. De ahí la importancia de las herramientas para que puedan gestionar las experiencias emocionales que van apareciendo (Beitra et al., 2018).

En estos niños, niñas y jóvenes la intervención es fundamental, pues han de lidiar con la desmotivación, el aburrimiento, o incluso la angustia por la ruptura con su proyecto de vida (Cadena et al., 2014). Asimismo, las niñas y niños que sufren alguna enfermedad presentan características que afectan de forma muy distinta a sus necesidades. De ahí que la respuesta sea flexible, coordinada y compartida por docentes, familia, y personal sanitario (Clavijo et al., 2014; Serradas, 2005).

Abundando en lo ya expuesto, mención especial merece la aparición de determinadas iniciativas con proyectos para intervenir a nivel emocional y educativo, siendo esto muchas veces posible gracias a las Tecnologías de la Información y Comunicación. Son ejemplo, entre los proyectos más actuales, la creación de la app "EmtamAR", impulsada por la Fundación Vodafone y Cruz Roja Española, que entrecruza las posibilidades de realidad virtual con recursos educativos (Bisbal, 2019) o el proyecto "EmotionBOT", que pretende aunar en el aula hospitalaria el aprendizaje emocional, el curricular y el trabajo de programación (García Pérez, 2018).

Citando a López y Fernández (2005) y Xunta de Galicia (2009), se puede decir que los principales objetivos a perseguir cuando se interviene en la hospitalización infantil deberían ser pedagógicos (para aliviar las dificultades académicas y posibilitar su reincorporación posterior al centro de origen), psicológicos (con intención de contribuir a una positiva adaptación al medio hospitalario) y sociales (por la la posibilidad de normalizar la situación a través de las distintas interacciones sociales que se puedan producir). De lo que se trata es de evitar cualquier tipo de marginación de aquellos menores que atraviesan una enfermedad y así mejorar su desarrollo psicosocial, cognitivo y emocional tanto dentro como fuera del contexto hospitalario (Calvo, 2017).

USC DE COMPOSTELA

En definitiva, lo que se plantea es la necesidad de formar a los profesionales que intervienen en contextos de pedagogía hospitalaria desde un enfoque de atención integrada transdisciplinar, a fin de favorecer el desarrollo integral del alumnado en procesos de enfermedad infantil, con prevención, adaptación de contenidos y atención a las dificultades y alteraciones emocionales que puedan surgir (García-Docampo y Molina Garuz, 2022).

4.3. Formación en educación emocional de profesionales implicados en procesos de oncología pediátrica: Realidades y necesidades

Ante una enfermedad en la infancia, el o la menor se ve forzado/a a cambiar su vida y a situarse en un escenario nuevo, desconocido e incierto que influye en la aparición de necesidades a múltiples niveles como ya hemos visto. Cuando esto ocurre, los y las profesionales implicados tienen un papel clave en la evolución de ese menor.

Además, como señala Bisquerra (2012):

> El sufrimiento también afecta a las personas que rodean a la persona que sufre. Se produce un contagio emocional en virtud de la empatía. Esto tiene especial relevancia cuando nos referimos a familiares, personal sanitario y cuidadores. Todas estas personas deben ser conscientes de que están en riesgo de *burnout* y por lo tanto adoptar las medidas preventivas oportunas (p.14).

La situación de la COVID-19 ha mostrado la necesidad del trabajo en educación emocional en los centros sanitarios, para poder hacer frente a las difíciles situaciones a las que diariamente ha de enfrentarse este colectivo de profesionales. Algunos estudios como el de Palés-Argullós y Gomar-Sancho (2020) refieren a las repercusiones que ha tenido la pandemia en relación a la formación de los profesionales de medicina y muestran su foco de atención principalmente en prácticas (simuladas), recogiendo aspectos sobre alternativas de evaluación. Sin embargo, no se contempla ningún tipo de trabajo emocional facilitador de su actuación en caso de enfrentar situaciones pandémicas una vez egresadas/os.

A pesar de la importancia concedida al desarrollo de sus competencias emocionales para una mejor práctica profesional, los planes y acciones formativas de los profesionales que trabajan con menores enfermos ofrecen clara prioridad a otras habilidades y tienden a ignorar propuestas formativas en educación emocional (Palés-Argullós y Gomar-Sancho, 2020). Así, pese a los

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

estudios que recogen el papel de la inteligencia emocional, todavía son escasos los programas formativos existentes en el campo de nuestra investigación (Pertegal – Felices et al., 2011).

De forma expresa y en palabras de Thompson y Stanford (1981):

> *Only when the staff is aware of the typical concerns of hospitalized children and of the emotionally charged nature of certain words and practices will it be possible to make appropriate changes.* [Solo cuando el personal sea consciente de las preocupaciones típicas de los niños hospitalizados y de la naturaleza emocionalmente cargada de ciertas palabras y prácticas, será posible realizar los cambios apropiados] (p. 9).

Pero aunque no existen muchas experiencias al respecto, algunos trabajos sí se hacen eco de la importancia de desarrollar la educación emocional con profesionales que se ocupan de niños y niñas hospitalizados, lo cual recomienda desarrollar buenas habilidades emocionales que permitan trabajar de forma exitosa con la falta de rutinas, el dolor, el malestar y las dificultades a las que se enfrentan los menores y sus familias (Hen, 2020).

Es decir, se ha de intentar mejorar la calidad de vida del niño o niña con enfermedad y para ello se ha de ayudar a que entiendan el proceso y que lo gestionen a partir de las herramientas que se les proporcionen, de modo que la ruptura con su vida anterior le afecte lo menos posible. A continuación, abordamos las necesidades formativas en materia de educación emocional de estos profesionales, si bien la atención no puede quedarse en el personal sanitario, ya que los profesionales de la educación también desarrollan una actividad imprescindible para los niños y niñas en situación de enfermedad.

Es claro que todos estos profesionales han de saber llevar a cabo una atención individualizada, amén de ser capaces de manejar sus propias emociones y las de los demás. En este sentido, de acuerdo con Berrios et al. (2006), la inteligencia emocional es especialmente relevante en la interacción personal dada la notoria influencia de las emociones en dicha relación.

Asimismo, parafraseando a Brotheridge y Lee (2003), el manejo de las emociones será clave en el desarrollo laboral debido a su implicación en las interacciones con otros y su influencia significativa en el desarrollo de las tareas profesionales concretas. Además, recurriendo de nuevo a a Berrios et al. (2006), es necesario agregar que para poder prevenir el estrés y fomentar la motivación, se ha de considerar el ambiente laboral, así como las características que presentan los distintos trabajadores.

USC UNIVERSIDADE

También, López-Franco et al. (2005) señalan que estos profesionales, al enfrentarse diariamente con factores como la enfermedad o la muerte o a situaciones de responsabilidad relacionados con la vida humana, se encuentran en circunstancias que predisponen a la aparición de episodios de estrés (Fernández et al., 2012).

Al respecto, Cohen (2001b) refiere la dimensión social y emocional de las niñas y niños que, sin embargo, no se tiene muy en cuenta cuando se hace referencia al adulto. Por ello, cuanto más clara y definida tengamos la idea de lo que significan las habilidades sociales y emocionales en los adultos, mayor capacidad tendrán estos para transmitirlas y enseñarlas a los infantes. En este sentido, y de forma genérica, hay que tener en cuenta que los profesionales pueden intervenir de formas muy variables con el colectivo con cáncer, empleando distintas técnicas en función de cuál sea su rol profesional y el tipo de relación que tenga con él o la paciente.

En resumen, Salvador et al. (2008) proponen que, al igual que se comienza a considerar el desarrollo del bienestar y la salud emocional en los centros escolares, que también se tenga presente en los agentes que conviven en el entorno del menor, lo que, en este caso, ha de incluir tanto a profesionales sanitarios como educativos.

4.3.1. Educación emocional y profesionales de la educación implicados en procesos oncologicos

Durante muchos años, como afirma Gehlbach (2017), se ha considerado que el profesorado efectivo era aquel que conseguía que su alumnado obtuviera buenos resultados. Sin embargo, progresivamente se ha ido demostrando que la efectividad puede verse influida por otro tipo de factores y no solo por los buenos resultados. En este sentido, también importa que aprendan valores, desarrollen capacidad crítica, aprendan habilidades para la universidad y su carrera profesional o pongan en práctica hábitos saludables… siendo todo esto especialmente edificante en el contexto que aquí interesa.

Aun así, a pesar de que lo investigado en los últimos años, no se ha llegado a un claro acuerdo sobre cómo debe formarse el profesorado y específicamente, lo que incluye, por supuesto, a las competencias socioemocionales (Kimber et al., 2013). Aun así, en palabras de Cabello et al. (2010) si se forma a profesionales de la educación en competencias emocionales,

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

lo normal será que aprendan a reconocer y responder de forma más adecuada a las necesidades emocionales de aquellos menores a quienes atienden.

Esta idea se hace más patente cuando los profesionales de la educación se encuentran vinculados a contextos donde el cáncer infantil es una realidad. Al respecto, García Pérez (2018) destaca que las aulas hospitalarias son uno de los pilares fundamentales de la humanización de los centros hospitalarios, y por ello ha de actuarse en consecuencia para avanzar rápido en esa dirección.

Al respecto, manifiestan desde el Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco (2005), junto a Méndez et al. (2004) y Sierrasesúmaga (2003), conviene realizar actividades que permitan intervenir con el menor y que puedan ser llevadas a cabo por el propio profesional que interviene en el centro hospitalario, o por profesionales externos cuando el menor con cáncer no se encuentra hospitalizado. Algunas de estas posibilidades pasarían por llevar a cabo "juegos de médicos", emplear material sanitario en el aula, usar material audiovisual, implementar programas de intervención, apoyo cuando se produce la separación de los progenitores, formar al niño o niña ante posibles preguntas y proporcionarle herramientas para enfrentarse a la situación o preparar a los compañeros/as proporcionando información adecuada y previamente consensuada con los progenitores y el propio paciente pediátrico.

Rosselló et al. (2015) añaden la necesidad de elaborar programas multidisciplinares que permitan realizar un acompañamiento adecuado, a la par que, prolongado en el tiempo, de forma que se atienda a los y las menores con cáncer infantil desde una perspectiva multidisciplinar. Para que esto sea una realidad, es imprescindible una formación adecuada de los y las profesionales.

Por tanto, como León (2017) señala:

> La formación de los profesores de aula hospitalaria debe ocupar una parcela importante a tener en cuenta en los planes de estudio de las Facultades de Educación y la Pedagogía Hospitalaria debe formar parte de los programas de formación del profesorado, lo que en el momento actual no está sucediendo en el grado deseable (p. 66).

Esto coincide con Hen (2020) y Cejudo et al. (2015) cuando refieren que, pese al papel fundamental que se supone a un docente de aula hospitalaria y al interés de muchos

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

profesionales por trabajar la educación emocional, estos no reciben formación específica de ningún tipo al respecto.

Hay que decir pues, que más allá de la creciente preocupación sobre la formación en competencias emocionales de los profesionales vinculados a contextos de enfermedad en la infancia, esta parece todavía ser escasa o aparecer simplemente de modo superficial. Se trata de un reto para una mejora de la calidad de vida de niños y niñas en situación de enfermedad oncológica, cuyo bienestar se vería beneficiado en la misma medida.

4.3.2. Educación emocional y profesionales sanitarios vinculados con el cáncer infantil.

Promover una atención holística a los pacientes pasa por la obligación del personal que los atiende de ser capaces de percibir sus propias emociones para poder actuar de forma adecuada (Fernández et al., 2012). Como señalan Aguilera (2016), Perea-Barea y Sánchez-Gil (2008) y Taylor et al. (2015), el personal sanitario debe saber gestionar sus propias emociones y desarrollar la empatía, la capacidad de escucha, el manejo de conflictos, tener estrategias de afrontamiento adaptativas o habilidades de comunicación ya que las habilidades de la inteligencia emocional facilitan la atención al paciente. Es fundamental que estos profesionales sean capaces de reconocer y manejar las reacciones emocionales de sus pacientes (Méndez, 2005).

A su vez, es decisivo el papel que juega la autoestima profesional también en este contexto ya que afecta a las relaciones entre personas, a la salud emocional y al propio bienestar, por lo que el fomento de una buena autoestima se convierte en un factor de gran relevancia en este colectivo (Miranda López, 2018).

Como Bagur y Verger (2022) indican, la autoestima y motivación de los menores se ve influida por los profesionales que trabajan con ellos, condicionando, por tanto, su propio desarrollo. Sin olvidar que las emociones están influyendo la toma de decisiones, especialmente bajo condiciones de incertidumbre o riesgo, que es donde nos movemos (Sarmiento-Rivera y Ríos-Flórez, 2017).

Bulmer Smith et al. (2009), Imani et al. (2018), Taylor et al. (2015) y White y Grason (2019) destacan, por tanto, el rol imprescindible y vital que desempeña la emoción en la práctica sanitaria, lo cual se relaciona tanto con la gestión de estas situaciones, como con la creación de

USC
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

climas adecuados, ya que las emociones influyen en las relaciones interprofesionales y afectan al profesional y a quienes atienden.

Estudios como el de Rosselló et al. (2015) o Maqueda y Martín (2012) refieren que algunos profesionales como el personal de enfermería se sitúan en mejor posición cuando se trata de poder realizar un buen apoyo psicoemocional por ser quienes están en contacto más directo con la infancia enferma y las familias.

Para que este apoyo sea adecuado, es fundamental que estos profesionales presenten habilidades sociales y que se produzca un adecuado proceso de comunicación (Valencia Jiménez et al., 2019). Como Maqueda y Martín (2012) señalan, esto implica: empatía (saber comprender y transmitir los sentimientos del otro), aceptación incondicional (aceptar sin juicios de valor), escucha activa (recibir el mensaje sin interpretar las palabras), comunicación no verbal (aprender a apreciar los datos que se proporcionan con gestos, miradas, etc.) y asertividad (expresar ideas y sentimientos respetando los de los demás).

Además, como Simpson y Keegan, (2002) indican "*tone is as important as words* [el tono es tan importante como las palabras] (p. 82). Por este motivo, además de tener las competencias necesarias para el trabajo en equipo, los profesionales sanitarios han de desarrollar habilidades que incluyan una buena capacidad comunicativa que complementen la competencia profesional y que permita ofrecer sensación de confianza y compromiso, a la vez que la capacidad adaptativa necesaria para poder dar respuestas individualizadas a cada familia (Marco Arenas et al., 2018).

Cadman y Brewer (2001), por su parte, incluso hacen referencia a que algunos de los requisitos para contratar a estos profesionales sanitarios podrían incluir sus habilidades emocionales o, al menos, sus capacidades potenciales para desarrollarlas, pudiendo esto influir en la eficiencia clínica y preparación profesional.

Naturalmente, el profesional sanitario está expuesto a acontecimientos dolorosos, y eso puede influir en su propia salud emocional y, a la larga, presentar síntomas relacionados con el cansancio emocional, el estrés o la ansiedad (Gómez-Díaz et al., 2017). De igual manera, la formación en competencias emocionales puede dotar a estos profesionales de habilidades y estrategias de afrontamiento para hacer frente a procesos de duelo y muerte (Espinoza-Venegas y Sanhueza-Alvarado, 2012).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Por otra parte, cuando aparece un agotamiento emocional en los profesionales que trabajan en estos contextos, lo que se produce, como indican López-Franco et al. (2005), es una predisposición negativa susceptible de afectar a la labor sanitaria y que incluso influye en el modo de tratar a los pacientes.

Las personas vinculadas al trabajo sanitario necesitan establecer relaciones de apoyo y ayuda, con capacidad de dar respuesta a las emociones de sus pacientes y tener habilidades comunicativas adecuadas, lo cual no será posible a no ser que tenga inteligencia emocional, por lo que el desarrollar actividades de formación en educación emocional facilitará la adquisición de muchas de las herramientas necesarias para desempeñar su trabajo (Cadman y Brewer, 2001; Gómez-Díaz et al., 2017).

Por su parte, Aradilla-Herrero et al. (2013), Bulmer Smith et al. (2009) y Hurley (2008) ponen de relieve que la inteligencia emocional ha de ser valorada en los currículos de estudios sanitarios ya que los futuros egresado necesitan estar preparados para saber cómo gestionar las emociones en su práctica diaria. Se necesita, por supuesto, para desarrollar empatía, habilidades comunicativas y poder generar relaciones interpersonales positivas, de forma que se pueda trabajar en contextos complejos, a la vez que les ayuda a enfrentar de forma satisfactoria al propio proceso formativo.

En definitiva, van creciendo en la literatura disponible los estudios que avalan el requisito de la inteligencia emocional, especialmente en enfermería (Bulmer Smith et al., 2009), así como en las personas que gestionan la formación y el desarrollo de otros profesionales (Lucas et al., 2008).

4.4. La educación emocional y el cáncer infantil: Aportaciones y posibilidades de intervención.

Ya tenemos claro a estas alturas que las emociones juegan un papel significativo en el desarrollo humano a la hora de elaborar cualquier tipo de respuesta, y además, comportan un apreciable valor adaptativo. Para Álvarez (2011) la educación emocional puede ser aplicable en relación a diferentes situaciones, destacando las educativas, sociales, psicopedagógicas y vitales. En ellas, la influencia de la enfermedad es un factor que repercute en el desarrollo emocional.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

La educación emocional surge, por lo tanto, como respuesta a las necesidades sociales que no están suficientemente atendidas, en parte como consecuencia del analfabetismo emocional

existente (Bisquerra, 2016). Además, la dificultad de evaluar las emociones y los efectos de la educación emocional hacen que todavía se eche más en falta una mayor investigación metodológica en aras a encontrar evidencias cualitativas y cuantitativas (Bisquerra, 2003).

Por otro lado, el término "salud emocional", que recoge Ortega Navas (2010, p. 463), tiene importante protagonismo en la actualidad; la influencia que tienen las emociones sobre la salud de los individuos está fuera de duda. Nuestro organismo capta las emociones y con ello se crean reacciones químicas que influyen a nivel fisiológico e inmunológico.

Algunos estudios (Yang, 2020) apelan a la relación existente entre la somatización y la regulación emocional, destacando la importancia de que sanitarios y profesionales de la salud integren en las intervenciones de casos de somatización, la posibilidad de entrenar habilidades de regulación emocional, tolerancia a la frustración y promoción de la aceptación emocional.

Katz et al. (2015), por su parte, enfatiza la necesidad de un acompañamiento emocional que facilite la adquisición de habilidades reguladoras y que sirvan para prevenir la internalización de síntomas y la aparición de malestar somático en los supervivientes de cáncer infantil. Lo que se viene a decir es que las habilidades vinculadas a la inteligencia emocional pueden tener un impacto directo en el ambiente en el que se sitúa el paciente y en su propio estado de salud (Bulmer Smith et al., 2009).

Recientemente se ha producido un incremento de los estudios centrados en la salutogénesis y patogénesis, destacando el análisis de las emociones en el estado de salud – enfermedad de las personas (Bisquerra, 2011a). Tengamos bien en cuenta que, si existe un proceso de enfermedad, el trabajo que se realice sobre educación emocional, influirá de una forma notable en el desarrollo del paciente, ya que son las propias emociones, las que se vinculan directamente con la evolución de la propia enfermedad. Es inequívoca, entonces, la necesidad de intervención a nivel emocional en el ámbito de la pedagogía hospitalaria.

No es casualidad que, como atestiguan Bisquerra (2003) y Cruz et al. (2017), el bienestar influya de forma positiva sobre otras áreas de la vida, aumentando las posibilidades de tener buena salud, mostrar un buen rendimiento o desarrollar una mayor capacidad para superar adversidades. Como Piqueras et al. (2009) y Cano et al. (1999) manifiestan, las emociones tienen un papel importante en el malestar y en el bienestar de los individuos.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

Emociones positivas como alegría, optimismo, felicidad y amor facilitan el afrontamiento de una situación de enfermedad y contribuyen a una más rápida recuperación. Sin embargo, las

emociones negativas nos hacen más vulnerables frente a enfermedades al debilitar el sistema inmunológico (Bisquerra y Pérez, 2007; Ortega Navas, 2010). Por ello, la práctica de la educación emocional contribuirá significativamente al desarrollo de competencias en este ámbito de desarrollo humano.

Con todo, es meridiano que la educación emocional puede convertirse en herramienta clave para los niños y niñas con problemas de salud, ya que estos deben ser capaces de reconocer sus emociones, no reprimirlas, sino aprender a controlarlas y gestionarlas (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018).

En este sentido, Quesada et al. (2014), nos recuerdan que el modelo de Mayer y Salovey permite crear estrategias para mejorar la inteligencia emocional de niñas y niños hospitalizadas/os, ayudando a afrontar la vida de una forma más adecuada. Es bueno, entonces, que el menor exponga sus emociones para ayudarle a la expresión y gestión de las mismas. Y hay algunos estudios indicando que el trabajo en educación emocional con pacientes pediátricos provoca cambios favorables, al conseguir reducir el nivel de ansiedad de los menores e influir en el incremento en un afecto positivo (Batún-Curtz et al., 2016).

Al respecto, Reid et al. (1997) argumentan que "*under conditions of lower stress, children´s disposition toward more emotionality would have less of an impact tan under high stress*" [en condiciones de menor estrés, la disposición de los niños hacia una mayor emotividad tendría un impacto menor que en condiciones de alto estrés]; cuidemos, pues, los niveles de estrés ya que pueden influir negativamente en su recuperación.

Lo mismo indican Boncu et al. (2017) quienes hacen referencia a que el aprendizaje socio-emocional (SEL) ofrece resultados positivos en niños/as y adolescentes. Reducen la depresión, la ansiedad social y general, y mejoran problemas emocionales.

En cuanto a las dimensiones que intervienen en lo emocional y que habría que tomar en consideración a la hora de intervenir cuando aparece una enfermedad, ver la Tabla 8:

Tabla 8

Dimensiones que afectan a la valoración emocional de la enfermedad

Relevancia del objeto	El objeto sería la enfermedad y tendría relevancia absoluta.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Congruencia o incongruencia	Se trata de una situación incoherente que presenta emociones negativas asociadas.
Asignación de responsabilidades	La forma en cómo se afronte la enfermedad dependerá de si se trata de la familia o del propio paciente ya que las responsabilidades serán diferentes.
Afrontamiento	Se incluyen las diferentes estrategias a emplear para afrontar la enfermedad.
Expectativas futuras	Afectarán de una manera u otra en función de qué se espera que ocurra con la situación de enfermedad.

Nota. Adaptado de Lazarus (1990, citado por Quesada et al., 2014**,** p. 574).

Las emociones son necesarias, pero como señalan Piqueras et al. (2009) puede ocurrir que, si no se gestionan, se produzcan respuestas patológicas y deriven en problemas. De forma particular, la tristeza se presenta como un reclamo a los demás y una contribución a conservar la energía de cara a futuros eventos. Sin embargo, la forma clínica de la tristeza es la depresión, siendo esta una sensación de tristeza exagerada durante un periodo prolongado de tiempo.

Por su parte, la expresión patológica del miedo son los trastornos de ansiedad y la fobia. El miedo se produce ante una situación real mientras que la fobia es una respuesta exagerada ante un determinado estímulo. En una situación de amenaza o peligro físico adopta una respuesta de alerta y con finalidad de protección. Por otro lado, el asco funciona como forma de evitación, provocando sensaciones desagradables que también deben ser controladas si se tornan excesivas (Piqueras et al., 2009).

Extremera y Fernández-Berrocal (2004b) ponen en valor el desarrollo de habilidades de inteligencia emocional pues no solo tendrá un efecto positivo sobre el niño o niña, sino que ofrecerá al adulto que lo acompañe la adquisición de destrezas de afrontamiento y competencias en esa línea. Por ello, no es extraño pensar que esto mismo puede extrapolarse a la posible interacción existente entre un/a profesional y aquellos menores que sufren un proceso de cáncer.

USC UNIVERSIDADE

Para Reyes-Laredo et al. (2018) el hecho de que la enfermedad provoque en los niños y niñas ciertos trastornos hace necesario un trabajo efectivo en la gestión de las emociones. Calvo

(2017) destaca que involucrar a maestras/os, pedagogas/os, educadoras/es sociales y profesionales de la medicina, enfermería o fisioterapia en competencia emocional, creativa, comunicativa… repercutirá positivamente en el niño o niña en situación de enfermedad.

Por ello, Perea-Baena y Sánchez-Gil (2008) consideran la conveniencia de estrategias para afrontar la difícil realidad laboral e incorporarlas en los planes de formación de dichos profesionales, tratando de protegerlos frente a la insatisfacción laboral recurrente.

En los últimos años, la inteligencia emocional ha empezado a valorarse como algo necesario para aquellos líderes que quieren mejorar sus relaciones con los empleados, ya que aumenta el optimismo entre sus trabajadores, mejora el ambiente laboral y contribuye a la productividad. Y Fernández et al. (2012) se hacen eco de cómo, progresivamente, se ha empezado también a valorar entre otras áreas laborales, sin descartar los entornos de atención médica.

En algunos estudios, caso de López-Franco et al. (2005), se pone en valor la necesidad de trabajar estrategias que eviten la progresión del "síndrome de desgaste" aunque se está considerando su aplicación una vez que la persona ya padece dicho síndrome y no se suelen recoger medidas de intervención para prevenir tales situaciones. Se actúa directamente cuando estas ya han aparecido.

Además, Gómez-Díaz et al. (2017) insisten en la necesidad de que los profesionales sanitarios han de ser capaces de regular sus emociones, o de lo contrario, no podrán prestar un servicio de calidad; y concluyen señalando que tanto estos como los profesores, deberán desarrollar educación emocional si pretenden abarcar y atender a todas las personas.

Las familias de los niños que padecen cáncer infantil presentan problemas tanto psicológicos como sociales y somáticos. Por ello, se han de realizar intervenciones específicas de apoyo a las familias, que permitan un afrontamiento de las emociones difíciles y fomenten la capacidad de resolver problemas (Lewandowska, 2021).

En este sentido, de forma concreta acerca del papel que desempeña, por ejemplo, la enfermería, Aradilla-Herrero et al. (2013) destacan:

> *Being able to manage one's own emotions, while at the same timeunderstanding those of others, is especially useful whencarrying out nursing duties, as the ability to assess anddistinguish between emotional responses can be decisivein establishing an effective*

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

> *nurse–patient relationship* [Ser capaz de gestionar las propias emociones y, al mismo tiempo, comprender las de los demás, es especialmente útil en el desempeño de las funciones de enfermería, ya que la capacidad de evaluar y distinguir las respuestas emocionales puede ser decisiva para establecer una relación enfermero/a-paciente que sea eficaz] (pp. 955-956).

Al mismo tiempo, cuando los profesionales de la medicina se centran en las emociones positivas tienden a mostrar una mejor capacidad de resolución de problemas y una visión más amplia de la situación que tienen delante, frente a las emociones negativas que se centran exclusivamente en los detalles y no fijan una visión más amplia, lo que implica, en ocasiones, realizar diagnósticos erróneos por centrarse en motivos muy concretos, evitando respuestas amparadas en una perspectiva holística (Ofri, 2013).

Si bien las emociones forman parte del desarrollo humano habitual, en el caso de los profesionales sanitarios tiene una implicación especialmente reseñable ya que, en función de sus propias emociones, se puede incluso hacer referencia a la vida y la muerte de otras personas, y generar un fuerte impacto en las propias emociones de sus pacientes (Ofri, 2013).

Y si asumimos el punto de vista de los profesionales de la educación implicados, es imprescindible poner en valor la figura que juega el profesional del aula hospitalaria a la hora de implementar la educación emocional ya que, además de contenidos, es quien de hacer sentir y establecer importantes relaciones con su alumnado (Cejudo et al., 2015).

Los sentimientos de enfado, ansiedad del profesorado, dificultad para establecer interacciones positivas impiden generar situaciones de bienestar a los y las menores. Asimismo, se ha encontrado que estas circunstancias impiden que se apoye de forma oportuna al alumnado, siendo lo normal que predomine una baja motivación e intención de logro. Es lógico entonces que, ayudar al profesorado a reconocer sus propias emociones y promocionar relaciones positivas con el alumnado, será mutuamente beneficioso para ambos y contribuirá a un mayor bienestar (Aldrup et al., 2020).

De igual manera, se constata que el profesorado que es capaz de establecer un clima positivo, reconoce las necesidades emocionales, académicas y comportamentales de los estudiantes y puede ir aportando respuestas adecuadas a sus necesidades, tiene una mayor probabilidad de que el estudiantado acuda a ellos buscando ayuda, sin obviar, por supuesto, la

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

importancia de otros factores como haber tenido malas experiencias con otros docentes (Aldrup et al., 2020).

Dicho de forma directa, los profesionales que intervienen, ya sean de Ciencias de la Salud o vinculados a las Ciencias de la Educación, deben ser conscientes de las necesidades emocionales de aquellos a quienes atienden, yendo más allá de la dimensión médica y facilitando estrategias de aprendizaje vinculadas a la educación emocional; y deben, naturalmente, poner en práctica la empatía y proporcionar una buena comunicación (Fernández et al., 2012; Rokach, 2016).

Son profesionales, que precisan desarrollar competencias emocionales de modo que lleguen a trabajar adecuadamente la autorregulación, la motivación y la empatía, no solo para "sobrevivir" en el trabajo, sino también para disfrutar del mismo. El desarrollo de la educación emocional y la resiliencia en estos casos es una clave de la práctica profesional (Imani et al., 2018).

Por descartado que son varios los estudios que se preocupan de las necesidades socioemocionales en pacientes pediátricos y su entorno, son poco escasas las propuestas de intervención, por más que la educación emocional es una herramienta clave que permitiría mejorar la calidad de vida de todos los individuos involucrados/as (García-Docampo et al., 2021). Asimismo, esta diversidad permitirá que tanto los iguales como los adultos lleguen a aceptar las diferencias de los otros y aprendan a valorar las fortalezas y debilidades de los agentes implicados en el proceso (Borg, 2009).

Como señalan Abarca Castillo et al. (2002), los profesionales deben considerar a las niñas y los niños como sujetos activos, aplicando incluso la educación emocional en aspectos que van surgiendo en el día a día (ver Figura 18). Si lo que se pretende es realizar intervenciones de calidad, estos profesionales trabajarán de forma interdisciplinar no olvidando nunca que trabajan con personas, cuidando de no "pasivizar" su práctica como si trabajaran con objetos a los que simplemente hubieran de aplicar sus conocimientos y habilidades.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 18

Fotografía de una actividad de educación emocional realizada en un aula hospitalaria



Nota. Fotografía propia tomada durante el desarrollo de una actividad de educación emocional en un aula hospitalaria. En este caso, se les solicitaba a los niños y niñas que realizaran un dibujo sobre propuestas para su bienestar emocional en el ámbito hospitalario, a fin de considerar su implementación adaptada de forma que sirvieran de estrategia de afrontamiento ante la enfermedad. En el caso que se muestra las propuestas fueron: poner un poster de una película de animación (izquierda) y poder bajar a hacerse las pruebas con su peluche preferido (derecha).

Con todo, la educación emocional se convierte en una herramienta vital para el desarrollo de estos niños y niñas, siendo imprescindible considerarla un complemento indesligable de la formación de los profesionales presentes en contextos vulnerables como en el hospitalario. Su implementación, por tanto, ofrece múltiples aportaciones y beneficios, gracias a herramientas que permiten mejorar la práctica laboral y el bienestar personal de los profesionales, que llegan a hacer partícipes de ellas a sus pacientes y familias.

Las propuestas formativas que se puedan realizar pensando en dotar de nuevos recursos a los profesionales que trabajan en contextos de oncología pediátrica servirán para facilitarles a los y las pacientes un soporte vital que se prolongará en el corto y el largo plazo. Con todo ello, por tanto, ganarán en protagonismo y podrán seguir desarrollándose como lo que son, niños, niñas y jóvenes, con ganas de seguir creciendo, jugando y aprendiendo.

En resumen, la educación emocional facilita el desarrollo integral de las personas, motiva y predispone a la acción, permite desarrollar habilidades de adaptación y superar las adversidades con mayor facilidad, contribuye al éxito educativo (algo clave en este contexto al compensar las carencias escolares que pueden surgir a consecuencia de la enfermedad), genera

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

beneficios económicos, reduce la predisposición al desgaste emocional, mejora la capacidad para gestionar el estrés y la ansiedad, disminuye las conductas agresivas, permite establecer relaciones sanas y desarrollar capacidad de resolución de conflictos, y refuerza la autoestima entre muchos otros beneficios.

Por todo ello, las bases teóricas de la educación emocional, extraídas de una buena dosis de investigación en las ciencias del comportamiento y de la educación, ofrecen activos de notorio interés para su consideración en la oncología pediátrica, toda vez que presenta un vector de optimización de la vida y el bienestar de la infancia con enfermedad grave. Y el cáncer que afecta a niños y niñas es un trastorno de gran calado físico y psíquico.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

SEGUNDA PARTE

PARTE II

EDUCACIÓN EMOCIONAL Y ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA. LA DIMENSIÓN EMPÍRICA DEL ESTUDIO

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

CAPÍTULO 5

Análisis de las necesidades de educación emocional de pacientes pediátricos con cáncer y el personal que los atiende

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

5. ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE EDUCACIÓN EMOCIONAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON CÁNCER Y EL PERSONAL QUE LOS ATIENDE

Tras haber estudiado los fundamentos teóricos en la primera parte del estudio, abordamos una segunda parte en la que se recoge el estudio empírico. Este nos permitirá analizar las necesidades de educación emocional de pacientes pediátricos con cáncer junto al personal que los atiende, y poder así elaborar el capítulo de cierre de esta tesis, con una propuesta formativa que dé respuesta a las necesidades detectadas.

Para ello, tenemos presentes las fases del método científico que se citan en Ferraces et al. (2019), comenzando por el planteamiento del problema y la formulación de hipótesis, continuando con la recogida de datos, su análisis y posteriormente con la discusión y conclusiones que han de permitir la redacción de informes oportunos para problemas futuros.

Como es lógico, este Capítulo 5 se inicia con la formulación de los objetivos correspondientes para continuar con el procedimiento de investigación y sus fases, el diseño del estudio y su metodología. El enfoque metodológico es mixto al emplear técnicas de carácter tanto cuantitativo como cualitativo. Se incluye el empleo combinado de instrumentos como el "SENA: Sistema de Evaluación para Niños y Adolescentes" y se muestra la información recogida con una entrevista. También se utiliza un cuestionario que combina dos escalas (TMMS-24 y EINFEM) y se finaliza completando dicha información con un análisis de contenido de las guías docentes y de las memorias verificadas de las titulaciones de grado y máster que pueden llegar a tener algún tipo de relación laboral con el colectivo oncológico pediátrico en algún momento de su trayectoria profesional.

Se finaliza esta parte haciendo referencia a los resultados obtenidos a través del empleo de los distintos instrumentos, junto a una discusión de los mismos y el compendio de diferentes aportaciones que ofrecen el prefacio idóneo para realizar, de forma coherente y contextualizada, la propuesta formativa con la que se cierra el trabajo.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

5.1. Objetivos de la investigación

Toda la parte empírica del estudio gira en torno a un eje fundamental que actúa como objetivo principal que, a su vez, se desgrana en lo objetivos específicos más concretos que a continuación se detallan.

5.1.1. Objetivo general y objetivos específicos

Nuestro objetivo general ha sido estudiar las características y necesidades de pacientes con cáncer infantil y las posibilidades de la aplicación de la educación emocional en contextos de oncología pediátrica mediante la formación en competencias socioemocionales de los distintos profesionales implicados, siendo imprescindible para ello conocer cuál es su grado de inteligencia emocional y cómo ha sido su desarrollo académico al respecto.

Así pues, para poder dar respuesta a lo que se propone, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- Estudiar los posibles problemas de conducta y emocionales (depresión, ansiedad, agresividad, conducta desafiante, retraso en el desarrollo, etc.) que puedan presentar pacientes de oncología de Educación Infantil, Primaria y Secundaria (3-17 años) de la Comunidad Autónoma de Galicia.
- Identificar las estrategias de afrontamiento, recursos y competencias socioemocionales de un grupo de pacientes con cáncer infantil y su influencia como factor de protección ante la situación de enfermedad.
- Investigar la capacidad para identificar emociones, comprenderlas y regularlas que presentan estudiantes universitarios (del Grado en Medicina, Enfermería, Psicología, Educación Social, Pedagogía, Maestro/a de Educación Infantil y Primaria de la USC) con posibilidades de desarrollar su labor profesional futura en contextos pediátricos.
- Conocer la formación en educación emocional de los y las futuros profesionales (sanitarios y de educación) que pueden desarrollar su trayectoria profesional en contextos de cáncer infantil.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

5.2. Procedimiento y fases del estudio

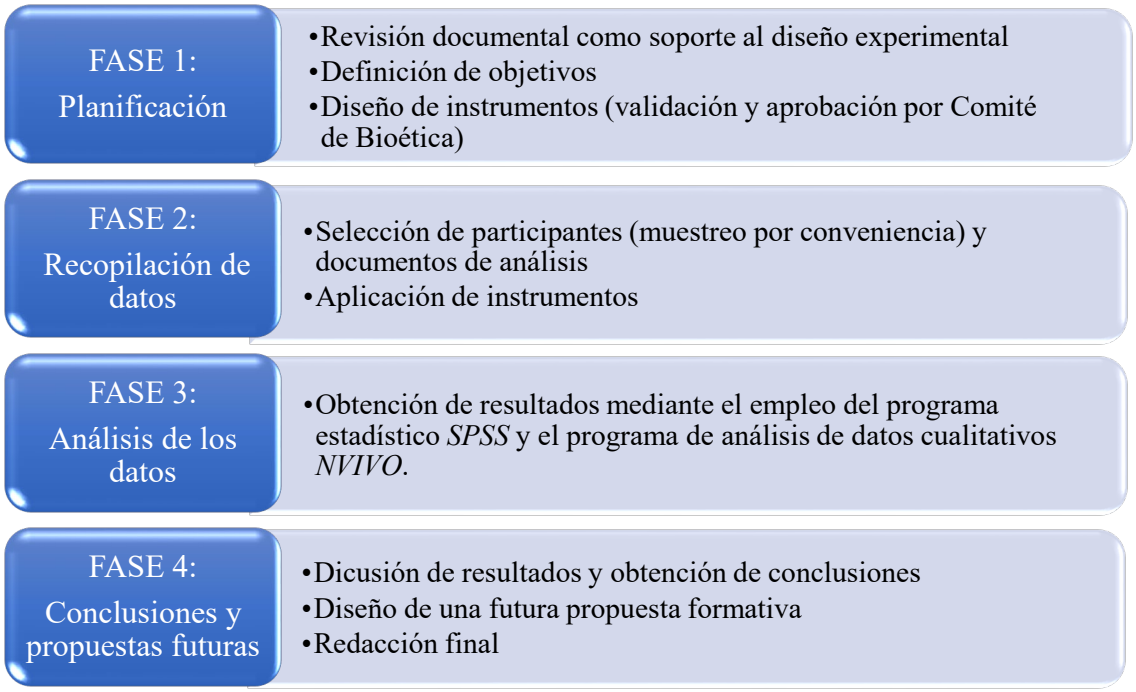
Para poder llevar a cabo el estudio se siguió un proceso de cuatro fases, desarrollado a lo largo de cinco años. Primeramente, tuvo lugar una fase de planificación, en la que se realizó la revisión que serviría para la elaboración del marco teórico, a fin de amparar el diseño experimental y ayudar a definir los objetivos del estudio empírico, facilitando así el diseño de los instrumentos. En dicha fase también se solicitó la aprobación correspondiente al Comité de Bioética de la Universidade de Santiago de Compostela.

La segunda fase, consistió en la recopilación de datos y, para ello, se realizó la selección de la muestra y se aplicaron los instrumentos. La tercera fase incluía el análisis de los datos con el soporte *SPSS* y *NVIVO*, antes de una cuarta fase en la que se discutieron los distintos datos recogidos. Lo cual permitió elaborar una propuesta formativa, y concluir todo el proceso con la redacción final de este documento de tesis.

De forma esquemática podríamos dividir el procedimiento en las cuatro fases que aparecen recogidas en la figura que sigue a continuación (ver Figura 19):

Figura 19

Representación gráfica de las fases del estudio



Nota. Elaboración propia.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

En este sentido, de forma más precisa, se puede indicar que la temporalización del estudio parte de una búsqueda exhaustiva de documentación en diferentes formatos que permite elaborar el marco teórico sobre el que se fundamenta esta parte empírica. Para la selección de estos documentos de consulta se empleron los repositorios de la *Universidade de Santiago de Compostela* (España) y la *Helsingin Yliopisto - University of Helsinki* (Filandia*)* donde se tuvo acceso a una amplia cantidad de información tanto digitalizada como en papel. En su búsqueda se utilizaron las palabras clave que se especifican posteriormente y el sistema de "búsqueda avanzado" considerando los criterios de inclusión y exclusión correspondientes.

Para las búsquedas también se acudió a bases de datos como *Dialnet, ProQuest Central, Scopus, Web of Sciences, PsycINFO, Redalyc* y *PubMed* a lo que se sumó en ocasiones el buscador *Google Scholar*. En relación a las palabras clave empleadas, estas fueron: "alumnado hospitalizado", "educación emocional", "infancia hospitalizada", "emociones y enfermedad", entre otras similares. A lo que hubo que añadir la búsqueda de obras concretas que aportaban información significativa y que aparecían recogidas en las listas de referencias de algunos textos de consulta.

La selección documental implicó establecer distintos criterios de inclusión y exclusión.

Los criterios de inclusión fueron los siguientes:

- Obras publicadas en los últimos 30 años (1993 en adelante), pudiendo considerarse alguna adicional anterior cuando se trataba de información de carácter histórico.
- Obras en español, gallego, catalán, inglés, portugués, francés e italiano.
- Obras disponibles de forma gratuita en medios físico y digitales o con posibilidad de acceso libre a través de los repositorios de Universidades.
- Obras del ámbito educativo, pedagógico, psicológico y de la salud.
- Obras de ediciones actualizadas y consulta de la versión más reciente siempre que fuera posible.

Y los de exclusión fueron:

- Obras que a pesar de hacer referencia al tema de tesis no incluyesen de forma exacta información relativa al campo de estudio o no tuvieran relación con los objetivos marcados.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

- Obras no científicas sin información contrastada ni amparada en citas documentales y referencias de distinta índole.
- Obras que abordaban la misma temática de estudio desde la perspectiva de otras disciplinas (jurídica, farmacéutica, etc.) no relevantes para el estudio.

Una vez construido el marco teórico, se definieron los objetivos concretos del estudio empírico atendiendo a las especificidades observadas en la lectura teórica. Además, dicha documentación fue tenida en consideración para el diseño de la investigación y de los instrumentos empleados. Todo este diseño, además, se acompañó de las autorizaciones y consideraciones éticas correspondientes (ver "Consideraciones éticas").

Una vez diseñadas las fases de estudio se procedió a la selección de participantes a través de un muestreo por conveniencia, así como a la recuperación de los diferentes documentos que después se analizarían. Realizado esto, y con todas las autorizaciones pertinentes, dio comienzo la aplicación de los distintos instrumentos (ver "Instrumentos de recogida de datos").

Los instrumentos empleados se utilizaron atendiendo a todas las especificidades necesarias a tener en cuenta en función de las características de los y las participantes y sus posibilidades adaptativas. Además, en el caso concreto de los instrumentos empleados en el cuestionario que cubrió el alumnado de la USC, al tratarse de cuestionarios ya existentes y validados para poblaciones similares se solicitó a sus autores, por correo electrónico, la correspondiente autorización para su uso. La entrevista, por su parte, tal y como recomienda Mikulic et al. (2015), fue evaluada por un Comité de Expertos (profesorado universitario con perfiles de metodología y amplia experiencia en la materia y profesionales vinculados al trabajo con menores con cáncer infantil) para ser validadas todas las preguntas y adaptadas según las características de la población.

El pase de instrumentos se dividió en dos momentos diferentes: uno relativo a las necesidades de los niños, niñas y jóvenes con cáncer infantil y otro en relación a la inteligencia emocional y las necesidades formativas de los profesionales. En ambos casos, fue necesario considerar el calendario académico y el pase de los cuestionarios se realizó atendiendo al mismo.

En este sentido, el pase de cuestionarios al alumnado de la USC fue realizado en el último semestre tratando de tener la información más próxima a la finalización de los estudios de cada grado. Para ello se contactó con el profesorado de las materias que se habían seleccionado (ver

USC UNIVERSIDADE

apartado "Participantes") y se acordaron los momentos más idóneos de pase de los instrumentos en las distintas sesiones.

En relación al pase de instrumentos a los menores con cáncer infantil, este se realizó a partir de finales de junio para que coincidiera con las vacaciones escolares. Una vez finalizada esta fase de recogida de datos se procedió con el análisis de contenido correspondiente a los planes formativos y memorias verificadas de las titulaciones en un período donde ya no era necesario interrumpir la actividad formativa y académica de ningún participante. Todo este proceso aparece detallado en el apartado "Procedimiento de recogida de datos".

Posteriormente a la obtención de los datos se procedió a su análisis. Para ello se utilizaron programas como *SPSS*, *NVIVO* y se realizó un análisis de contenido (ver "Técnicas e instrumentos de análisis de datos").

La última parte del estudio consistió en la elaboración de conclusiones y las anotaciones que permitieron diseñar la propuesta formativa que se recoge en el último capítulo de esta tesis.

Consideraciones éticas

Toda persona investigadora debe garantizar que quien participa está protegido contra cualquier daño, molestia o peligro físico o psicológico al que pueda estar expuesta esa persona. Por ello, el proceso que aquí se recoge se encuentra amparado en un marco legal que, a su vez, tiene presente la complejidad de la muestra participante y respeta la integridad global de todas y cada una de las personas participantes (Fraenkel et al., 2012). Al respecto, se han realizado todos los trámites correspondientes para la obtención de las pertinentes autorizaciones y de los informes favorables por parte de los organismos competentes.

Así pues, se redactaron dos solicitudes diferenciadas al Comité de Bioética de la Universidade de Santiago de Compostela (USC). La primera de ellas para poder realizar el estudio con estudiantado de la USC y la segunda para poder realizar el estudio con el colectivo oncológico y sus familias. En el primer caso, en un plazo inferior a un mes fue emitido un informe favorable sin necesidad de ningún tipo de subsanación (Anexo I).

De forma concreta, en cuanto al segundo caso, para poder proceder al envío de la solicitud de informe en relación al colectivo oncológico y sus familias fue necesario realizar un documento explicativo en el que se recogía toda la información relativa a la tesis y se presentaba

USC DE COMPOSTELA

el estudio empírico a fin de que la directiva de la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos (a partir de ahora ASANOG) aceptase colaborar en dicha investigación. Una vez reunida la directiva y aprobada la participación, toda la documentación fue sometida a revisión por parte de las personas responsables de Protección de Datos de la propia Asociación, asegurándose de esta forma que el estudio cumplía con los requisitos éticos y legales correspondientes.

Finalizado este trámite, se firmó un acuerdo de confidencialidad (Anexo II) y una autorización para el empleo de espacios ajenos a la USC (Anexo III). Se trataba de realizar el pase de instrumentos en la propia Sede de la Asociación y no depender de la legislación y permisos relativos a ningún hospital. Estos documentos se enviaron, con toda la demás documentación, al Comité de Bioética de la Universidade de Santiago de Compostela, recibiendo por parte de esta un informe favorable sin necesidad de ningún tipo de subsanación en un plazo inferior a tres semanas (Anexo IV).

Además de la solicitud de informe al Comité de Bioética se envió, en anexo, la documentación que se le entregaría a los participantes. En este sentido, al estudiantado de la USC se le ofreció un documento con información relativa a la protección de datos, y un consentimiento informado en el que se hacía alusión, entre otras cuestiones, al anonimato del estudio y a los diferentes derechos que tiene el participante si accede a formar parte de la investigación (Anexo V), a la vez que se les ofrecía una breve explicación del estudio, reforzada con una explicación oral previa al pase de cuestionarios.

Por otro lado, en relación al colectivo oncológico y sus familias, antes de pasar ningún instrumento, estas debían firmar un documento redactado por parte de ASANOG en el cual autorizaban a la Asociación a ceder los datos para ofrecerlos al equipo investigador de la tesis. Una vez obtenida dicha autorización y realizado el contacto, antes de comenzar el pase de instrumentos se cubrían las autorizaciones y consentimientos correspondientes y se les facilitaba una explicación del estudio al tiempo que se les informaba del anonimato de sus respuestas y de la voluntariedad de la participación.

Al respecto y atendiendo a las diferentes edades de las personas participantes y los derechos legales que les asisten, se redactaron cuatro documentos. Uno de consentimiento informado conforme un/a miembro de la familia accedía a participar a título individual en el estudio (Anexo VI). Asimismo, en relación a los y las menores y atendiendo a sus edades, la persona responsable debía firmar un documento de autorización para que el menor de edad participara

USC DE COMPOSTELA

en el estudio (Anexo VII). Dicho documento solo se hacía si la o el participante era menor de 16 años ya que, a esa edad, el menor es considerado mayor de edad para acceder a participar en estudios sin necesidad de autorización por parte de un adulto (Nuffield Council on Biothics, 2015). En ese caso, el consentimiento era firmado por el propio participante (Anexo VIII). Asimismo, si el o la participante era mayor de 12 años, aunque un adulto responsable debía firmar la autorización correspondiente, el o la menor debían firmar un asentimiento informado de forma que, aunque legalmente necesitara una autorización, también formara parte de la decisión de participar o no (Anexo IX).

5.3. Diseño del estudio y metodología

El estudio realizado se caracteriza por combinar metodología cuantitativa y cualitativa. El principal eje conductor se cierne sobre el análisis de las distintas necesidades multidimensionales que surgen en el ámbito hospitalario pediátrico y, con mayor concreción, cuando se trata de un proceso de oncología en la infancia.

Por tanto, se pretende obtener información sobre los pacientes con cáncer desde su perspectiva y experiencia personal y la de sus familias, así como sobre la formación en educación emocional y capacidad psicopedagógica que presenta el personal implicado que los atienden, ya que la medición de la inteligencia emocional en el ámbito de la salud es importante porque la dimensión emocional es clave en las interacciones sociales y, por tanto, también en relación al cuidado (Espinoza-Venegas et al., 2015).

En este sentido, a continuación, se detalla el enfoque metodológico seguido y se hace referencia a los participantes y documentos analizados, los instrumentos empleados, el procedimiento de obtención de datos y las técnicas e instrumentos de análisis.

5.3.1. Enfoque metodológico

La metodología empleada en esta investigación es de carácter cualitativo y cuantitativo y, a su vez, el estudio se divide en dos fases que a continuación se explican con detalle. La separación de ambas ha sido motivada por las diferencias existentes entre las muestras, así como por las posibilidades informativas que permiten ofrecer una respuesta adecuada y acorde a los objetivos planteados.

USC COMPOSTELA

Asimismo, como Fraenkel et al. (2012) indican, este tipo de investigación permite comprender de un modo más completo y con mayor profundidad el problema, ya que ofrece los datos numéricos y la información estadística del estudio cuantitativo y lo combina con la información destallada obtenida a través del análisis de comunicaciones orales o escritas.

En general, se emplean métodos mixtos cuando el diseño incluye datos cualitativos y cuantitativos, justificando el empleo de ambos para poder completar la información que se obtiene de ambos lados o incluso mejorar la interpretación que se realiza de la misma. De forma concreta, aquí se propone un estudio con un enfoque metodológico mixto que contempla un modelo convergente y concurrente ya que los datos se recogen y analizan de forma paralela, y al final se comparan y relacionan dando lugar a una interpretación final de la totalidad (Jorrín-Abellán et al., 2021).

5.3.2. Participantes y documentos consultados

Para poder realizar este estudio ha sido necesario contar con la participación de distintos colectivos, y emplear distintos documentos. Así, si bien los protagonistas en este estudio son principalmente dos, pacientes con cáncer infantil y futuros profesionales sanitarios y de la educación que pueden llegar a atenderlos, ha sido necesario contemplar más variables para obtener una información más extensa y que, al ser externa, complementase el punto de vista de los participantes involucrados. En este sentido. han participado los dos colectivos ya señalados, junto con la familia de los pacientes y se han analizado los documentos relativos a la formación de los futuros profesionales.

Para tener acceso a los distintos colectivos, se procedió, por un lado, a contactar con la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG) y, por otro, a hacer lo mismo con el profesorado de la Universidade de Santiago de Compostela que impartía docencia en los últimos cursos de las titulaciones a las que se tenía interés en poder acceder. Importa destacar que, en ambos casos, los participantes y los resultados se contextualizan en una realidad concreta, sin que sea posible extrapolar los resultados obtenidos a una población general, lo que es adecuado cuando no se pretenden generalizar los resultados (Cohen et al. 2010).

A continuación, por tanto, se detallan los y las participantes, así como la forma de acceso a la muestra y sus diferentes características.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

5.3.2.1. Pacientes con cáncer en edad escolar y sus familias

Para la selección de los participantes del estudio se contó con la colaboración activa de la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG). Dicha Asociación realizó una selección de aquellas familias que podían formar parte de la muestra tomando en consideración el tiempo que llevaban con la Asociación, su participación y predisposición a colaborar, que no fueran de reciente diagnóstico y que su estado de salud fuera lo suficientemente bueno como para poder participar en el estudio, por encontrarse en situación de seguimiento o de tratamiento, pero con capacidad para poder participar sin ningún tipo de impacto negativo. Tras esa revisión y la correspondiente aprobación por parte de la directiva de la Asociación, se obtuvo la selección de un total de 34 familias con sus respectivos pacientes como potenciales participantes en el estudio, atendiendo también a las distintas condiciones individuales para poder abarcar una muestra diversa en edades y características.

Realizada esta selección se procedió a enviar a las 34 familias un escrito explicativo del estudio (similar al que se entregaba después con el consentimiento informado) adjuntando, además, una autorización que debían devolver firmada a la Asociación para que fuera posible ceder estos datos al equipo investigador, y así poder contactar con las familias interesadas para acordar cuando realizar el pase de cuestionarios y la entrevista.

De las 34 familias consultadas, considerando la complejidad de las situaciones individuales, así como las complicaciones derivadas de la propia enfermedad, acabaron participando en el estudio un total de 19 pacientes y sus respectivas familias.

Pacientes con cáncer en edad escolar

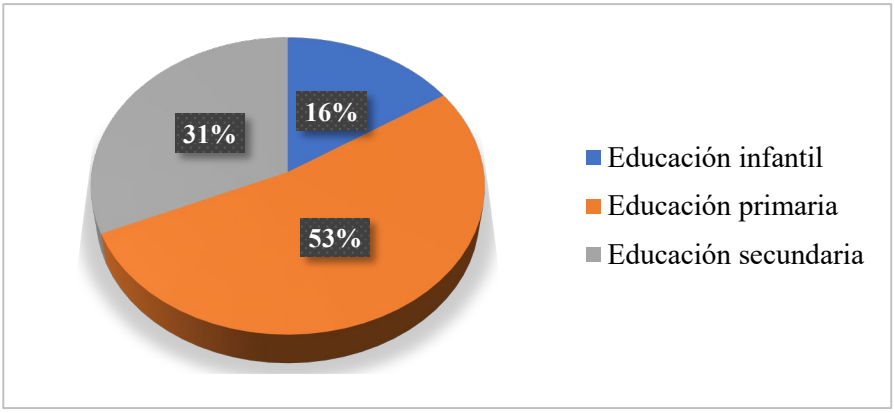
Los y las pacientes participantes abarcan un colectivo desde los 3 años hasta los 17, con enfermedades distintas y repartidos en cursos diferentes, siendo un total de 9 mujeres y 10 varones, con vacíos en las edades de 6 y 14 años.

Con respecto al reparto en cursos escolares y niveles educativos, la muestra se caracteriza por estar constituida en su mayoría por alumnado de Educación Primaria (53%), Educación Secundaria (31%) y un 16% de alumnado de Educación Infantil (ver Figura 20[1]).

[1] Todas las figuras y tablas que se recogen en este capítulo 5 son de elaboración propia en base a los datos y resultados que se extraen de la parte empírica.

Figura 20

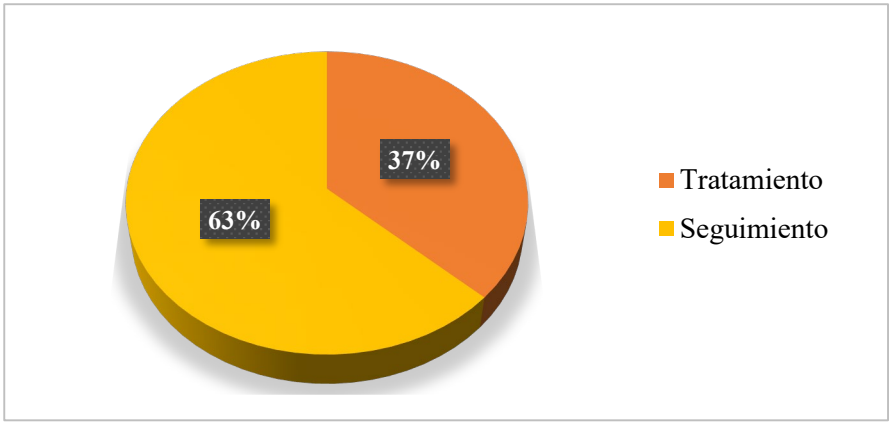
Distribución de la muestra en niveles educativos



Con respecto a la edad del último diagnóstico, este se produjo, en 7 casos, entre los 3-6 años, 5 casos entre los 7-11 años y entre los 12-16 años y 2 casos antes de los 2 años. En la actualidad, el 37% está a tratamiento (7 casos), mientras que el 63% (12 casos) restante se encuentra en seguimiento (ver Figura 21). De ellos y ellas, el 21% (4 casos) ha padecido alguna recaída y tenido más de un diagnóstico por cáncer.

Figura 21

Distribución de la muestra según el estado de salud



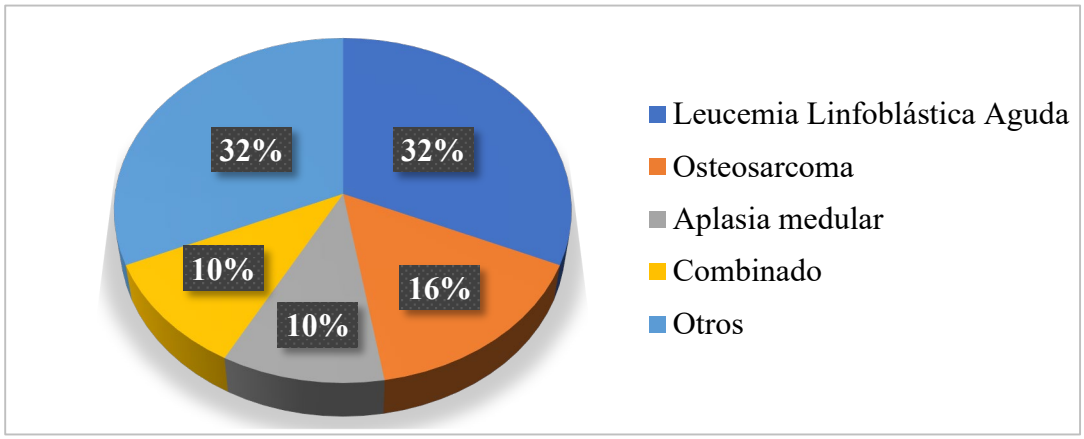
Por último, en relación al tipo de cáncer, en su gran mayoría se trata de un colectivo que tiene Leucemia Linfoblástica Aguda (32%) y que en menor proporción presentan Osteosarcoma (16%) y todos en edad adolescente; dos casos de Aplasia Medular que, aunque no se considera enfermedad oncológica, el tratamiento y el impacto de la enfermedad es el mismo; dos casos que combinan dos tipos de cáncer diferente; y el 32% restante recoge otros tipos de cáncer

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

diferentes como: Linfoma No Hodgkin, Leucemia mieloide o Rabdomiosarcoma (ver Figura 22).

Figura 22

Distribución de la muestra según el tipo de enfermedad



De forma complementaria indicamos que la asistencia escolar de las personas participantes es de diferente índole en función de sus distintas casuísticas. Así, un 16% ha estado la mayor parte del curso participando en el aula hospitalaria (3 participantes), un 31% durante el último curso ha tenido asistencia compartida al aula de origen/asistencia domiciliaria y al aula hospitalaria (6 participantes), y un 69% ha acudido a las clases en el aula de origen (10 casos).

Con intención de mantener el anonimato y no desvelar perfiles concretos de la muestra, los datos serán presentados de forma global, sin hacer referencia a la edad, sexo, tipo de enfermedad, curso escolar o cualquier otro dato de forma individualizada.

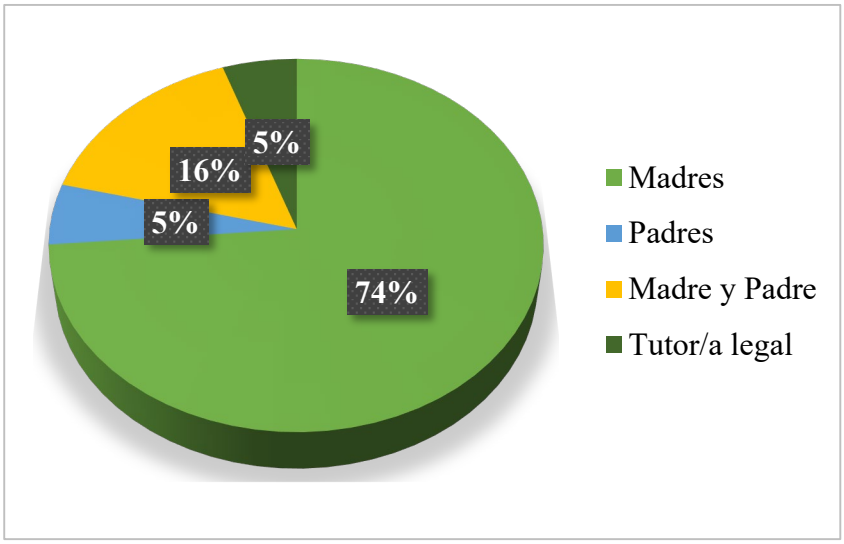
Familias de pacientes con cáncer en edad escolar.

En relación a las familias, la información ha sido proporcionada por un miembro o dos de la misma, pero respondiendo de forma consensuada un único cuestionario. En la mayoría de los casos, han cubierto los cuestionarios las madres (14 mujeres), seguidas de 3 casos en los que respondieron padre y madre, un caso que respondió solo el padre y otro en el que respondió otro miembro de la familia como tutor/a legal (ver Figura 23).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 23

Distribución de las familias participantes



Las edades se sitúan entre los 28 y 60 años y los niveles socioeconómicos y educativos son variados, no especificándose esta información en ningún caso, por no resultar relevante en relación a los objetivos planteados.

Si bien la participación de la familia se reducía a cubrir un cuestionario sobre el o la menor, en los casos en los que el diagnóstico y la mayor parte de la experiencia transcurría durante la etapa de educación infantil (diagnóstico previo a los 7 años), tras la entrevista con el o la menor, si la información aportada era muy escasa, se completaba con posterioridad por el o la familiar acompañante, siendo un total de 5 los casos en los que tuvimos que hacerlo así.

5.3.2.2. Estudiantes de titulaciones del Área de Salud y de Ciencias de la Educación de la USC con posible participación futura en procesos de oncología pediátrica.

Con respecto al segundo colectivo que ha participado en la parte empírica de esta tesis se debe hacer referencia al estudiantado de la USC. El motivo de elección de este colectivo fue la facilidad de acceso a la muestra, y por tratarse de un colectivo bastante representativo, a nivel autonómico, en cuanto a la formación que reciben parte de los y las futuras profesionales, que pueden llegar a desarrollar sus labores profesionales en procesos de oncología pediátrica.

En este sentido, la muestra consta de alumnado de los últimos cursos de los Grados en Medicina, Enfermería, Psicología, Educación Social, Maestro/a en Educación Infantil,

Maestro/a en Educación Primaria, Pedagogía y Educación Social de la Universidade de Santiago de Compostela.

El criterio para la selección de la muestra, dentro de las titulaciones de la salud y de la educación que se contemplan atendiendo a la posibilidad de desarrollo laboral futuro en contextos de cáncer infantil, era que se tratara de alumnado matriculado en el último curso al que era posible acceder a una mayor muestra. Para ello, se consideró en todo momento aquellas asignaturas obligatorias (por el volumen de personas que asistían a clase) y dentro de ello, aquellas que estaban situadas en un curso más cercano a la finalización de los estudios.

Cuando no era posible acceder al último curso por estar realizando prácticas, se hacía el pase de cuestionarios con un grupo de un curso inmediatamente anterior. Asimismo, cuando se accedía a una muestra de último curso, pero solo era posible realizar el pase de cuestionarios con un grupo que estaba cursando alguna asignatura optativa, se completaba dicha población con una muestra de estudiantes de una asignatura obligatoria de un curso anterior y se procedía a sumar el total de participantes de la titulación.

Como ya se ha dicho, las titulaciones seleccionadas, partiendo de las ofertadas por la USC, son aquellas que en su futuro laboral tienen posibilidades de trabajar en contacto directo con los y las pacientes con cáncer infantil y sus familias, descartando las que, por sus funciones, no realizan trabajo de intervención directa con los mismos. Asimismo, en lo concerniente al Área de Ciencias de la Educación, se han tenido en consideración aquellas titulaciones que pueden llegar a trabajar en el aula hospitalaria o puedan participar de forma directa con estos pacientes a través de asociaciones y/o fundaciones.

Específicamente, el total de la muestra de estudiantes de la USC es de 813, con edades comprendidas entre los 20 y 51 años y distribuidos en las distintas titulaciones como se especifica en la Tabla 9. La muestra abarca estudiantes de la USC de los últimos cursos de la titulación incluyendo 3º, 4º y 5º y con docencia recibida en el Campus de Santiago de Compostela (S) y en el Campus de Lugo (L).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Tabla 9

Distribución de la muestra de estudiantes de la USC en función de titulación y sexo

	Varón	**Mujer**	**Otros**	**Participantes**	
Medicina (5º) (L)	53	147	1	201	
Enfermería (3º) (S)	13	88	1	102	121
Enfermería (3º) (L)	2	17	0	19	
Psicología (3º) (S)	9	63	1	73	92
Psicología (4º - optativa) (S)	1	18	0	19	
M. de Ed. Infantil (3º) (S)	3	43	2	48	56
M. de Ed. Inf. y Prim. (4º) (S)	1	7	0	8	
M. de Ed. Infantil (3º) (L)	3	30	0	33	43
M. de Ed. Inf. y Prim. (4º) (L)	0	10	0	10	
M. de Ed. Primaria (3º) (S)	20	76	0	96	107
M. de Ed. Inf. y Prim. (3º) (S)	0	10	1	11	
M. de Ed. Primaria (3º) (L)	8	20	0	28	45
M. de Ed. Inf. y Prim. (3º) (L)	1	16	0	17	
Pedagogía (3º) (S)	8	49	0	57	94
Pedagogía (4º - optativa) (S)	6	30	1	37	
Educación Social (4º) (S)	7	47	0	54	
TOTAL	135	671	7	813	

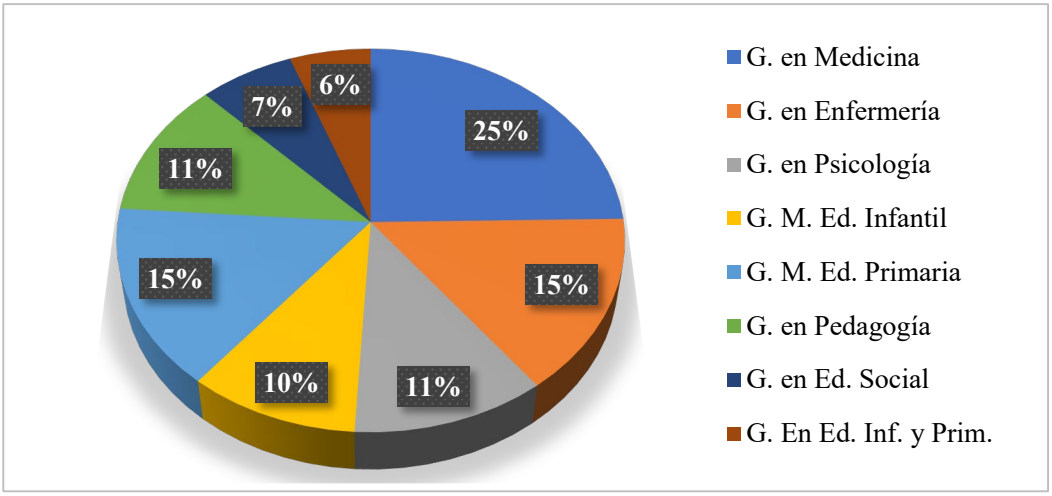
Con respecto a la distribución de la muestra, hay predominio de mujeres (82%, 671 participantes), frente a un 17% de hombres (135 participantes) y un 1% que se sitúa en "otros" (7 participantes).

En cuanto a titulación, la población total de estudiantes se reparte de la siguiente forma (ver Figura 24):

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 24

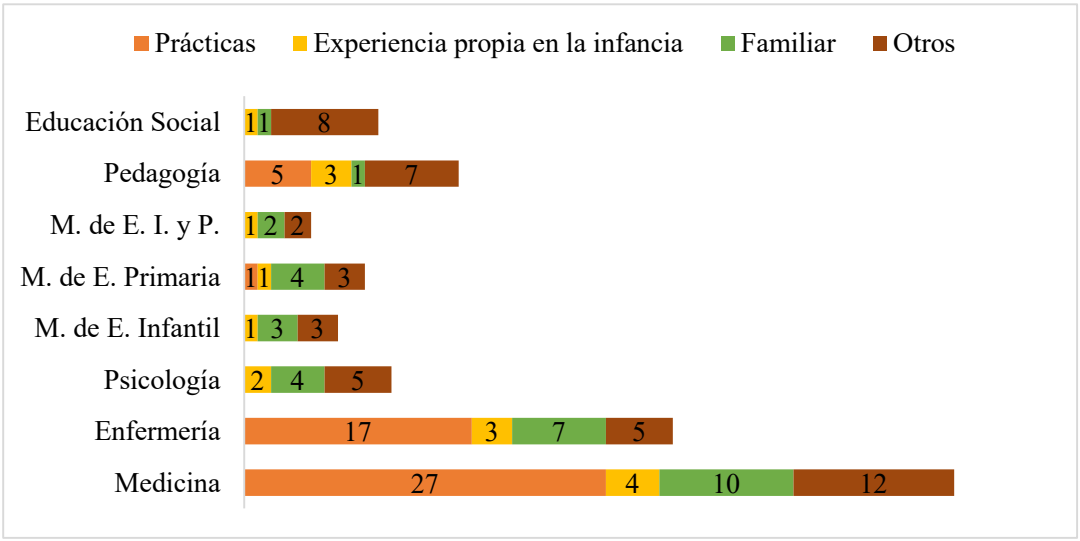
Distribución por titulación de la muestra de estudiantes de la USC



Considerando la existencia de contacto directo, con algún caso de cáncer infantil, 143 personas de la muestra (17,59%) respondieron de forma positiva, siendo este contacto en las prácticas, una experiencia propia en la infancia o de algún/a familiar. La categoría "otros" incluye, amistades (25 casos), voluntariado (9 casos), clase en la infancia (8 casos) o personas del entorno vecinal (3 casos). Este contacto directo con el niño o niña con cáncer se produjo en cada titulación atendiendo a las cifras que se muestran a continuación (ver Figura 25).

Figura 25

Distribución del tipo de contacto con algún/a menor con cáncer infantil según titulación



USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

5.3.2.3. Documentos sobre la formación de los profesionales sanitarios y de la educación del Sistema Universitario de Galicia.

Además de los y las participantes que forman parte de la muestra, con intención de completar la parte relativa a la formación, se han tenido en cuenta los planes de estudio con los respectivos objetivos y competencias que se pretenden desarrollar en las diferentes titulaciones, así como las Memorias Verificadas de cada una de ellas, considerando tanto las titulaciones de Grado como de Máster que se imparten en alguna de las tres universidades públicas gallegas y que su desarrollo profesional pueda estar marcado por el trabajo con niños, niñas o jóvenes con cáncer infantil.

Así, se consideran los documentos vinculados a las titulaciones impartidas en la Universidade da Coruña (UDC), Universidade de Santiago de Compostela (USC) y Universidade de Vigo (UVigo), incluyendo todos los campus. Se excluye la formación de carácter privado/concertado ofertada por centros adscritos y se ha prescindido de las titulaciones que no presentan ningún tipo de relación directa posible con el colectivo oncológico pediátrico. El total de titulaciones se especifica en la Tabla 10 y 11:

Tabla 10

Distribución de las titulaciones sanitarias analizadas

	Medicina	Enfermería	Psicología	Fisioterapia	Logopedia
Grado	1	3	1	2	1
Máster	4	3	3	2	1

Tabla 11

Distribución de las titulaciones de educación analizadas

Grado Ed. Infantil	Grado Ed. Primaria	Grado Pedagogía	Grado Ed. Social	CC. de la Actividad Física y del Deporte		Másteres de educación
				Grado	Máster	
3	3	1	2	2	1	14

5.3.3. Instrumentos de recogida de datos

En relación a los instrumentos de recogida de datos, atendiendo a los objetivos principales, se han seleccionado los que a continuación se detallan. Así, para conocer las necesidades de pacientes con cáncer entre 3-17 años de la Comunidad Autónoma de Galicia se aplica el "SENA: Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes" (Fernández-Pinto et al., 2015), que consta de dos cuestionarios: un autoinforme que cubre el propio niño, niña o adolescente y un cuestionario que cubren las familias con información sobre el/la menor que acompañan. Esto se completa con una entrevista complementaria individual a cada paciente.

Con respecto al análisis sobre la inteligencia emocional y la formación en educación emocional de profesionales sanitarios y de la educación implicados, se utiliza un cuestionario que presenta dos escalas ya validadas: Escala Rasgo de Metaconocimientos sobre Estados Emocionales (TMMS-24) (Fernández-Berrocal et al., 2004) y la Escala de Importancia y Necesidades Formativas en Educación Emocional (EINFEM) (Cejudo et al., 2015). Esta información se completa con un análisis de contenido de los planes formativos y memorias verificadas de los estudios ofertados para los profesionales sanitarios y de la educación en Galicia. A modo de resumen, sintetizamos los instrumentos en la Tabla 12, especificando también en cada caso a quien están dirigidos:

Tabla 12

Instrumentos de recogida de información

	Instrumentos		**Participantes/Documentos**
Necesidades de pacientes de oncología de Ed. Infantil, Primaria y Secundaria (3-17 años) de Galicia	Cuestionario SENA: Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes	Cuestionario 1	Paciente con cáncer (6-17 años)
		Cuestionario 2	Familias de pacientes (3-17 años)
	Entrevista complementaria		Pacientes con cáncer (3-17 años)
Formación en ed. emocional de futuros profesionales sanitarios y de la educación implicados en procesos de cáncer infantil	Cuestionario IE y formación en ed. emocional	TMMS-24 EINFEM	Profesionales sanitarios y de la educación en formación en últimos cursos universitarios
	Plantillas de análisis documental		Planes formativos y memorias verificadas de estudios ofertados para los profesionales sanitarios y de la educación en Galicia

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

5.3.3.1. SENA: Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes

El "SENA: Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes" es un instrumento desarrollado para ayudar a la detección de un amplio espectro de problemas y de conducta que va desde los 3 a los 18 años, recogiendo información de tres niveles diferentes: Infantil (3-6 años), Primaria (6-12 años) y Secundaria (12-18 años) (Fernández-Pinto et al., 2015). Está publicado por Ediciones TEA y su manual técnico muestra las evidencias suficientes para servir de apoyo a la validez de su uso en diferentes contextos y con distintas poblaciones.

El instrumento presenta índices globales que agrupan la información, así como escalas de control para evaluar la sinceridad y fiabilidad de las respuestas y ofrece información sobre ítems críticos. El índice global de sistemas permite resumir el malestar y afectación general del sujeto evaluado, el índice de problemas emocionales indica alteraciones emocionales y sintomatología vinculada a trastornos afectivos o del estado de ánimo. Los problemas conductuales hacen referencia a conductas disruptivas o conflictos interpersonales. Los problemas en funciones ejecutivas se corresponden con la capacidad del individuo de adaptar el comportamiento a las demandas del entorno. Los problemas contextuales se refieren al grado de malestar en relación al contexto familiar o escolar, y el índice de recursos personales hace referencia de forma global a la capacidad de la persona evaluada a saber cómo responder de forma adecuada a las dificultades del medio en el que se desarrolla (Fernández-Pinto et al., 2015).

Este instrumento permite analizar problemas interiorizados, evaluando la presencia de depresión, ansiedad, ansiedad social (ansiedad en contextos de interacción social), quejas somáticas, sintomatología postraumática (patrón de manifestaciones emocionales intensas vinculadas a una situación) u obsesión-compulsión (existencia de malestar condicionado por pensamientos recurrentes). Los problemas exteriorizados contemplan la existencia de problemas de atención (dificultades para dirigir y mantener la atención), hiperactividad-impulsividad (inquietud y respuestas irreflexivas), problemas de control de la ira, agresión (se relaciona con la baja empatía y la crueldad), conducta desafiante (presencia de conductas de oposición a figuras de autoridad) y conducta antisocial (rabietas y conductas de desobediencia).

Por su parte, también se contemplan los problemas contextuales, que examinan dificultades con la familia, con la escuela y con los compañeros/as, y se tienen en cuenta los problemas específicos que analizan el consumo de sustancias, los problemas de la conducta alimentaria, el retraso en el desarrollo, los problemas de aprendizaje, la esquizotipia o el

USC UNIVERSIDADE DE COMPOSTELA

comportamiento inusual. Asimismo, también evalúan áreas de vulnerabilidad como problemas de regulación emocional (dificultades para comprender y gestionar las emociones), rigidez (dificultad para adaptarse a cambios) o aislamiento (carencia de relación con los iguales), y recursos personales como autoestima, integración y competencia social o inteligencia emocional, entre otros (Fernández-Pinto et al., 2015).

El instrumento está diseñado para que se complete, además de un autoinforme, un cuestionario que cubre un familiar y uno para el contexto escolar. En este caso, los cuestionarios que se cubren son los autoinformes y un cuestionario familiar. En las edades intermedias se utiliza como criterio de selección el curso académico que el menor acababa de terminar (teniendo en cuenta que se pasaron los instrumentos en los meses de verano y, por tanto, los participantes se encontraban en las vacaciones estivales).

El total de cuestionarios completados es de 35 ejemplares en papel, de los cuales 19 son cuestionarios familiares y 16 autoinformes, excluyendo en este último caso el autoinforme en el caso de infantil. Por tanto, el número de ejemplares recogidos fue el siguiente:

- Infantil-Familia (3-6 años): 3
- Primaria-Familia (6-12 años): 10
- Primaria-Autoinforme (6-8 años): 2
- Primaria-Autoinforme (8-12 años): 8
- Secundaria-Familia (12-18 años): 6
- Secundaria-Autoinforme: (12-18 años): 6

5.3.3.2. Entrevista complementaria sobre educación emocional

La información obtenida a través de los informes se completa a través de una entrevista que permite analizar más en detalle las necesidades de carácter socioemocional que aparecen en estos contextos, y conocer las estrategias de afrontamiento, recursos y competencias socioemocionales de un grupo de pacientes de cáncer infantil de la Comunidad Autónoma de Galicia y su influencia como factor de protección ante la situación de enfermedad.

La entrevista, como indica Bisquerra (2016), presenta el objetivo de "obtener información de forma oral y personalizada, sobre acontecimientos vividos y aspectos subjetivos de la persona" (p. 328). Por ello, en este caso, se utiliza una entrevista que tiene en consideración 5

USC COMPOSTELA

bloques: preguntas genéricas, contexto hospitalario, fuera del hospital, contexto familiar y emociones. En cada una de ellas se recogen diferentes preguntas que se detallan en el Anexo X. Dichas entrevistas son semiestructuradas, ya que se parte de un conjunto de preguntas iniciales, pero ofrecen la posibilidad de ampliar información extra realizando preguntas complementarias (Wood y Smith, 2018).

Como Tójar Hurtado (2006) recoge, la entrevista ha de tener en primer plano a quien responde y debe permanecer en segundo plano quien pregunta, siendo fundamental, además, que tenga carácter abierto y sea flexible y dinámica. Por este motivo, todas las preguntas que conforman la entrevista sirven de guion para ser implementado de forma oral y adaptarse al momento de realización de la misma, considerando el tipo de vocabulario que se emplea en función de la edad del o la participante.

5.3.3.3. Cuestionario sobre inteligencia emocional y formación en educación emocional de futuros profesionales (sanitarios y de educación) implicados en procesos de oncología pediátrica.

Este cuestionario se compone de dos escalas diferentes que ofrecen información sobre el grado de inteligencia emocional de quien lo cubre y de la formación que han recibido en relación a la educación emocional (Anexo XI).

La primera parte del cuestionario cuenta con una serie de preguntas sociodemográficas entre las que se incluyen: edad, titulación, curso y si ha existido experiencia con menores con cáncer infantil, debiendo especificar en caso afirmativo si este contacto se ha producido en las prácticas, experiencia propia en la infancia, un familiar u otra posibilidad. Este tipo de datos, como indican Wood y Smith (2018), son nominales, siendo fundamentales para la identificación de subgrupos dentro de la muestra o para conocer cuestiones socioedemográficas que permitan contextualizar las respuestas.

Continúa el cuestionario con la primera de las escalas, siendo esta la Escala Rasgo de Metaconocimientos sobre Estados Emocionales (TMMS-24) (Fernández-Berrocal et al., 2004), basada en el *Trait MetaMood Scale* (TMMS). Dicho instrumento ha sido diseñado para evaluar diferencias individuales prestando atención a su capacidad para atender, discriminar y regular sus emociones (Espinoza-Venegas et al, 2015). Asimismo, como señala Marco Arenas et al.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

(2018) es un instrumento empleado de forma bastante habitual en investigaciones en ámbitos como el educativo y el sanitario.

Según Salguero et al. (2010), este instrumento se elaboró para acceder a las diferencias individuales en lo relativo al procesamiento de la regulación emocional y el metaconocimiento vinculado. En este sentido, se encarga de medir y evaluar la capacidad de reflexión emocional, proporcionando un índice de inteligencia emocional percibida atendiendo a tres factores: atención (conciencia de las propias emociones), comprensión (capacidad de identificar y reconocer emociones) y regulación de las propias emociones (capacidad para regular las emociones) (Extremera et al., 2003).

Concretamente, para el estudio se ha utilizado la versión española del TMMS-24, que consta de 24 ítems y la escala de respuesta es tipo Likert (1: nada de acuerdo; 2: algo de acuerdo; 3: bastante de acuerdo; 4: muy de acuerdo; 5: totalmente de acuerdo). Esta versión, muy similar a la versión original, presenta en estas áreas, una consistencia interna (alfa de Cronbach), de 0.90 para "Atención", 0.90 para "Claridad" y 0.86 para "Reparación" (Aradilla-Herrero et al., 2013). Otro estudio Espinoza-Venegas et al. (2015) indica que estos datos en su estudio fueron 0.86, 0.87 y 0.82 respectivamente para las mismas dimensiones, confirmando la validación del mismo, aspecto fundamental a tener en cuenta que para obtener conclusiones justificadas sobre las características de los individuos participantes (Fraenkel et al., 2012).

Por otro lado, la segunda escala se corresponde con la *Escala de Importancia y Necesidades Formativas en Educación Emocional* (EINFEM) (Cejudo et al., 2015). Este instrumento, consta de un total de 20 ítems relativos a la formación en educación emocional y está constituido por dos subescalas principales (la importancia del área formativa para el trabajo y la necesidad que percibe formación en cada área) y una subescala complementaria que evalúa la presencia o ausencia en la formación de la titulación que se analiza.

Esta escala, también de respuesta tipo Likert, valora los diferentes ítems del 1-5 puntos (1: muy baja/o; 2: baja/o; 3: media/o; 4: alta/o; 5: muy alta/o). A su vez, es importante destacar que con el instrumento las respuestas pueden ser agrupadas en tres factores: competencias emocionales interpersonales (relacionadas con uno/a mismo/a), intrapersonales (vinculadas a la relación con otras personas) y complementarias (otras competencias no situadas en las dos primeras categorías). En cuanto a su validez, según el propio estudio original (Cejudo et al.,

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

2015), realizado con colectivos similares, se obtuvieron valores de alfa igual a 0.91 (para las subescalas de importancia) y a 0.95 (para las subescalas de necesidad).

5.3.3.4. Plantillas de análisis de planes formativos y memorias verificadas.

Las plantillas de las que consta el análisis de los documentos tienen como punto de partida el establecimiento de una serie de categorías, que posteriormente serán las palabras clave del análisis y que surgen considerando el cuestionario sobre formación en educación emocional del alumnado de la USC.

De forma concreta, se readaptan los ítems que se recogen en la *Escala de Importancia y Necesidades Formativas en Educación Emocional* (EINFEM) (Cejudo et al., 2015), se crean las categorías y lo que resulta es la plantilla que se recoge en la Tabla 13, y que tomaremos en consideración para todos y cada uno de los documentos objeto de estudio:

Tabla 13

Plantilla genérica para el análisis de contenido

	Presencia	**Ausencia**	**Observaciones**
Emociones			
Educación emocional			
Resolución de conflictos			
Estrés			
Adaptabilidad al cambio			
Motivación			
Asertividad			
Trabajo en equipo			
Habilidades sociales			
Empatía			
Autorregulación			
Autoestima			
Alumnado con enfermedad - PH			

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

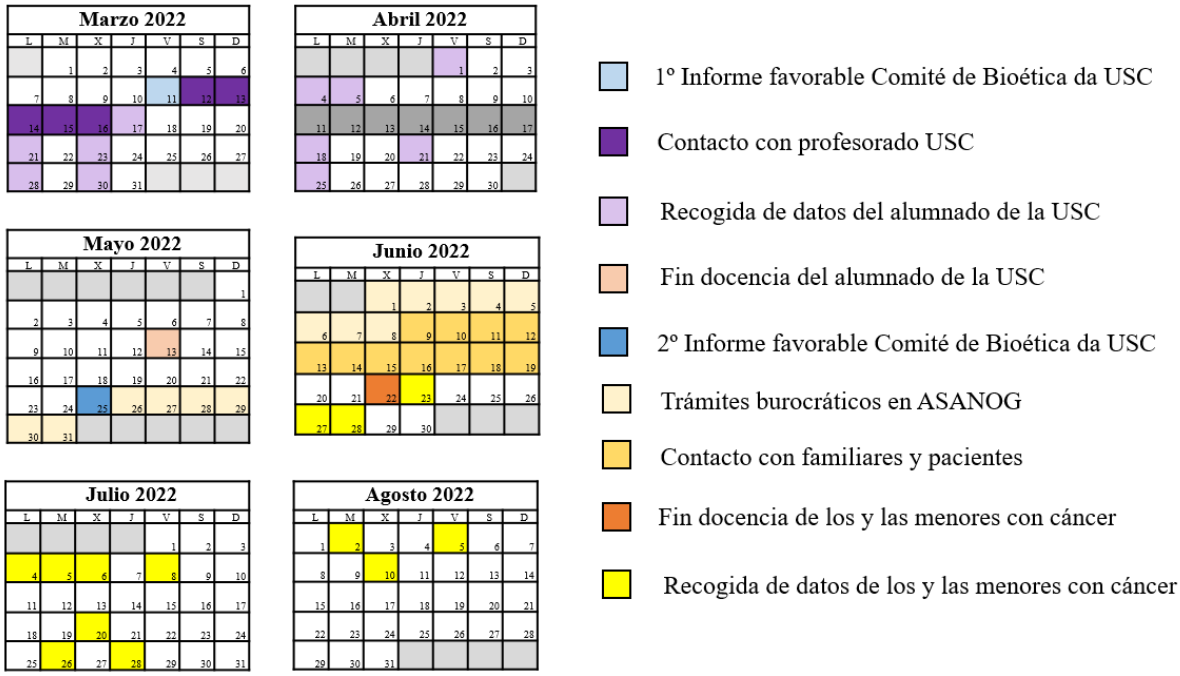
5.3.4. Procedimiento de recogida de datos

De forma genérica se puede decir que la recogida de datos se concentró, principalmente, entre marzo y agosto del 2022. Se incluye el tiempo de espera de los distintos plazos relacionados con los trámites burocráticos y las consideraciones éticas pertinentes.

Para afectar lo menos posible la rutina de las personas participantes, se realizó el pase de instrumentos en el momento que implicase una menor molestia. En este sentido, el pase de cuestionarios al alumnado de la USC se realizó hacia el final de curso, a fin de tener información más precisa, pero sin ocupar las últimas semanas y atendiendo a un período en el que había docencia y no prácticas. Con respecto al colectivo infantil, por el contrario, se esperó a que finalizaran sus clases habituales, y no interrumpir su período lectivo, ya fuera en aula hospitalaria o ordinaria. Todo ello se refleja en la Figura 26.

Figura 26

Organigrama del proceso de recogida de datos de las personas participantes



Así, a continuación, se hace referencia al procedimiento de recogida de datos, añadiendo que los períodos en los que no era posible aplicar los instrumentos de forma directa, se empleaban para el procesamiento y análisis de los datos, así como para la realización del análisis de contenido, ya que este no dependía de la participación de ningún tipo de muestra y podía hacerse en cualquier momento.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

5.3.4.2. Datos del estudiantado de la USC

Para la recogida de datos del estudiantado de la USC, una vez recibido el informe Favorable del Comité de Bioética el 11 de marzo, se procedió a elaborar un documento con todos los posibles grupos que podían ser sujetos de la muestra. Para ello, se consideraron sobre todo los períodos de *Practicum* de las distintas materias y se adaptaron las posibilidades de pasar el cuestionario atendiendo al calendario académico.

Una vez seleccionadas las posibilidades y poniendo el foco de atención en aquellas asignaturas que reunían los requisitos de ser asignaturas obligatorias y que podían presentar un mayor número de personas matriculadas, se procedió a contactar con las personas coordinadoras de tales asignaturas buscando una fecha y un momento de la clase para el pase de los distintos cuestionarios. Además de enviar la presentación del estudio y la solicitud de colaboración, se le facilitaba el cuestionario al profesorado de forma previa.

Acordada la cita, se acudía a las aulas en las que había docencia (dentro de las instalaciones de la USC), en los 10 primeros minutos de clase o en los 10 últimos según preferencia del profesorado. En ese momento se realizaba la presentación del estudio y se les facilitaba el consentimiento informado, seguido del cuestionario. El motivo para proceder de forma presencial es claro: a pesar del mayor trabajo que requiere el paso de los datos, la tasa de respuestas habitualmente es mucho mayor que si se realiza de forma virtual (Wood y Smith, 2018).

5.3.4.1. Datos de pacientes y familias de ASANOG

Para la recogida de los datos vinculados al colectivo de menores con cáncer infantil, el proceso burocrático fue mucho más complejo. Así, para poder solicitar el Informe Favorable al Comité de Bioética de la USC, fue necesario la firma previa de un documento de confidencialidad de alguna persona representante de la Asociación y de un documento que autorizaba al empleo de instalaciones ajenas a la USC. El lugar seleccionado para el pase de cuestionarios fue el propio local de la Asociación, por tratarse de un lugar al que habitualmente suelen ir las familias en algún momento y por estar al lado del hospital, pero no dentro, por lo que no era necesario solicitar ninguna autorización específica al Complejo Hospitalario.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

Tras la aprobación por parte del Comité de Bioética de la USC y la realización de todos los trámites burocráticos ya especificados en el apartado de "Consideraciones éticas", se procedió a contactar con las distintas familias para acordar una fecha y hora para el pase de instrumentos. De forma generalizada, cuando los participantes no se encontraban ingresados y podían desplazarse al local, siempre que era posible, se realizaba el procedimiento en la fecha en la que las familias tenían que asistir a Santiago de Compostela para evitar desplazamientos innecesarios.

En los casos que no era posible realizarlo fuera del hospital por diversos factores, el padre, madre o tutor/a legal se desplazaba al local de la Asociación, donde recibía las instrucciones necesarias y firmaba los documentos pertinentes y llevaba el documento que, una vez cubierto, entregaba de nuevo. En estos casos (que fueron solo 2), y teniendo en cuenta que se trataba además de participantes de Educación Secundaria Obligatoria, se completó la parte de la entrevista por teléfono. Asimismo, a aquellas personas que estaban fuera del hospital pero que por su condición no podían desplazarse al local en el período propuesto, se les facilitaba el pase de instrumentos en su domicilio particular atendiendo también a todas las cuestiones higiénico-sanitarias necesarias.

De forma específica, el "SENA: Sistema de Evaluación para Niños y Adolescentes", cuando se trataba de ejemplares relativos al contexto familiar los cubría la madre o el padre de la persona que se evaluaba o, en casos específicos, podían ser cubiertos por otro familiar principal del o la menor siempre y cuando tuvieran contacto casi diario, de larga duración y al menos durante los dos últimos meses. Con respecto a los autoinformes, estos eran respondidos por el propio niño, niña o adolescente siempre y cuando presentara las características necesarias para poder hacerlo de forma autónoma, a excepción del autoinforme para 6-8 años que era respondido por el o la menor, pero siendo la persona evaluadora quien leía en voz alta los distintos ítems sobre los que se pretendía obtener información.

En cuanto a las entrevistas, estas se realizaban de forma individual con el o la menor (previo consentimiento de la familia), y solo en los casos específicos cuyo diagnóstico hubiera sido antes de los 6 años, participaba también en dicha entrevista un adulto (5 casos). Además, para facilitar el proceso y obtener respuestas más profundas, se realizó, por parte de la persona entrevistadora, un voluntariado en el aula hospitalaria durante los meses previos. Se trataba de

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

que la entrevista minimizase el sesgo posible de hablar con una persona desconocida. Se haría con mayor confianza, pensamos, si se había contactado con anterioridad.

5.3.4.3. Información de los planes formativos y memorias verificadas de las titulaciones

Con respecto al análisis de contenido, se partió del Listado obtenido a partir del Registro de Universidades, Centros y Títulos (RUCT) del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades (2022). De ahí se seleccionaron las titulaciones del Sistema Universitario de Galicia que iban a ser tenidas en consideración, eliminando todas las que ya no ofertaban formación o estaban próximas a extinguirse.

Una vez definido el listado de titulaciones se procedió a la recopilación de los documentos que serían analizados, siendo estos tanto las memorias verificadas como los propios planes formativos, sus objetivos y contenidos, obtenidos a través de las páginas webs oficiales de las universidades del Sistema Universitario de Galicia. Dichas titulaciones fueron seleccionadas siempre y cuando fueses titulaciones sanitarias y del área de Ciencias de la Educación, de instituciones públicas del Sistema Universitario de Galicia, vinculadas al posible trabajo directo con menores con cáncer infantil.

5.3.5. Técnicas e instrumentos de análisis de datos

En este apartado se hace referencia a las técnicas e instrumentos de análisis de datos utilizados agrupándolos, según sus características, en cuantitativos y cualitativos.

5.3.5.1. Análisis cuantitativo de cuestionarios

Tras la recolección de los cuestionarios, tanto del estudiantado de la USC, como de los y las menores con cáncer infantil, se procedió a analizar los datos de los mismos empleando el software *IBM SPSS Statistics* versión 25. Para ello, como recomienda Bisquerra (2016), en primer lugar, se elaboró la matriz de datos, siendo esta una estructura con forma de tabla que recoge los valores de las variables de cada sujeto (siendo generalmente las variables las columnas y los individuos las filas, como es el caso).

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Para el análisis de los cuestionarios del SENA, se utilizó, en primer lugar, la plataforma "TEA Corrige" de TEA Ediciones, que permitía obtener un perfil por cada uno de los instrumentos. Cada cuestionario ofrece una puntuación directa que es posible transformar en una puntuación T (puntuación típica) al considerar los baremos ofrecidos en base a respuestas aportadas por una población similar de referencia y expresar así la posición de un sujeto en relación a un grupo.

El baremo considerado ha sido el general (hombre+mujeres), por estar constituido por una muestra más amplia y no enmascarar posibles problemas prevalentes en alguno de los sexos y se consideró el baremo de población no clínica, por entenderse que se trata de una población que, en un principio, no presenta problemas (Fernández-Pinto et al., 2015). Las puntuaciones típicas T resultantes se distribuyen en una media de 50 y una desviación típica de 10 y su interpretación se realiza atendiendo a los rangos de las puntuaciones T: 10-19 (Muy bajo), 20-29 (Bajo), 30-39 (Medio-bajo), 40-59 (Medio), 60-69 (Medio-alto), 70-79 (Alto), 80-90 (Muy alto).

Estas cifras se introducirían con posterioridad en el *Paquete Estadístico SPSS* para poder trazar perfiles individuales, grupales y conocer cuáles eran aquellas dimensiones con niveles altos en relación a los problemas o cuáles eran aquellas vulnerabilidades y recursos personales y su nivel. Conviene indicar que no se consideraron los ítems críticos relacionados con la enfermedad y el tratamiento como "me siento enfermo" o "a veces vomito" y solo se contemplaron las categorías relativas a los autoinformes y los informes de las familias.

En cuanto a los cuestionarios del alumnado de la USC, se procedió a introducir las puntuaciones obtenidas en cada ítem con respecto a la Escala tipo Likert y a las respuestas "si" y "no", asignando en este caso un "1" o un "0" respectivamente. Se introdujeron las variables relativas al cuestionario y, a continuación, los datos de los cuestionarios considerando las respuestas que habían sido proporcionadas en cada ítem. Posteriormente se procedió a la depuración de los datos y se eliminaron aquellos que estaban ausentes, para proseguir con la selección de datos y variables de análisis para la obtención de diferentes resultados, tal y como recomienda Gil Pascual (2015).

Las dos escalas utilizadas en el cuestionario del alumnado de la USC se caracterizan por tener unos criterios de corrección ya establecidos. Se corrigieron considerando los ítems correspondientes a cada factor y obteniendo una puntuación global que distribuía a la población

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

en diferentes rangos. Para la Escala TMMS-24, los datos fueron analizados teniendo en cuenta los criterios de corrección del instrumento siguiendo los baremos recogidos en la Tabla 14.

Tabla 14.

Baremos de corrección para el TMMS-24

		Hombres	Mujeres
Atención	Escasa	< 21	<24
	Adecuada	22 a 33	25 a 35
	Excesiva	> 33	> 36
Comprensión	Escasa	< 25	< 23
	Adecuada	26 a 35	24 a 34
	Excelente	> 36	> 35
Regulación	Escasa	< 23	< 23
	Adecuada	24 a 35	24 a 34
	Excelente	> 36	> 35

Nota. Tabla adaptada de Fernández-Berrocal et al. (2004).

Con respecto a la Escala EINFEM, se tuvieron en cuenta las medias que se obtenían en cada ítem, separándolas por titulaciones para comprobar cuáles eran aquellas que el estudiantado consideraba más importantes y más necesarias o menos. En cuanto a la presencia o ausencia de formación sobre los diferentes ítems, se registró el número de personas que consideraban haber tenido formación o no al respecto.

Para ambas escalas, además de lo indicado y de los correspondientes análisis descriptivos, se comprobó la existencia de diferencias significativas entre grupos, aplicando análisis de varianza y los correspondientes contrastes post hoc.

5.3.5.2. Análisis cualitativo de entrevistas

Para poder realizar el análisis de las entrevistas fue necesario transcribirlas y así poder tener un relato escrito de la entrevista (Wood y Smith, 2018). En este sentido, a medida que se iban

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

realizando, se grababan en audio (previo consentimiento), para que fuera posible transcribirlas de forma precisa. Esta transcripción se realizó a mano respetando el 100% de las palabras recogidas en las grabaciones. Una vez obtenida la transcripción, se codificaron los distintos fragmentos empleando como soporte el *Nvivo 12*. Para poder desarrollar un buen análisis cualitativo, como Tójar Hurtado (2006) recomienda, es necesario separar en unidades y, para ello, hay que categorizar y codificar la información, que es lo que se hizo.

Las categorías establecidas partieron, en un primer momento, de aquellas que se podían obtener a partir de las preguntas de la entrevista, pero a estas se fueron añadiendo otras según se iban analizando los diferentes fragmentos y se iba desarrollando el análisis y surgían nuevas posibilidades. Así, siguiendo a Bogdan y Biklen (1982), es posible hacer referencia a la existencia de procedimientos inductivo-deductivo al respecto, ya que se parte de esquemas prefijados a priori que se van confirmando, modificando y sustituyendo. En este sentido, las categorías definitivas pueden consultarse en el Anexo XII.

Ya definidas todas las categorías, se recuperaron aquellos fragmentos más significativos en relación a cada una de ellas y también se consideró la cantidad de entrevistas en las que se hacía referencia a las distintas categorías, trabajando siempre con información anonimizada mediante códigos.

5.3.4.3. Análisis de contenido

El análisis de contenido es una técnica que permite de forma sistemática, metódica y objetiva acceder a elementos constitutivos que no siempre son accesibles a la lectura inmediata, permitiendo representar contenidos o elementos de los mensajes a través de su clasificación por categorías (Costa y Amado, 2019).

Al respecto, tras la recopilación de todos los documentos de análisis, se establecieron las categorías que se recogen en la plantilla y se emplearon como "palabras clave", indagándose en los documentos a través de las herramientas de búsqueda. Dichas palabras fueron: "Emociones", "Educación emocional", "Resolución de conflictos", "Estrés", "Adaptabilidad al cambio", "Motivación", "Asertividad", "Trabajo en equipo", "Habilidades sociales", "Empatía", "Autorregulación", "Autoestima", "Alumnado con enfermedad" y "Pedagogía Hospitalaria".

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Cuando se buscaban las palabras, si no aparecía ninguna referencia (incluso empleando ciertas variantes similares), se procedía a buscar el siguiente término. En caso de que apareciera algún término, se contextualizaba atendiendo a los párrafos y apartados en los que se encontraba.

Con todo ello, se fueron revisando los diferentes documentos de cada titulación, viendo si aparecían o no dichos términos y tomando anotaciones de aquellos aspectos que eran relevantes en función de la categoría de análisis. Esto sirvió para redactar con posterioridad los resultados.

5.4. Análisis de los datos obtenidos

Con toda la documentación revisada y los correspondientes análisis, obtuvimos los datos que a continuación se presentan. Dicha información se agrupó teniendo en cuenta si eran datos relativos a las necesidades de pacientes con cáncer entre 3 y 17 años de la Comunidad Autónoma de Galicia (ASANOG), o si hacían referencia a la inteligencia emocional y la formación en educación emocional de futuros profesionales sanitarios y de la educación implicados en procesos de cáncer infantil.

5.4.1. Análisis de las necesidades de pacientes con cáncer en edad escolar (3-17años) de la Comunidad Autónoma de Galicia

De acuerdo con los objetivos iniciales, se indican a continuación aspectos vinculados al perfil emocional que pueden presentar pacientes de oncología de Educación Infantil, Primaria y Secundaria (3-17 años) de la Comunidad Autónoma de Galicia, y se registran aquellas posibles estrategias de afrontamiento, recursos y competencias socioemocionales que dicho colectivo puede mostrar.

Así, en un primer lugar se informa de aquellos datos recopilados mediante el análisis de resultados de SENA: Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes y se completa dicha información con la entrevista complementaria.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

5.4.1.1. Datos obtenidos del Cuestionario SENA: Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes

Se presenta aquí información relativa a los estadísticos descriptivos extraídos a partir del Cuestionario SENA. Luego se desglosan los resultados en función del número de individuos que se sitúan en uno u otro rango de las puntuaciones T, obtenidas en base a los baremos que ofrece el propio instrumento, atendiendo a la comparativa con población similar de referencia (ver apartado 5.3.5.1.).

De forma genérica, los estadísticos descriptivos de los informes indican que todas las medias de las "puntuaciones T" se sitúan en el rango medio 40-59 (ver Tabla 15), sin destacar ninguna.

Tabla 15

Estadísticos descriptivos de los informes del Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación
ÍNDICES GLOBALES					
índice global de problemas	35	36	80	51,23	9,465
índice de problemas emocionales	35	37	88	52,60	10,931
índice de problemas conductuales	35	37	77	49,83	8,956
índice de problemas en las funciones ejecutivas	33	34	73	50,76	9,097
Problemas contextuales	16	38	92	48,56	13,545
índice de recursos personales	33	12	66	51,97	10,147
ESCALAS DE PROBLEMAS					
Problemas interiorizados					
Depresión	35	41	107	53,89	13,564
Ansiedad	35	36	76	50,80	9,818
Ansiedad social	33	35	72	48,00	9,503
Quejas somáticas	33	38	96	54,67	13,018
Sintomatología postraumática	14	37	64	48,29	8,991
Obsesión-compulsión	6	40	61	46,83	9,867
Problemas exteriorizados					
Problemas de atención	35	34	77	50,00	10,566

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Hiperactividad-impulsividad	35	35	70	48,34	9,110
Problemas de control de la ira	35	35	96	51,49	10,985
Agresión	33	41	90	48,15	9,261
Conducta desafiante	33	39	71	50,03	9,197
Problemas de conducta	2	42	42	42,00	,000
Conducta antisocial	12	42	68	49,00	9,816
Otros problemas					
Consumo de sustancias	12	41	71	49,17	7,837
Esquizotipia	6	42	60	49,17	6,014
Problemas de conducta alimentaria	12	40	68	52,33	8,917
Retraso en el desarrollo	3	39	67	49,00	15,620
Comportamiento inusual	19	43	100	51,84	12,816
Problemas contextuales					
Problemas familiares	16	39	78	48,00	11,082
Problemas con la escuela	16	35	80	49,06	11,228
Problemas con compañeros	14	43	90	48,79	12,687
ESCALA DE VULNERABILIDADES					
Problemas de regulación emocional	33	37	76	52,58	9,734
Búsqueda de sensaciones	6	40	59	48,00	7,720
Rigidez	19	35	66	51,58	8,745
Aislamiento	19	40	69	50,53	8,255
Dificultades de apego	3	42	62	49,33	11,015
ESCALAS DE RECURSOS PERSONALES					
Integración y competencia social	33	20	64	51,76	9,277
Inteligencia emocional	19	36	67	52,89	7,164
Disposición al estudio	16	28	64	47,75	11,852
Autoestima	16	15	64	51,69	11,706
Conciencia de los problemas	6	34	58	45,17	9,152

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

A pesar de la constancia de las medias, las desviaciones son bastante elevadas, entre 9-16 puntos, lo que indica que, aunque la media se sitúe en ese rango, hay algunos resultados alejados de la misma y algunas máximas y mínimas difieren mucho entre sí.

Al respecto, se indica que varios de los casos más extremos de mínimos y máximos corresponden a un sujeto concreto de Educación Primaria cuya media de las puntuaciones T obtenidas para problemas y vulnerabilidades se sitúa por encima, tanto en el cuestionario familiar (media total de puntuaciones T de 71,59 para la escala de problemas y vulnerabilidades) como en el autoinforme (media total de puntuaciones T de 64,32 para escala de problemas y vulnerabilidades) y por debajo de 40 en recursos personales (media total de puntuaciones T de 15,67 en autoinforme para escala de problemas y vulnerabilidades). A ello se suma otro caso de Educación Primaria con una media total de puntuaciones T de 59,83 para problemas y vulnerabilidades y media total de puntuaciones T de 37 en recursos personales, obtenidas ambas en el autoinforme.

En el lado contrario, no aparece ningún resultado relativo a medias inferiores a 40 para problemas y vulnerabilidades, pero sí de medias superiores a 60 para recursos personales, pudiendo hacerse referencia a la puntuación obtenida en un cuestionario familiar para un caso de Educación Infantil (media total de puntuaciones T de 61,37 en la escala de recursos personales) y un caso de Educación Primaria con una media de puntuaciones T de 60,67, en la escala de recursos personales, obtenida en un autoinforme, lo que indica un nivel de recursos personales mejor que el rango medio.

Aun así, no todas las puntuaciones máximas y mínimas se corresponden exclusivamente con estos participantes. Por tal motivo, a continuación, se recoge de forma más detallada y atendiendo a las categorías y subcategorías, el número de casos que se sitúan en cada rango de puntuaciones típicas (T), indicando si se sitúan en un rango medio, por encima o por debajo.

Es necesario tener en cuenta que, tanto para las escalas de problemas como vulnerabilidades, las puntuaciones T iguales o superiores a 60 (nivel medio-alto) deben ser consideradas de precaución, si son iguales o superiores a 70 (nivel alto), deben atenderse como clínicamente significativas y como verdaderamente infrecuentes aquellas que se sitúen por encima de 80 (nivel muy alto). Y al contrario, debe ponerse el foco de atención cuando en las escalas de recursos personales las puntuaciones T se sitúen por debajo de 39 (medio bajo), 29

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

(bajo) y 19 (muy bajo), ya que indican niveles de dificultad para el desarrollo de recursos (Fernández-Pinto et al., 2015).

Escalas de control

Comenzando el análisis con las escalas de control, se percibe que todos los cuestionarios presentan un nivel de inconsistencia normal y una impresión negativa normal. Sin embargo, hay dos casos de impresión positiva en cuestionarios familiares que se sitúan en precaución (un caso en Educación Primaria) y alerta (un caso en Educación Secundaria). Al respecto, se indican entre paréntesis (siguientes tablas) aquellas puntuaciones que se alejan de la media y que aparecen recogidas en los cuestionarios, ya que estos resultados hay que tomarlos con precaución.

Índices globales

En lo relativo a las puntuaciones obtenidas, atendidas de una forma global, se recogen las frecuencias y porcentajes que se indican a continuación en función del número de respuestas ofrecidas para cada categoría y nivel, considerando tanto informes como autoinformes (ver Tabla 16):

Tabla 16

Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para índices globales

	GLO		**EMO**		**CON**		**EJE**		**CTX**		**REC**	
	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV
Muy bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3,0
Bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Medio-bajo	3	8,6	3	8,6	1	2,9	5	15,0	2	12,5	-	-
Medio	25	71,4	24	68,6	31	88,6	23	70,0	12	75	25	75,8
Medio-alto	6	17,1	6	17,1	1	2,9	4	12,0	1	6,3	7	21,2
Alto	-	-	1	2,9	2	5,7	1	3,0	-	-	-	-

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Muy alto	1	2,9	1	2,9	-	-	-	-	1	6,3	-	-
TOTAL	35	100,0	35	100,0	35	100,0	33	100,0	16	100	33	100,0

Nota. F=Frecuencia, PV=Porcentaje válido, GLO=Índice global de problemas, EMO=Problemas emocionales, CON=Problemas conductuales, EJE=Problemas en funciones ejecutivas, CTX=Problemas contextuales, REC=Recursos personales. Los guiones (-) indican que no hay casos.

Haciendo alusión al *Índice global de problemas*, el 71,40% de las respuestas obtenidas se encuentran en un nivel medio, mientras que 3 cuestionarios reflejan puntuaciones por debajo y 7 se encuentran en niveles superiores distribuidas en 17,1% en nivel medio-alto y un caso en nivel muy alto. En cuanto a los *Problemas emocionales*, tenemos un 68,60% en la media, 3 casos se encuentran en nivel medio-bajo y en el lado contrario, 17,1% en nivel medio alto y un caso en nivel alto y otro en nivel muy alto.

En relación a los *Problemas conductuales*, el 88,60% de las puntuaciones T obtenidas se sitúan en el rango medio, mientras que un caso se encuentra en un nivel medio-alto y dos en nivel alto. Por su parte, en los *Problemas en funciones ejecutivas*, el 85% de las puntuaciones se sitúan en el rango medio o por debajo, aunque aparecen 4 cuestionarios que reflejan puntuaciones en nivel medio-alto y uno con puntuaciones en nivel alto. En lo relativo a las puntuaciones de *Problemas contextuales*, todas se sitúan en la media o por debajo, apareciendo un caso con una puntuación en nivel medio-alto y otra en nivel muy alto.

Por último, en *Recursos personales,* un 75,8% de los cuestionarios que recogen información al respecto se sitúa en la media, un 21,20% de las puntuaciones se sitúan en un rango de recursos personales medio-alto y aparece un caso con un nivel de recursos muy bajo.

De forma específica en relación a *los Índices globales*, los resultados se distribuyen en la población encuestada de la siguiente manera (ver Tabla 17):

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Tabla 17

Distribución de los cuestionarios, por etapa educativa, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de los índices globales

		GLO			EMO			CON			EJE			CTX			REC		
		A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T
Educación Infantil	*Muy bajo*		-	-		-	-		-	-		-	-					-	-
	Bajo		-	-		-	-		-	-		-	-					-	-
	Medio-bajo		-	-		-	-		-	-		-	-					-	-
	Medio		3	3		3	3		3	3		1	1					2	2
	Medio-alto		-	-		-	-		-	-		2	2					1	1
	Alto		-	-		-	-		-	-		-	-					-	-
	Muy alto		-	-		-	-		-	-		-	-					-	-
Educación Primaria	*Muy bajo*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		-	1	-	1
	Bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		-	-	-	-
	Medio-bajo	-	(1)	1	1	-	1	-	-	-	1	1 (1)	3	1		1	-	-	-
	Medio	8	6	14	7	5	12	9	10	19	7	7	14	7		7	5	9	14
	Medio-alto	2	2	4	2	3	5	-	-	-	-	-	-	1		1	2	1	3
	Alto	-	-	-	-	1	1	1	-	1	-	1	1	-		-	-	-	-
	Muy alto	-	1	1	-	1	1	-	-	-	1	-	1	1		1	-	-	-
Educación Secundaria	*Muy bajo*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		-	-	-	-
	Bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		-	-	-	-
	Medio-bajo	1	(1)	2	1	(1)	2	1	-	1	1	(1)	2	1		1	-	-	-
	Medio	5	3	8	5	4	9	5	4	9	5	3	8	5		5	4	5	9
	Medio-alto	-	2	2	-	1	1	-	1	1	-	2	2	-		-	2	1	3
	Alto	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-		-	-	-	-
	Muy alto	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		-	-	-	-

Nota. GLO=Índice global de problemas, EMO=Problemas emocionales, CON=Problemas conductuales, EJE=Problemas en funciones ejecutivas, CTX=Problemas contextuales, REC=Recursos personales, A=Autoinforme, F=Cuestionario familiar, T=Total. Las casillas vacías indican que no se obtiene información al respecto en los cuestionarios y los guiones (-) indican que no hay casos.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Comenzando por *el índice global de problemas*, no se encuentra nada fuera de la media en Educación Infantil, pero en Educación Primaria aparecen casos en el nivel medio-alto observados tanto en el informe familiar y en el autoinforme, y un caso en un cuestionario familiar con nivel descriptivo muy alto. En cuanto a Educación Secundaria, 2 casos de 2 autoinformes hacen referencia a un nivel medio-alto. Los casos que deben contemplarse con mayor precaución se detectan especialmente en los cuestionarios familiares.

Continuando con los *Problemas emocionales*, no se aprecia nada fuera de la media en Educación Infantil, pero en Educación Primaria aparecen casos con puntuaciones T superiores a 60 (5 cuestionarios: 2 autoinformes y 3 informes familiares), a 70 (1 cuestionario familiar) y a 80 (1 cuestionario familiar) y en Educación Secundaria, un caso en un nivel medio-alto en un cuestionario familiar. En esta categoría los cuestionarios familiares muestran puntuaciones más altas que las que se obtienen en los autoinformes (2 autoinformes frente a 6 informes familiares).

Atendiendo ahora a los *Problemas conductuales*, se percibe un caso en educación primaria en un autoinforme con puntuación T superior a 70 y dos casos en Educación Secundaria en informes familiares (1 en nivel medio-alto y otro en nivel alto) y todos los demás se sitúan en la media.

Por su parte, considerando los *Problemas en funciones ejecutivas*, en Educación Infantil, un caso se sitúa en el rango medio y dos casos muestran puntuaciones en el nivel medio-alto, en Educación Primaria se presenta un cuestionario con una puntuación T superior a 70 (nivel alto) en un informe familiar y una puntuación en nivel muy alto en un autoinforme y en Educación Secundaria solo dos puntuaciones se encuentran en un nivel medio-alto (en cuestionarios familiares). En relación a los *Problemas contextuales*, estos solo se procesan en los autoinformes de Educación Primaria y Secundaria, situándose todos los casos en la media o incluso por debajo, encontrando únicamente un caso en Educación Primaria de un autoinforme que indica una puntuación considerada media-alta y otro con un nivel muy alto.

Por último, atendiendo a los *Recursos personales*, comenzando por Educación Infantil, nos encontramos con que uno de los casos se sitúa ligeramente por encima del rango medio (nivel medio-alto). De igual manera, reflejan dicho nivel 3 informes para Educación Primaria, siendo uno de ellos un autoinforme y dos cuestionarios familiares, exactamente los mismos resultados para Educación Secundaria, estando todas las demás puntuaciones situadas en un intervalo

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

medio, tanto para una etapa educativa como para otra. En el lado contrario, con muy pocos recursos personales se encuentra un autoinforme que refleja un nivel muy bajo, pero no se contempla en ningún cuestionario de los contestados por familiares.

Escalas de problemas

Si nos referimos a las Escalas de problemas, se tienen en consideración tanto problemas interiorizados como problemas exteriorizados, otros problemas y problemas contextuales. Dichas subcategorías se recogen a continuación de manera separada.

a. Problemas interiorizados

Dentro de las escalas de problemas, se indican cuales son aquellos problemas interiorizados que se perciben en la población atendiendo a depresión, ansiedad, ansiedad social, quejas somáticas, sintomatología postraumática y obsesión-compulsión. Las frecuencias y porcentajes válidos obtenidos de forma global se aprecian en la Tabla 18:

Tabla 18

Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para problemas interiorizados en la escala de problemas

	DEP		**ANS**		**ASC**		**SOM**		**PST**		**OBS**	
	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV
Muy bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Medio-bajo	-	-	3	8,57	5	15,2	3	9,1	2	14,3	-	-
Medio	26	74,3	25	71,43	25	75,8	21	63,6	9	64,3	5	83,3
Medio-alto	7	20,0	5	14,29	2	6,1	4	12,1	3	21,4	1	16,7
Alto	-	-	2	5,71	1	3,0	4	12,1	-	-	-	-
Muy alto	2	5,7	-	-	-	-	1	3,0	-	-	-	-
TOTAL	35	100,0	35	100,00	33	100,0	33	100,0	14	100,0	6	100,0

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Nota. F=Frecuencia, PV=Porcentaje válido, DEP=Depresión, ANS=Ansiedad, ASC =Ansiedad social, SOM=Quejas somáticas, PST=Sintomatología postraumática, OBS=Obsesión-compulsión. Los guiones (-) indican que no hay casos.

Al respecto, se observa como en relación a la *Depresión*, aparecen hasta 7 cuestionarios (20% de los cubiertos) que hacen alusión a un nivel medio-alto de depresión e incluso 2 en un nivel muy alto. Con relación a la *Ansiedad*, un número muy elevado de cuestionarios indican puntuaciones medias (71,43%) o que se sitúa en rangos inferiores a la media (8,57%), mientras que 7 casos ofrecen puntuaciones por encima (14,29% de los cuestionarios en nivel medio alto y 5,71% en nivel alto). Sin embargo, en la *Ansiedad social*, menos del 10% de los cubiertos indican puntuaciones superiores al rango medio.

En cuanto a las *Quejas somáticas*, un 27,2% de los cuestionarios cubiertos registran puntuaciones superiores, incluyendo varios resultados en nivel alto (12,1%) y otro en muy alto (3%). Por último, en lo relativo a *Sintomatología postraumática,* aparecen tres casos en nivel medio-alto y para *Obsesión-compulsión,* 1 cuestionario con puntuaciones de nivel medio-alto.

De forma específica, la distribución de los cuestionarios según las puntuaciones obtenidas en los problemas interiorizados, atendiendo a si eran autoinformes o cuestionarios familiares y a la etapa educativa en la que se sitúan, se detalla en la Tabla 19:

Tabla 19

Distribución de los cuestionarios, por etapa educativa, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de los problemas interiorizados

		DEP			**ANS**			**ASC**			**SOM**			**PST**			**OBS**		
		A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T
Educación Infantil	*Muy bajo*		-	-		-	-		-	-		-	-						
	Bajo		-	-		-	-		-	-		-	-						
	Medio-bajo		-	-		-	-		-	-		-	-						
	Medio		3	3		3	3		2	2		1	1						
	Medio-alto		-	-		-	-		-	-		1	1						
	Alto		-	-		-	-		1	1		1	1						
	Muy alto		-	-		-	-		-	-		-	-						

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Educación Primaria	*Muy bajo*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-			
	Bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-			
	Medio-bajo	-	-	-	2	-	2	1	(1)	2	-	1 (1)	2	2	2		
	Medio	8	6	14	6	7	13	7	7	14	7	4	11	5	5		
	Medio-alto	1	3	4	2	2	4	-	2	2	-	1	1	1	1		
	Alto	-	-	-	-	1	1	-	-	-	1	2	3	-	-		
	Muy alto	1	1	2	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	-		
Educación Secundaria	*Muy bajo*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Medio-bajo	-	-	-	1	-	1	2	(1)	3	1	-	1	-	-	-	-
	Medio	6	3	9	4	5	9	4	5	9	4	5	9	4	4	5	5
	Medio-alto	-	3	3	1	-	1	-	-	-	1	1	2	2	2	1	1
	Alto	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Muy alto	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Nota. DEP=Depresión, ANS=Ansiedad, ASC =Ansiedad social, SOM=Quejas somáticas, PST=Sintomatología postraumática, OBS=Obsesión-compulsión. Las casillas vacías indican que no se obtiene información al respecto en los cuestionarios y los guiones (-) indican que no hay casos.

Comenzando por la *Depresión*, en Educación Infantil los tres casos se sitúan dentro de la media, en Educación Primaria. Todas las puntuaciones se encuentran en el nivel medio a excepción de 4 informes que hacen referencia a un nivel medio-alto (1 autoinforme y 3 familiares), destacando un caso como muy alto, registrado en un autoinforme y en un cuestionario familiar. En cuanto a Educación Secundaria, la mayoría se sitúa en el nivel medio, existiendo 3 informes familiares con puntuaciones en nivel medio-alto.

Continuando con la *Ansiedad*, nuevamente los casos de Educación Infantil se sitúan en la media. Sin embargo, en el caso de Educación Primaria, 15 cuestionarios registran puntuaciones en un nivel medio o incluso medio bajo, pero aparecen 4 cuestionarios que reflejan un nivel medio-alto (2 informes familiares y 2 autoinformes) y 1 caso (de un cuestionario familiar), que se considera alto. En cuanto a Educación Secundaria, la muestra se distribuye en la media o un poco por debajo, apareciendo un autoinforme que se sitúa un en nivel medio-alto y un informe familiar que sitúa al sujeto en nivel de ansiedad alto.

USC DE COMPOSTELA

Veamos la *Ansiedad Social*. En Educación Infantil aparece un caso fuera de la media, situándose en una puntuación T superior a 70 (nivel alto). Por su parte, en Educación Primaria la mayoría está en la media o por debajo, a excepción de dos informes familiares que hacen referencia a dos casos que se sitúan en un nivel medio-alto y en Educación Secundaria no hay ninguno por encima de la media, apareciendo incluso 3 informes que sitúan la puntuación en niveles inferiores al rango medio.

Con respecto a las *Quejas somáticas*, en Educación Infantil aparece un caso con nivel medio-alto y otro alto; en Educación Primaria, la mayoría se sitúan en la media, pero aparece un informe familiar con puntuaciones T superiores a 60 (nivel medio-alto) y 3 informes (2 familiares y un autoinforme) en nivel alto y un autoinforme en nivel muy alto. Por su parte, en secundaria, nos encontramos con 2 cuestionarios en nivel medio-alto, siendo un autoinforme y otro un cuestionario familiar.

Para finalizar con los problemas interiorizados, en referencia a la *Sintomatología postraumática* y teniendo en cuenta que solo se consideran autoinformes de Educación Primaria y Secundaria, aparece un caso con puntuaciones T superiores a 70 (nivel muy alto) para Primaria y 2 para Secundaria. Asimismo, se mide en esta última etapa educativa la *Obsesión-compulsión*, y aparece un autoinforme en nivel medio-alto, situándose los 5 restantes en la media.

b. Problemas exteriorizados

Estos recogen información relativa a problemas de atención, hiperactividad-impulsividad, problemas de control de la ira, agresión, conducta desafiante, problemas de conducta, y conducta antisocial.

De forma global, las frecuencias y porcentajes de los problemas exteriorizados serían los que se indican a continuación (ver Tabla 20):

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Tabla 20

Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para problemas exteriorizados en la escala de problemas

	ATE		HIP		IRA		AGR		DES		PCO		ANT	
	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV
Muy bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Medio-bajo	5	14,3	5	14,3	1	2,9	-	-	4	12,1	-	-	-	-
Medio	24	68,6	26	74,3	29	82,9	32	97,0	23	69,7	2	100,0	10	83,3
Medio-alto	5	14,3	2	5,7	4	11,4	-	-	4	12,1	-	-	2	16,7
Alto	1	2,9	2	5,7	-	-	1	3,0	-	-	-	-	-	-
Muy alto	-	-	-	-	1	2,9	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTAL	35	100,0	35	100,0	35	100,0	33	100,0	33	100,0	2	100,0	12	100,0

Nota. F=Frecuencia, PV=Porcentaje válido, ATE=problemas de atención, HIP=Hiperactividad-impulsividad, IRA=Problemas de control de la ira, AGR=Agresión, DES=Conducta desafiante, PCO=Problemas de conducta, ANT=Conducta antisocial. Los guiones (-) indican que no hay casos.

De forma global, comenzando por los *Problemas de atención*, un 68,6% de las puntuaciones obtenidas a través de los diferentes cuestionarios, se sitúan en un rango medio, registrándose 5 casos en un rango medio-bajo. Sin embargo, en el lado contrario, aparecen hasta 5 resultados situados en un rango medio-alto y 1 en nivel alto. En cuanto a la *Hiperactividad-impulsividad*, más del 80% se sitúa en un nivel medio o medio-bajo, mientras que en el rango medio-alto se encuentra un 5,7%, al igual que ocurre en el nivel alto.

Continuando con los *Problemas de control de la ira*, el 82,9 % de las respuestas obtenidas se sitúan en un nivel medio, apareciendo un 11,4% en un nivel medio-alto y un caso en un nivel muy alto. En lo concerniente a la *Agresión*, el 97% de las puntuaciones se encuentran en el nivel medio mientras que solo un cuestionario recoge una puntuación en rango alto.

Fijándonos en la *Conducta desafiante*, 27 puntuaciones son de nivel medio o medio-bajo (4 resultados) y otros 4 se sitúan en un rango de puntuación medio-alto. Por su parte, los *Problemas de conducta* referenciados en dos instrumentos sitúan la puntuación en la media y,

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

en lo relativo a la *Conducta antisocial*, 2 de las puntuaciones se sitúan en un nivel medio-alto, mientras que todas las demás puntuaciones son de un rango medio.

En cuanto a la distribución específica según la etapa educativa y el tipo de cuestionario, se indica en la Tabla 21 la distribución de los diferentes casos.

Tabla 21

Distribución de los cuestionarios, por etapas educativas, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de los problemas exteriorizados

		ATE			**HIP**			**IRA**			**AGR**			**DES**			**PCO**			**ANT**		
		A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T
Educación Infantil	*Muy bajo*		-	-		-	-		-	-		-	-		-	-						
	Bajo		-	-		-	-		-	-		-	-		-	-						
	Medio-bajo		1	1		-	-		-	-		-	-		-	-						
	Medio		1	1		1	1		3	3		3	3		2	2						
	Medio-alto		1	1		1	1		-	-		-	-		1	1						
	Alto		-	-		1	1		-	-		-	-		-	-						
	Muy alto		-	-		-	-		-	-		-	-		-	-						
Educación Primaria	*Muy bajo*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		-			
	Bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		-			
	Medio-bajo	-	2	2	1	1	2	-	-	-	-	-	-	-	(1)	1	-		-			
	Medio	9	6	15	9	7	16	8	9	17	8	10	18	6	9	15	2		2			
	Medio-alto	1	1	2	-	1	1	1	1	2	-	-	-	2	-	2	-		-			
	Alto	-	1	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		-			
	Muy alto	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-		-			
Educación Secundaria	*Muy bajo*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-				-	-	-
	Bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-				-	-	-
	Medio-bajo	1	(1)	2	1	1 (1)	3	1	-	1	-	-	-	-	2 (1)	3				-	-	-
	Medio	5	3	8	5	4	9	5	4	9	6	5	11	6	-	6				5	5	10
	Medio-alto	-	2	2	-	-	-	-	2	2	-	-	-	-	1	1				1	1	2
	Alto	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	2				-	-	-
	Muy alto	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-				-	-	-

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Nota. ATE=problemas de atención, HIP=Hiperactividad-impulsividad, IRA=Problemas de control de la ira, AGR=Agresión, DES=Conducta desafiante, PCO=Problemas de conducta, ANT=Conducta antisocial. Las casillas vacías indican que no se obtiene información al respecto en los cuestionarios y los guiones (-) indican que no hay casos.

Sobre los *Problemas de atención* y haciendo referencia a Educación Infantil, los tres casos se encuentran situados entre los rangos medio-bajo, medio y uno con puntuación T superior a 60. Por su parte, en Educación Primaria, una mayoría de resultados se encuentran en el nivel medio o en el inferior, menos un autoinforme y un cuestionario familiar, que se sitúa en nivel medio-alto, y un cuestionario familiar que sitúa a un menor en nivel alto. Algo similar ocurre en Educación Secundaria, donde la mayoría se sitúan en la media o por debajo y 2 casos (cuestionarios familiares) sitúan a dos menores en un nivel medio-alto.

Si observamos la *Hiperactividad-impulsividad*, se aprecian en Educación Infantil dos casos situados por encima de la media (nivel medio-alto y alto), mientras en Educación Primaria la mayoría se sitúa en la media, a excepción de los resultados obtenidos en dos cuestionarios familiares, que sitúan las puntuaciones en niveles medio-alto y alto y en Educación Secundaria, todo se sitúa en la media o incluso por debajo.

En relación a los *Problemas de control de la ira*, en general todos los cuestionarios tienen puntuaciones que se sitúan en la media o por debajo, a excepción de dos cuestionarios en Educación Primaria (autoinforme y cuestionario familiar), cuyas puntuaciones se encuentran en un nivel medio-alto y un autoinforme en nivel muy alto, junto con dos autoinformes con puntuaciones T superiores a 60 (nivel medio-alto) en Educación Secundaria. En cuanto al nivel de *Agresión*, todos los casos de todas las etapas educativas se sitúan en la media, a excepción de un cuestionario familiar que sitúa un caso en un nivel muy alto de agresión.

Y en la *Conducta desafiante*, se recoge un caso en Educación Infantil, dos casos (autoinformes) en Educación Primaria y, en Educación Secundaria, aparece en cuestionarios familiares un caso con puntuaciones de nivel medio-alto y dos casos con nivel alto, mientras que los autoinformes de esta etapa se sitúan en la media.

Por último, en *Problemas de conducta*, que solo se registra con autoinforme para el primer ciclo de Educación Primaria, ambos casos se sitúan en la media y, en *Conducta antisocial*, que solo se registra en Educación Secundaria, todos los resultados se corresponden con la media a excepción de un autoinforme y de un cuestionario familiar.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

c. Otros problemas

Las frecuencias y porcentajes válidos en relación a las puntuaciones obtenidas para esta escala se indican en la Tabla 22, recogiendo información relativa al consumo de sustancias, esquizotipia, problemas de conducta alimentaria, retraso en el desarrollo y comportamiento inusual.

Tabla 22

Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para otros problemas en la escala de problemas

	SUS		**ESQ**		**ALI**		**RET**		**INU**	
	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV
Muy bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Medio-bajo	-	-	-	-	-	-	1	33,3	-	-
Medio	11	91,7	5	83,3	9	75,0	1	33,3	17	48,6
Medio-alto	-	-	1	16,7	3	25,0	1	33,3	1	5,3
Alto	1	8,3	-	-	-	-	-	-	-	-
Muy alto	-	-	-	-	-	-	-	-	1	5,3
TOTAL	12	100,0	6	100,0	12	100,0	3	100,0	19	100,0

Nota. F=Frecuencia, PV=Porcentaje válido, SUS=consumo de sustancias, ESQ=esquizotipia, ALI=problemas de conducta alimentaria, RET=retraso en el desarrollo, INU=comportamiento inusual. Los guiones (-) indican que no hay casos.

El *Consumo de sustancias* presenta puntuaciones situadas en un rango medio, aunque uno de los casos se sitúa en un nivel alto. En el caso de la *Esquizotipia*, todas las puntuaciones se encuentran en rango medio, a excepción de una que se sitúa en un nivel medio-alto.

Continuando con *Problemas de Conducta Alimentaria*, se registran 3 puntuaciones en un rango medio-alto. En cuanto al *Retraso en el desarrollo*, se encuentra un caso con puntuación en nivel medio-bajo, uno en nivel medio y otro en rango medio-alto. Por último, en relación al

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Comportamiento inusual, se registran 17 puntuaciones en la media, 1 en nivel medio-alto y otra en nivel muy alto.

Desde una perspectiva más detallada en relación a lo ya comentado y atendiendo a las etapas educativas, se contempla lo siguiente (ver Tabla 23):

Tabla 23

Distribución de los cuestionarios, por etapas educativas, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de otros problemas

		SUS			**ESQ**			**ALI**			**RET**			**INU**		
		A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T
Educación Infantil	*Muy bajo*											-	-		-	-
	Bajo											-	-		-	-
	Medio-bajo											1	1		-	-
	Medio											1	1		3	3
	Medio-alto											1	1		-	-
	Alto											-	-		-	-
	Muy alto											-	-		-	-
Educación Primaria	*Muy bajo*														-	-
	Bajo														-	-
	Medio-bajo														-	-
	Medio														8	8
	Medio-alto														1	1
	Alto														-	-
	Muy alto														1	1
Educación Secundaria	*Muy bajo*	-	-	-	-		-	-	-	-					-	-
	Bajo	-	-	-	-		-	-	-	-					-	-
	Medio-bajo	-	-	-	-		-	-	-	-					-	-
	Medio	5	6	11	5		5	5	4	9					6	6
	Medio-alto	-	-	-	1		1	1	2	3					-	-
	Alto	1	-	1	-		-	-	-	-					-	-
	Muy alto	-	-	-	-		-	-	-	-					-	-

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Nota. SUS=consumo de sustancias, ESQ=esquizotipia, ALI=problemas de conducta alimentaria, RET=retraso en el desarrollo, INU=comportamiento inusual. Las casillas vacías indican que no se obtiene información al respecto en los cuestionarios y los guiones (-) indican que no hay casos.

A propósito de la *Búsqueda de sensaciones*, esta solo se analiza en Educación Secundaria, reflejando todos los cuestionarios puntuaciones situadas en la media a excepción de un autoinforme que refleja un nivel alto. Con respecto a la misma etapa, la *Esquizotipia* solo se indica en un nivel medio-alto en un autoinforme, obteniendo en los demás autoinformes puntuaciones que se sitúan en la media. En cuanto a los *Problemas de conducta alimentaria*, 9 cuestionarios muestran puntuaciones de nivel medio, frente a 3 (un autoinforme y dos cuestionarios familiares) que indican puntuaciones T superiores a 60 (nivel medio-alto).

Por otro lado, en Educación Infantil, sobre el *Retraso en el desarrollo* aparece un caso con un nivel medio-alto, estando los otros dos casos en un nivel medio e incluso por debajo y, por último, sobre *Comportamiento inusual*, los cuestionarios familiares sitúan todos los casos en la media, a excepción de uno en Educación Primaria, que se sitúa en un nivel medio-alto y otro en un nivel muy alto, con puntuaciones T superiores a 60 y 80 respectivamente.

d. Problemas contextuales

Dentro de los problemas contextuales se tienen en consideración los problemas familiares, los problemas con la escuela y los problemas con compañeros/as. Así, a nivel general, las frecuencias y porcentajes globales en los que se distribuyen los resultados sobre los índices globales se recogen en la Tabla 24:

Tabla 24

Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para problemas contextuales en la escala de problemas

	FAM		**ESC**		**COM**	
	F	PV	F	PV	F	PV
Muy bajo	-	-	-	-	-	-
Bajo	-	-	-	-	-	-

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Medio-bajo	1	6,3	2	12,5	-	-
Medio	12	75,0	11	68,8	14	87,5
Medio-alto	2	12,5	2	12,5	1	6,25
Alto	1	6,3	-	-	-	-
Muy alto	-	-	1	6,3	1	6,25
TOTAL	16	100,0	16	100,0	16	100,0

Nota. F=Frecuencia, PV=Porcentaje válido, FAM= problemas familiares, ESC= problemas con la escuela, COM=problemas con compañeros/as. Los guiones (-) indican que no hay casos.

Empezando por los *Problemas familiares*, 12 de las puntuaciones se sitúan en un rango medio, con dos en un rango medio-alto y uno en nivel alto. Por su parte, las puntuaciones de los *Problemas con la escuela* se distribuyen en 11 casos, en rango medio y 2 en medio-bajo, mientras que otros 2 se sitúan en medio-alto y uno en muy alto. Por último, en los *Problemas con compañeros/as*, las puntuaciones se encuentran todas en el rango medio, a excepción de una que está en un nivel muy alto.

Dichos problemas contextuales se distribuyen de la siguiente manera en Educación Primaria y Secundaria y según el tipo de informe (ver Tabla 25):

Tabla 25

Distribución de los cuestionarios, por etapa educativa, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de problemas contextuales

		FAM			**ESC**			**COM**		
	Nivel	A	F	T	A	F	T	A	F	T
Educación Primaria	*Muy bajo*	-		-	-		-	-		-
	Bajo	-		-	-		-	-		-
	Medio-bajo	-		-	-		-	-		-
	Medio	7		7	8		8	8		8
	Medio-alto	2		2	1		1	1		1
	Alto	1		1	-		-	-		-
	Muy alto	-		-	1		1	1		1

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Educación Secundaria	*Muy bajo*	-		-		-	-
	Bajo	-		-		-	-
	Medio-bajo	1	1	2	2	-	-
	Medio	5	5	3	3	6	6
	Medio-alto	-		1	1	-	-
	Alto	-		-		-	-
	Muy alto	-		-		-	-

Nota. FAM= problemas familiares, ESC= problemas con la escuela, COM=problemas con compañeros/as. Las casillas vacías indican que no se obtiene información al respecto en los cuestionarios y los guiones (-) indican que no hay casos.

Los problemas contextuales se recogen solo para Educación Primaria y Secundaria y toda la información se obtiene de autoinformes. Así, en cuanto a *Problemas familiares* en Educación Primaria, se muestra una puntuación en nivel medio-alto para 2 casos y 1 en nivel muy alto, mientras que para Educación Secundaria se sitúan todos los casos en el rango medio y 1 incluso en un nivel medio-bajo.

Poniendo el foco en los problemas escolares, aparece un caso en un nivel medio-alto y otro muy alto para Educación Primaria y solo un caso con puntuación en un nivel medio-alto para Educación Secundaria, encontrando 2 casos en puntuaciones inferiores a la media.

Por último, examinando los problemas con los compañeros y compañeras, todos los resultados se sitúan en la media, a excepción de un caso, cuyo autoinforme revela varios ítems críticos relacionados con "Riesgo de acoso escolar".

Escala de vulnerabilidades

En cuanto a la escala de vulnerabilidades, se contemplan: problemas de regulación emocional, búsqueda de sensaciones, rigidez, aislamiento y dificultades de apego, y los resultados globales se distribuyen tal y como se muestra en la Tabla 26:

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Tabla 26

Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para la escala de vulnerabilidades

	REG		**BUS**		**RIG**		**AIS**		**APE**	
	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV
Muy bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Medio-bajo	2	6,1	-	-	3	15,8	-	-	-	-
Medio	22	66,7	6	100,0	12	63,2	16	84,2	2	66,7
Medio-alto	8	24,2	-	-	4	21,1	3	15,8	1	33,3
Alto	1	3,0	-	-	-	-	-	-	-	-
Muy alto	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTAL	33	100,0	6	100,0	19	100,0	19	100,0	3	100,0

Nota. F=Frecuencia, PV=Porcentaje válido, REG= Problemas de regulación emocional, BUS=Búsqueda de sensaciones, RIG=Rigidez, AIS=Aislamiento, APE=Dificultades de apego. Los guiones (-) indican que no hay casos.

Partiendo de los *Problemas de regulación emocional*, el 66,7% de las puntuaciones obtenidas se sitúan en un rango medio según los baremos, seguidas de un 24,2% de las puntuaciones en un nivel medio-alto, y la existencia de un caso en nivel alto. En la *Búsqueda de sensaciones* el total se encuentra en el rango medio de puntuaciones y con respecto a la *Rigidez*, se contemplan 12 respuestas en un rango medio (21,1% de porcentaje válido) y 4 casos con puntuaciones típicas superiores a 60 (nivel medio-alto). Con relación al *Aislamiento*, un 84,20% de las puntuaciones se encuentra en el rango medio mientras el 15,8% de las restantes lo hace en un nivel medio-alto. Finalmente, en cuando a las *Dificultades de apego*, 2 de los 3 casos se encuentran en un rango de puntuaciones medio, mientras que un caso se sitúa en un nivel medio-alto.

De forma detallada, la Tabla 27 muestra la distribución concreta de las puntuaciones obtenidas considerando el tipo de cuestionairos y las diferentes etapas educativas a las que pertenecen los y las participantes.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

Tabla 27

Distribución de los cuestionarios, por etapa educativa, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de la escala de vulnerabilidades

		REG			BUS			RIG			AIS			APE		
		A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T
Educación Infantil	Muy bajo		-	-					-	-		-	-		-	-
	Bajo		-	-					-	-		-	-		-	-
	Medio-bajo		-	-					-	-		-	-		-	-
	Medio		3	3					2	2		3	3		2	2
	Medio-alto		-	-					1	1		-	-		1	1
	Alto		-	-					-	-		-	-		-	-
	Muy alto		-	-					-	-		-	-		-	-
Educación Primaria	Muy bajo	-	-	-					-	-		-	-			
	Bajo	-	-	-					-	-		-	-			
	Medio-bajo	2	-	2					1 (1)	2		-	-			
	Medio	4	7	11					6	6		7	7			
	Medio-alto	2	2	4					2	2		3	3			
	Alto	-	1	1					-	-		-	-			
	Muy alto	-	-	-					-	-		-	-			
Educación Secundaria	Muy bajo	-	-	-	-		-			-		-	-			
	Bajo	-	-	-	-		-			-		-	-			
	Medio-bajo	-	-	-	-		-		(1)	1		-	-			
	Medio	4	4	8	6		6		4	4		6	6			
	Medio-alto	2	2	4	-				1	1		-	-			
	Alto	-	-	-	-				-	-		-	-			
	Muy alto	-	-	-	-				-	-		-	-			

Nota. REG= Problemas de regulación emocional, BUS=Búsqueda de sensaciones, RIG=Rigidez, AIS=Aislamiento, APE=Dificultades de apego. Los asteriscos (*) señalan que no se obtiene información al respecto en los cuestionarios o no hay información y los guiones (-) indican que no hay casos.

Revisando los datos recogidos de la Escala de vulnerabilidades, es posible indicar de una forma más detallada que, en los *Problemas de regulación emocional*, no se percibe ningún caso fuera de la media para Educación Infantil, mientras que para Educación Primaria aparecen 4 cuestionarios (2 autoinformes y 2 cuestionarios familiares) con resultados en un nivel medio-alto y un caso de cuestionario familiar en nivel alto. En Educación Secundaria se recogen 4 cuestionarios (2 familiares y 2 autoinformes) en nivel medio-alto, mientras que el resto se sitúa en puntuaciones entre 40-59 (nivel medio). Por su parte, en relación a la *Búsqueda de sensaciones*, esta solo se registra en Educación Secundaria a través de un autoinforme y todas las puntuaciones se sitúan en el intervalo medio.

En relación a la *Rigidez*, esta se mide a través de cuestionarios familiares y los resultados en Educación Infantil se distribuyen en dos casos en la media y uno en nivel medio-alto; en Educación Primaria, 8 casos en la media o en nivel inferior y dos casos que se sitúan en un nivel medio alto. Algo similar ocurre en Educación Secundaria, donde 4 casos se sitúan en la media, 1 en nivel inferior y aparece un caso con puntuaciones superiores a 60.

En lo que respecta al *Aislamiento*, también se evalúa a través de cuestionarios familiares y tanto en Educación Infantil como Secundaria, todos los casos se sitúan en la media, mientras que en Educación Primaria, 3 casos se encuentran en un nivel medio-alto. En relación a las *Dificultades de Apego*, estas solo se recogen en Educación Infantil a través de un cuestionario familiar y se muestran dos casos en la media y uno en un nivel medio-alto, siendo coincidente con aquel que presenta ítems críticos relativos a “rechazo a la figura de apego”.

Por último, cabe decir de forma genérica que, en relación a las escalas de problemas y vulnerabilidades, se recogen puntuaciones superiores al rango medio en más cuestionarios familiares que autoinformes. Con relación a las edades, aunque se aprecian ciertas diferencias relativas a etapas educativas, no hay ningún patrón vinculado a un grupo de edad concreto dentro de dichas etapas educativas, apareciendo puntuaciones similares para edades dispersas dentro de una misma etapa educativa. En cuanto a las implicaciones de los cuestionarios familiares con impresión positiva, y cuyos casos se indican entre paréntesis, acostumbran a situarse en rangos medio-bajos sin que llamen especialmente la atención las puntuaciones que se obtienen al respecto.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Escalas de recursos personales

Por último, en relación a los recursos personales, se analizan los niveles de integración y competencia social, inteligencia emocional, disposición al estudio, autoestima y conciencia de los problemas. Sobre la distribución global de los casos, en la Tabla 28 se indica cómo serían las frecuencias y porcentajes válidos:

Tabla 28

Distribución de frecuencias y porcentajes válidos para la escala de recursos personales

	SOC		**IEM**		**EST**		**AUT**		**CNC**	
	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV	F	PV
Muy bajo	-	-	-	-	-	-	1	6,3	-	-
Bajo	1	3,0	-	-	2	12,5	-	-	-	-
Medio-bajo	1	3,0	2	10,5	2	12,5	1	6,3	2	33,3
Medio	25	75,8	14	73,7	9	56,3	11	68,8	4	66,7
Medio-alto	6	18,2	3	15,8	3	18,7	3	18,8	-	-
Alto	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Muy alto	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTAL	33	100,0	19	100,0	16	100,0	16	100,0	6	100,0

Nota. F=Frecuencia, PV=Porcentaje válido, SOC=Integración y competencia social, IEM= Inteligencia emocional, EST=Disposición al estudio, AUT=Autoestima, CNC= conciencia de los problemas. Los guiones (-) indican que no hay casos.

En *Integración y competencia social*, de las 33 puntuaciones obtenidas, el 75,8% se encuentra en un rango medio y un 18,2% en un rango medio-alto, mientras que un caso se sitúa en medio-bajo y otro en bajo. En cuanto a la *Inteligencia emocional*, de las 19 respuestas, el 73,70% se sitúa en un nivel medio, mientras 3 casos son puntuaciones en un rango medio-alto y, por el contrario, 2 casos se sitúan en medio-bajo. Con respecto a la *Disposición al estudio*,

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

los casos se sitúan en 2 casos en rango bajo, 2 casos en rango medio-bajo, 9 en medio y 3 en medio-alto.

Y si hablamos de la *Autoestima*, de las 16 puntuaciones obtenidas, un 68,8% se encuentra en el rango medio y un 18,8% en un nivel medio-alto. En el lado contrario, aparece una puntuación que se sitúa en rango medio-bajo y otra en rango muy bajo. Por último, las puntuaciones obtenidas para la *Conciencia de los problemas*, se distribuyen en nivel medio (4) y medio-bajo (2).

De forma más específica, la distribución por etapas educativas y tipo de instrumento sería como se muestra en la Tabla 29.

Tabla 29

Distribución de los cuestionarios, por etapas educativas, considerando la puntuación obtenida para cada subcategoría dentro de la escala de recursos personales

		SOC			IEM			EST			AUT			CNC		
		A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T	A	F	T
Educación Infantil	Muy bajo		-	-		-	-									
	Bajo		-	-		-	-									
	Medio-bajo		-	-		-	-									
	Medio		2	2		2	2									
	Medio-alto		1	1		1	1									
	Alto		-	-		-	-									
	Muy alto		-	-		-	-									
Educación Primaria	Muy bajo	-	-	-		-	-		-	-	1		1			
	Bajo	1	-	1		-	-		1	1	-		-			
	Medio-bajo	1	-	1		1	1		2	2	1		1			
	Medio	5	8	13		8	8		6	6	7		7			
	Medio-alto	1	1 (1)	3		1	1		1	1	1		1			
	Alto	-	-	-		-	-		-	-	-		-			
	Muy alto	-	-	-		-	-		-	-	-		-			

Educación Secundaria	Muy bajo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Bajo	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-
	Medio-bajo	-	-	-	1	1	-	-	-	-	2	2
	Medio	4	6	10	4	4	3	3	4	4	4	4
	Medio-alto	2	-	2	1	1	1 (1)	2	2	2	-	-
	Alto	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Muy alto	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Nota. SOC=Integración y competencia social, IEM= Inteligencia emocional, EST=Disposición al estudio, AUT=Autoestima, CNC= conciencia de los problemas. Las casillas vacías indican que no se obtiene información al respecto en los cuestionarios y los guiones (-) indican que no hay casos.

Partiendo de los recursos personales relativos a la *Integración y competencia social*, en relación a los casos de Educación Infantil, dos cuestionarios familiares reflejan puntuaciones de rango medio, mientras que uno de ellos se sitúa en un nivel medio-alto. Por su parte, en Educación Primaria, los resultados de la muestra se encuentran distribuidos atendiendo a un nivel bajo y medio-bajo alcanzado en autoinformes, con 13 resultados en el rango medio (5 autoinformes y 8 informes familiares) y 3 cuestionarios con un nivel de recursos medio-alto obtenido a través de un autoinforme y 3 cuestionarios familiares. En cuanto a Educación Secundaria, la familia sitúa a los menores en un nivel medio de recursos personales, mientras que los autoinformes rebelan dos puntuaciones que se sitúan en un nivel medio-alto.

En relación a la *Inteligencia emocional*, esta se mide a través de cuestionarios familiares. En Educación Infantil, las puntuaciones sitúan dos casos en la media y uno en el rango medio-alto. Por su parte, en Educación Primaria y Secundaria aparece un caso con puntuaciones en un rango medio-bajo para ambas etapas educativas y un caso con una puntuación ligeramente superior al rango medio de la población, situándose todos los demás casos restantes en el nivel medio.

La *Disposición al estudio* solo se mide en los instrumentos destinados a Educación Primaria y Secundaria a través de la familia, apareciendo los casos distribuidos entre 1 bajo, 2 medio-bajo, 6 medio y 1 medio-alto para Educación Primaria y 1 caso bajo, 3 medio y 2 medio-alto para Educación Secundaria.

USC UNIVERSIDADE

Finalmente, en cuanto a la *Autoestima* y la *Conciencia de los problemas*, ambos casos se miden con autoinformes, la primera en Educación Primaria y Secundaria y el segundo solo para Educación Secundaria. En lo relativo a la autoestima, la muestra de Educación Primaria se distribuye en un caso con puntuación en nivel muy bajo, un caso con un nivel medio-bajo, 7 casos en el rango medio y un caso en un nivel medio-alto. Por su parte, la muestra de Educación Secundaria se reparte en 4 casos en la media y 2 en un nivel-medio alto. Por último, la población de Educación Secundaria en cuanto a la conciencia de los problemas se distribuye en 2 casos con una puntuación que los sitúa en un nivel medio-bajo con respecto a la media general y 4 casos situados en el nivel considerado medio.

De forma genérica, en esta escala de recursos personales, no se aprecian marcadas diferencias sobre si estaban en tratamiento o en período de seguimiento después del tratamiento. Tampoco es posible establecer diferencias entre autoinformes y cuestionarios familiares ni entre diferentes edades porque para esta escala, los datos obtenidos no permiten realizar comparaciones dada la tipología de cuestionario empleado en cada caso.

Ítems críticos

Por último, en relación a los diferentes ítems críticos, se aprecian los siguientes datos, atendiendo a si son percibidos por la familia (SENA Familiar) o si son expresados en los autoinformes (SENA Autoinforme) y en qué etapa educativa se presentan (ver Tabla 30):

Tabla 30

Distribución del número de cuestionarios que recogen ítems críticos en relación a diferentes etapas educativas

	SENA Familiar			**SENA Autoinforme**	
	E. I	E. P.	E. S.	E. P.	E. S.
Riesgo de agresión o daño a otros	1	1	1	-	-
Rechazo a la figura de apego	1	-	-	-	-
Riesgo de acoso escolar	-	3	1	1	1
Riesgo de autolesión	-	2	1	1	-

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Falta de apoyo social	-	1	1	3	-
Riesgo en el entorno familiar	-	-	-	2	-
Sensación de peligro y alerta	-	-	-	1	1
Alteraciones de pensamiento o percepción	-	-	-	2	2
Riesgo de conducta antisocial	-	-	2	-	1
Estresores traumáticos	-	-	-	-	1
Ind. inespecíficos de problemas	-	2	1	2	-

Nota. E. I.=Educación Infantil, E. P.=Educación Primaria, E. S.= Educación Secundaria. Los guiones (-) indican que no hay casos.

Comenzando por el *riesgo de agresión o daño a otros*, este aparece en un caso por cada una de las etapas educativas considerando respuestas como “Muchas veces” a ítems como "Pierde el control cuando se enfada” o “Algunas veces” a “Intimida a otros” o “Amenaza”, en el cuestionario familiar. Con respecto al *rechazo a la figura de apego*, con respuestas de “Muchas veces” a ítems como "Cuando se hace daño o se encuentra mal no quiere que le toquemos", en la etapa de educación infantil.

En lo relativo al *riesgo de acoso escolar*, de los 35 cuestionarios, aparece este como ítem crítico en 6 de ellos en las etapas de educación primaria y secundaria, siendo recogido en relación a diferentes sujetos, a excepción de uno de ellos que se recoge tanto en el SENA Familiar como en el Autoinforme. En las respuestas de familia se recogen como “Algunas veces” a "Tiene miedo a algún compañero de clase” o “Muchas veces” "Sus compañeros le insultan o se burlan de él" y "Sus compañeros/as de clase le aíslan” o, en respuestas de los autoinformes, “Siempre o casi siempre”, “Odio el colegio", "Lo paso mal en el colegio", "Me insultan en el colegio" o "Me pegan en el colegio".

En cuanto al *riesgo de autolesión*, aparecen recogidos en relación a 3 personas diferentes (referenciados en 4 cuestionarios, 3 familiares y 1 autoinforme) con respuestas como "Siempre o casi siempre” a ítems como "Dice que le gustaría morirse" o “Pocas veces” a “Se lesiona a sí mismo/a".

Por otro lado, la *falta de apoyo social* se muestra como ítem crítico en 5 casos, considerando respuestas como “Siempre o casi siempre” a ítems como "Está solo" o “Nunca o

casi nunca" "Tiene amigos íntimos", respondido en la parte familiar y respuestas "Sí" a "Me siento muy solo/a" o "Muchas veces" "Siento que a nadie le importa lo que hago" o "Me siento solo/a" recogido en el autoinforme.

Asimismo, en el *riesgo en el entorno familiar*, se recogen 2 casos en educación primaria con respuestas como "Muchas veces" a ítems como "Hay peleas en mi casa". Con relación a la *sensación de peligro y alerta* en los autoinformes aparecen 2 casos, uno en Educación Primaria y otro en Secundaria al responder "Muchas veces" a ítems como "Tengo miedo de quedarme a solas con alguna persona", "Siempre" a "Tengo miedo de que nos pase algo malo a mí o mi familia" o "Algunas veces" a "Siento que estoy en peligro".

A propósito de las posibles *alteraciones del pensamiento o la percepción*, aparecen 4 casos, de los cuales dos se encuentran en etapa de Educación Primaria y dos en Secundaria, percibidas en autoinformes con respuestas de "Algunas veces" a "Siento que las cosas que me rodean son irreales y extrañas", "Creo que provoco desgracias solo con pensarlas" y "Muchas veces" "Me vienen pensamientos a la cabeza que se repiten una y otra vez".

El *riesgo de conducta antisocial* se referencia en una categoría analizada en la etapa de Educación Secundaria y se aprecia en los autoinformes con respuestas como "Algunas veces" a ítems como "Hago cosas que no son del todo legales" o en los informes familiares "Pocas veces" a "Se mete en problemas graves" y "Algunas veces" a "se divierte molestando a otros" o "Hace cosas peligrosas en su tiempo libre".

En cuanto a los *estresores traumáticos* hay simplemente un caso en Educación Secundaria (autoinforme) con respuestas como "Muchas veces" a afirmaciones como "Me vienen imágenes desagradables de cosas que me han pasado" o "Siempre o casi siempre" a "Me han pasado cosas horribles".

Por último, los *indicadores inespecíficos* de problemas aparecen en 3 cuestionarios familiares y 2 autoinformes, correspondiéndose con 4 sujetos diferentes e identificándose ítems críticos como "Muchas veces", "Duermo mal" o "Siempre" a ítems como "Parece muy nervioso sin motivo aparente" o respuesta positiva a "Tiene pesadillas" en cuestionarios familiares.

5.4.1.2. Resultados de las entrevistas a ASANOG.

En este apartado se recogen los datos registrados en las entrevistas realizadas a los y las pacientes y con información complementaria que aportan 5 familiares de aquellas personas

participantes más jóvenes por la falta de datos ofrecidos por el o la menor. Se priorizan siempre que es posible, los comentarios y aportaciones de los y las menores y solo cuando la información es muy escasa o incluso inexistente, se solicita la participación adulta. En base a ello y atendiendo a las distintas categorías ya señaladas, a continuación, se presenta toda la información obtenida al respecto.

Implicaciones y consecuencias de un diagnóstico de cáncer en la infancia.

Partiendo de las entrevistas realizadas a niños y niñas de entre 3 y 17 años y atendiendo a cuestiones genéricas, es posible comenzar haciendo referencia a las implicaciones de la enfermedad oncológica en cuanto al *cambio de vida tras el diagnóstico*.

Uno de los aspectos que más se perciben es la relación con el centro educativo y las implicaciones de la *escolarización interrumpida*, haciéndose referencia a ello hasta en 5 entrevistas, con comentarios como "ahora aprecio mucho más el colegio" (EPMDO[2]), "cambió sobre todo en que dejé de ver a muchos amigos, dejé de ir al instituto…hubo un tiempo en el que no iba al instituto y…no veía a nadie" (ESSTR) o "poder ir casi todos los días al colegio… me gusta ir al colegio" (EPVDI), entre otros ejemplos.

Asimismo, se muestra una marcada *madurez* en comparación con otros iguales:

> "A mí siempre me dijeron que era una niña responsable y madura, pero con esto, *buf*, maduras el triple, porque claro, es algo difícil […]. Muchas veces, hay actitudes que me parecen un poco infantiles, no sé…se preocupan por cosas que no entiendo. No sé, preocupar no, pero muchas veces dicen tonterías, o se ríen de cosas que para mí no tienen gracia. O sea, no es que no tengan gracia, pero me parecen cosas, de las que se reirían los niños pequeños" (ESCQU).

> "la gente de mi edad a veces hace cosas, como…no sé, muy simples, como jugar con muñecas. Yo como que las escucho, pero no me interesa lo que dicen. Las escucho, porque hay que tener respeto cuando alguien está hablando de algo o haciendo algo, pero no es algo que me interese […]. Me gusta hablar con la gente pero ya no juego con

[2] Con intención de mantener el anonimato de las personas participantes, se emplean códigos, indicando que las letras iniciales, hacen alusión a la etapa educativa en la que se sitúan, siendo estas EI (Educación Infantil), EP (Educación Primaria) y ES (Educación Secundaria).

muñecas. A veces siento como que me hablan de cosas que no me interesan y yo no hago esas cosas, pero intento como seguir la conversación, sabes, un poco así…" (EPADI).

"Mis amigos se quejan mucho por tonterías. No sé, me dejó mi pareja y están como haciendo un drama de eso, como si fuera el fin del mundo y en verdad es una tontería" (ESUDI).

Por otro lado, asociado a un cambio con respecto a la vida anterior, destaca el hecho de que se *valora más la vida*, tal y como se recogen en algunos ejemplos :"A ver, cambié yo, porque es diferente y valoras más lo que es la vida" (ESCQU) o " cambias a la hora de disfrutar las cosas y también…antes no me preocupaba por casi nada y ahora como que me doy más cuenta de las cosas y eso" (ESUDI), "valoras todo muchísimo después, valoras la vida, si ansiabas algo material después te das cuenta de lo que importa es la salud y lo feliz que eres con lo que tienes" (EPCDI).

De igual manera, en una de las personas participantes se aprecian cambios en relación a aquello que le provoca ciertas emociones como el miedo o el asco y que antes no se lo producían: "Ahora le tiene mucho miedo a la piscina, no hay manera, ni la piscina que no cubre. También es verdad que hizo mucha rehabilitación en la piscina, entonces igual puede tener algo que ver, no sé" (Madre EIMCU) y "en el hospital se alimentó en base a yogures y en cambio ahora el yogurt no lo toma." (Madre EIMCU).

En relación a las implicaciones del *diagnóstico* y su impacto, se pone de manifiesto el hecho de que, hasta en 5 entrevistas, se recogen referencias a que dichos diagnósticos coinciden con *fechas claves* como inicio de las vacaciones de verano, cumpleaños, o fiestas navideñas, lo cual se hace más complicado y dificulta el procesamiento todavía más. Algunos ejemplos serían "la peor experiencia en el hospital fue tener que pasar mi cumple allí" (EPLNU) o "el diagnóstico fue el 31 de diciembre, fue el día de Fin de Año. A ver, yo ya me olía algo y tal, pero fue el día que me lo confirmaron […] fue, a ver, un momento, duro" (ESAQU).

Especialmente en los casos de los niños y niñas más pequeños (Educación Infantil y Educación Primaria), el diagnóstico va asociado a dificultades en cuanto a la *comprensión de la enfermedad* o lo que implica, infravalorando los efectos y consecuencias de la misma. Esto se ve reflejado en 4 casos distintos, en las respuestas relativas al diagnóstico haciendo comentarios como: "tú no sabes lo que es, entonces no le das tanta importancia…hasta que te haces algo mayor y ya dices….esto fue duro…ahí ya dices, esto sí que fue grave" (EPAON);

"no entendía nada, mi madre me lo explicó para que yo lo entendiera y en el hospital me lo explicaron, pero yo no lo entendí" (EPVDI); "entendía el cáncer como que era otra enfermedad y que se curaba sin más, no era consciente de la gravedad de la enfermedad" (EPNSI); "me sentía triste, tenía tristeza, aunque entendía solo más o menos lo que estaba pasando" (EPMDO).

Esta falta de información, a veces se ve también influida no solo por la edad, sino por la imposibilidad de determinados casos, de ver y conocer en primera persona lo que está pasando:

> "la gente, por ejemplo, un familiar mío que no pudo estar cerca, lo llevó mucho peor…una cosa es lo que tú te imaginas y otra es lo que tú vives, normalizar la situación, vivir la realidad desde dentro es clave para entenderlo y procesar mejor la situación" (Madre EPINU).

Además, la sensación ante dicho diagnóstico pasa por un "*estado de shock*" al que se hace referencia hasta en 5 ocasiones. Esto ocurre especialmente cuando se trata de adolescentes, comentando aspectos como "estuve como en shock unos minutos" (ESPDI) o "me quedé como medio inconsciente" (ESUDI) y cuando son las familias quienes completan información en la entrevista dada la corta edad del participante: "las familias…no les entendemos, estamos allí perdidos…es un shock tan grande…" (Madre EPINU) o "lo más complicado es el ´fogonazo`, el shock inicial, hasta que no te explican realmente lo que es y las posibles soluciones…se lleva muy mal" (Madre EIMCU) o como reacción al pensar que nunca le puede pasar a uno/a: "fue todo muy rápido y entonces, pues fue muy duro, porque claro, puedes esperártelo de los demás, pero nunca piensas, joba, ¿y a mí que?" (ESCQU).

En cuanto a lo que más se *echa de menos* con respecto a antes de tener cáncer, 8 casos recogen que lo que les resulta más complicado es que, aunque sea de forma temporal, se tengan que *dejar las aficiones*, generalmente vinculadas al deporte ["tuve que dejar de andar en bici por cuestión del tumor" (ESSTR) o "echo de menos jugar al fútbol y hacer surf" (ESTTR)] o a otro tipo de actividades extraescolares como danza o música ["tuve que dejar mis dos pasiones de lado que son el baile y la música, tuve que dejar de lado lo que realmente me gusta y me hace más feliz" (ESCQU)]. Asimismo, se recogen otros comentarios de carácter más individual que hacen referencia a: "echo de menos la rutina y esa tranquilidad, el estar viviendo día a día tranquilo" (ESAQU); "son dos cosas, una, lo de repetir, no poder estar con mis amigos y otra,

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

que, si no hubiese sido por esto, ahora mismo estaría…pues yo que sé, por Valencia, Portugal…si hubiese ganado carreras estaría corriendo en otros lados" (EPAON).

Necesidades socioemocionales y psicopedagógicas en el contexto hospitalario

En relación a las necesidades que pueden encontrarse sobre al contexto hospitalario, es importante comenzar haciendo referencia a lo que es para ellos y ellas *estar en el hospital*, ya que la forma de percibirlo permite entender cómo procesan la situación. Algunas ideas serían: "depende con qué cara lo mires, el hospital tiene sus cosas divertidas y sus cosas no tan divertidas" (EPADI) o "es como si fuera un laberinto y para llegar al final tienes que pasar una serie de pruebas, que son las que te hacen, como las radiografías…y el trofeo, o el objetivo, o la salida del laberinto es saber que todo está bien" (ESPDI). También se hace referencia al estar en el hospital como algo malo y negativo con comentarios como "es saber que estás mal" (EPAON), "es malo, malo…" (EILCI, EPMDO), "para mí el hospital ahora mismo es quimio, cuando me hablas de hospital pienso en la quimio, en poner quimio" (ESSTR), "¿puedo ser realmente sincero? Es una mierd*" (ESUDI).

Por otro lado, y considerando cuáles son las *experiencias positivas* que viven o han vivido en el hospital, destaca principalmente una idea, ya que 7 casos ponen especialmente en valor como algo positivo el *conocer a gente* ["hice amigos allí, en el hospital, porque nos ponían en una habitación a dos personas o tres y algunos eran amigos y otros no" (EPINU); "he encontrado amigas, una la encontré en la parte donde estaba ingresada y otra amiga la encontré cuando estaba viendo a la amiga esa y nos hicimos amigas" (EPVDI)] y que estas incluso se conviertan en amistades que perduran en el tiempo ["me gusta conocer a bastante gente, entonces el hospital me ha ayudado a conocer a bastantes amigos que tengo ahora" (EPADI)] o "hice amigos, tipo, un niño de *** y juego aun ahora por la *play* con él" (EPAON)].

En 4 ocasiones, y teniendo en cuenta lo que se señalaba en un inicio con respecto a la interrupción de la escolarización en los centros de origen, el *aula hospitalaria* se señala como una de las mejores experiencias vividas en el hospital ["un día no me quería ir del hospital, porque hay pinturas, talleres, música, cuentacuentos…muchas cosas, entonces hay veces que me gusta estar en el hospital porque hay cole" (EILCI); "a mí lo que más me gustó fue estar en el aula hospitalaria…" (ESCQU); "el cole fue su salvación, en aquel momento tampoco podía ver a su hermana y a otros niños, entonces tan pronto pudiera levantarse, […] ya pedía ir al

cole, no dejó de ir un solo día, mientras pudo ir, fue" (Madre EPNSI);]. Asimismo, en 2 de los casos, se ponen de manifiesto que las mejores experiencias en el hospital van asociadas a cuando se reciben *buenas noticias* ["una buena experiencia en el hospital es una buena noticia, algo positivo que pase." (ESAQU)].

Por el lado contrario y sobre las *peores experiencias*, a diferencia de que las buenas van asociadas a factores más emocionales, las negativas pasan por aquellas que implican experiencias con *impacto físico*, llegando a hacerse referencia a ellas hasta en 9 ocasiones, comentando como peores experiencias el haber pasado infecciones (EPNSI), operaciones (ESCQU), biopsias (ESCQU), máscara de aire (EPADI, EPVDI), sonda (EPADI), tener el reservorio (EPNON), dolor (ESUDI, EPADI), fiebres como consecuencia de la quimioterapia (ESSTR), entre otras. A ello se suma como aspecto especialmente negativo, el diagnóstico ["la peor experiencia en el hospital es cuando te lo diagnostican" (ESUDI)].

Con relación a qué permite *sobrellevar la enfermedad*, 5 de las entrevistas recogen alusiones a la necesidad de recibir tratamiento psicológico tanto a nivel individual ("la psicóloga me ayudó y me explicó un poco de los sentimientos que yo sentía y que podía sentir" (ESCQU); "me faltó gente que hablase conmigo, en otro hospital sí que tuve a psicólogos que venían a hablar conmigo" (ESUDI)] como a toda la familia ["la psicóloga también le explicó a la hermana cómo funcionaba todo (Madre EPINU); "Cuando vas a tener un hijo tienes mucho miedo […], una vez nace el niño piensas que va a desaparecer, pero no, ese miedo crece. El cáncer es algo parecido […], gestionar ese miedo es muy difícil, yo, por ejemplo, estoy a tratamiento" (Madre EPNSI)].

En el caso de pacientes de secundaria, en dos casos hacen referencia a lo positivo de poder *hablar con los iguales*: "ayuda más cuando puedes hablar con gente más joven" (ESUDI); "a *** y a mí, que tenemos el mismo problema y la misma edad, nunca nos pusieron juntos. Con niños más pequeños, sí, pero no con él. Eso, además, ayudaría a sobrellevar y llevar mejor la enfermedad y toda esta situación" (ESSTR).

En cuanto a aquellos aspectos relativos a la *habitación del hospital*, en un total de 5 casos se hace alusión a la preferencia por que sean *espacios coloridos* ["en la habitación del hospital debería haber más color, lo que son los pasillos, está todo como muy colorido y con muchas cosas, pero después entras a la habitación y no, que es quizás donde pasas más tiempo"

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

(ESCQU)] y que tengan *decoración infantil* ["me gustaría que tuviera como pintadas las paredes con animales" (EPJOC)].

Asimismo, en 5 entrevistas se indica que les gustaría que las habitaciones fueran *similares a las de su casa* ["¡Como la de casa!" (EPNSI, EPNON); "que fuera como la mía de casa, con dibujos y fotos!" (EILCI); "me gustaría que por lo menos la mía fuera como con *manga* pegado" (EPVDI)] o que pudieran tener *objetos personales* tales como ["me gustaría llevar mi careta preferida para la pared" (EPMDO)] o que además de en la habitación, les acompañaran en los momentos con mayor dificultad ["yo tengo un peluche que era de mi madre y me lo dio a mí cuando era pequeña y bajaba a quirófano con él" (ESCQU)].

A su vez, en 5 ocasiones se incide en que estas habitaciones deberían ser *individuales* (EPINU, EIMCU, ESSTR, ESUDI), especialmente considerando la complejidad de la situación que les acompaña a estos menores, ya que en muchas ocasiones están mezclados niños y niñas sin tenerse en cuenta la casuística que les acompañan.

De forma genérica, las entrevistas recogen aspectos que *debería haber en el hospital* tales como *juguetes y espacios para jugar*, haciendo alusión a ello hasta en 10 entrevistas (EPAON, EPCDI, EPINU, EPJOC, EPLNU, EIMTR, ESSTR, ESTTR, ESUDI, EPVDI) con un total de 14 referencias. Además, entre los y las pacientes de menor edad, se recogen 4 referencias a que debería haber un parque (EILCI, EPLNU, EIMCU, EPVDI).

A este espacio para jugar, se suman otros dos espacios. Un *espacio para familias* que se señala en 5 ocasiones y que debería contar con que existan camas o sillones más cómodos (EPADI, Madre EIMCU) y alguna zona para tomar el aire las familias (EPCDI). Como se cita: "estos niños sí que necesitan estar con un familiar y ya psicológicamente lo mal que lo estás pasando, que, por encima, tengas que estar durmiendo en un sofá…" (Madre EPINU).

Otro espacio también al que se hace referencia 3 veces, sería un *espacio para adolescentes* que hubiese actividades y juegos como un futbolín o un billar: "que hubiera una sala para poder ir cuando estés bien, pero que tal vez estuviera preparada para gente de 12 años para arriba….porque al final el colegio está muy bien, pero muchas veces es para niños más pequeños yo creo" (ESAQU); "me gustaría que en el hospital hubiese un futbolín o un billar para jugar con gente de mi edad" (ESTTR); "a lo mejor, un futbolín para poder jugar con el resto de ingresados, sobre todo con los de mi edad […] para no aburrirnos tanto y poder hablar entre nosotros" (ESSTR).

USC UNIVERSIDADE

En el lado opuesto, está la necesidad de que existan ciertos espacios para los más pequeños, de forma que puedan seguir desarrollándose en contacto con sus iguales y puedan llevarse a cabo actividades de *atención temprana*:

> "La escuela, al ser tan pequeño, no tenía a niños o niñas de su edad, entonces claro, las actividades para él…pues no había. Entonces claro, todo lo que se hace en las guarderías, pues eso hasta los 6-7 años, él lo perdió todo. Entonces si se echa en falta quizás hacer algo en conjunto con niños de infantil, porque a veces, también en la propia habitación, se hacía un poco difícil entretenerlo. No sé, a lo mejor hacer alguna dinámica o algo para estar juntos los pequeños, pero claro, ahí ya el caso de cada uno…si está muy inmunodeprimido, tampoco los vas a juntar, pero vamos…alguna dinámica así, sí que se podría haber hecho, porque sí que vi que lo hacían en otros sitios y sí que funcionaba muy bien" (Madre EIMCU).

Además, se notifican comentarios sobre que se debería *mejorar la comida* o hacerse algo con el *olor* de la misma dadas las características de los tratamientos que influyen (ESSTR, EPADI, ESAQU, EIMTR).

Por el contrario, en relación a qué *no debería haber*, los resultados indican que lo que menos les gusta es el hecho de tener que hacer *pruebas y tratamientos*, siendo 8 los casos en los que se recogen comentarios al respecto. Destacan en este sentido las referencias a las agujas (EPAON, ESAQU, EPLNU, EIMCU, EPNON, EPVDI) o las pruebas como las resonancias (ESPDI) o las PCR´s (EIMTR).

Asimismo, 2 de los participantes indican, a propósito de habitaciones individuales, debería haber mayor privacidad ya que, cuando una persona está enferma, *ver a otras personas que se encuentran peor*, suponen un desgaste emocional muy marcado tanto para el paciente como para la familia ["deberías no tener visibilidad para ver a otras personas porque, a lo mejor, cuando vas por el pasillo y ves el interior de las habitaciones y ves a gente que está bastante mal…eso no ayuda" (ESUDI)].

Por último, en relación al contexto hospitalario, se recogen aquellas *características positivas y negativas* que los y las participantes consideran que presentan los profesionales, tanto sanitarios como educativos, que intervienen con ellos y ellas. Destaca el hecho de que influyen incluso en sus decisiones futuras y les marcan de manera que quieran "ser como

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ellos/as en un futuro": "los doctores, algunos son bastante majos…por eso yo quiero estudiar para ser médica cuando sea mayor" (EPCDI).

Estas características, tanto positivas o negativas, que señalan los propios pacientes pediátricos desde su perspectiva, se recogen de forma resumida en la Tabla 31.

Tabla 31

Características positivas y negativas que deben tener los profesionales que atienden niños y niñas con cáncer según la perspectiva de los y las pacientes

	Características	Código participante
POSITIVAS	Son personas cariñosas	EPADI, ESAQU
	Son amables	EPAON, ESAQU, EPINU, U10
	Te comprenden y son empáticas	EPADI, EPCDI, ESUDI
	Sonríen, son chistosas y te hacen reír	EPAON, EPCDI, ESCQU, EILCI, ESPDI
	Son profesionales y saben hacer su trabajo	EPADI, ESCQU
	Son cuidadosos/as y te atienden con respeto	EIMTR, EPMDO
	Ofrecen explicaciones adaptadas a la edad	ESCQU, EPNON, EPNSI
	Se preocupan de no hacer daño	EPCDI, EILCI
	Te entretienen	EPLNU, ESUDI, EPVDI
NEGATIVAS	Personas bruscas y poco cuidadosas	EPADI, EPAON, EPNON
	Tienen poca paciencia	EPAON, ESAQU
	No explican ni avisan de los procedimientos	EPCDI, EPNON, EPNSI
	Engañan o no son sinceras	EPNSI
	Son impositivas y dictatoriales	EPAON, ESAQU, EPCDI
	No son empáticas	EPCDI, EPNSI, ESSTR
	No sonríen	ESCQU, EPVDI
	Parece que no les gusta su trabajo	ESCQU, EPVDI
	No tienen tacto	EPNSI, ESSTR

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Necesidades socioemocionales y psicopedagógicas al salir del hospital.

El *estar fuera del hospital*, muestra también implicaciones derivadas; si bien no todas las entrevistas aportan información al respecto, es posible destacar que en 6 de los casos se asume este momento como un episodio de *felicidad y alegría* (ESCQU, EILCI, EPNSI, ESPDI, ESSTR, EPVDI) y, en 2, se refieren a un momento que genera sensación de *cansancio* (EPAON, EPCDI). A su vez, en 4 de los casos se hace referencia a una sensación de *libertad* (EPADI, ESAQU, EPJOC, ESUDI), apareciendo expresiones y comentarios al respecto tales como "¡Me siento como si fuera un pájaro libre!" (EPJOC), "cuando puedo salir me siento liberado, muy liberado. Tener la libertad de decidir a donde puedes ir, vamos, tener todo casi a tu disposición para hacer" (ESAQU), entre otras.

En cuanto a la *mejor experiencia al salir del hospital*, destacan aquellas pequeñas actividades cotidianas que, sin embargo, dentro del hospital no pueden hacerse tales como: "ya solo estar fuera…es estar tranquilo" (ESAQU); "comer tortilla" (EPCDI), "pasar tiempo con mis amigos, mi familia y hacer cosas que me gustan…" (ESCQU, ESUDI), "ir al parque" (EIMCU, EILCI, EPVDI), "jugar con mis amigas" (EPLNU), "ver a mi hermana" (EPMDO), "ir a comer el churrasco o al supermercado donde tienen los carritos como coches" (EIMCU), "me encanta ir de tiendas" (ESPDI), "ir a casa de los abuelos, al campo y poder estar fuera" (ESSTR),

Por otro lado, en relación a la *peor experiencia al salir del hospital*, destacan 8 participantes diciendo que no hay nada negativo en ese momento (EPADI, EPAON, ESAQU, EPCDI, EPINU, EPLNU, ESPDI, EPVDI).

Asimismo, hay dos aspectos preocupantes al respecto, y es que, hasta en 3 ocasiones, se hace alusión al afrontamiento de la *soledad* al tener que salir, tal y como se recoge en las frases de algunas de las personas participantes: "la peor experiencia al salir del hospital es ir al colegio…y estar solo" (EPNON) o "cuando estoy sola y no juegan conmigo, no me gusta" (EPJOC).

A su vez, el abandonar el hospital, reincorporar cierta normalidad, y retomar la asistencia al aula de origen, viene acompañado de episodios de 'acoso escolar', algo a lo que se hace referencia hasta en 4 entrevistas, tal y como muestran algunos de los siguientes ejemplos: "mis amigas me hicieron una cosa mala y eso también me afectó mucho, porque fue justo al salir del hospital y ellas como que me apartaron, me dejaron de lado" (ESCQU), "mis amigos se meten

conmigo, me dicen que soy gay, cuando era calvo me decían que era un "p* gilipollas". Que soy un "gilipollas", que soy un mamonazo por ser calvo…y me lo siguen diciendo" (EPNSI), "mis compañeros de clase no entienden que me ofrezcan tiempo extra para determinadas actividades, o sienten celos de las adaptaciones que me hacen los profesores" (ESPDI).

En cuanto a lo que implica el *regreso al hospital*, se recoge información variada que hace referencia a *estrategias motivantes*, como saber que según se salga del hospital se va a comer fuera (EPINU, EPAON, EPCDI) o se realizan actividades de "premios" por cada quimio que se pasa (EILCI, ESCQU).

En algunos casos, este *regreso es asumido de forma positiva* por parte de los pacientes y se contempla alegría ya que consideran que así podrán jugar a cosas nuevas ["vengo contenta, porque así después puedo venir a jugar aquí a juegos nuevos" (EPJOC)], algunos incluso quieren celebrar su cumpleaños allí ["yo mi cumpleaños lo quise pasar en el hospital porque yo tenía una cita y me preguntaron si quería pasar mi cumpleaños aquí y yo dije que sí" (EPVDI)] y los más pequeños en ocasiones no comprenden muy bien la diferencia entre estar dentro o fuera ["como es muy pequeño, solo es ahora cuando empieza a entender la diferencia entre estar fuera y dentro del hospital" (Padre EIMTR)].

Esto, sin embargo, difiere de algunas experiencias donde se hace referencia en 8 entrevistas a *sensaciones de enfado, tristeza o malestar* como por ejemplo: "ahora ya lo lleva mejor, porque ya vamos mucho menos, pero ya nota que hay algo, que hay maletas y demás y se pone muy nervioso, se le nota mucho la tensión" (Padre EIMCU), "en los últimos meses empieza a relacionar el dejar a su hermano en casa de unos familiares los domingos con el tener que ir a tratamiento los lunes y se pone triste, está más irascible y se enfada con mayor facilidad (Padre EIMTR); "me cuesta mucho cuando tengo que volver, sé que es un momento y tal, pero me ´emparanoio` de que algo puede salir mal y que me tenga que quedar más días y tal…no sé…no me gusta" (ESUDI); "agobiado…y…me enfado, y estoy enfadado" (ESAQU)].

A todo ello hay que sumar que en 8 entrevistas se hace referencia a que simplemente *se asume la enfermedad* y ya: "yo cuando tengo que volver al hospital, yo simplemente asumo que tengo que volver y ya está" (EPADI); "asumir que hay que ir y ya" (EPVDI).

En uno de los casos incluso se hace mención a la necesidad de *normalizar la enfermedad*, de hablar de ella con normalidad ya que facilita el proceso:

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

> "Al principio no me gustaba porque realmente es como…joba, estoy yendo al hospital todas las semanas, eso significa que estoy enferma, que tengo algo, no sé qué…pero al final lo acabas asumiendo, y superando...Yo lo que quería es que estuviera todo un poco más normalizado, que no fuera un tema tan tabú" (ESCQU).

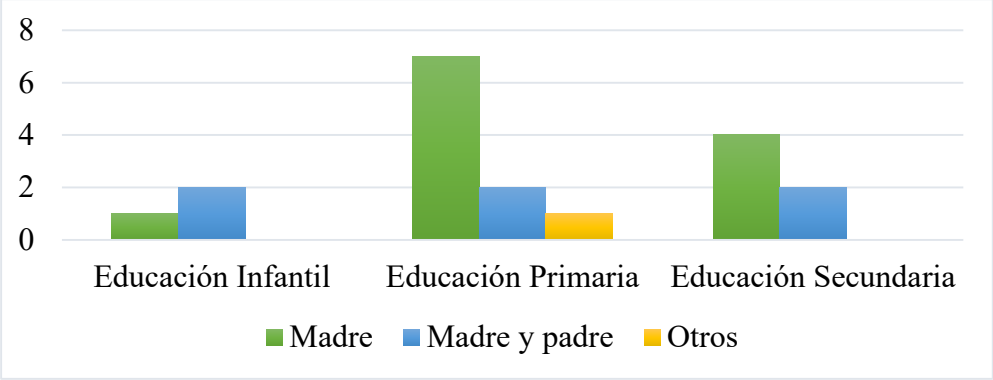
Por último, en relación a esa necesidad de normalización de la enfermedad, en 4 entrevistas se hace referencia a la *formación del profesorado de las aulas de origen* y el papel clave que juegan cuando el alumnado regresa a ellas, ya que, en ocasiones, "mis profes a veces no saben explicar qué me pasa o por qué hacen algunas adaptaciones y eso genera problemas con mis compañeros de clase" (ESPDI) o "siempre me pasa, como que cambio de personalidad con algunos profesores y eso normalmente es la confianza […], cuando ya vas cogiendo confianza ya me comporto como siempre" (ESSTR).

Necesidades socioemocionales y psicopedagógicas en el contexto relacional y familiar

Para conocer las necesidades que surgen dentro del contexto relacional y familiar, es necesario comenzar analizando cuáles son las figuras que habitualmente acompañan a los y las menores que atraviesan un proceso de oncología pediátrica. En este sentido, en lo relativo a quien acompaña habitualmente al niño o niña con enfermedad, destaca con una presencia de 12 casos, la *madre*, mientras que 6 menores hacen referencia a un cuidado equitativo por parte de *dos progenitores* (padre y madre) y en uno de los casos, es *otro familiar* quien se encarga de este acompañamiento, tal y como se resume en la Figura 27.

Figura 27

Acompañante habitual del menor o la menor entrevistado/a



USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Por otro lado, en relación a los *hermanos y hermanas*, en 8 ocasiones se les menciona su figura. Al respecto, en 3 ocasiones se hace referencia a la existencia de ciertos *celos* que incluso persisten en el tiempo: "ahora mismo en casa estamos ´con la cinta métrica`, porque la hermana dice: ´Te preocupas más por *`, ´es que si * tose, te preocupas, si yo toso, no te preocupas tanto`…y todo eso es muy difícil de gestionar" (Madre EPNSI); "con mi hermano el del medio no me llevo muy bien porque él como que siempre me quiere molestar, se pelea conmigo, porque se pone celoso, como que me prestan más atención" (EPVDI).

Por otro lado, se recogen referencias en varias ocasiones a la *separación de la familia* durante este proceso, siendo especialmente relevante en este caso ya que varios de los diagnósticos y procesos de ingreso se vivieron durante los peores momentos de la COVID: "su hermana se sentía mal cuando estaban separados porque ella no podía ir a visitarlo ya que, como fue en época de COVID-19, solo podían estar una o dos personas en la habitación" (Madre EPINU), lo que además, dificultó el poder recibir visitas y, por tanto poder estar los dos progenitores a la vez.

Así, 6 veces se habla de la separación de los hermanos y hermanas y de lo que ello supuso: "quería irme a casa, echaba muchísimo de menos a mis hermanas" (EPCDI) o "mi hermano pequeño sabía que yo iba a marchar mucho tiempo de casa y cuando era mucho tiempo, él me echaba mucho de menos" (ESSTR). Asimismo, "poder ver a mi hermana o hermano" aparece como respuesta a preguntas del tipo "qué te gustaría que hubiera en el hospital" (EPNSI) o "qué es lo que más te gusta hacer cuando sales" (EPMDO, EPVDI).

Además, en 2 casos se comenta lo que implica la separación de los progenitores y las dificultades de ello: "lo más duro creo que fue separarme de mis padres" (ESCQU) o "a mis padres los mandaron para una sala y a mí para otra" (ESUDI).

Con todo, se denota la importancia del *papel de la familia* y así se recoge en diferentes apartados como respuesta ante qué estrategias emplean para afrontarse al miedo: "llamo a mi madre" (EILCI) o "le agarro fuerte la mano a mi padre" (EPMDO). También el papel de la familia está presente al preguntar por aquello que ayuda a sobrellevar la enfermedad (ESPDI) o por aquello que te hace estar alegre (EPLNU, EPNSI, ESUDI).

Por ello, no se puede dejar de lado los sentimientos de los y las acompañantes ya que "tú necesitas estar positivo y dar energía a otra persona y para eso necesitas estar bien" (Madre EPCDI). Además, los y las pacientes lo perciben: "en muchos momentos mi madre estaba mal,

pero como estaba yo delante, ella tampoco lo mostraba" (ESUDI); "mi madre se sentía mal…y yo no sabía cómo actuar" (EPNON); "mi madre estaba nerviosa de que me hubiera pasado algo grave, yo le decía que estuviera tranquila, que iba a pasar rápido" (EPVDI).

Además, en algún caso se señala la existencia de cierta sobreprotección por parte de los progenitores, lo que también supone un impacto en el menor, especialmente cuando esta se produce en la adolescencia e implica un impacto en la independencia y autonomía:

> "Al principio me sentía un poco "inútil" porque como que no me dejaban hacer nada. ¿Sabes? Era como que, estás enferma, te acaban de descubrir esto…eres como un jarrón de cristal. Tienes que estar ahí quieta, porque no te puede tocar ni mover nadie porque a ver si te vas a romper […]. Mi madre era, "no te muevas, no te muevas, te hago la merienda…" o "¿vas a ir al baño? ¿quieres ir al baño?". Y yo era como "mamá, si tengo que ir al baño, voy al baño, si tengo hambre, como y me preparo yo las cosas porque soy capaz. Si no soy capaz, entonces te pido ayuda". Es como ser un jarrón de cristal…que nadie puede tocar…como una burbuja" (ESCQU).

Otro dato que se recoge a nivel relacional es la referencia a las *amistades*, haciéndose alusión a ellas en 9 entrevistas y acumulando un total de 15 referencias ya que suele ser lo más respondido a la pregunta "qué más se echa de menos de la vida anterior" (EPAON, ESCQU, ESSTR) o responderse a la pregunta de "qué te pone alegre" (EPVDI, ESUDI, EPMDO, EPNON, EPLNU).

Por último, completamos este apartado comentando que también las *mascotas* tienen un papel protagonista para muchos niños y niñas, tal y como se recoge en algunas entrevistas (ESPDI, ESUDI).

Emociones, educación emocional y estrategias de afrontamiento

Para finalizar con el último de los grandes apartados en relación a las entrevistas partimos, en primer lugar, del tipo de relación de la muestra con la educación emocional. En la Tabla 32 se recoge información sobre el número de sujetos que han recibido educación emocional o les han hablado alguna vez de las emociones y en qué lugares.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Tabla 32

Resultados adaptados y agrupados sobre las respuestas a la pregunta "¿Te han hablado alguna vez de las emociones? ¿Dónde?"

Respuesta	Nº de personas
No, en ningún sitio	9
Sí, en casa	1
Sí, en el centro educativo	7
Sí, en el centro educativo y en casa	1
Sí, en terapia psicológica	1

Continuando con las *emociones básicas*, empezando por la *alegría*, destacan como condicionantes las aficiones (EPINU, EPNON, ESSTR), pasar tiempo con la familia (EPLNU, EPNSI, ESSTR, ESUDI) y amistades (ESCQU, EPMDO, ESPDI, ESUDI, EPVDI), jugar (EPAON, EPINU, EPJOC), hacer actividades como manualidades o pintar (EPCDI), bailar (ESCQU), correr (EPINU), ir al parque (EIMTR, EIMCU), jugar a videojuegos (EPNON), etc.

Con respecto al *asco*, este aparece de forma reiterativa haciendo alusión a tener "asco" a personas por burlarse o quejarse por cuestiones que los participantes consideran banales. Esto se recoge en 4 casos con comentarios del tipo "me da asco cuando tú dices una cosa y que pues, lo digas mal y que luego…como que se te estén burlando" (EPCDI) o "cuando hay gente que trata mal a otras personas...no es realmente asco como tal, pero no sé, no me gusta" (EPADI).

Por otro lado, en 8 ocasiones se señala la comida o el olor vinculado como algo que puede provocar asco; en algunos casos se refiere de forma genérica, pero en 4 se especifica la del hospital (EPADI, ESSTR, ESAQU, Padre EIMTR), algo muchas veces condicionado por los propios tratamientos a los que niños y niñas son sometidos:

> "Dependiendo de las quimios, puede haber días que sobre todo determinados olores le den mucho asco y no coma. Por ejemplo, la entrada del carrito en el pasillo hacía que ya no comiera nada" (Padre EIMTR).

> "Al tener mal el paladar te saben mal muchas comidas. Por ejemplo, las croquetas, cuando estaba con quimio me gustaban las croquetas, y ahora que tengo mejor paladar ya

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

no me gustan para nada... y cambia mucho, diferente quimio, diferente paladar, sabes diferente alimentos" (ESSTR).

Con respecto al *miedo*, aparecen ciertas referencias sobre la edad y es posible apreciar en edades más tempranas (menores de 10 años) miedo a seres ficticios como *monstruos o fantasmas* (EILCI, EPVDI) o la *oscuridad* (EPJOC, EPNSI, EPVDI).

Por su parte, especialmente en las edades adolescentes se indica tener miedo a una *recaída* (ESCQU, ESPDI, ESUDI) o, en edades más temprana a que la enfermedad empeore y tener que ir por *urgencias* (EPMDO, EILCI) en 5 casos tal y como se recoge con testimonios como: "Pues volver a entrar en el hospital, porque voy a urgencias, porque me pasa algo muy malo y hay que llamar a la ambulancia, porque no puedo respirar, porque tienen que llamar a la ambulancia…nino-nino-nino" (EILCI), "miedo…ehmmm…no sé, la enfermedad en sí, no sé, terminar y volver a recaer" (ESCQU). Por otro lado, de forma opuesta, 3 de las personas entrevistadas comentan *no tener miedo* a nada (EPADI, EPAON, ESSTR).

Continuando con la emoción del *enfado*, se recogen ejemplos relativos a cuando no les hacen caso (EPAON), les hacen cosas que les estresan (EPADI), cuando tienen que volver a ingresar (ESAQU), o se burlan o les pegan (EPCDI, EPNSI, EPLNU, EPNON, EPVDI), te corten la libertad cuando empiezas a ser cada vez más autónomo en la adolescencia (ESAQU, ESCQU, EPMDO) o interrumpan una actividad que estás haciendo en los casos de los más pequeños (EIMTR, EIMCU), que cojan las cosas sin pedir permiso (EPJOC), o que edades superiores infravaloren las preocupaciones personales (ESPDI) y las propias capacidades (ESCQU, ESSTR).

Por último, en relación a la *tristeza*, las personas entrevistadas aluden a que esta aparece cuando no se pueden cambiar cosas o no dependen de uno/a mismo/a (EPADI, ESAQU), cuando una persona se siente sola o no puede ver a sus familiares o conocidos (EPCDI, EPLNU, EPNON, EPVDI), tener que ir al hospital (EIMTR) o tener que cambiar planes (ESSTR).

Sobre las emociones han ido apareciendo otras categorías relacionadas con las mismas. De forma específica se menciona la soledad que se siente al salir del hospital, pero, de forma genérica, el *aislamiento social y la soledad* son también una preocupación que aparece citada hasta en 5 ocasiones (EPCDI, ESCQU, EPJOC, EPNON, EPVDI).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

En una de las ocasiones se aprecia un ejemplo de *asertividad*:

> "si por ejemplo el enfado es con una persona y sé que con esa persona no voy a llegar a nada, lo dejo…lo dejo, lo dejo ir, pero, por ejemplo, si es con mi madre, con mi padre…si es con ellos, lo que hago es ir a hablar con ellos…entonces así, les cuento como me siento y que me gustaría llegar a un acuerdo...y es eso, hablar con las personas creo yo" (ESCQU).

En 4 ocasiones (ESCQU, EPNSI, ESSTR, ESUDI), se recogen comentarios vinculados a la *autoestima* como "a mi non me importa que se me haya caído el pelo, ya volverá a nacer" (ESSTR) o "me siento bien conmigo mismo" (ESUDI).

Además, aparecen evidencias de *empatía* en 4 entrevistas (EPADI, ESCQU, ESAQU, EPVDI), especialmente a nivel familiar ["yo me imagino…que desde el punto de vista de una madre, verme así malito, tiene que ser difícil, tiene que ser duro, muy duro, muy duro…" (EPADI); "yo antes tenía mucho pelo y claro, yo ahora me tuve que cortar el pelo y entonces ahora siento lo que se siente" (EPVDI)], que coincide con el hecho de que aparecen 4 referencias (EPADI, EIMCU, ESPDI, ESUDI) sobre *ayudar y animar a las personas*:

> "Pues…a lo mejor, si veo que alguien se está metiendo con alguien o alguna cosa...a lo mejor…emmm…hablo con la persona a la que han hecho daño, le pregunto si le han hecho daño, como está, si quiere que le ayude en algo o a la otra persona también hablo con ella y le digo ¿por qué hiciste esto?..¿sabes? y cosas así, para ver si le puedo ayudar en algo…" (EPADI)

> "Cuando ve a algún niño llorando o gritando se para en plan "qué pasa aquí?" […] por ejemplo, si aquel niño de allí estuviera llorando, pasado un rato, estaría mirando. No le diría nada, pero se iría acercando y le daría un juguete para "que se calme", no diría nada, no lo verbalizaría, pero le daría un juguete (Madre EIMCU)".

Por el contrario, esto implica que aparezcan ciertos sentimientos de *culpabilidad* como "yo sé que no es mi culpa, pero sentía como que a veces...no sé, como que hacía que la gente se sintiese mal…" (ESUDI). A su vez, la enfermedad comporta la aparición de sensaciones de *incertidumbre e inseguridad* ["la sensación de no saber y de inseguridad, de no tener todo bajo control, da miedo" (ESAQU)], haciéndose alusión a ello hasta en 3 ocasiones (ESAQU, ESCQU, EPVDI). Lo mismo ocurre con la sensación de *injusticia* en 3 entrevistas (ESPDI, ESCQU, ESUDI).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

Todo ello va acompañado, como se recoge a través de 15 referencias en 9 archivos (EPADI, EPAON, ESAQU, ESCQU, EPLNU, EIMCU, EPNSI, ESPDI, ESSTR), de la necesidad de existir cierta *resiliencia* para poder hacer frente a todas las vivencias, emociones y sentimientos que lleva asociada la enfermedad:

> "Ella tiene mucha inteligencia emocional, aunque no la ha trabajado como tal, de hecho, por ejemplo, es capaz de darle la vuelta a las situaciones, como cuando volvió al cole y no tenía pelo, como se enfrentó a un compañero que se burlaba de ella" (Madre EPNSI).

> "Me siento bien porque es una quimio menos. A mí me dijeron que las acabo este año, entonces, aunque tenga que volver al hospital me siento bien porque es una quimio menos, es la cuenta atrás…después van a ser solo revisiones" (ESSTR).

> "A veces tengo miedo a que de repente todo se pare. En plan, como si fuera como que la cosa se repite en mi cabeza. Desde que me dicen, tienes cáncer, como hasta ahora…y es eso, los 7 días de la semana, pero intento pensar en lo contrario. A veces incluso me toco la prótesis y me digo a mí misma, "no va a pasar, tienes una prótesis". Y me siento super orgullosa de mí y mucha gente también, me dicen, antes a los 5 minutos te cansabas y ahora eres capaz de estar andando 30 minutos seguidos…y eso me hace sentir bien." (ESPDI)

Por último, las estrategias que emplean muchas veces para enfrentarse a situaciones difíciles o emociones desagradables pasan por actividades relacionadas con las *artes* (EPADI, EPCDI) y la *música* (ESAQU, EILCI, ESPDI, 15) o actividades que implican el empleo de la *risoterapia* practicada a través de payasos de hospital y que aparece presente en el testimonio de las familias de los más pequeños y pequeñas como algo clave para superar la difícil situación que se está viviendo:

> "Yo me acuerdo de los payasos de la Fundación Theodora…entraron en momentos muy difíciles en la habitación y la verdad es que lo agradecimos, que te cojan al niño, que jueguen, que te hagan reír" (Madre EIMCU).

> "A nosotros nos ayudaba mucho la Dra. *** de Fundación Theodora, entraba por la habitación y a mí me ponía a bailar y a saltar…y nos reíamos mucho y se metía mucho con I*…y nos daba la risa y yo me ponía allí a cantar con ella…" (Madre EPINU).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

También se hace alusión 11 veces en 7 archivos (EPAON, EPNON, EPNSI, ESSTR, ESUDI, ESCQU, EPINU), a la *televisión o los videojuegos,* ya que, en ocasiones, incluso facilita a los más pequeños el poder comunicarse con las amistades que están lejos, pero también puede suponer una forma peligrosa de evadirse de las emociones si estas no se gestionan:

> "yo creo que, para mí, lo que más me gustó fue un regalo que me hizo mi madrina, la play, porque mis amigos ya la tenían y gracias a la *play* yo pude comunicarme con ellos. De aquellas no te regala tu padre el móvil ni a tus amigos […] entonces la forma más fácil de comunicarse era la Play…" (EPAON).

> "Muchas veces emplea la ´maquinita` para evadirse de la realidad y no pensar en las emociones y no tener que gestionarlas y es un problema, porque mientras estás en el hospital es una forma de distracción, pero una vez que sales, lo utiliza como una forma de evadirse, para no hablar del tema" (Madre EPNSI).

En general, si bien los juguetes, juegos y actividades que se realizan en el hospital aparecían como elementos clave en cuanto a experiencias positivas y como alicientes para sobrellevar la enfermedad y los reingresos, no es extraño que el *entretenimiento* (3 casos) o la *distracción* (5 archivos con 10 referencias), aparezcan en las entrevistas, tal y como se recogen en algunos de los próximos ejemplos:

> "Lo que me lo hace más fácil estar en el hospital es tener entretenimiento como… ¿Qué tengo para hacer? Jugar al scalextric, o montar la *nerf*, o un juego nuevo que tengo para la play que me regalaron…" (EPAON).

> "como no puedes salir mucho de la habitación, algo para entretenerte como la consola, ayuda" (ESUDI).

> "intento distraerme y pensar en otra cosa…y centrarme en otra cosa y eso, intentar cambiar el chip" (ESAQU).

> "Los fines de semana no me gustan…me aburro, porque no hay nada, entonces me aburro… me gusta hacer ´manalidades` o si quiero estar sola pongo música fuerte y estoy en la habitación con los juguetes y las muñecas, y con la rana saltarina, y con la casita…" (EILCI).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

5.4.2. Análisis de las necesidades formativas en educación emocional de futuros profesionales sanitarios y de la educación implicados en procesos de cáncer infantil

En el próximo apartado se recoge información relativa a la formación en educación emocional de los futuros profesionales sanitarios y de la educación que pueden llegar a participar en procesos de cáncer en la infancia. Para ello se exponen, en un primer lugar, los resultados obtenidos a partir del cuestionario cubierto por 813 estudiantes de la Universidade de Santiago de Compostela y, posteriormente, esta información se completa con los resultados de un análisis de contenido de los principales documentos académicos de las titulaciones de grado y máster que pueden ser cursados en el Sistema Universitario de Galicia y que ofrecen formación a aquellos/as futuros profesionales que pueden desarrollar su trayectoria profesional en contacto con menores que padecen alguna enfermedad oncológica.

5.4.2.1. Datos del cuestionario sobre IE y formación en educación emocional de estudiantes universitarios.

Expondremos aquí los datos extraídos del cuestionario que ha cubierto el alumnado de la USC de últimos cursos de los Grados en Medicina, Enfermería, Psicología, Maestro/a de educación infantil, Maestro/a de educación primaria, Educación Social y Pedagogía. El instrumento consta de dos escalas, en este sentido, se muestra primero la información obtenida de la Escala Trait Meta-Mood Scale (TMMS-24) y posteriormente se hace de la Escala de importancia y necesidades formativas en educación emocional (EINFEM).

Escala Trait Meta-Mood Scale (TMMS-24)

En primer lugar, damos cuenta de los resultados referidos a la escala *Trait Meta-mood Scale - TMMS-24* (Fernández-Berrocal et al., 2004). Dicha escala contempla tres dimensiones: atención (capacidad de atender a los sentimientos), comprensión (capacidad de comprender los estados emocionales) y regulación (capacidad de regular los estados emocionales de forma adecuada). Sumando los puntos se considera que la persona presenta un grado u otro con respecto a dicha dimensión, pudiendo ser este grado: excesivo/escaso, adecuado o excelente según los baremos de corrección existentes (ver Tabla 14) y atendiendo a diferencias en función del sexo.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Al respecto, y considerando los criterios de corrección, se han obtenido los siguientes resultados, no pudiendo considerarse 7 personas para el análisis de esta escala por responder "otros" en la pregunta relativa al sexo y no contar con criterios de corrección para dicha opción. Los estadísticos descriptivos se recogen en la Tabla 33:

Tabla 33

Estadísticos descriptivos de las tres dimensiones en función del sexo para el TMMS-24

		N	Media	SD
Atención a las emociones	Hombre	133	28,23	6,095
	Mujer	663	30,40	5,642
	Total	796	30,04	5,773
Comprensión emocional	Hombre	132	26,59	6,016
	Mujer	662	26,08	5,681
	Total	794	26,16	5,738
Regulación emocional	Hombre	134	27,32	5,767
	Mujer	670	25,97	6,289
	Total	804	26,19	6,222

Nota. Los estadísticos descriptivos de acuerdo con las titulaciones se recogen en el Anexo XIII.

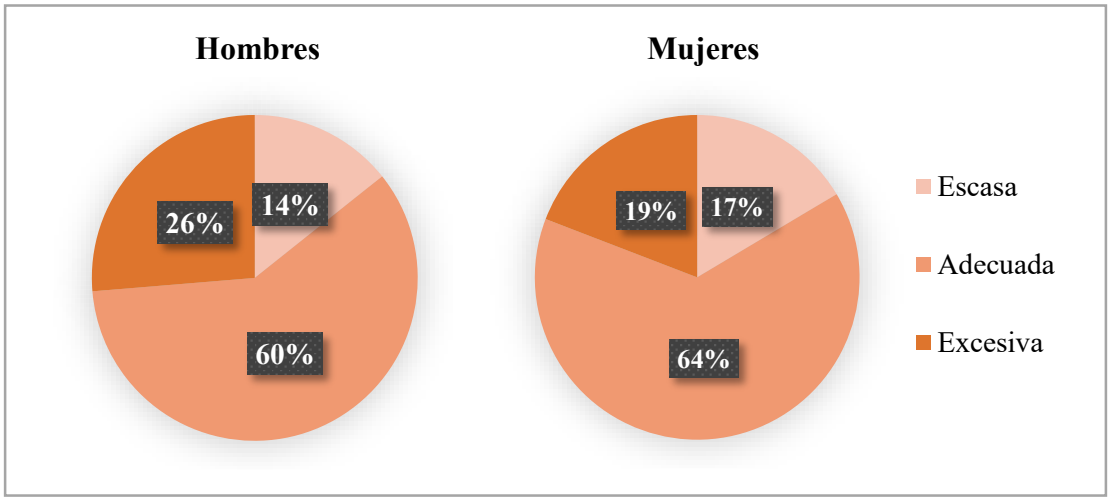
a. Atención a las emociones

Comenzando por la "Atención a las emociones" y con el total de hombres y mujeres encuestados/as, teniendo presente el baremo de corrección correspondiente, la población se distribuye para dicha dimensión como se recoge en el gráfico (ver Figura 28).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 28

Distribución del total de las personas encuestadas en relación a la atención a las emociones en función del sexo



Nota. El análisis de varianzas indica que $F_{Atención}$ (1, 794) =15,98, p= < ,001, por lo que se considera que entre hombres y mujeres existen diferencias significativas. M_H=28,23; M_M=30,40.

De forma más detallada, la población encuestada, quedaría repartida de la siguiente manera atendiendo al número de hombres (H), número de mujeres (M) y el total (T) situado en una puntuación escasa, adecuada o excelente en cada una de las titulaciones de estudio (ver Tabla 34).

Tabla 34

Distribución de los casos de hombres, mujeres y total en relación a la dimensión de atención a las emociones

	Escasa			Adecuada			Excesiva		
	H	M	T	H	M	T	H	M	T
Medicina	11	32	43	27	85	112	13	27	40
Enfermería	5	22	27	7	66	73	3	16	19
Psicología	0	4	4	5	61	66	5	15	20

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

M. de Ed. Infantil	1	11	12	4	53	57	1	9	10
M. de Ed. Primaria	1	12	13	23	65	88	4	18	22
M. de Ed. Infantil y Primaria	0	10	10	2	21	23	0	11	11
Pedagogía	1	12	13	9	45	54	4	22	26
Ed. Social	0	6	6	2	31	33	5	9	14
TOTAL	19	109	128	79	427	506	35	127	162

De forma específica y considerando los porcentajes válidos, comenzando por las titulaciones de Ciencias de la Salud, se aprecia que, en el Grado en Medicina, el 22,05 % de las personas encuestadas muestran una "atención a las emociones" escasa, y se reparte el porcentaje restante en un 57,44 % como adecuada y un 20,51% como excesiva. En el Grado en Enfermería, el 22,69% se sitúa en escasa, un 61,34% en adecuada y el 15,97% restante en excesiva y en Psicología, las respuestas se distribuyen en 4,4% en escasa, 73,33% adecuado y 22,22 % excesiva.

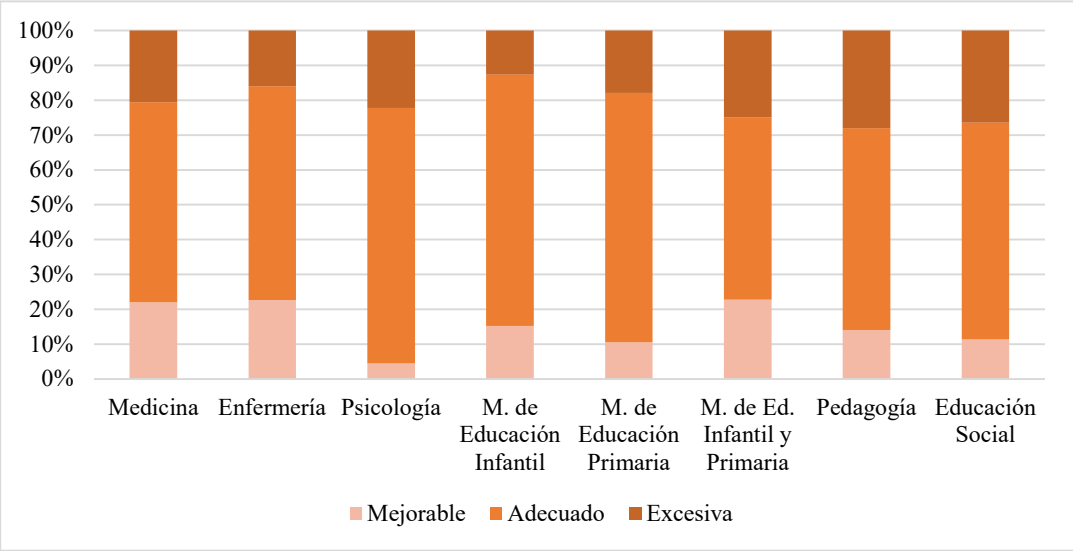
Con respecto a las Ciencias de la Educación, el Grado en Maestra/o de Educación Infantil, muestra una "atención a las emociones" escasa, el 15,19%, adecuada en un 72,15% y excesiva en 12,66% y sus compañeros y compañeras del Grado en Maestro/a de Ed. Primaria, un 10,57% presenta escasa atención emocional, seguidos por un 71,54% que es adecuada y un 17,89% que la presenta excesiva. En cuanto al colectivo que cursa ambas titulaciones en el doble grado, nos encontramos con que un 22,73% podría mejorar dicha capacidad, un 52,27% presta una adecuada atención a sus sentimientos y 25% de dicha titulación presenta una capacidad excesiva al respecto. Por último, en el Grado en Pedagogía, el 13,98% se sitúa en escasa, el 58,06% en adecuada y el 27,96% en excesiva y, por su parte, el Grado en Educación Social muestra un 11,32% para escasa, 62,26% para adecuada y 26,42% para excesiva.

De forma genérica y atendiendo a los porcentajes indicados se recoge esta información en la Figura 29.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 29

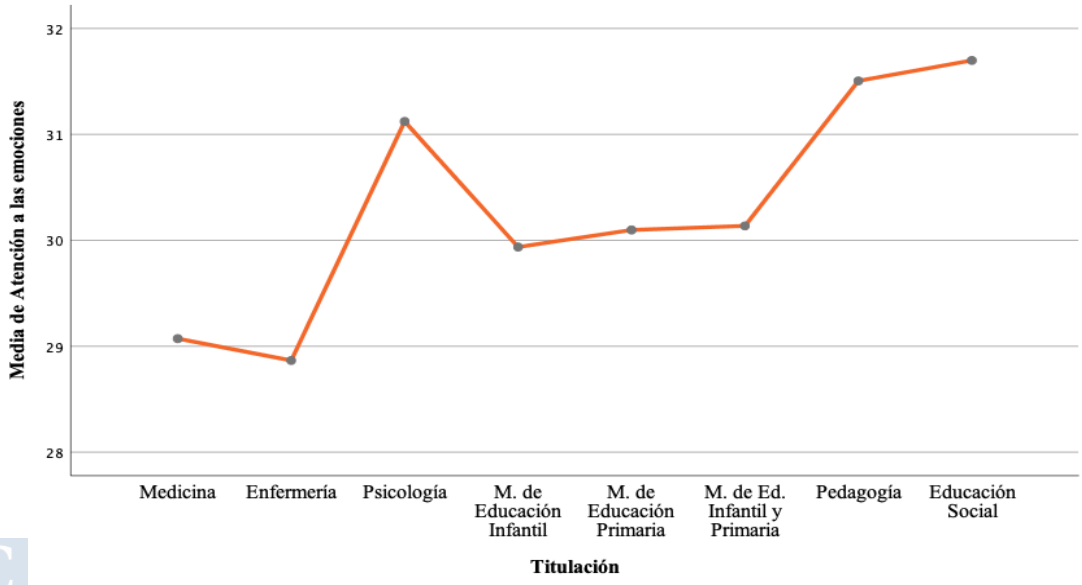
Representación gráfica del porcentaje de atención a las emociones en cada titulación



Asimismo, considerando las puntuaciones medias obtenidas en cada titulación para la dimensión "atención a las emociones", se contempla de forma gráfica en la Figura 30 aquellas titulaciones con medias más elevadas, siendo esta en los Grados en Psicología, Pedagogía y Educación Social y apareciendo las medias más bajas para los Grados en Medicina y Enfermería.

Figura 30

Gráfico de medias de atención a las emociones en relación a cada titulación



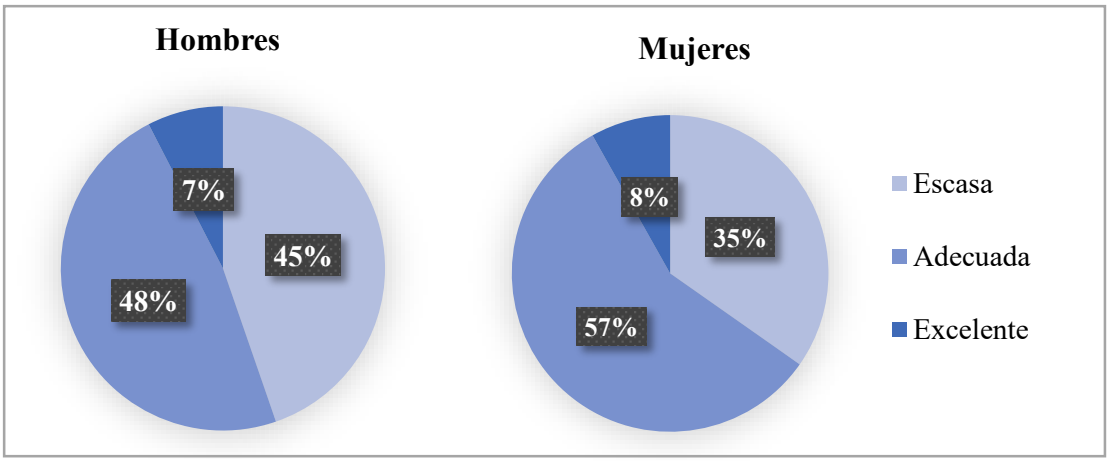
USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

b. Comprensión emocional

En este caso nos remitimos a los baremos que permiten considerar las puntuaciones obtenidas para hombres y mujeres como escasa, adecuada o excelente. La población encuestada se distribuye tal y como se aprecia en la Figura 31.

Figura 31.

Distribución del total de las personas encuestadas en relación a la comprensión emocional en función de del sexo



Nota. El análisis de varianzas indica que $F_{Comprensión}$ (1, 792) = , 883 p= ,348 . Por lo tanto, en cuanto a la comprensión emocional, no existen diferencias significativas entre varones y mujeres. M_H=26,59; M_M=26,08.

De forma específica, la muestra encuestada se distribuye de la siguiente forma atendiendo a la puntuación obtenida en relación a la comprensión emocional (ver Tabla 35).

Tabla 35

Distribución de los casos de hombres, mujeres y total en relación a la dimensión de comprensión emocional

	Escasa			Adecuada			Excelente		
	H	M	T	H	M	T	H	M	T
Medicina	24	40	64	25	93	118	3	13	16
Enfermería	6	43	49	7	55	62	1	7	8
Psicología	4	24	28	2	47	49	3	9	12

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

M. de Ed. Infantil	2	25	27	4	43	47	0	4	4
M. de Ed. Primaria	14	41	55	12	49	61	2	5	7
M. de Ed. Infantil y Primaria	1	15	16	1	23	24	0	4	4
Pedagogía	5	26	31	8	42	50	1	9	10
Ed. Social	3	16	19	4	26	30	0	3	3
TOTAL	59	230	289	63	378	441	10	54	64

Siguiendo el mismo orden, pero ahora en relación al nivel de comprensión emocional que presenta la población encuestada, los porcentajes válidos serían los que se indican a continuación. En la titulación del Grado en Medicina, el 32,32% se sitúa en escasa, el 59,60% en adecuada y solo el 8,08% en excelente. Continuando con el Grado en Enfermería, el 41,18% se encuentra en escasa, un 52,10% en adecuada y un 6,72% se considera que tienen un nivel excelente. En relación a Psicología, el 31,46% se sitúa en escasa, siendo un 55,06% adecuada y un 13,48% excelente.

Con respecto a las titulaciones de Ciencias de la Educación, comenzando con el Grado en Maestro/a de Educación Infantil el 34,62% de la población encuestada de ese grado considera que muestra una comprensión emocional escasa, un 60,26% es adecuada y un 5,13% se encuentra en un nivel excelente. En cuanto al Grado de Maestro/a de Educación Primaria, el 44,72% se sitúa en un nivel escaso en cuanto a la comprensión emocional, un 49,59% es adecuado y el 5,69% es excelente. En relación a sus compañeros y compañeras del doble grado, el 36,36% se encuentra en escasa, 54,55% en adecuada y el 9,09% en excelente.

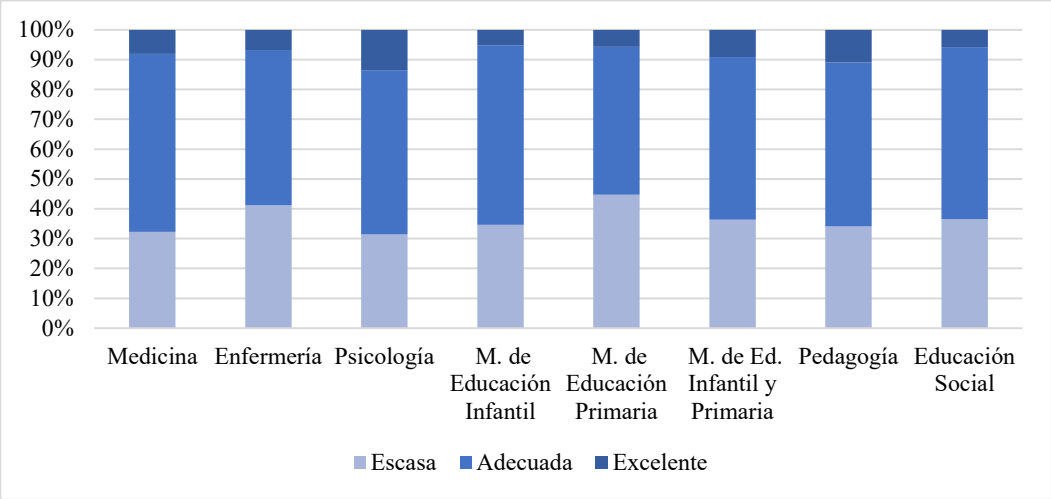
Por último, en cuanto al Grado en Pedagogía el 34,07% de la muestra presenta una puntuación que se sitúa en escasa, el 54,95% está en nivel adecuado y el 10,99% en excelente; y en el Grado de Educación Social el 36,54% presenta escasa comprensión emocional, el 57,69% presenta una puntuación que se sitúa en adecuada y el 5,77% en excelente.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Dicha información se aprecia de forma gráfica en la Figura 32.

Figura 32

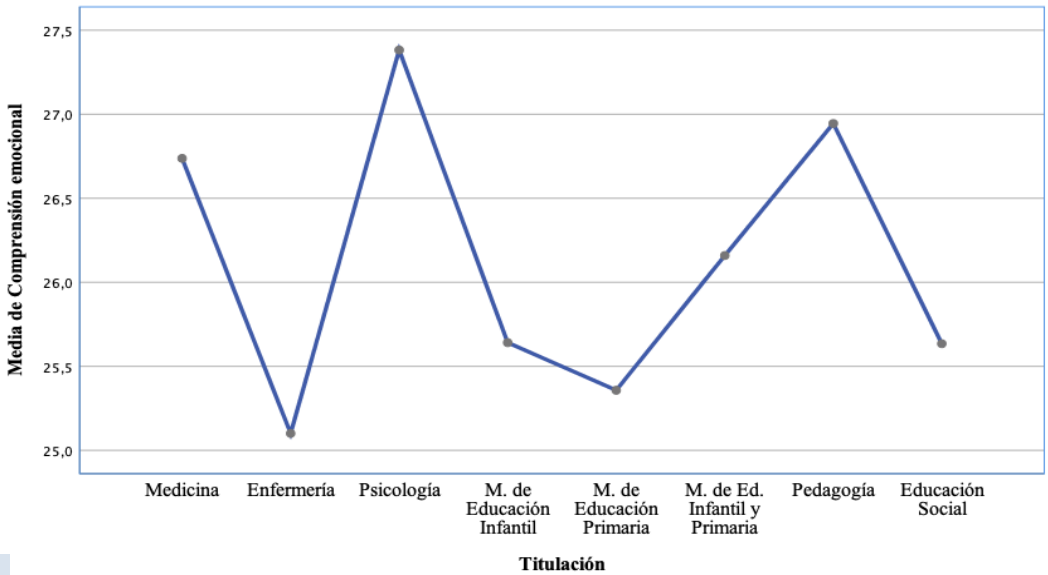
Representación gráfica del porcentaje de comprensión emocional en cada titulación



Asimismo, de forma genérica, y atendiendo a las medias correspondientes a cada titulación, se aprecia que las medias de puntuaciones en relación a la comprensión emocional más altas son aquellas obtenidas en el Grado en Psicología y las más bajas se encuentran en el Grado en Enfermería. (ver Figura 33).

Figura 33

Gráfico de medias de comprensión emocional en relación a cada titulación



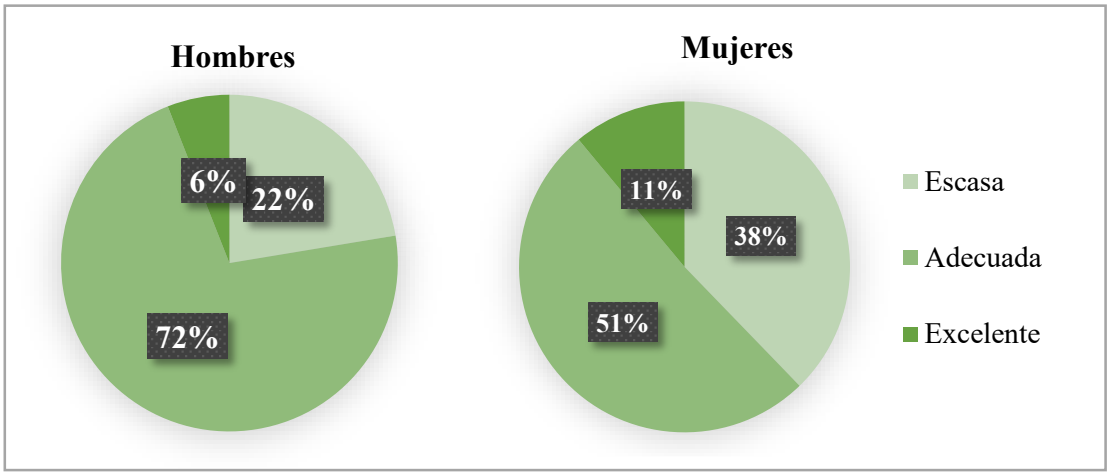
USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

c. Regulación emocional

Por último, poniendo el foco de atención en la regulación emocional y considerando nuevamente las puntuaciones de la muestra obtenidas comparándolas con los baremos indicados para hombres y mujeres, la distribución de los y las participantes sería como se indica en la Figura 34.

Figura 34

Distribución del total de las personas encuestadas en relación a la comprensión emocional en función del sexo



Nota. Del análisis de varianzas se extrae que $F_{Regulación}$ (1, 802) =5,33, p= ,021, por lo que existen diferencias significativas en cuanto a la regulación emocional al comparar varones y mujeres, M_H=27,32; M_M=25,97.

En cuanto a la distribución de la muestra encuestada, atendiendo al nivel de regulación emocional en base a las puntuaciones típicas, esta sería la que se recoge en la Tabla 36:

Tabla 36

Distribución de los casos de hombres, mujeres y total en relación a la dimensión de regulación emocional

	Escasa			Adecuada			Excelente		
	H	M	T	H	M	T	H	M	T
Medicina	14	43	57	35	81	116	4	22	26
Enfermería	4	39	43	10	54	64	1	12	13

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Psicología	2	30	32	7	44	51	1	7	8
M. de Ed. Infantil	0	32	32	6	33	39	0	8	8
M. de Ed. Primaria	6	42	48	21	48	69	1	6	7
M. de Ed. Infantil y Primaria	0	18	18	2	17	19	0	8	8
Pedagogía	3	25	28	9	47	56	1	7	8
Educación Social	1	24	25	6	19	25	0	4	4
TOTAL	30	253	283	96	343	439	8	74	82

Con respecto a los porcentajes válidos para cada titulación, en base a dicha tabla, se indica que en el Grado en Medicina, el 28,64% ha alcanzado una puntuación que se sitúa en escasa, un 58,29% en adecuada y un 13,07% en excelente. Continuando con el Grado en Enfermería, el 35,84% obtiene una puntuación que se identifica con un nivel escaso, un 53,33% se encuentra en adecuado y en excelente un 10,83%. En el Grado en Psicología, de la población entrevistada de dicha muestra, un 35,16% se sitúa en escasa regulación emocional, un 56,05% en adecuada y un 8,79% en excelente.

En lo relativo al Grado en Maestro/a de Educación Infantil, el porcentaje que se considera que tiene una escasa regulación emocional es del 40,50%, un 49,37% es adecuada y un 10,13% excelente. Por su parte, las compañeras y compañeros del Grado en Maestro/a de Educación Primaria muestra una escasa regulación emocional el 38,71%, una adecuada regulación emocional el 55,64% y excelente el 5,65%. En relación al doble Grado en Maestro/a de Educación Infantil y Primaria, el 40% se sitúa en escasa, el 42,22% en adecuada y el 17,78% en excelente.

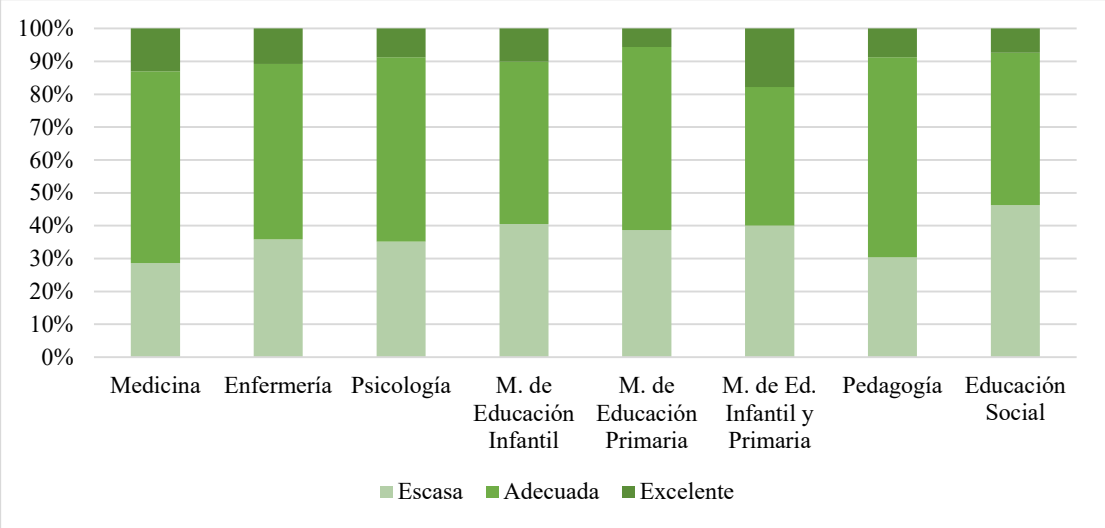
Para finalizar, con respecto al Grado en Pedagogía, un 30,43% ha obtenido una puntuación de escasa regulación emocional, adecuada un 60,87% y excelente un 8,70%. Terminando con el Grado en Educación Social, el 46,30% presenta una escasa regulación emocional, siendo el mismo porcentaje (46,30%) el que la muestra considera adecuada y un 7,40% excelente.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Toda esta información se recoge en la Figura 35:

Figura 35

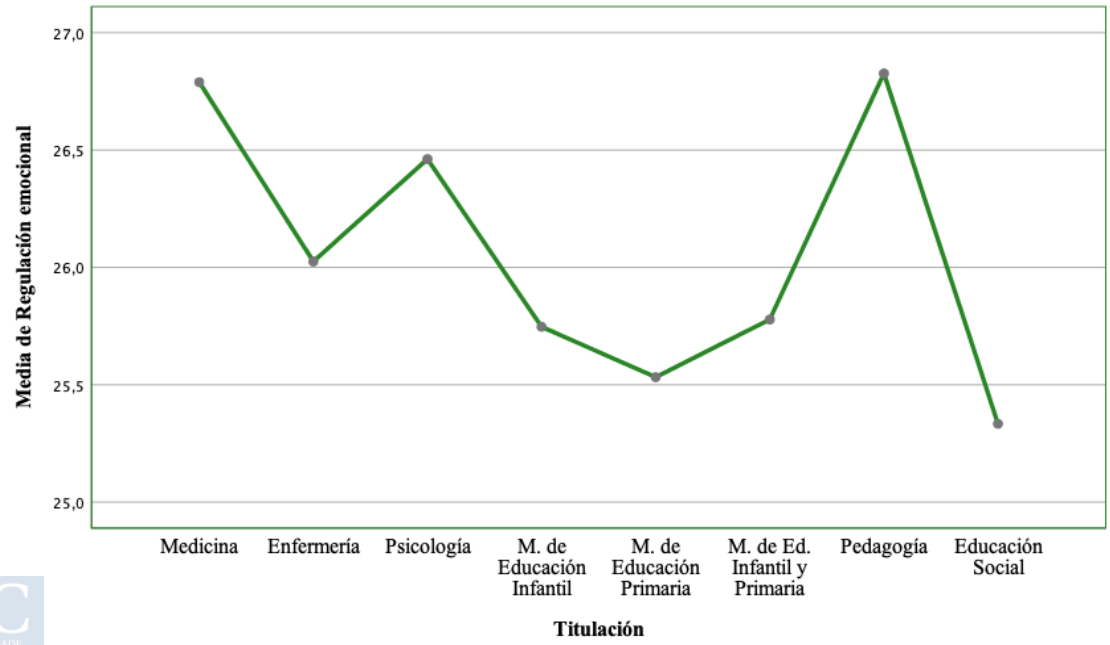
Representación gráfica del porcentaje de regulación emocional en cada titulación



En lo que respecta a las medias para la Regulación emocional, las medias más altas serían las correspondientes al Grado en Medicina y al Grado en Pedagogía, siendo el Grado en Educación Primaria y el Grado en Educación Social los que obtienen puntuaciones medias más bajas en relación a la regulación emocional (ver Figura 36).

Figura 36

Gráfico de medias de regulación emocional en relación a cada titulación



USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Por último, veamos las diferencias significativas entre titulaciones. Son apreciables en la atención de las emociones [$F_{Atención}$ (7, 788) =3,502, p= ,001] y en la comprensión emocional [$F_{Comprensión}$(7, 786) =2,206, p= ,032], pero no en la regulación emocional [$F_{Regulación}$ (7, 796) =0,87, p= ,053], tal y como se observa en el análisis de varianza recogido en la Tabla 37. Las pruebas Post Hoc no reflejan la existencia de diferencias estadísticamente significativas en cuanto a las distintas titulaciones.

Tabla 37

Análisis de varianza de atención a las emociones, comprensión emocional y regulación emocional en función de las distintas titulaciones

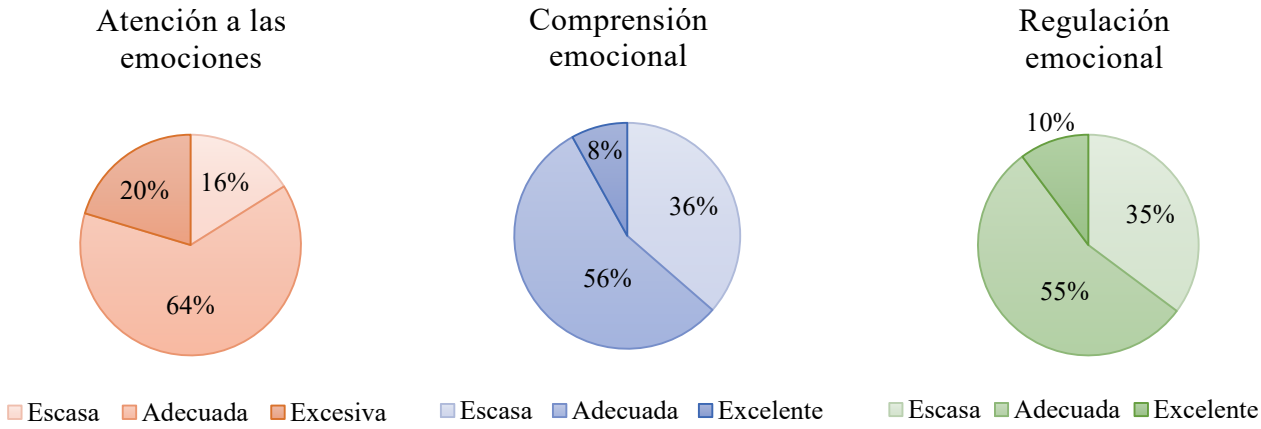
		SC	gl	MC	F	Sig.
Atención a las emociones	Entre grupos	799,404	7	114,201	3,502	0,001
	Dentro de grupos	25699,611	788	32,614		
	Total	26499,015	795			
Comprensión emocional	Entre grupos	503,019	7	71,860	2,206	0,032
	Dentro de grupos	25603,023	786	32,574		
	Total	26106,042	793			
Regulación emocional	Entre grupos	235,024	7	33,575	0,866	0,533
	Dentro de grupos	30851,479	796	38,758		
	Total	31086,502	803			

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

De forma global, en la Figura 37 se representan las tres dimensiones considerando el total de la muestra y las puntuaciones que permiten situarla en uno u otro nivel.

Figura 37

Distribución global de los resultados obtenidos del total de la población encuestada atendiendo a la puntuación obtenida en cada caso



En este sentido, en el caso de la atención a las emociones, de forma global, la puntuación obtenida por parte del 16% es considerada como escasa, habiendo un 63% que presenta una adecuada atención a las emociones y un 20% que pone excesiva atención en las mismas.

Por otro lado, en lo concerniente a la comprensión emocional de la muestra, el porcentaje que obtiene una puntuación de escasa asciende a 36%, siendo un 55% los casos que presentan una adecuada comprensión emocional y un 8% el que presenta niveles excelentes al respecto. Algo similar ocurre al hacer referencia a la regulación emocional, siendo porcentajes muy parecidos al considerar que un 35% de las personas participantes tienen regulación emocional escasa, un 55% adecuada y un 10% excelente.

Escala de importancia y necesidades formativas en educación emocional (EINFEM)

A continuación, se muestran los datos obtenidos con la Escala de Importancia y Necesidades Formativas en Educación Emocional (EINFEM) (Cejudo et al., 2015). Se exponen los resultados atendiendo a la importancia que la persona encuestada considera que tiene cada uno de los ítems para ser competentes profesionalmente (puntuando de 1-5), la necesidad de recibir formación en cada uno de dichos ítems (puntuando de 1-5) y, por último, si consideran que han recibido formación o no en lo que se indica en cada ítem (respondiendo sí o no).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Todo ello se contempla en relación a las categorías de competencias emocionales intrapersonales (reconocimiento de nuestras propias emociones, comprensión de las relaciones existentes entre las emociones y las situaciones que las provocan, regulación de nuestras emociones, comprensión de las causas generadoras de nuestro estado anímico y sus consecuencias, reconocimiento de las transiciones de unas emociones a otras en uno mismo y conocimiento de la influencia de las propias emociones en la toma de decisiones), competencias emocionales interpersonales (identificación y reconocimiento de las emociones en otros, resolución de conflictos, asertividad, regulación de las emociones de los demás, empatía, comprensión de las emociones de los demás, habilidades de relación interpersonal, fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidad en otros), y competencias emocionales complementarias (adaptabilidad a los cambios, gestión del estrés, fomento de la autoestima en uno mismo y en los demás, automotivación, control de la impulsividad y habilidades sociales). En cuanto a los análisis descriptivos, estos se recogen en el Anexo XIV.

a. Importancia de recibir formación al respecto en relación al futuro perfil profesional.

Comenzando por la importancia, en relación a las competencias emocionales intrapersonales, destaca como más importante para la muestra el ítem 3 (regulación de las emociones), con una media de 4,75 mientras que consideran menos importantes en las competencias emocionales intrapersonales el ítem 5 (reconocimientos de las transiciones de unas emociones a otras en uno mismo) con una media de 4,32.

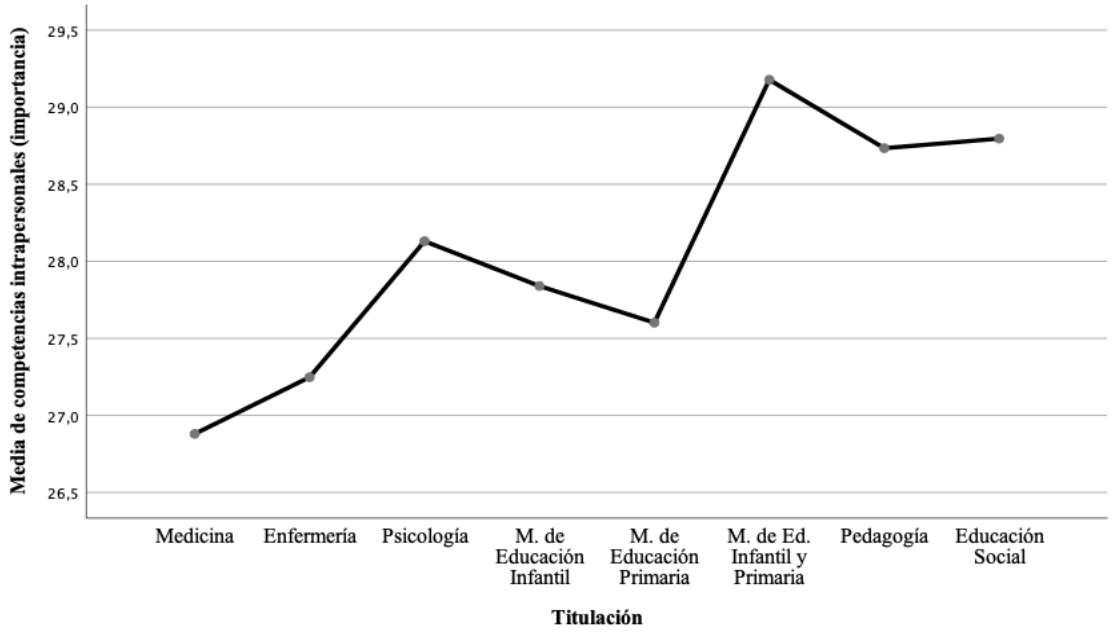
De forma específica, destaca que la puntuación más baja obtenida es la relativa al Grado en Medicina, precisamente en dicho ítem 5(reconocimiento de las transiciones de unas emociones a otras en uno mismo) con un 4,07, seguida por un 4,18 en el Grado en Enfermería y un 4,32 en el Grado en Psicología. Por el contrario, la media más alta alcanzada ha sido en el ítem 3 en el Grado de Maestro/a de Educación Infantil y Primaria, con una media de 5, y la obtenida en el mismo grado para el ítem 2 (comprensión de las relaciones existentes entre las emociones y las situaciones que las provocan) y en el Grado en Pedagogía para el ítem 1 (identificación y reconocimiento de nuestras propias emociones) y 2 (comprensión de las relaciones existentes entre las emociones y las situaciones que las provocan), con medias superiores al 4,92.

El gráfico de medias sería el que se recoge en la Figura 38 y ahí se muestra que, a propósito de la importancia, para las competencias emocionales intrapersonales, es el Doble Grado en

Maestro/a de Educación Infantil y Primaria el que notifica medias más elevadas, siendo el Grado en Medicina el que obtiene una puntuación media inferior.

Figura 38

Gráfico de medias de competencias emocionales intrapersonal (importancia)



Continuando con las competencias interpersonales, la mayor media obtenida del total se sitúa en el ítem 17 (empatía) con un 4,87, siendo de las competencias emocionales interpersonales la que se considera por parte de los y las participantes la más importante. En el lado opuesto, la menor puntuación media global se obtiene en el ítem 8 (regulación de las emociones de los demás) con una media de 4,37.

De forma específica, las mayores puntuaciones se obtienen en el ítem 17 (empatía), ítem 6 (comprensión de las emociones de los demás) y 11 (resolución de conflictos), apareciendo estos en el Grado en Pedagogía, Grado en Educación Social y Doble Grado en Maestro/a en Educación Infantil y Primaria con medias superiores al 4,92.

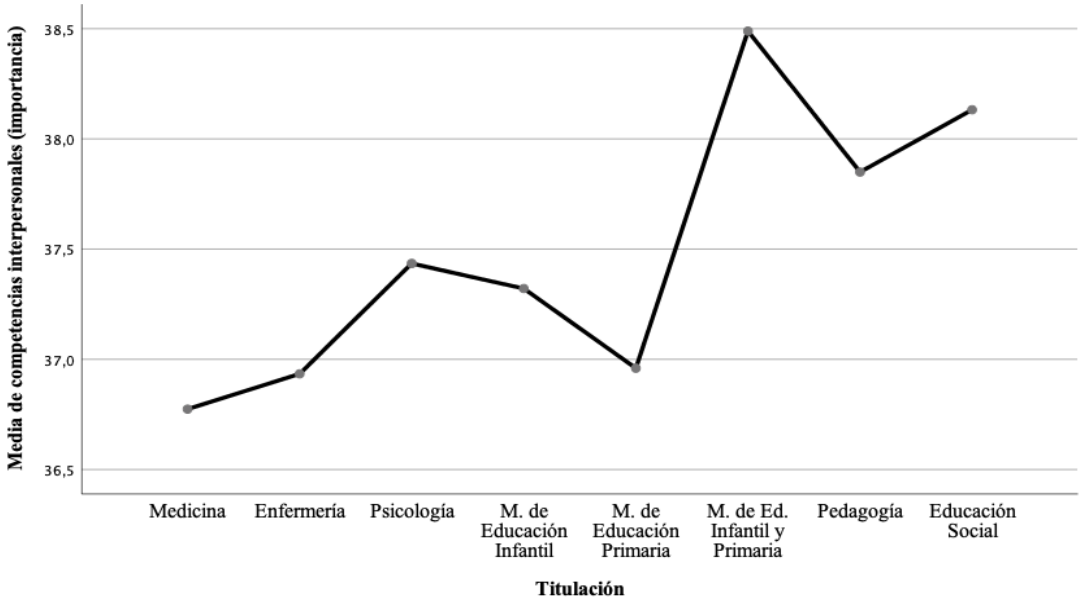
Las puntuaciones más bajas se encuentran en el ítem 8 (regulación de las emociones de los demás) en los Grados en Medicina y Enfermería y el ítem 9 (fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidad en los demás) en el Grado en Psicología, con puntuaciones medias inferiores a 4,30.

Con respecto al gráfico de medias se aprecia que para las competencias emocionales interpersonales, la media más elevada es para el Doble Grado en Maestro/a de Educación Infantil y Primaria y la media más baja para el Grado en Medicina (ver Figura 39).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 39

Gráfico de medias de competencias emocionales interpersonales (importancia)



Para finalizar, en relación a la importancia de competencias emocionales complementarias, de forma genérica, la media más alta alcanzada se sitúa en el ítem 12 (gestión del estrés), con una media de 4,84. En el lado opuesto se sitúa el ítem 19 (control de la impulsividad) con la media más baja para el total de la muestra encuestada, siendo el resultado de la media un 4,61.

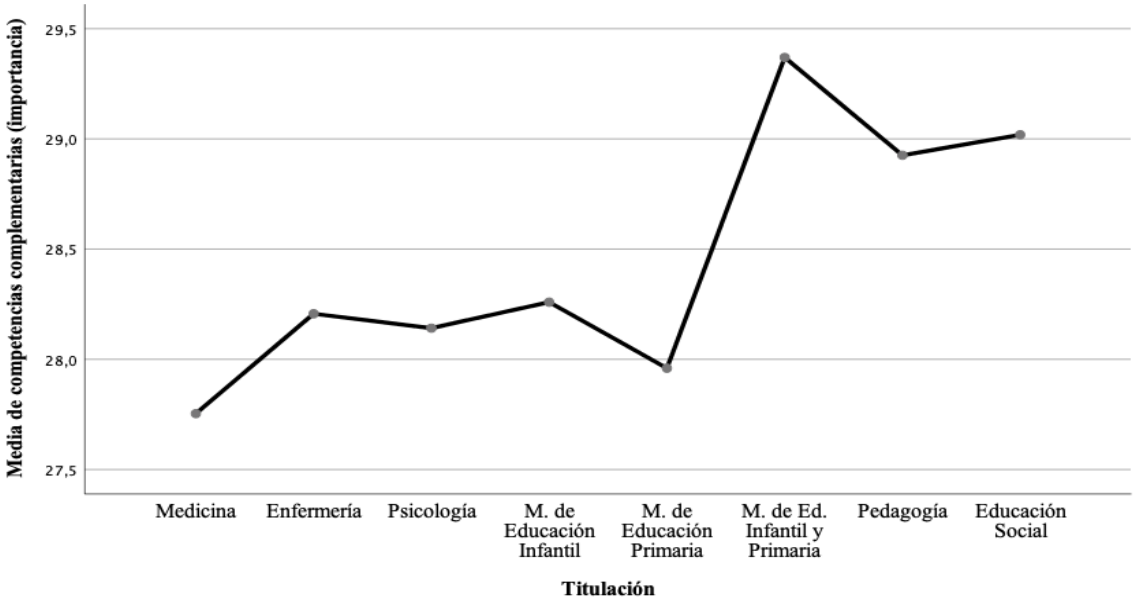
En cuanto a las 3 medias más altas obtenidas, destaca el ítem 12 (gestión del estrés) en el Grado en Pedagogía y el Doble Grado y también se recoge en esta titulación en el ítem 13 (adaptabilidad a los cambios) y 20 (fomento de la autoestima en uno mismo y en los demás), siendo para todos los casos una media de 4,93. En el lado contrario, las medias más bajas son aquellas relativas al ítem 19 (control de la impulsividad) en los Grados en Psicología y Maestro/a en Educación Primaria y Medicina, siendo también una de las puntuaciones más bajas en este último grado la media obtenida en relación al ítem 14 (automotivación), obteniendo para todas medias iguales o inferiores a 4,55.

En este sentido, la comparación de medias para las competencias emocionales complementarias indicaría nuevamente que en los extremos se sitúan el Doble Grado en Maestro de Educación Infantil y Primaria y en la media más baja, el Grado en Medicina tal, como puede verse en la Figura 40.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 40

Gráfico de medias de competencias emocionales complementarias (importancia)



Por último, para saber si existen diferencias entre los factores estudiados se realizaron pruebas de análisis de varianza. Los resultados se muestran en la Tabla 38.

Tabla 38

Análisis de varianza de los factores de importancia en función de las distintas titulaciones

		SC	gl	MC	F	Sig.
Competencias intrapersonales	Entre grupos	440,419	**7**	62,917	6,685	,000
	Dentro de grupos	7548,198	802	9,412		
	Total	7988,617	809			
Competencias Interpersonales	Entre grupos	214,753	7	30,679	2,396	,020
	Dentro de grupos	10242,569	800	12,803		
	Total	10457,322	807			

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Competencias complementarias	Entre grupos	193,159	7	27,594	3,208	,002
	Dentro de grupos	6906,464	803	8,601		
	Total	7099,623	810			

Los correspondientes contrastes post hoc informaron que:

$F_{Intrapresonales}$ (7, 802) = 6,68; p < ,001

$M_{Medicina} - M_{Infantil_primaria}$ = -2,29; p= ,005

$M_{Medicina} - M_{Pedagogía}$ = - 1,85; p= ,002

$M_{Medicina} - M_{Educ_Social}$ = -1,92; p= ,021

En este sentido, existen diferencias estadísticamente significativas entre el Grado en Medicina y los Grados en Maestro/a en Educación Infantil y Primaria, en Pedagogía y en Educación social con respecto a la importancia de las competencias intrapersonales. No apreciándose diferencias estadísticamente significativas para las competencias interpersonales y complementarias con los correspondientes contrastes post hoc.

b. Necesidad de recibir formación en educación emocional en la titulación

Seguidamente, se recogen los resultados sobre la necesidad de recibir formación en educación emocional a lo largo de su período académico atendiendo a las competencias emocionales intrapersonales, interpersonales y complementarias.

En este sentido, empezando por las distintas necesidades que contempla el alumnado en relación a su formación, centrándose en las competencias emocionales intrapersonales y de forma global, se contempla con una media de 4,67, que es necesario recibir formación en relación al ítem 3 (regulación de nuestras emociones), siendo el ítem 5 (reconocimiento de las transiciones de unas emociones a otras en una/o misma/o) el que la muestra considera menos necesario.

De forma específica y atendiendo a las medias de las distintas titulaciones, las puntuaciones más altas se obtienen en el Grado en Educación Social y en relación a los ítems 1 (identificación y reconocimiento de nuestras propias emociones), 2 (comprensión de las relaciones existentes entre las emociones y las situaciones que las provocan) y 3 (regulación de las emociones). Por

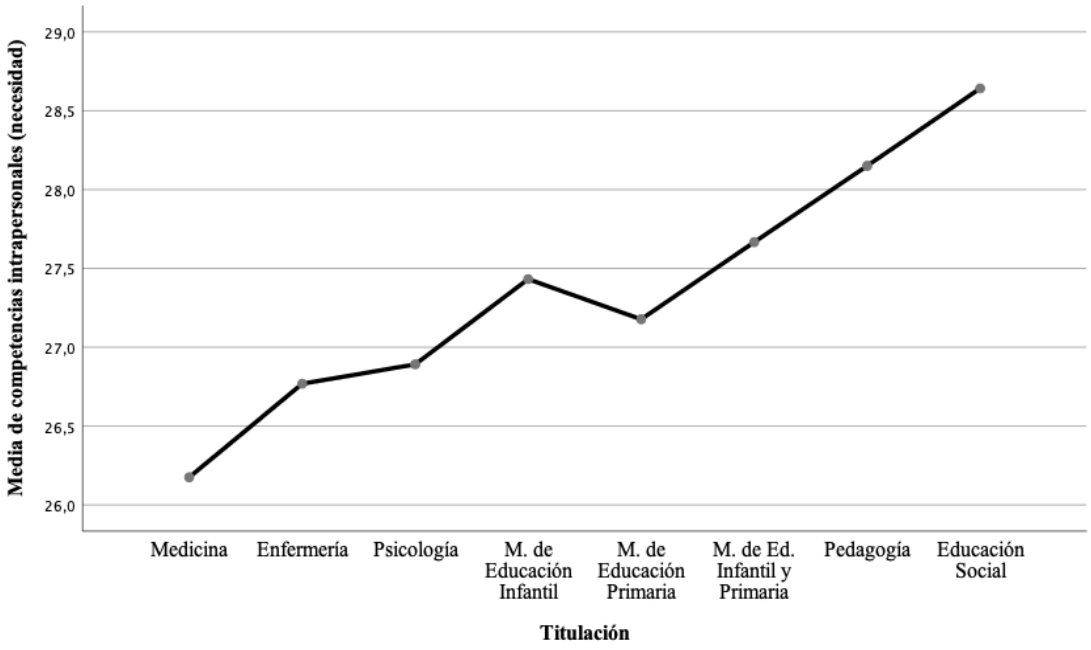
USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

el contrario, las puntuaciones más bajas son aquellas que se encuentran en los Grados de Ciencias de la Salud (Medicina, Enfermería y Psicología) con puntuaciones inferiores a 4,1 para el ítem 5 (reconocimientos de las transiciones de unas emociones a otras en una/o misma/o).

Al respecto, el gráfico de medias muestra que el grado que considera más necesaria la formación en competencias emocionales intrapersonales es el Grado en Educación Social y, el que menos, en el de Medicina (ver Figura 41).

Figura 41

Gráfico de medias de competencias emocionales intrapersonales (necesidad)



Continuando con la necesidad formativa que se percibe en relación a las competencias emocionales interpersonales, de las medias globales obtenidas en relación a la necesidad que percibe el alumnado, destaca con la media más alta el ítem 17 (empatía), con una media de 4,73 y con una media más baja (4,36) el ítem 9 (fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidad en los demás).

De forma detallada, las medias más altas aparecen en el grado en Educación Social en los ítems 11 (resolución de conflictos), 17 (empatía) y 18 (habilidades de relación interpersonal) con medias superiores al 4,85. En el lado contrario se sitúan las medias más bajas, apareciendo éstas en el Grado en Medicina en el ítem 8 (regulación de las emociones de los demás) y en el ítem 9 (fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidad en los demás)

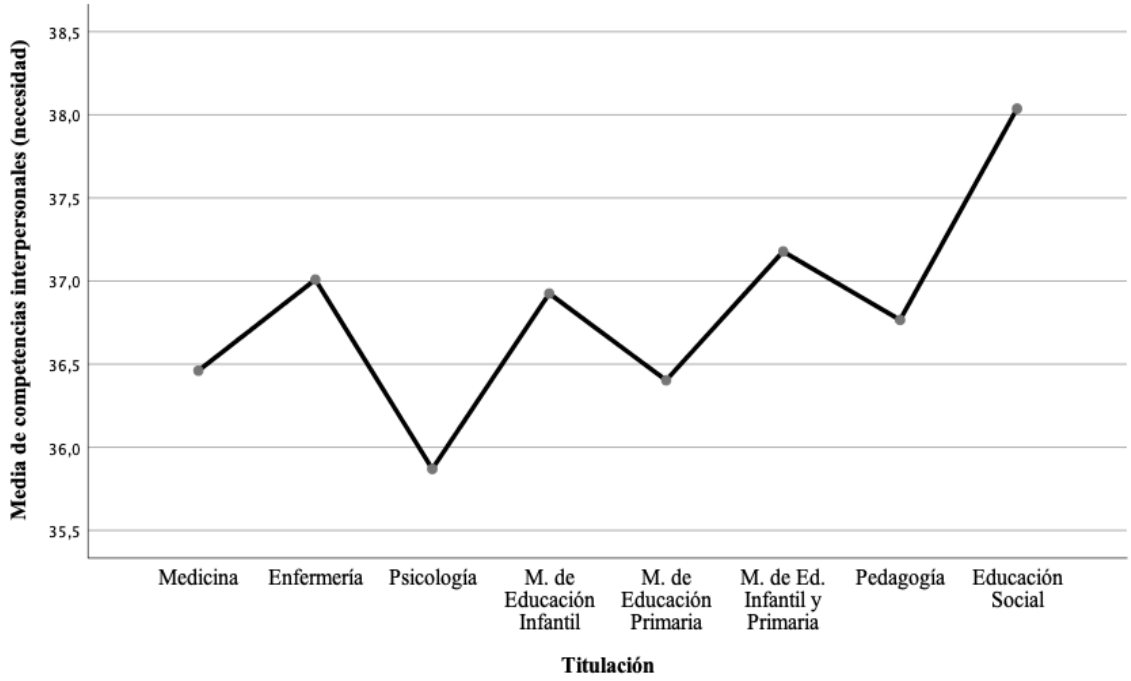
USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

para los grados en Pedagogía y Psicología, siendo las medias en todos estos casos inferiores a 4,25.

Se aprecia que las competencias interpersonales son percibidas como más necesarias por parte del alumnado del Grado en Educación Social, y en menor medida el Grado en Psicología, como muestra la Figura 42.

Figura 42

Gráfico de medias de competencias emocionales interpersonales (necesidad)



Por último, de forma genérica, la media más alta obtenida en relación a las competencias emocionales complementarias se corresponde con el ítem 12 (gestión del estrés), siendo este del que la población encuestada considera más necesario obtener formación (con una media de 4,82). En el lado contrario se sitúa el ítem 19 (control de la impulsividad), para el que la población consultada considera menos necesaria su formación.

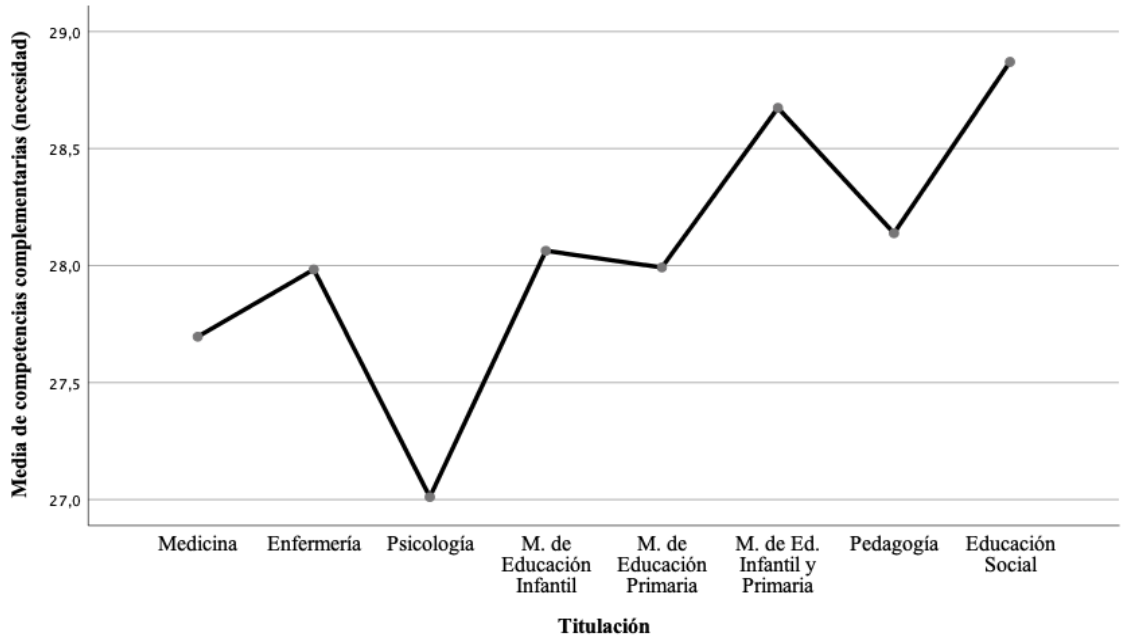
De forma específica, el ítem 1 también aparece como el de mayor media en los grados en Pedagogía y Educación Social, a lo que se suma la necesidad formativa que contempla el doble Grado en Educación Infantil y Primaria en relación al ítem 20 (fomento de la autoestima en uno mismo y en los demás). En el lado opuesto, se encuentra el 19 también como el de menor puntuación media en las titulaciones de Pedagogía y Psicología y se añade el ítem 14 (automotivación) por parte de estos últimos en relación a una menor necesidad de formación.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

De forma visual podría apreciarse en el gráfico de medias (ver Figura 43) como para las competencias emocionales complementarias la titulación que las considera más necesarias es el Grado en Educación Social y la que menos el Grado en Psicología.

Figura 43

Gráfico de medias de competencias emocionales complementarias (necesidad)



Por último, para saber si existen diferencias entre los factores estudiados se realizaron pruebas de análisis de varianza. Los resultados se muestran en la Tabla 39:

Tabla 39

Análisis de varianza de los factores de necesidad en función de las distintas titulaciones

		SC	gl	MC	F	Sig.
Competencias intrapersonales	Entre grupos	435,892	7	62,270	5,343	,000
	Dentro de grupos	9264,529	795	11,653		
	Total	9700,421	802			
Competencias Interpersonales	Entre grupos	207,840	7	29,691	1,745	,095
	Dentro de grupos	13474,128	792	17,013		
	Total	13681,969	799			

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Competencias complementarias	Entre grupos	167,858	7	23,980	2,688	,009
	Dentro de grupos	7083,091	794	8,921		
	Total	7250,949	801			

Los correspondientes contrastes *post hoc* indican que:

$F_{Intrapresonales}$ (7, 795) = 5,34; p < ,001

$M_{Medicina} - M_{Pedagogía}$ = - 1,98; p= ,004

$M_{Medicina} - M_{Educ_Social}$ = - 2,47; p= ,003

Tenemos, por tanto, diferencias significativas en relación a la Necesidad de las Competencias Intrapersonales entre el Grado en Medicina y los Grados en Pedagogía y Educación Social.

En lo relativo a la necesidad de Competencias Interpersonales, no se encuentran diferencias significativas entre las titulaciones [$F_{Interpresonales}$(7, 792 = 1,75; p=, 095]. Por otro lado, en lo que a las Competencias Complementarias se refiere, se observa que $F_{Complementarias}$ (7, 794) = 2,69; p=, 009, pero no se perciben diferencias estadísticamente significativas entre grados al aplicar las pruebas post hoc correspondientes.

Finalmente, destacamos que, tanto en los casos de importancia como de necesidad, las medias que se recogen son superiores a 4 para todos los ítems, lo que indica que consideran de una importancia y necesidad entre alta (=4) y muy alta (=5) el desarrollo de educación emocional relativa a los diferentes ítems.

Por último, con respecto a las medias globales de "importancia" y "necesidad" en relación a las distintas competencias, se recogen en la Tabla 40:

Tabla 40

Medias globales para las distintas competencias de la escala EINFEM para "importancia" y "necesidad"

	Importancia		**Necesidad**	
	M	SD	M	SD
Comp. emocionales intrapersonales	4,62	,661	4,52	,660
Comp. emocionales interpersonales	4,66	,625	4,58	,722
Comp. emocionales complementarias	4,71	,628	4,65	,681

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Según los resultados obtenidos en la escala EINFEM, se aprecia la mayor media sobre la importancia de las competencias emocionales complementarias (4,71), seguida de las competencias emocionales interpersonales (4,66) y una media de 4,62 en relación a las competencias emocionales intrapersonales. Menores medias se contemplan en cuanto a la necesidad, siendo igualmente la media más alta relativa a las competencias emocionales complementarias (4,65), seguida por las competencias interpersonales (4,58) y las intrapersonales (4,52). En todos los casos, la desviación es inferior a 1, lo que sugiere una dispersión no excesiva de los diferentes datos.

c. Presencia o ausencia de formación en competencias emocionales

Se recogen a continuación los datos relativos a si la muestra ha tenido formación en educación emocional.

En primer lugar, atendiendo a la consideración de la presencia o ausencia de competencias emocionales intrapersonales, de forma general, destaca el ítem 4 (conocimiento de la influencia de las emociones propias en la toma de decisiones) en cuanto a mayor presencia, considerando el 29,91% de la muestra haber tenido formación al respecto. En el punto contrario se encuentra el ítem 5 (reconocimiento de las transiciones de unas emociones a otras en una/o misma/o) en relación a menor presencia, considerando solo el 13,35% de la muestra haber tenido formación sobre ello. La Tabla 41 muestra el número de personas por titulaciones que consideran haber tenido formación sobre los diferentes ítems.

Tabla 41

Presencia o ausencia de formación en competencias emocionales intrapersonales

	SI	**NO**
Ítem 1. Identificación y reconocimiento de nuestras propias emociones	211	598
Ítem 2. Comprensión de las relaciones existentes entre las emociones y las situaciones que las provocan	229	580
Ítem 3. Regulación de nuestras emociones	176	636
Ítem 4. Conocimiento de la influencia de las emociones propias en la toma de decisiones	**242**	567
Ítem 5. Reconocimiento de las transiciones de unas emociones a otras en una/o misma/o	108	**701**

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Ítem 7. Comprensión de las causas generadoras de nuestro estado anímico y sus consecuencias	178	629

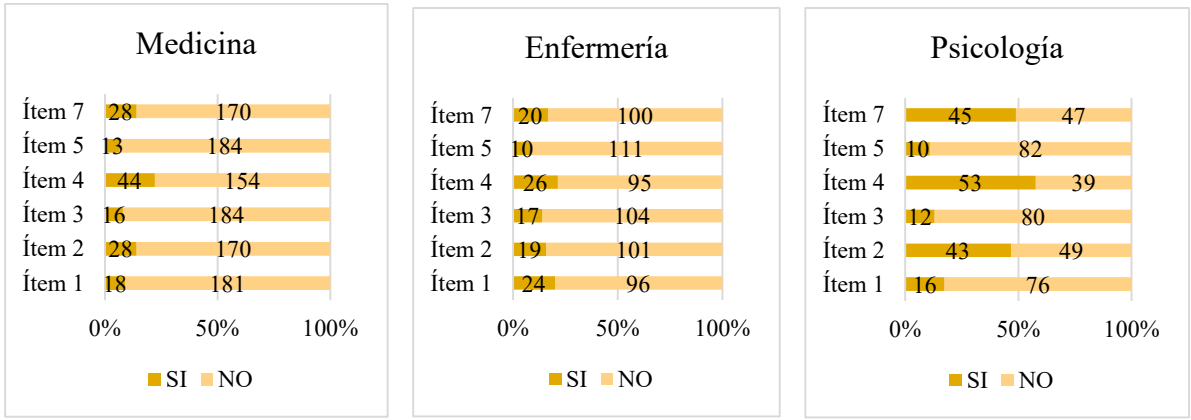
Nota. La columna "SI" recoge el número de personas que consideran haber tenido formación relativa al ítem que se muestra, y "NO" quienes no la han recibido. Se destaca en ambas columnas el número más elevado.

De forma específica, en la titulación del Grado en Medicina se aprecia que, en general la mayoría de las personas encuestadas consideran que no ha estado muy presente esta formación, siendo formación relativa al ítem 4 (conocimiento de la influencia de las emociones propias en la toma de decisiones) aquella que más personas consideran haber tenido, es similar a lo que ocurre en el Grado en Enfermería.

Por el contrario, en el Grado en Psicología, alrededor del 50% del alumnado considera haber tenido formación sobre el ítem 2 (comprensión de las relaciones existentes entre las emociones y las situaciones que las provocan), 4 (conocimiento de la influencia de las emociones propias en la toma de decisiones) y 7 (comprensión de las causas generadoras de nuestro estado anímico y sus consecuencias) y solo menos de un 20% considera haberla recibido en relación a los ítems 1 (identificación y reconocimiento de nuestras propias emociones), 3 (regulación de nuestras emociones) y 5 (reconocimiento de las transiciones de unas emociones a otras en una/o misma/o) (ver Figura 44).

Figura 44

Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales intrapersonales para los Grado en Medicina, Enfermería y Psicología

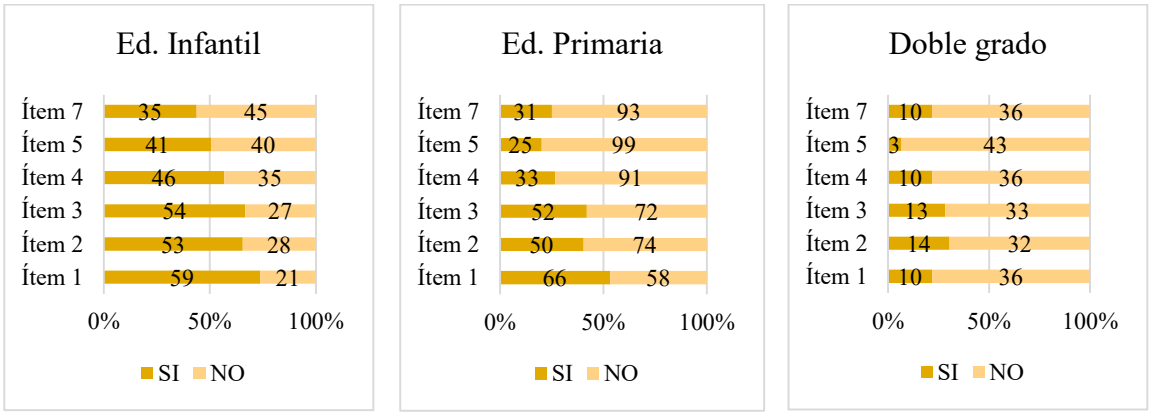


Con relación a las titulaciones de Ciencias de la Educación, más del 50% del alumnado del Grado en Maestro/a de Educación Infantil considera haber tenido formación relativa a los

diferentes ítems. Algo similar ocurre en el Grado en Maestro/a de Educación Primaria, aunque con porcentajes que rondan el 30-40% para los distintos ítems. Esto difiere del doble grado de ambas titulaciones, donde solo el 20-30% del alumnado considera haber tenido formación sobre los distintos ítems de competencias emocionales intrapersonales (ver Figura 45).

Figura 45

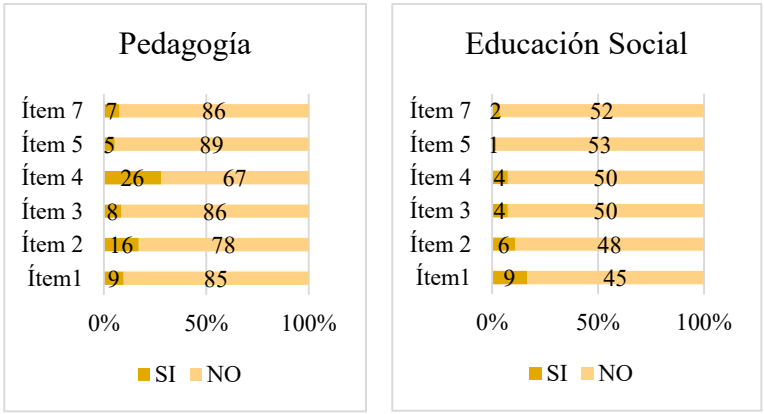
Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales intrapersonales para los Grados en Maestro/a de Educación Infantil, Primaria y doble grado



Por último, en relación al Grado en Pedagogía, al igual que ocurría en otros, es el ítem 4 el que mayor porcentaje de participantes considera que ha estado presente, a diferencia de los demás ítems. En relación al Grado en Educación Social, prácticamente nadie señala haber tenido formación al respecto (ver Figura 46).

Figura 46

Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales intrapersonales para los Grados en Pedagogía y Educación Social

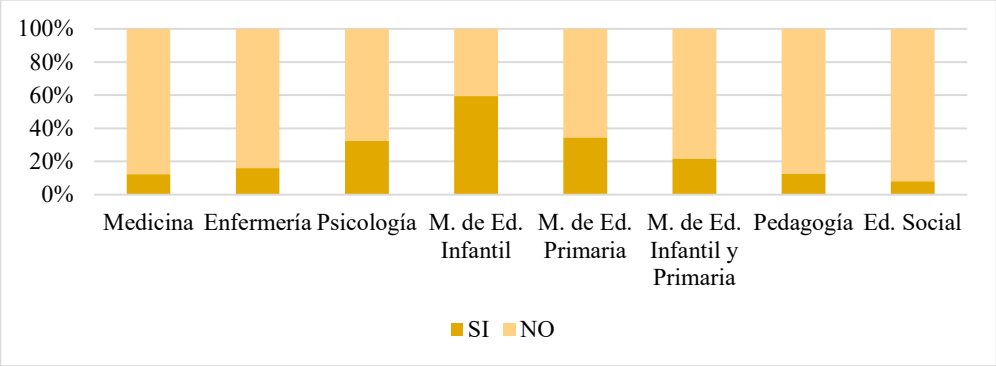


De forma global, teniendo en cuenta la media del número de personas que consideran que están presentes o ausentes los diferentes ítems sobre competencias emocionales intrapersonales, se observa que el Grado en Maestro/a de Educación Infantil, Ed. Primaria y el Grado en

Psicología, seguido del Doble Grado de Maestro/a, son los que consideran haber tenido mayor formación al respecto (ver Figura 47).

Figura 47

Porcentaje medio de muestra por titulaciones que considera haber tenido formación o no en relación a competencias emocionales intrapersonales



Continuando la exposición de los resultados sobre la presencia o ausencia de formación, en cuanto a las competencias emocionales interpersonales, destaca el hecho de que, atendiendo al total de personas encuestadas, solo el 25,90% de la muestra considera haber recibido formación relativa al ítem 8 (regulación de las emociones de los demás) y con un número muy similar de respuestas ocurre lo mismo en relación al ítem 9 (fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidad en los demás). En el lado opuesto, el 60,37% de las personas encuestadas considera haber tenido formación relativa al ítem 11 (resolución de conflictos) siendo un total de 489 personas las que han respondido de forma afirmativa (ver Tabla 42):

Tabla 42

Presencia o ausencia de formación en competencias emocionales interpersonales

	SI	**NO**
Ítem 6. Comprensión de las emociones de los demás	372	436
Ítem 8. Regulación de las emociones de los demás	209	**598**
Ítem 9. Fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidad en los demás	210	594
Ítem 10. Identificación y reconocimiento de las emociones en otros.	346	484
Ítem 11. Resolución de conflictos	**489**	321
Ítem 15. Asertividad	277	527

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

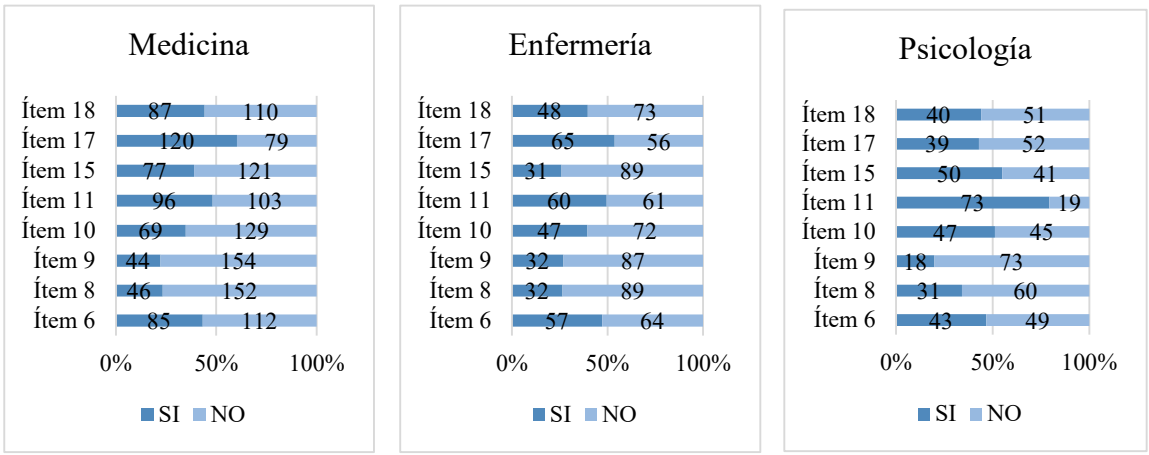
Ítem 17. Empatía	472	336
Ítem 18. Habilidades de relación interpersonal	316	488

Nota. La columna "SI" recoge el número de personas que consideran haber tenido formación relativa al ítem que se muestra, y "NO" quienes no la han recibido. Se destaca en ambas columnas el número más elevado.

Con respecto a las respuestas en base a la titulación que se cursa, se aprecia que en los Grado en Medicina y Enfermería, más del 50% de los participantes considera haber tenido formación en relación al ítem 17 (empatía). Sin embargo, en el lado opuesto de ambas titulaciones, solo 20-30% de la población encuestada cree haber tenido formación relativa a los ítems 8 (regulación de las emociones de los demás) y 9 (fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidad en los demás). Estos resultados contrastan con las respuestas obtenidas en el Grado en Psicología, donde más del 50% de la población dice haber tenido formación relativa al ítem 15 (asertividad), 11 (resolución de conflictos) o 10 (identificación y reconocimiento de las emociones en otros) (ver Figura 48).

Figura 48.

Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales interpersonales para el Grado en Medicina, Enfermería y Psicología

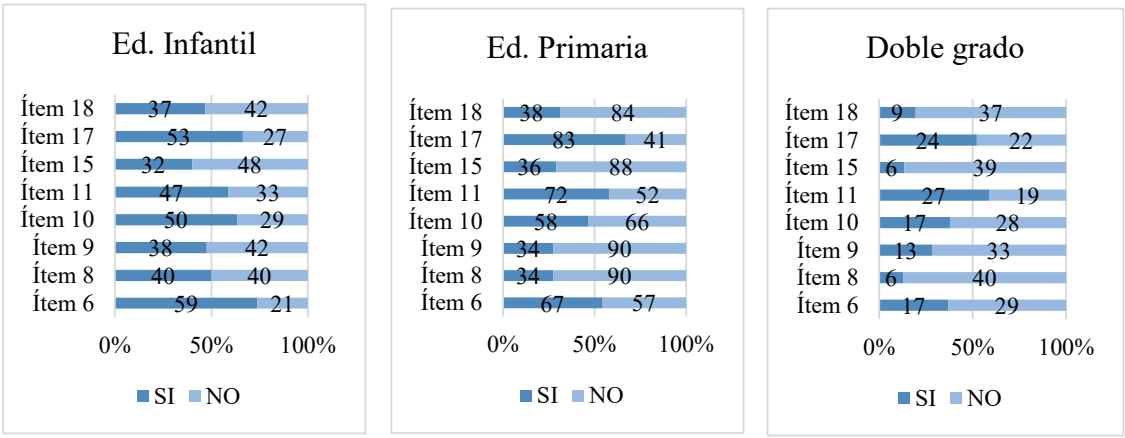


En cuanto al Grado en Maestra/o de Educación Infantil, tal y como se recoge en la Figura 49, más del 50% de los y las participantes alega haber tenido formación en relación al ítem 6 (comprensión de las emociones de los demás), 10 (identificación y reconocimiento de las emociones en otros), 11 (resolución de conflictos), 17 (empatía) y a ello se suma que cerca del 50% considera también haber tenido formación en relación al ítem 8 (regulación de las

emociones de los demás), 9 (fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidad en los demás) y 18 (habilidades de relación interpersonal), mientras que menos del 50% de la población afirma que el ítem 15 (asertividad) ha estado presente en su formación. Por su parte, en el Grado en Educación Primaria, los resultados son similares, pero el porcentaje de personas que consideran haber tenido formación relativa al ítem 8 (regulación de las emociones de los demás), 9 (fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidad en los demás), 15 (asertividad) y 18 (habilidades de relación interpersonal) está en torno al 25-30%. Esto difiere con los resultados en el doble grado, siendo el ítem 11 (resolución de conflictos) el único que más del 50% de la población reconoce en tal sentido.

Figura 49

Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales interpersonales para los Grados en Maestro/a de Educación Infantil, Primaria y doble grado



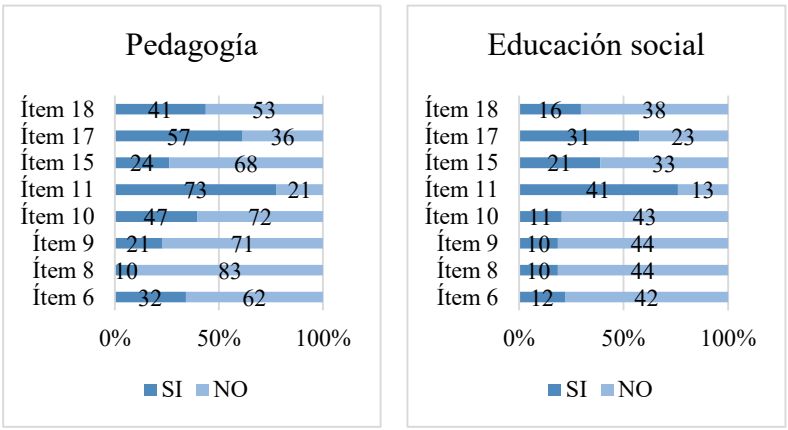
Por último, en relación al Grado en Pedagogía, más del 50% de las personas encuestadas dice haber tenido formación relativa al ítem 11 (resolución de conflictos) y 17 (empatía), mientras que sobre el 40% la tiene por recibida en relación al ítem 10 (identificación y reconocimiento de las emociones en otros) y 18 (habilidades de relación interpersonal) y con menor presencia (20-30%) los ítems 9 (fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidad en los demás) o 15 (asertividad), siendo el 8 (regulación de las emociones de los demás) el que menor número de personas afirma que ha estado presente (menos del 10%). Por su parte, en relación al Grado en Educación Social, los resultados son muy similares, siendo el ítem más presente el 11 (resolución de conflictos) y donde un menor número de personas aluden a esa formación es el 6 (comprensión de las emociones de los demás), 8 (regulación de las emociones de los demás), 9 (fomento de emociones positivas tales

USC DE COMPOSTELA

como el optimismo o la felicidad en los demás) y 10 (identificación y reconocimiento de las emociones en otros), lo cual se aprecia en la Figura 50.

Figura 50

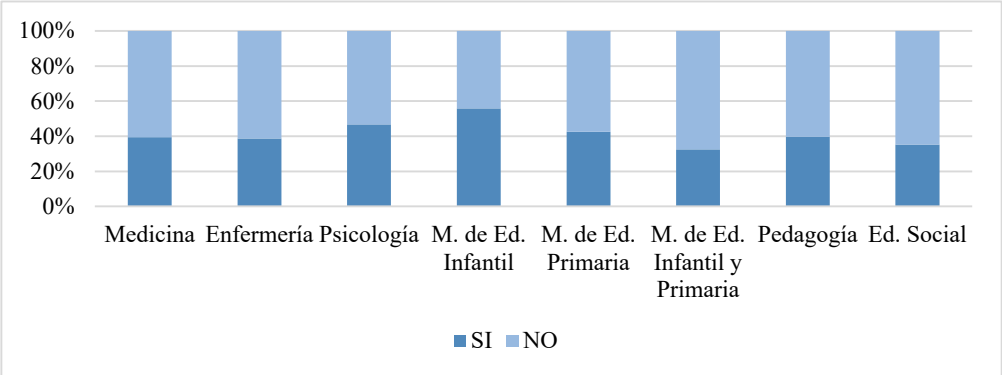
Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales interpersonales para los Grados en Pedagogía y Educación Social



Por último, de forma global y viendo las medias del número de personas que han contestado a cada ítem por titulaciones, se obtiene la Figura 51, pudiendo apreciarse que el Grado en Maestro de Educación Infantil es la titulación donde mayor número de participantes consideran haber tenido formación relativa a las competencias emocionales interpersonales, seguido del Grado en Psicología y el Grado en Maestro de Educación Primaria, donde más del 40% de los y las participantes reconoce haber recibido formación relativa a las competencias emocionales interpersonales. En todas las demás titulaciones, menos del 40% indica que este tipo de competencias emocionales interpersonales hayan estado presentes.

Figura 51

Porcentaje medio de muestra por titulaciones que considera haber tenido formación o no en relación a competencias emocionales interpersonales



USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Para finalizar con la exposición de los resultados y atendiendo a las competencias emocionales complementarias, se recoge en la Tabla 43, el número de personas que apuntan haber tenido formación en competencias como: gestión del estrés, adaptabilidad a los cambios, automotivación, habilidades sociales, control de la impulsividad y fomento de la autoestima en uno mismo y en los demás, siendo las habilidades sociales (ítem 16) lo más trabajado (el 47,65% considera haber tenido formación sobre ello), frente al control de la impulsividad que se recoge en el ítem 19, donde solo el 11,68% declara haber tenido formación al respecto.

Tabla 43

Presencia o ausencia de formación en competencias emocionales complementarias

	SI	**NO**
Ítem 12. Gestión del estrés	160	648
Ítem 13. Adaptabilidad a los cambios.	148	661
Ítem 14. Automotivación	145	662
Ítem 16. Habilidades sociales	**386**	424
Ítem 19. Control de la impulsividad	94	**711**
Ítem 20. Fomento de la autoestima en uno mismo y en los demás	174	632

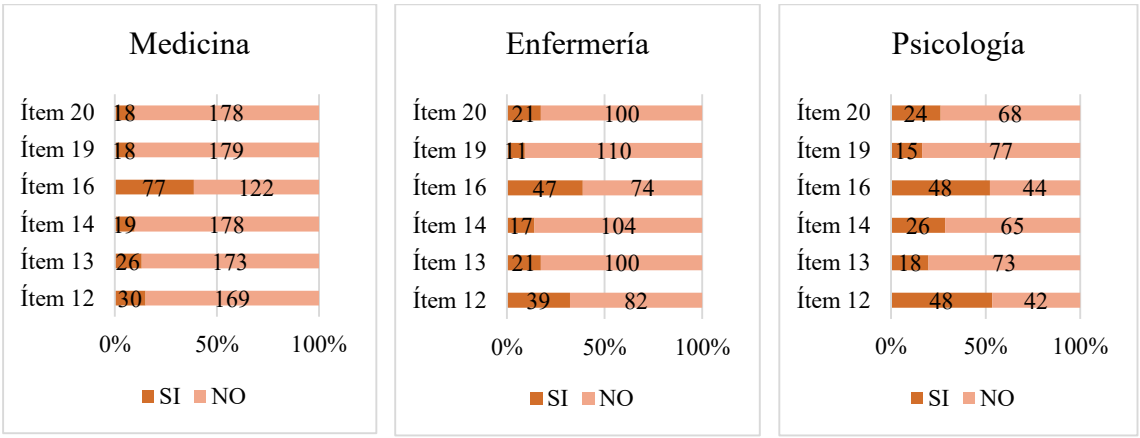
Nota. La columna "SI" recoge el número de personas que consideran haber tenido formación relativa al ítem que se muestra, y "NO" quienes no la han recibido. Se destaca en ambas columnas el número más elevado.

Considerando cada titulación, empezando por el Grado en Medicina (ver Figura 52), más del 35% de las personas participantes considera haber tenido formación en habilidades sociales (ítem 16), mientras que, en todas las demás competencias, solo el 10-15% de la muestra reconoce haber tenido formación al respecto en esta titulación. El Grado en Enfermería, muestra porcentajes similares. Más del 35% de participantes de este grado dicen haber tenido también cierta formación en relación al ítem 12 (gestión del estrés). Con relación al Grado en Psicología, los ítems 12 (gestión del estrés) y 16 (habilidades sociales) son aquellos en los que mayor porcentaje de la muestra (más del 5%) considera haber tenido formación, siendo, los ítems 13 (adaptabilidad a los cambios) y 19 (control de la impulsividad), considerados en la formación por menos del 20% de la muestra.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 52

Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales complementarias para los Grados en Medicina, Enfermería y Psicología



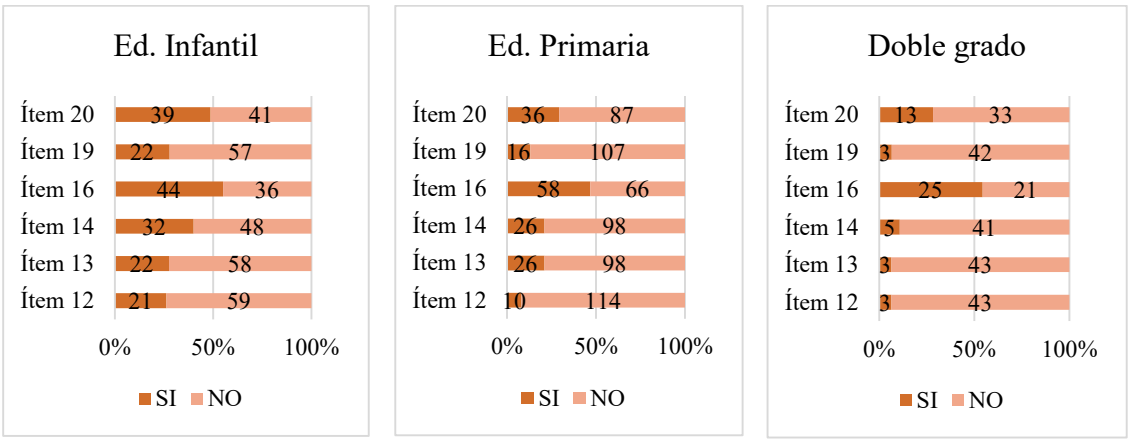
En cuanto a las respuestas del Grado en Maestro/a de Educación Infantil, (Figura 53), destacan el ítem 16 (habilidades sociales) y el 20 (fomento de la autoestima en uno mismo y en los demás) como aquellos que mayor número de alumnado notifica haber recibido formación (alrededor del 50%), frente a otros como los ítems 12 (gestión del estrés), 13 (adaptabilidad a los cambios) y 19 (control de la impulsividad) donde solo el 25-30% considera que han tenido formación sobre ello.

En relación al Grado en Maestro/a de Educación Primaria, el 46,77% de la muestra indica que ha tenido formación en relación al ítem 16 (habilidades sociales), siendo, por el contrario, el 12 (gestión del estrés), el menos presente considerando solo el 12,4% de la muestra que ha tenido formación relativa a ello. En el doble grado, por su parte, destaca que más del 50% de las personas encuestadas afirma haber tenido formación en relación al ítem 16 (habilidades sociales), y 13 personas consideran haber tenido formación también en el ítem 20 (fomento de la autoestima en uno mismo y en los demás) siendo solo 3-5 personas las que declaran haber tenido algo de formación en las demás competencias.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Figura 53

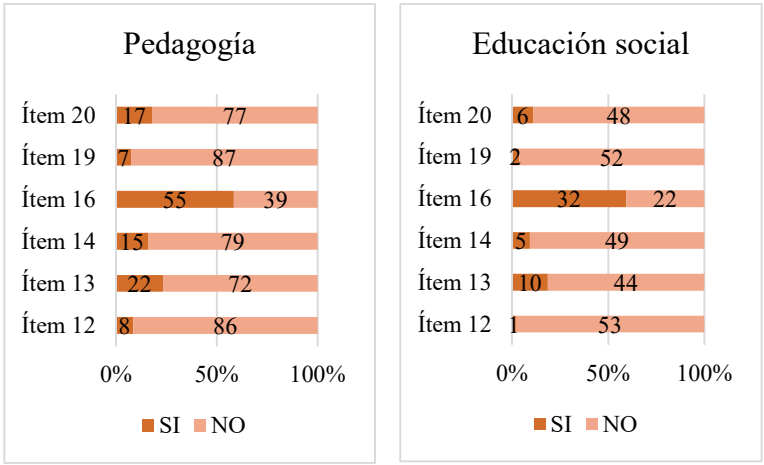
Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales complementarias para los Grados en Educación Infantil, Primaria y doble grado



Asimismo, en los Grados en Pedagogía y Educación Social, los resultados son bastante similares, con más del 50% de los y las participantes que afirman haber tenido formación en relación al ítem 16 (habilidades sociales), seguido por un porcentaje muy inferior en relación a formación obtenida en relación al ítem 13 (adaptabilidad a los cambios), siendo muy pocas personas las que reconocen haber recibido formación relativa a todo lo demás (ver Figura 54).

Figura 54

Representación gráfica de la presencia o ausencia de formación en competencias emocionales complementarias para los Grados en Pedagogía y Educación Social

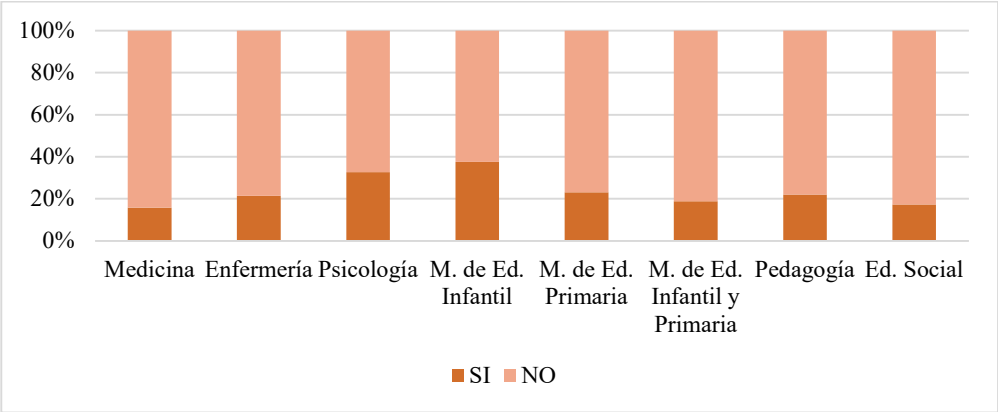


Por último, en relación a estas competencias emocionales complementarias, atendiendo a la media de personas de cada titulación que considera haber tenido formación al respecto, es posible apreciar en la Figura 55, como es el Grado de Maestro/a en Educación Infantil donde mayor número de personas (más del 35%) subrayan haber tenido formación, seguido del Grado

en Psicología (más del 30%). Por el contrario, en los demás grados solo alrededor de un 15-25% de las personas encuestadas afirman haber tenido formación en competencias emocionales complementarias.

Figura 55

Porcentaje medio de muestra por titulaciones que considera haber tenido formación o no en relación a competencias emocionales complementarias



5.4.2.2. Resultados del análisis de contenido de las guías docentes y memorias verificadas

A lo largo y ancho del país, son varias las posibilidades que se encuentran en relación a la oferta formativa para quienes deciden estudiar y/o desarrollar su futuro laboral como profesionales sanitarios/as o como profesionales de la educación. De estos, no todos van a tener contacto directo con un niño, niña o joven con cáncer infantil, pero sí hay varias titulaciones en las que es posible encontrarse con este colectivo en algún momento de su etapa profesional.

Ahora bien, dado que esta tesis se aborda desde un contexto muy específico, se procede a exponer un análisis de contenido basado en las posibilidades formativas dentro de la Comunidad Autónoma de Galicia. Esto permite completar la información obtenida a través de los cuestionarios aplicados a estudiantes de la Universidade de Santiago de Compostela (USC) de los últimos años de las titulaciones de Grado en Medicina, en Enfermería, en Psicología, en Educación Social, en Pedagogía y en Maestro/a de Educación Infantil y en Maestro/a de Educación Primaria.

Damos cuenta, de un lado, de la formación que reciben algunas titulaciones de grado y máster ofertadas en la Comunidad Autónoma de Galicia de la rama de "Ciencias de la salud" y posteriormente de titulaciones relacionadas con las "Ciencias de la educación" dentro de la

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

rama de "Ciencias Sociales y Jurídicas". El factor común entre todas estas formaciones radica en la posibilidad de tener que desarrollar su actividad profesional, en algún momento de su trayectoria, en contacto con algún menor con cáncer.

Formación en educación emocional de los y las profesionales sanitarios/as con posible vinculación al trabajo de niños, niñas y jóvenes con cáncer infantil

En la Tabla 44 se presenta el número de titulaciones de grado y máster que recogen en su Memoria Verificada de Título algún tipo de formación relativa a los términos que se indican a la izquierda. Las categorías presentadas se corresponden con los ítems contemplados en la Escala de Importancia y Necesidades Formativas en Educación Emocional (EINFEM), utilizada en el cuestionario presentado al alumnado de la USC, siendo los términos buscados: Emociones, Educación emocional, Resolución de conflictos, Estrés, Adaptabilidad al cambio, Motivación, Asertividad, Trabajo en equipo, Habilidades sociales, Empatía, Autorregulación, Autoestima, Alumnado con enfermedad o Pedagogía Hospitalaria.

Tabla 44

Presencia o ausencia de formación en educación emocional según las memorias verificadas y planes formativos de distintas titulaciones de Ciencias de la salud

	Medicina		**Enfermería**		**Psicología**		**Fisioterapia**		**Logopedia**	
	G	M	G	M	G	M	G	M	G	M
Emociones	1/1	0/4	2/3	3/3	1/1	3/3	1/2	1/2	0/1	1/1
Ed. emocional	0/1	0/4	0/3	0/3	0/1	0/3	0/2	0/2	0/1	0/1
Res. conflictos	1/1	0/4	1/3	3/3	0/1	0/3	0/2	0/2	1/1	1/1
Estrés	0/1	2/4	0/3	1/3	1/1	2/3	1/2	1/2	0/1	0/1
Adap. cambio	0/1	0/4	1/3	0/3	0/1	0/3	0/2	0/2	1/1	0/1
Motivación	1/1	0/4	3/3	1/3	1/1	2/3	0/2	1/2	1/1	0/1
Asertividad	0/1	0/4	0/3	0/3	0/1	0/3	0/2	0/2	0/1	0/1
Tr. en equipo	1/1	3/4	3/3	3/3	1/1	3/3	2/2	1/2	1/1	1/1
Hab. sociales	0/4	0/4	3/3	3/3	1/1	2/3	1/2	0/2	1/1	0/1
Empatía	1/1	0/4	2/3	0/3	1/1	0/3	1/2	0/2	1/1	1/1
Autorregulación	0/1	0/4	0/3	0/3	0/1	1/3	0/2	0/2	0/1	0/1
Autoestima	0/1	0/4	0/3	0/3	0/1	0/3	0/2	1/2	0/1	0/1

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Alumnado con enfermedad- PH	0/1	0/4	0/3	0/3	0/1	0/3	0/2	1/2	0/1	0/1

Nota. G=grado; M=Máster. El primer número corresponde con los Grados y Másteres del Sistema Universitario de Galicia que hacen referencia a dichos términos y el segundo al total de las titulaciones consultadas.

De forma genérica es posible indicar que la referencia a las emociones aparece recogida de forma bastante habitual ya que puede encontrarse en las Memorias Verificadas del Grado de Medicina, con marcada presencia en los Grados y Másteres de Enfermería, en todas las titulaciones de Psicología y en algunas titulaciones de Grado y Máster en Fisioterapia. Aun así, por el contrario, no se hace referencia en ninguna ocasión al término "educación emocional".

La "resolución de conflictos", aparece en algunas titulaciones de Enfermería o Logopedia, pero no en otras y lo mismo ocurre con la idea de "motivación". El "estrés", por su parte, aparece en titulaciones vinculadas a la Psicología y la Fisioterapia.

La "adaptación al cambio", la "empatía", la "autorregulación" están muy poco presentes en las diferentes titulaciones; no se contempla ni la "autoestima", ni la "asertividad" en ninguna titulación, pero sí aparece en todas las titulaciones referencias al "trabajo en equipo", aunque solo en las titulaciones de Enfermería, Psicología o Logopedia se hace referencia al desarrollo de "habilidades comunicativas".

De manera más específica, los datos indican que, en las titulaciones de Medicina, no se realiza ningún tipo de formación específica en educación emocional ni se imparte ninguna asignatura relacionada. Aun así, se recoge en la guía docente de la titulación algún objetivo como "establecer una buena comunicación interpersonal y trabajar en equipo" o dentro de las competencias generales se contempla "comunicarse de modo efectivo y claro, tanto de forma oral como escrita, con los pacientes, los familiares, otros profesionales y los medios de comunicación" y "desarrollar la práctica profesional con respeto a otros profesionales de la salud, adquiriendo habilidades de trabajo en equipo".

A su vez, la Memoria Verificada de dicho grado indica como competencias específicas "desarrollo cognitivo, emocional y psicosocial en la infancia y adolescencia" dentro de algunas asignaturas como "Medicina del Niño y del Adolescente: Pediatría I-II" (obligatoria), "Psicología Médica" (obligatoria), o "Cuidado de la Salud del Adolescente" (optativa). Tampoco se contempla nada destacable en relación a formación psicopedagógica.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

En relación a los 4 másteres ofertados en Medicina, no se observan ni en el plan de estudios ni en los objetivos y competencias, ni en la Memoria Verificada de Título ningún tipo de formación vinculada con la educación emocional ni con aspectos psicopedagógicos en contextos de enfermedad en la infancia. Solo se alude a desarrollar la competencia de ser capaz de trabajar en equipo.

En cuanto a las titulaciones de Enfermería, nos referimos en primer lugar a la Universidade da Coruña y a los dos Campus en los que se imparte docencia de grado. Se contempla en la guía docente del título, dentro de las competencias: "utilizar estrategias y habilidades que permitan una comunicación, efectiva con pacientes, familias y grupos sociales, así como la expresión de sus preocupaciones e intereses" y "establecer una relación empática y respetuosa con el paciente y familia, acorde con la situación de la persona, problemas de salud y etapa de desarrollo"

Por su parte, en la Memoria Verificada de Título se dice en el perfil de ingreso "tener una adecuada disposición para el trabajo en equipo, el estudio continuado, reflexivo y crítico, la adaptación continua al cambio y el manejo de situaciones con gran carga física y emocional", pero no se recoge formación, ni objetivos, ni contenidos al respecto. Tampoco existe ningún tipo de formación psicopedagógica en contextos de enfermedad en la infancia. Con respecto al máster ofertado en dicha universidad, se aborda principalmente desde un punto de vista clínico y no se registra ningún tipo de formación relacionada con la educación emocional ni con aspectos psicopedagógicos en contextos de enfermedad en la infancia. De nuevo, la única alusión es al desarrollo de la competencia de trabajo en equipo.

El Grado en Enfermería ofertado en la Universidade de Santiago de Compostela, registra como competencias generales del Título: "Proteger la salud y el bienestar de personas, familia o grupos atendidos, garantizando su seguridad" y "establecer una comunicación eficaz con pacientes, familia, grupos sociales y compañeros y fomentar la educación para la salud". Además, dentro de la asignatura "Enfermería del Ciclo Vital: Materno-Infantil" se introduce la competencia de "ser capaz de proporcionar educación para la salud a los padres o cuidadores primarios".

Atendiendo a los másteres que oferta dicha Universidad, el Máster Universitario en Atención Sanitaria, Gestión y Cuidados recoge como competencia específica de la titulación la "capacidad para conocer el proceso de enfermería desde diferentes enfoques que permita mejorar los cuidados a las personas, familia y entorno en espacios de participación".

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

En la Memoria Verificada se indica que dentro de la asignatura de "Enfermería y comunicación" un resultado de aprendizaje ha de ser "desarrollar habilidades sociales competentes (cognitivas, emocionales y conductuales) necesarias para facilitar interacciones sociales exitosas en los diferentes contextos de actuación de los/as futuros/as profesionales de enfermería". No existe ningún tipo de formación psicopedagógica en contextos de enfermedad en la infancia.

El Máster Universitario en Gerontología cita como competencia específica del Título "saber diagnosticar los problemas sociales y/o sociosanitarios que inciden en la persona mayor y poner en marcha las medidas adecuadas a fin de conseguir el mayor estado de bienestar para él y su entorno", y se hace referencia a la "atención integral" de todas aquellas personas a las que atienden.

Con respecto al Grado en Enfermería ofertado por la Universidade de Vigo y que integra 4 campus, se contempla en el perfil de ingreso "tener una adecuada disposición para el trabajo en equipo, el estudio continuado, reflexivo y crítico, la adaptación continua al cambio y el manejo de situaciones con gran carga física y emocional". Se reconoce como competencia específica: "establecer una relación empática y respetuosa con el/la paciente y familia, acorde con la situación de la persona, problemas de salud y etapas de desarrollo", "saber establecer una comunicación eficaz con pacientes, familias, grupos sociales y compañeros y fomentar la formación e información para la salud" y "aplicar el proceso de enfermería para proporcionar y garantizar bienestar, calidad y seguridad a las personas atendidas", pero no hay ninguna asignatura que se centre en ello de forma concreta.

En las competencias específicas de la Memoria Verificada de la titulación se indica que estos profesionales han de "formar e informar, facilitar y apoyar la salud y el bienestar de los miembros de la comunidad, cuyas vidas están afectadas por problemas de salud, riesgo, sufrimiento, enfermedad, incapacidad o muerte". Por otro lado, en la asignatura "Introducción a la enfermería avanzada" se muestra un resultado de aprendizaje que implica "ser capaz de considerar los cuidados emocionales, físicos y personales, incluyendo satisfacer las necesidades de confort, nutrición e higiene personal y permitir el mantenimiento de las actividades cotidianas (utilizando las habilidades...)" y la asignatura "Antropología de la enfermería" indica como resultado de aprendizaje "ser capaz de permitir que los pacientes y sus cuidadores expresen sus preocupaciones e intereses, y que puedan responder adecuadamente. Por ej., emocional, social, psicológica, espiritual o físicamente".

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Continuando con el Grado en Psicología, ofertado en la Universidade de Santiago de Compostela, el grado contempla en las competencias generales, "promover la salud y la calidad de vida, a través de los métodos propios de la profesión, en individuos, grupos, comunidades y organizaciones en distintos contextos: educativo, clínico y de la salud, del trabajo y las organizaciones, grupal y comunitario".

Por otro lado, existen diversas asignaturas que, aunque parecen ofertar una posibilidad más de carácter clínico, hacen referencia a las emociones. Tal es el caso de "Psicología de la Salud" (obligatoria), que aborda las implicaciones de, por ejemplo, el estrés en la salud; las optativas "Evaluación y Tratamientos Psicológicos en la Infancia y Adolescencia" y "Aprendizaje", que tienen en consideración "el aprendizaje, la motivación, y la emoción"; la obligatoria "Psicología de la educación", que contempla "establecer objetivos respeto a la salud y a la calidad de vida de los diferentes agentes implicados en el contexto educativo". Destaca, en este sentido, la existencia de una asignatura (obligatoria) que se denomina "Motivación, Emoción y Condicionamiento" y que aborda las emociones, su expresión, o su conceptualización. Por el tipo de información que se recoge, se indica que los contenidos se abordan principalmente desde un punto de vista más conceptual y teórico y no tanto desde la perspectiva de la educación emocional (este término no se recoge en ningún documento relacionado).

La Memoria Verificada de la Titulación indica, además, que en la asignatura de Formación Básica "Procesos Psicológicos" se abordan numerosas referencias a las emociones, incluyendo el término "inteligencia emocional", aunque no aparece información relativa a la posibilidad de este tipo de trabajo en contextos de enfermedad en la infancia.

En cuanto al Máster Universitario en Psicogerontología, se cita en sus competencias "saber diseñar y planificar programas de intervención ambiental y social que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas mayores" y se contemplan materias obligatorias como "Envejecimiento y desarrollo personal y emocional"; la asignatura optativa "Evaluación e intervención psicosocial y educativa" que indica competencias específicas como "dominar habilidades de comunicación con las personas mayores en contextos de salud y enfermedad" y alguna asignatura sobre procesos psicológicos ante la enfermedad, la muerte y el duelo que se dan en la vejez, como también se recoge en la Memoria Verificada.

En el Máster Universitario en Psicología General se incluyen contenidos en asignaturas sobre liderazgo, como en la optativa "Habilidades sociales y directivas para la intervención en psicología social y comunitaria", o la "Intervención en niños y adolescentes en situaciones de

USC
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

vulnerabilidad psicosocial", pero no en situación de enfermedad ni se aborda desde una perspectiva de la educación emocional, o la optativa "Promoción de hábitos de vida saludables", que hace alusión en sus contenidos al "bienestar emocional", y en sus objetivos a "analizar estrategias de intervención y prevención en las distintas conductas de riesgo con colectivos especialmente vulnerables".

En las competencias generales del Máster Universitario en Psicología General Sanitaria se habla de "mostrar habilidades de comunicación interpersonal y de manejo de las emociones". En relación al Plan de estudios aparecen asignaturas como "Fundamentos científicos y profesionales de la psicología sanitaria" (obligatoria), "Intervención psicológica en la niñez y la adolescencia" (optativa), que hacen referencia a ansiedad o problemas afectivos, "Intervención en Psicología de la Salud" (optativa), que contempla la intervención en situaciones de enfermedad como el cáncer, "Ansiedad: evaluación e intervención psicológica" (optativa), "Intervención psicológica en la enfermedad física crónica" (optativa) y "Prevención y promoción de la salud" (optativa), pero todo se aborda desde una perspectiva psicológica y nunca desde una perspectiva pedagógica ni se hace ninguna referencia a la pedagogía hospitalaria o a la educación emocional.

Al respecto, la Memoria Verificada de Título registra algunas competencias como "mostrar habilidades de comunicación interpersonal y de manejo de las emociones adecuadas para una interacción efectiva con los pacientes, familiares y cuidadores en los procesos de identificación del problema, evaluación, comunicación del diagnóstico e intervención y seguimiento psicológicos", en asignaturas como "Programas de prevención e intervención en los problemas de conducta" o "Intervención familiar sistémica". También se incluyen resultados de aprendizaje como "ser capaces de identificar y analizar los problemas emocionales y comportamentales en los contextos familiar y escolar", en asignaturas como "Intervención psicológica en la niñez y la adolescencia". Y se hacen ciertas referencias al trabajo integral y a la promoción y realización de actividades vinculadas con la salud.

Continuando con las titulaciones de Fisioterapia, el grado ofertado en la Universidade da Coruña incluye en la guía docente de la titulación, competencias vinculadas al trabajo interdisciplinar y educación para la salud en algunas asignaturas obligatorias como "Fisioterapia comunitaria y salud pública", pero dicha información es bastante escasa y no se hace ningún tipo de alusión a aspectos emocionales (sí se habla de psicológicos, pero desde un punto de vista clínico). Aun así, en la memoria verificada se hace referencia a que el perfil de

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ingreso recomendado debe presentar "equilibrio emocional". Además, algunas asignaturas como "Psicología" recogen contenidos o resultados de aprendizaje relacionados con "calidad de vida o bienestar" y "emociones y salud".

El Máster Universitario en Discapacidad y Dependencia, por su parte, incluye asignaturas como "Atención temprana" o "Intervención Familiar en la Discapacidad" que aluden a la necesidad de elaborar programas de intervención psicoeducativa, pero nada específico relacionado con la educación emocional. En la Memoria Verificada de Título se mencionan contenidos vinculados al "impacto de factores emocionales y cognitivo-conductuales" en la asignatura "Enfoque disciplinar del dolor" o sobre "regulación o gestión emocional y estrés" en asignaturas optativas como "Envejecimiento activo", pero no en relación a la infancia.

En cuanto al Grado en Fisioterapia ofertado por la Universidade de Vigo, no se contempla nada específico en la guía docente del título, pero sí se recoge una asignatura obligatoria "Psicología: Aplicación en Ciencias de la Salud" en la que se contemplan contenidos como "motivación-emoción, ansiedad y tensión". En la Memoria Verificada solo se indica al respecto la necesidad de trabajar en equipo.

En relación al Máster Universitario en Ejercicio Terapéutico en Fisioterapia, señalar que se trata de una titulación reciente (la información relativa aparece como pendiente de autorización) y no se contempla ni en el plan de estudios, ni en los objetivos y competencias, ni en la Memoria Verificada de Título ningún tipo de formación relacionada con la educación emocional ni con aspectos psicopedagógicos en contextos de enfermedad en la infancia; solo se hace cierta alusión a desarrollar la competencia de ser capaz de trabajar en equipo

Por último, en el Grado de Logopedia, que solo se imparte en la Universidade da Coruña, no se contempla ni en el plan de estudios ni en los objetivos y competencias, ni en la Memoria Verificada de Título ningún tipo de formación relacionada con la educación emocional ni con aspectos psicopedagógicos en contextos de enfermedad en la infancia. Solo se incluye desarrollar la competencia de ser capaz de trabajar en equipo. La Memoria Verificada hace mención al trabajo en contexto hospitalarios con niños y niñas, pero no se contemplan objetivos, competencias o resultados de aprendizaje concretos en relación a la enfermedad más allá de "enfermedades mentales". Lo cual se encuentra principalmente asociado al Practicum. Tampoco se recoge nada concreto sobre educación emocional, aunque se hace alusión como competencia específica a "destreza y empatía en las relaciones interpersonales" y se pone en valor el trabajo en equipo.

USC
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

En el máster vinculado, impartido en la misma universidad, Máster Interuniversitario en Estudios Avanzados sobre el Lenguaje, la Comunicación y sus Patologías, compartido por las Universidades de Salamanca y Zaragoza, en su plan de estudios y competencias no se hace alusión a nada específico vinculado con el trabajo en educación emocional y tampoco se recoge nada significativo al respecto en la Memoria Verificada.

Formación en educación emocional de profesionales de la educación con posible vinculación al trabajo de niños, niñas y jóvenes con cáncer infantil

En cuanto a la formación en educación emocional de profesionales de la educación que pueden llegar a desempeñar sus funciones profesionales en contextos de niños, niñas o jóvenes con cáncer infantil, se recogen en la Tabla 45, aquellas titulaciones de grado y máster que en su Memoria Verificada de Título o Planes Formativos presentan algún tipo de información relativa a los términos que se recogen en la columna de la izquierda.

Tabla 45

Presencia o ausencia de formación en educación emocional según las memorias verificadas de distintas titulaciones de Ciencias de la Educación

	Grado Ed. Infantil	Grado Ed. Primaria	Grado Pedagogía	Grado Ed. Social	CC. de la Actividad Física y del Deporte		Másteres de educación
					Grado	Máster	
Emociones	3/3	3/3	1/1	1/2	1/2	0/1	7/14
Ed. emocional	3/3	2/3	0/1	0/2	0/2	0/1	2/14
Res. de conflictos	3/3	3/3	1/1	1/2	0/2	0/1	7/14
Estrés	0/3	0/3	0/1	0/2	0/2	0/1	0/14
Adapt. al cambio	0/3	2/3	1/1	1/2	0/2	0/1	4/14
Motivación	3/3	3/3	1/1	1/2	1/2	1/1	9/14
Asertividad	0/3	0/3	0/1	0/2	0/2	0/1	0/14
Trab. en equipo	3/3	3/3	1/1	2/2	2/2	0/1	11/14
H. sociales	3/3	3/3	0/1	1/2	0/2	0/1	6/14
Empatía	2/3	1/3	0/1	1/2	0/2	0/1	3/14
Autorregulación	1/3	1/3	0/1	1/2	0/2	0/1	3/14
Autoestima	0/3	1/3	0/1	0/2	0/2	1/1	4/14

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Alumnado con enfermedad - PH	1/3	0/3	1/1	0/2	0/2	0/1	0/14

Nota. El primer número corresponde con los Grados y Másteres del Sistema Universitario de Galicia que hacen referencia a dichos términos y el segundo al total de titulaciones consultadas.

De las Memorias de Verificación consultadas de las distintas titulaciones, se aprecian diferencias en la alusión que hacen a las "emociones" y a la "educación emocional", que están presentes en los Grados en Maestro/a de Educación Infantil y Primaria, pero no en los Grados de Pedagogía y Educación Social, y solo la mitad de los másteres hacen alusión al respecto.

En cuanto al estrés o la "asertividad" no se cita en ninguno de los documentos y la "autoestima" aparece en uno de los Grado de educación primaria y en 4 de los másteres ofertados. Con respecto a la capacidad de "adaptarse al cambio", la "autorregulación" o la "empatía", están presentes solo en algunas de las titulaciones y en 3-4 de los másteres de educación ofertados o en el caso de la autoestima también en el Máster de Investigación en Actividad Física, Deporte y Salud.

Por el contrario, la "resolución de conflictos" o la "motivación" están bastante presentes, así como el "trabajo en equipo", aunque en relación a este, las "habilidades sociales y comunicativas" no lo están tanto.

Desde un punto de vista más detallado y partiendo de la formación que se recibe en el Grado en Maestro/a de Educación Infantil, en la Universidade da Coruña las competencias no prevén ningún tipo de actuación relacionada con la educación emocional ni con el trabajo del alumnado con enfermedad. En algunas asignaturas como "Psicología clínica infantil" se recogen contenidos vinculados a los trastornos de ansiedad, pero desde un punto de vista de "Caracterización clínica". Además, la Memoria Verificada de título recoge como objetivos generales algunos como "promover y facilitar los aprendizajes en la primera infancia, desde una perspectiva globalizadora e integradora de las diferentes dimensiones cognitiva, emocional, psicomotora y volitiva" y "promover la autonomía y la singularidad de cada estudiante como factores de educación de las emociones, los sentimientos y los valores en la primera infancia." También se hace referencia a contenidos como "variables socio-emocionales y cognitivo-motivacionales y procesos cognitivos en las dificultades de aprendizaje" en asignaturas como "Intervención psicológica y prevención de las dificultades de aprendizaje", pero no se especifica nada en cuanto a los contextos de enfermedad.

USC
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

Por su parte, en la Universidade de Santiago de Compostela, tanto en el Campus de Lugo como en el de Santiago, se ofrece la asignatura optativa en tercer curso de "Educación emocional". En las competencias generales de título se recogen: "facilitar aprendizajes desde una perspectiva globalizadora de las dimensiones cognitiva, emocional, psicomotora y volitiva, que contribuyan al desarrollo integral de los niños y niñas" y "promover tanto el aprendizaje cooperativo como la autonomía y singularidad de cada niña/o, trabajando sus emociones, sentimientos y valores". Dentro de la Memoria Verificada se especifica, como competencia general "promover la autonomía y la singularidad de cada estudiante como factores de educación de las emociones, los sentimientos y los valores en la primera infancia". También se cita dentro de los contenidos de la asignatura "Escuela inclusiva y necesidades educativas especiales" un contenido sobre "NEE asociadas a enfermedades crónicas y a situaciones de hospitalización: características, repercusión de la discapacidad en su escolarización, estrategias de intervención y respuesta educativa". Por su parte, dentro de la asignatura "Educación emocional" se contempla "el desarrollo emocional del profesorado. Identidad profesional y bienestar emocional de los docentes".

En la Universidade de Vigo, en su Campus de Pontevedra y Ourense, se contempla también como competencia general del grado, así como también recoge la Memoria Verificada de Título, "promover y facilitar los aprendizajes en la primera infancia, desde una perspectiva globalizadora e integradora de las diferentes dimensiones cognitiva, emocional, psicomotora y volitiva" y se añade "promover la autonomía y la singularidad de cada estudiante como factores de educación de las emociones, los sentimientos y los valores en la primera infancia", pero no se recoge nada en las demás competencias al respecto. Dentro del plan de estudios, no existe ninguna asignatura concreta que se centre en el trabajo de las emociones, pero aparecen ciertas asignaturas como "Psicología de la educación: Procesos de aprendizaje infantil" que abordan "las emociones y el aprendizaje escolar".

Con respecto al Grado en Maestra/o de Educación Primaria, en la Universidade da Coruña, se refiere como competencia específica del título "conocer las características de estos estudiantes, así como las características de sus contextos motivacionales y sociales", pero no se profundiza en aspectos concretos de índole socio-emocional. También se considera una asignatura de "Didáctica de la educación para la salud", centrada principalmente en aspecto preventivos o la conceptualización de salud desde una perspectiva principalmente "biológica".

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

En la Universidade de Santiago de Compostela, por su parte, al igual que en el Grado en Maestra/o de Educación Infantil, aparece como asignatura optativa en tercer curso "Educación emocional". No se perfila nada relacionado con las emociones ni con el alumnado con enfermedad en las competencias ni objetivos recogidos en la guía docente de la titulación. En la asignatura "Psicología del desarrollo (6-12 años)", se aborda el desarrollo emocional y dentro de la asignatura "Educación emocional" también se referencia "el desarrollo emocional del profesorado, la identidad profesional y bienestar emocional de los docentes". De igual manera, en la asignatura "Intervención educativa en la diversidad cognitiva: discapacidad intelectual y altas capacidades" o en "Intervención educativa en trastornos del desarrollo", se hace alusión al desarrollo de la autoestima, la motivación y las habilidades sociales.

En la Universidade de Vigo, lo mismo que en el Grado en Maestra/o de Educación Primaria, se incluye como competencia general del grado, "promover y facilitar los aprendizajes en la primera infancia, desde una perspectiva globalizadora e integradora de las diferentes dimensiones cognitiva, emocional, psicomotora y volitiva", así como "promover la autonomía y la singularidad de cada estudiante como factores de educación de las emociones, los sentimientos y los valores en la primera infancia".

En el Grado de Pedagogía, solo ofertada en la Universidade Compostelana, la asignatura "Orientación educativa" contempla "áreas y procesos de intervención (educación emocional, habilidades sociales, autoestima, temas transversales)". En el tercer curso hay una asignatura optativa de "Pedagogía hospitalaria" que, entre otros contenidos, aborda "la intervención socioeducativa en situación de enfermedad y hospitalización infantil". Por su parte, en la Memoria Verificada se indica en la asignatura optativa "Formación y desarrollo profesional del profesorado" que han de incluirse "las emociones y los sentimientos".

En cuanto al Grado en Educación Social, en la Universidade de Santiago de Compostela, ni en el plan de estudios, ni en los objetivos, ni en las competencias se especifica nada relativo al trabajo sobre emociones ni en relación a los y las menores con enfermedad. Tampoco se recoge en la Memoria Verificada de Título nada sobre la cuestión. A su vez, en la Universidade de Vigo, en el Campus de Ourense, destaca la asignatura obligatoria "Habilidades Sociales en Educación Social", donde se aprecian contenidos como la autorregulación, empatía, inteligencia emocional y habilidades sociales. No se hace referencia al colectivo con enfermedad en la infancia ni a nada concreto relacionado con la educación emocional.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

Con respecto al Grado de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, en la Universidade da Coruña, es en la asignatura "Psicología de la Actividad Física y del Deporte" que se recoge como contenido "emoción y motivación", y posibilidades del desarrollo de las emociones en relación a asignaturas como "expresión corporal y danza". Por su parte, en la Universidade de Vigo se menciona "desarrollar habilidades de relación interpersonal y trabajo en equipo o de adaptación de conflictos y resolución de problemas", pero nada en relación a la educación emocional ni al alumnado con enfermedad. Esto también ocurre en el Máster en Investigación en Actividad Física, Deporte y Salud.

Continuando con otros másteres vinculados al área de Educación, en la Universidade de Coruña, el Máster Universitario en Dirección, Gestión e Innovación de Instituciones Escolares, no especifica nada en la guía docente sobre educación emocional, aunque sí se hace referencia a asignaturas que implican, entre otros aspectos, trabajar un clima de convivencia y capacidad de resolución de conflictos. Se registra en la Memoria Verificada como competencia específica "valorar las habilidades sociales y emocionales en la gestión de los centros docentes". Se trabajan contenidos ligados a "habilidades emocionales" en asignaturas como "Liderazgo y dirección de centros escolares" o "Gestión de recursos humanos, económicos y administrativos". No se contempla ninguna referencia específica al trabajo con menores con enfermedad.

También se imparte el Máster en Psicopedagogía, que recoge en el plan de estudios la asignatura "Motivación en contextos educativos", y se trabaja el "trastorno de ansiedad" dentro de la asignatura "Psicopatología infanto-juvenil". En la memoria verificada de título se considera "el desarrollo de las competencias socio-emocionales como estrategia de cambio" en la asignatura "Tutoría, mentoría y coaching". Por otro lado, aunque se contempla la inclusión educativa y la atención a la diversidad, no se especifica nada sobre la atención psicopedagógica a la infancia con enfermedad.

El Máster en Psicología Aplicada, en sus competencias transversales, hace referencia a la "motivación por la calidad", la "resolución de problemas", "toma de decisiones", "habilidades interpersonales" y entre las especialidades se contempla, en la correspondiente a la Psicología de la Salud, la asignatura "Salud laboral y calidad de vida laboral" y en la especialidad de Intervención Psicológica en Contextos Educativos aparecen dos asignaturas: "Motivación y emoción en contextos educativos" y "Promoción de la salud de los adolescentes en contextos

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

socioeducativos", que contemplan la intervención en procesos emocionales y el bienestar emocional. Se hace referencia a la enfermedad, pero desde un punto de vista clínico.

El Máster Interuniversitario en Investigación e Innovación en Didácticas Específicas para Educación Infantil y Primaria, impartido por las tres universidades gallegas, no indica en su plan de estudios y competencias nada sobre el trabajo en educación emocional. En la Memoria Verificada solo se recoge al respecto "Experimentar y vivenciar situaciones y procesos de aprendizaje en relación con los espacios culturales y desenvolver las capacidades emocionales y creativas" en relación a los resultados de aprendizaje de la asignatura "Intervención Didáctica en espacios culturales".

Ya en la Universidade de Santiago, en cuanto al Máster Universitario en Igualdad, Género y Educación, ni en el plan de estudios, ni en los objetivos y competencias, ni en la Memoria Verificada de Título se hace referencia a ningún tipo de formación relacionada con la educación emocional ni con la atención a menores con enfermedad.

En cuanto al Máster Universitario en Investigación en Educación, Diversidad Cultural y Desarrollo Comunitario, dentro del plan de estudios se contempla como asignatura optativa "Educación, Emociones y Afectividad", abordando, entre otros contenidos, el bienestar emocional, con alusión a la calidad de vida, pero no se trata nada relativo a la intervención en contextos de enfermedad en la infancia. A su vez, en el Máster Universitario en Procesos de Formación, no se registra ni en el plan de estudios, ni en los objetivos y competencias, ni en la Memoria Verificada de Título, ningún tipo de formación sobre educación emocional o el trabajo con menores enfermos.

En cuanto a titulaciones de máster ofrecidas por la Universidade de Vigo, en el campus de Pontevedra, en el Máster Universitario en Dirección Integrada de Proyectos, se recogen referencias a la capacidad de comunicación y motivación, al trabajo en equipo o a la resolución de problemas, pero nada en concreto sobre emociones o formaciones relativas a la educación emocional. En el mismo Campus, (Máster en Necesidades Específicas de Apoyo Educativo) solo se mencionan las emociones en la asignatura "Altas capacidades: Desarrollo del talento en el aula" indicando el contenido "Perfiles del alumnado con AC: intelectual, motivacional, socioemocional y de personalidad", como se recoge en la Memoria Verificada. No se profundiza en ningún aspecto vinculado a la educación emocional o a la atención al alumnado con enfermedad.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

Por su parte, en el Campus de Ourense, (Máster Universitario en Dificultades de Aprendizaje y Procesos Cognitivos), ni en el plan de estudios ni en los objetivos y competencias, ni en la Memoria Verificada de Título se especifica ningún tipo de formación relacionada con la educación emocional ni con aspectos psicopedagógicos en contextos de enfermedad en la infancia. Se hace cierta alusión a desarrollar la competencia de trabajo en grupo y desarrollar actividades de colaboración, con algunas asignaturas como "Procesos motivacionales y dificultades de aprendizaje" pero de abordaje sustantivamente teórico. En lo relativo al Máster Universitario en Intervención Multidisciplinar en la Diversidad en Contextos Educativos, nada hay relacionado con la educación emocional, ni nada concreto sobre motivación o trabajo en equipo en ninguno de los documentos de la titulación.

Por último, en relación con el Máster Universitario en Profesorado de Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato, Formación Profesional y Enseñanza de Lenguas ofertado en las tres universidades se recoge, (Universidade de Coruña), en sus objetivos generales, "diseñar y desarrollar espacios de aprendizaje, con especial atención a la equidad, la educación emocional y en valores, la igualdad de derechos y oportunidades entre hombres y mujeres, la formación ciudadana y el respeto a los derechos humanos que faciliten la vida en sociedad, la toma de decisiones y la construcción de un futuro sostenible". En las competencias específicas incluye "elaborar propuestas basadas en la adquisición de conocimientos, destrezas y aptitudes intelectuales y emocionales" y "promover acciones de educación emocional, en valores y formación ciudadana".

En la Universidade de Santiago de Compostela ese Máster, prevé en el bloque común la asignatura "Desarrollo psicológico y aprendizaje escolar" que incluye entre sus competencias específicas "elaborar propuestas basadas en la adquisición de conocimientos, destrezas y aptitudes intelectuales y emocionales" y "Promover acciones de educación emocional, en valores y formación ciudadana". Lo mismo se recoge en la Memoria Verificada apelando a competencias específicas en asignaturas como "Didáctica, Currículo y Organización Escolar", "Educación, Sociedad y Política Educativa" o el "Practicum".

En la Universidade de Vigo se menciona en sus objetivos específicos "diseñar y desarrollar espacios de aprendizaje con especial atención a la equidad, la educación emocional y en valores, la igualdad de derechos y oportunidades entre hombres y mujeres, la formación ciudadana y el respeto de los derechos humanos que faciliten la vida en sociedad, la toma de decisiones y la construcción de un futuro sostenible" y dentro de sus competencias específicas "elaborar

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

propuestas basadas en la adquisición de conocimientos, destrezas y aptitudes intelectuales y emocionales" y "promover acciones de educación emocional, en valores y formación ciudadana". A ello se añade, en la Memoria Verificada de Título, "diseñar y desarrollar espacios de aprendizaje con especial atención a la equidad, la educación emocional y en valores, la igualdad de derechos y oportunidades entre hombres y mujeres, la formación ciudadana y el respeto de los derechos humanos que faciliten la vida en sociedad, la toma de decisiones y la construcción de un futuro sostenible", dentro de los objetivos del "Módulo 1" (Aspectos psico-socio-pedagógicos para Formación inicial del profesorado de Secundaria).

Conviene señalar que no se incluye información relativa a la Escuela Universitaria CEU por ser un centro adscrito que se guía por la Universidade de Vigo, ni sobre el Grado en Trabajo Social ya que, pese a estar en la Facultad de Educación, no pertenece al Área de Ciencias de la Educación ni tampoco al Área de Ciencias de la Salud.

5.5. Discusión de resultados

La discusión de resultados que aquí se presenta pretende servir de discurso crítico y reflexivo, desde la literatura consultada y los datos recabados con los distintos instrumentos. Con ello se pretende dar una respuesta coherente y significativa a los objetivos planteados, a fin de elaborar la propuesta formativa que se recoge en el capítulo de cierre.

En este sentido, partiendo de los resultados relativos al colectivo de menores con cáncer que se extraen del Cuestionario "Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes –SENA" y poniendo el foco de atención en los problemas globales, de los datos se extrae que 6 cuestionarios reflejan puntuaciones en un nivel medio-alto y 1 en un nivel muy alto. Esto muestra que un 20% de las puntuaciones obtenidas indican que una parte de la muestra presenta un rango de problemas comórbidos, siendo necesario profundizar en las demás escalas para poder definir las posibles dificultades existentes.

A pesar de ello, es interesante indicar que de los 7 cuestionarios con estas puntuaciones, solo 2 son autoinformes, siendo todos los demás cuestionarios familiares. Esta tendencia persiste en otras escalas, donde las puntuaciones más altas para problemas se obtienen en informes de familias y no tanto en los autoinformes, incluso tratándose del mismo sujeto. Esto podría hacer pensar que la percepción de la familia sobre el desarrollo de los menores es más

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

negativa, percibiendo mayores dificultades que las que transmiten en primera persona los propios niños o niñas.

El riesgo podría relacionarse con una predisposición a la sobreprotección, como se recoge en las entrevistas complementarias, donde se refieren frases como "al principio me sentía un poco ´inútil` porque como que no me dejaban hacer nada (…) era como que, estás enfermo/a, te acaban de descubrir esto…eres como un jarrón de cristal y tienes que estar ahí quieto/a, porque no te puede tocar ni mover nadie porque a ver si te vas a romper".

Esto se debe, como Beitra et al. (2018) mencionan, a que son percibidos como personas muy vulnerables, a pesar del impacto negativo que ello puede tener a largo plazo. La familia debe tener cuidado de no caer en actuaciones de sobreprotección que tengan implicaciones directas en la autonomía y autoestima de los menores, especialmente cuando esta sobreprotección se produce en la adolescencia, ya que, como se recoge en las entrevistas, genera situaciones desagradables para el o la menor implicado/a.

Con respecto a los problemas emocionales globales, se encuentran 6 puntuaciones por encima de la media, aunque la mayoría de ellos se concentran en la etapa de Educación Primaria. Esto podría tener que ver con una falta de comprensión de lo que ocurre, por más que empiecen a entender ciertas implicaciones de la enfermedad (Crnković et al., 2009). A esto se suma lo que Cadena et al. (2014) y Kaluarachchi et al. (2007) señalan sobre esta etapa educativa, que en muchas ocasiones se acompaña de síntomas de ansiedad y depresión.

De forma específica, comenzando por las puntuaciones relativas a la depresión, se observa que el 25,7% se sitúa en rangos superiores a la media, por lo que podría señalarse que una parte de la muestra presenta características compatibles con la depresión, apareciendo casos tanto en educación primaria como secundaria. Esto puede manifestarse a través de un estado de ánimo triste e irritable, nulo disfrute de actividades agradables o juegos, sentimientos de culpa o desesperanza, y pensamientos negativos (Fernández-Pinto et al., 2015).

Tales niveles de depresión coinciden, a veces, con niveles de ansiedad elevados (con un 20% de las puntuaciones por encima del rango medio), pudiendo manifestarse al asociarse ambas escalas con problemas de conducta o expresiones excesivas de irritabilidad (Fernández-Pinto et al., 2015). Esto se indica también en trabajos como los de Cantor et al. (2020), Fernández-Castillo y López-Naranjo (2006) o Cadena et al. (2014), quienes señalan que la enfermedad puede influir de forma negativa en el o la menor y que este/a, reaccione con

irritabilidad. En esa línea, aparecen 4 puntuaciones por encima de la media también para hiperactividad-impulsividad.

A pesar de ello, en el caso de la ansiedad social, solo aparecen 3 puntuaciones por encima del rango medio, lo que indica mucha menos presencia y, en general, la ausencia de dificultades para entablar relaciones sociales con su entorno, aunque sí existen 2 casos con ítems críticos que notifican "sensación de peligro y alerta". Destaca al respecto que las tres puntuaciones por encima del rango medio que se recogen se sitúan en la etapa de Educación Infantil y Primaria y no en Educación Secundaria (donde incluso aparecen algunos casos por debajo del rango medio), lo que podría invitar a cuestionarse si la ansiedad social existente disminuye según se avanza en las etapas educativas.

En cuanto a las quejas somáticas, aunque se notifican varios casos, no es posible tenerlas en cuenta ya que las respuestas recogidas podrían estar condicionadas por el delicado estado de salud en el que se encuentran las personas participantes. Algo similar ocurre en relación con la sintomatología postraumática o la obsesión-compulsión, cuyas puntuaciones pueden estar sesgadas, dadas las circunstancias específicas. Aun así, se indica un caso en relación al ítem crítico sobre "estresores traumáticos".

Continuando con los problemas conductuales, son solo 3 cuestionarios los que presentan puntuaciones por encima de la media, aunque dos de los casos si muestran una puntuación alta, lo que indica que hay algunos casos con ciertas complicaciones para regular la ira (Fernández-Pinto et al., 2015).

De forma concreta, con respecto a los problemas para el control de la ira, aparecen un total de 5 puntuaciones en niveles superiores al rango medio, lo que significa que la persona encuestada presenta manifestaciones de ira excesiva mediante gritos, golpes, lloros, etc. Por otro lado, solo un caso muy específico se sitúa fuera de la media en relación a la agresividad. Sin embargo, se recogen 3 casos (uno en cada etapa educativa) que señalan "riesgo de agresión o daño a otros", lo que podría deberse a estar presente en ocasiones, pero no de forma persistente. En cualquier caso, sería interesante ofrecer herramientas para gestionar esa agresividad y evitar posibles complicaciones al respecto.

En relación a los problemas de conducta que se evalúan, solo dos casos en Educación Primaria se encuentran por encima del rango medio. En cuanto a la conducta desafiante, atendiendo a las etapas educativas, el mayor porcentaje se da en Educación Secundaria, donde

se aprecian comportamientos negativistas y de desobediencia. Con respecto a los dos casos con puntuaciones por encima del rango medio en la conducta antisocial, solo uno de ellos coincide con puntuaciones altas en conducta desafiante y agresión, por lo que debería ser tenido en cuenta para evitar problemas de convivencia graves en un futuro. Además, se señala en Educación Secundaria la existencia de tres casos diferentes con ítems críticos en "riesgo de conducta antisocial". Sobre ello, los estudios hablan de diferentes formas de afrontamiento, siendo una de ellas precisamente adoptar conductas desafiantes (Hernández y Rabadán, 2013).

Los problemas en funciones ejecutivas se relacionan con 6 casos. De los 3 casos de Educación Infantil, 2 obtienen puntuaciones medio-altas, siendo necesario analizar en detalle si esto tiene que ver con problemas de atención, regulación emocional, o dificultades en la capacidad adaptativa.

Continuando con los problemas de regulación emocional, más del 25% de las puntuaciones registradas se encuentran por encima del rango medio. Lo cual indica que son varios los casos que presentan ciertas dificultades a la hora de regular las emociones, identificarlas y reconocer las causas que hacen que surjan dichas emociones. Se corrobora así la existencia de complicaciones emocionales, por lo que han de considerarse herramientas de educación emocional.

Por su parte, en relación a la rigidez se muestran 4 puntuaciones superiores al rango medio, lo que significa que la persona evaluada es poco flexible a la hora de enfrentarse a actividades que implican ruptura con su rutina habitual. En este sentido, por tanto, es muy importante trabajar tanto con los niños y niñas, como con su entorno, el desarrollo de la inteligencia emocional para tener mayor capacidad de identificar estresores y poder actuar de forma flexible en esas situaciones (Imani et al., 2018).

Esto se vincula con lo que señala Güell (2018), quien indica que de la comunicación de un diagnóstico de cáncer es una ruptura de la vida cotidiana existente hasta ese momento, debiendo adaptarse la persona y su familia a todo un proceso de cambios en múltiples direcciones y con diferentes consecuencias.

Uno de los hechos más significativos que se recogen en las entrevistas en cuanto al cambio con la vida anterior y sus rutinas es la escolarización interrumpida y las consecuencias que ello tiene. Así, uno de los comentarios vinculados a qué es lo que más se echa de menos de la vida anterior al cáncer es romper con la rutina, el colegio, las amistades y las aficiones.

Por este motivo, hay que ofrecer a los niños, niñas y jóvenes herramientas para saber gestionar esta situación, incluso manejar el cambio de expectativas a corto y largo plazo, y ayudarles a gestionar el hecho de no poder hacer actividades que antes sí podían. No olvidemos mencionar también la posibilidad de intentar encajar las actividades o aficiones en la nueva vida del menor, siempre respetando la situación de mayor debilidad, pero facilitando la adaptación de algunas de estas actividades a sus circunstancias actuales porque, aun con la enfermedad, su infancia sigue viva. Como Lizasoáin (2000) indica, dentro de una flexibilidad y adaptación dadas las características y restricciones existentes, pueden realizarse determinadas actividades teniendo el cuidado necesario o restringiendo el esfuerzo físico.

Continuando con los problemas contextuales, puede decirse que casi no están presentes (dos casos aislados en educación primaria) y los existentes deberían ser analizados con mayor detalle para comprender la respuesta. En general, la muestra no tiene complicaciones de adaptación al contexto en el que se sitúa.

Sin embargo, aunque los resultados concretos indican que los problemas familiares son escasos, aparecen 2 en Educación Primaria con ítems críticos sobre "riesgo en el entorno familiar" y 3 puntuaciones situadas en un rango medio-alto y alto. A pesar de ello, en la adolescencia no aparece ningún caso, lo que podría poner de relieve la importancia de la familia en estos contextos.

Desde luego, el papel de la familia en tales circunstancias, como se refleja en las entrevistas, es clave a la hora de ayudar a superar situaciones complicadas y desagradables. Por este motivo, la familia ha de estar lo más presente posible durante todo el proceso . Cuando no hay una red de apoyo familiar adecuada son mayores los problemas emocionales que aparecen, siendo necesario que participen en el proceso ya que esto ayuda a relativizar y afrontar mejor la situación. Esto concuerda con Grau y Fernández Hawrylak (2010) o Yamamoto et al. (2009) quienes inciden en que la calidad de vida de los menores estará condicionada por el ajuste emocional de la familia.

Por otro lado, dejar de acudir al aula de origen como se indicaba no solo implica ausencia del centro educativo, sino readaptarse a unas nuevas rutinas, dejar de ver a sus compañeros y compañeras e interrumpir sus procesos habituales de aprendizaje. No puede extrañar que el aula hospitalaria sea señalada en las entrevistas como una de las mejores experiencias, o incluso se

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

indique que facilita la permanencia en el hospital, siendo un elemento motivacional clave, pese a que las condiciones anímicas no sean las más idóneas.

En los problemas con la escuela, se registran también solo algunos casos, lo que podría relacionarse con el valor que se otorga a la escuela hospitalaria. Normalizar la situación, contribuir a generar rutinas y hacer actividades, tiene especial valor. Por ello, se han de proponer planes alternativos para esos períodos no lectivos, como vacaciones o fines de semana, que los y las menores entrevistadas señalan como algo negativo y que contribuye a su aburrimiento o a una peor gestión de la enfermedad.

Esto contrasta de forma importante con lo que se recoge en las entrevistas sobre la necesidad de crear espacios para adolescentes y de atención temprana, de forma que, siempre que sea posible, los espacios educativos abarquen la mayor cantidad de situaciones de aprendizaje que permitan realizar actividades de distracción y de entretenimiento para poder sobrellevar la enfermedad y los ingresos hospitalarios. Al respecto, Nikkhah-Beydokhti et al. (2021) aluden precisamente a que el empleo de técnicas de distracción permiten disminuir el impacto de los procedimientos médicos.

En cuanto a los espacios para los adolescentes, además de poder tener un lugar para reunirse con sus iguales, manifiestan un claro interés por juegos como el futbolín o el billar, que además de entretenerles, proporcionan marcos de socialización. Lorenzo y Madero (2015) afirman que en los últimos años ha surgido una preocupación por el mundo adulto o pediátrico. Sin embargo, sigue sin considerarse realmente a los y las adolescentes o adultos jóvenes, con falta de recursos y de formación en torno a las necesidades de este colectivo (Whelan, 2003).

Por último, en los problemas contextuales con compañeros y compañeras, casi todos los resultados se sitúan en el rango medio. Sin embargo, se recogen un par de casos que indican puntuaciones más altas, y aparecen hasta en 5 casos diferentes con ítems críticos en relación a "riesgo de acoso escolar" distribuidos en Educación Primaria y alguno en Educación Secundaria. Esto coincide con lo que se registra en las entrevistas sobre acoso escolar como consecuencia de las repercusiones físicas del tratamiento ("cuando era calvo me decían que era un gilipollas"), o por la necesidad de adaptaciones que el alumnado en ocasiones considera como privilegios o facilidades que reciben ("mis compañeros de clase no entienden que me ofrezcan tiempo extra para determinadas actividades"; "mis amigas me hicieron una cosa mala … fue justo al salir del hospital y ellas como que me apartaron, me dejaron de lado").

USC UNIVERSIDADE DE COMPOSTELA

En esta línea, estudios como el de Espinosa de los Monteros García (2017) mencionan puntuaciones altas relativas a dimensiones de acoso escolar en los supervivientes de cáncer o el de Martínez-Figueira et al. (2021), donde se alude a estudios de caso sobre situaciones de acoso escolar como consecuencia de la enfermedad.

Por otro lado, además de lo indicado, en los diferentes ítems se registra información sobre el consumo de sustancias, esquiziotipia, problemas de la conducta alimentaria o búsqueda de sensaciones, en las que no se recoge ningún tipo de información relevante.

Sin embargo, llama especialmente la atención la existencia de dos casos en Educación Primaria con puntuaciones altas para comportamiento inusual, lo que podría relacionarse con la situación por la que está pasando y que esto lleve a que aparezcan conductas poco frecuentes y relacionadas con la existencia de discursos extraños o déficits en la comunicación verbal. A ello habría que añadir que, además de las puntuaciones obtenidas, se registran 4 casos con ítems críticos sobre "alteraciones de pensamiento o percepción", "riesgo de autolesión" (3 casos) e "índices inespecíficos de problemas" (4 casos). Aun así, será necesario analizar estos casos más en detalle para comprobar la existencia de señales significativas al respecto.

En cuanto al retraso en el desarrollo, solo se mide en educación infantil y, de los 3 casos, sí aparece uno con un nivel medio-alto. Lo cual podría deberse a que, en estas edades de mayor desarrollo a todos los niveles, la situación puede perjudicarlo hasta producirse incluso regresiones (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006). Así, en algunas entrevistas vinculadas a la etapa de educación infantil hay comentarios sobre la necesidad de crear actividades o dinámicas que ayuden a esos niños y niñas a socializar con sus iguales, e influir de forma positiva en su desarrollo, a la par que contribuir a que las familias puedan descansar.

Continuando con otra vulnerabilidad, que de nuevo solo se mide en Educación Infantil, nos encontramos un nuevo caso con dificultades de apego, recogido también en los ítems críticos. Esto puede deberse, como señalan Hernández y Rabadán (2014), a que la enfermedad genere en el paciente un deseo extremo de independencia debido a la aparición de situaciones de desconfianza (Rodríguez Rodríguez, 2017).

Así, la información que se aporte al menor será fundamental. Tomando como referencia las entrevistas, es distinta la forma de vivirlo en función de la edad, indicando algunos/as participantes que como eran más pequeños/as en el momento del diagnóstico, no entendían la magnitud de lo que enfrentaban o la incomprensión generaba mayores inseguridades en los y

UCC UNIVERSIDAD

las pacientes ("tú no sabes lo que es, entonces no le das tanta importancia…hasta que te haces algo mayor y ya dices…fue grave").

A ello se une la propia sensación de los pacientes pues da miedo "no tener todo bajo control". Por este motivo, la información que se proporcione ha de estar adaptada y ser comprensible (García y de la Barra, 2005). Lo que puede crear situaciones de mayor comodidad y tranquilidad, permitiendo incluso, como ya se indicó, reducir el número de sedaciones (Gallego, 2014).

Por otro lado, un punto importante al respecto es la madurez con la que los niños y niñas afrontan la vida tras una experiencia como el cáncer, con ocasiones en que no se sienten identificados con sus iguales por considerar que tienen preocupaciones no tan importantes para ellos y ellas ("Mis amigos se quejan mucho por tonterías, no sé, me dejó mi pareja y están como haciendo un drama de eso, como si fuera el fin del mundo y en verdad es una tontería"; "Muchas veces, hay actitudes que me parecen un poco infantiles, no sé…se preocupan por cosas que no entiendo"). Puesto que no necesariamente su nivel de madurez se corresponde con su edad cronológica, ha de procurarse una información adaptada.

A su vez, estos niños, niñas y jóvenes indican que tras el diagnóstico empiezan a valorar "todo" mucho más, destacando que se disfruta de cosas que hasta el momento no tenían tanta importancia y se comienza a infravalorar lo inmaterial. De hecho, aquellas experiencias que se consideran como más positivas implican "cosas sencillas" y de la vida cotidiana, como comer algo especial, hacer pequeños recados o dar un paseo al "aire libre".

En este sentido, llevar alguna de esas "cosas sencillas" al propio hospital, como realizar pequeñas celebraciones o graduaciones, ofrecer espacios abiertos o permitirles participar de la vida del propio hospital realizando exposiciones, carteles de señalización, decorando espacios, organizando actividades para las personas ingresadas, etc. puede suponer un punto de inflexión en la mejora de su calidad de vida.

Todos estos cambios con su vida anterior, que les alejan de sus iguales, tanto física como madurativamente hablando, pueden fomentar la aparición de situaciones de aislamiento y soledad. El cuestionario señala que en Educación Primaria aparecen 3 casos con puntuaciones por encima del rango medio. De forma significativa, existen hasta 5 casos distintos que señalan ítems críticos en relación a la falta de apoyo social, haciendo referencia a que "siempre siente que está solo/a" o que "muchas veces siente que a nadie le importa lo que hace".

USC UNIVERSIDADE

Como es lógico, estos jóvenes ven alterada su vida habitual, al tiempo que se alejan de lo que hasta el momento ha sido su entorno seguro y su zona de confort. Esto coincide con lo esencial de la literatura (Grau y Ortiz, 2001; Lizasoáin y Ochoa, 2003; Valencia Jiménez et al., 2019; Rokach, 2016) en el sentido de que cuando aparece una enfermedad en la infancia lo que se producen son alteraciones multidimensionales, con un impacto en las relaciones interpersonales, lo que puede conllevar aislamiento social. Ha de ofrecérseles, por tanto, herramientas que les permitan ayudar a gestionar estas dificultades.

Es probable que por ello se desee conocer a gente en el hospital, y se llegue a poner en valor las posibilidades de que dichas amistades permanezcan en el tiempo, sobre todo si tales relaciones se entablan entre iguales con características y condiciones similares. Lo cual, junto al tratamiento psicológico, ayuda a sobrellevar la enfermedad, especialmente en la edad adolescente. Algunos de los participantes más pequeños incluso utilizan la expresión "mi hermano de hospital".

Por último, en relación a los recursos personales, se contemplan 7 puntuaciones (4 obtenidas en autoinformes), que se asocian a puntuaciones medio-altas, lo que indica que parte de la muestra presenta buena autoestima y ajuste personal, adecuada competencia social y, además, una buena inteligencia emocional y adecuada predisposición al estudio.

De forma específica, en la integración y competencia social, la disposición al estudio o la conciencia de problemas se distribuye en puntuaciones que se sitúan en el rango medio, junto a otras que se reparten por encima o por debajo en porcentajes similares, por lo que no son datos que llamen demasiado la atención. En cuanto a la autoestima, aparecen dos casos con puntuaciones medio-bajas o muy bajas, lo que indica que debería trabajarse más dicha competencia. Sin embargo, también se registran 3 casos con puntuaciones superiores a la media, lo que podría sugerir que el nivel de autoestima de estos menores no es tan inferior al señalado en cierta literatura (Extremera et al., 2003; Espinoza-Venegas et al., 2015). Se correspondería con argumentos registrados en entrevistas: "me siento bien conmigo mismo/a" o "no me importa que me haya caído el pelo, ya volverá a nacer".

Fijándonos en la inteligencia emocional, hay al menos un caso en cada etapa educativa que se sitúa en un rango medio-alto, pero también aparecen dos casos con puntuaciones por debajo, lo que invita a persistir en esta dimensión.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

Además de lo ya señalado, del análisis de las entrevistas se desprenden claras evidencias de que en todos los hospitales deberían existir juguetes y espacios para jugar, o un parque para servir de entretenimiento y distracción. Así pues, la creación de parques en los hospitales o de pequeños espacios que faciliten el movimiento de los pacientes de una forma adaptada, son recomendaciones adecuadas. Lo que coincide con lo señalado por González García y Escobar Zabala (2012), sobre los beneficios del deporte en procesos de cáncer infantil, destacando sus ventajas tras el período de intervención; sería el caso de una mayor tolerancia a los ciclos de quimioterapia cuando este colectivo realiza actividades del tipo montar en bicicleta, caminar o bailar.

Aun así, ha de tenerse cuidado de no usar siempre la distracción como una forma de evasión para evitar enfrentarse a emociones negativas. Se necesita aprender a canalizar tales emociones de una forma razonable, ofreciendo herramientas para poder hacerlo. Como ya se indicaba en el marco teórico, las emociones negativas son inevitables y por ello hay que aprender a regularlas de manera adecuada (Bisquerra, 2011b). Además, a estas herramientas será necesario sumarles otras como poder dar respuesta a una pregunta que se recoge en las entrevistas "¿por qué a mí?", que surge especialmente en la adolescencia cuando, además de hacer frente a las complicaciones propias de la edad, debe afrontarse un proceso muy complejo y difícil.

Por ello, y coincidiendo con lo que se señala sobre el diagnóstico, es preciso tener en cuenta el impacto que tiene en la persona y su entorno. No solo por lo que implica que a menudo tal diagnóstico se realice en fechas señaladas, sino por generar un estado de *shock* al que los y las profesionales que atienden deben saber responder. Esto se corresponde con lo que Méndez et al. (2004) indican por tratarse de un momento en el que se ha de asimilar repentinamente mucha información.

La empatía y las habilidades comunicativas de quienes están presentes en este momento, serán claves para facilitar la situación en la que se encuentra el o la menor y su familia. Los y las profesionales en este contexto deben saber establecer relaciones de apoyo y ayuda. Así, desarrollarán habilidades comunicativas y de empatía profesional, siendo recomendable ofrecerles herramientas para interactuar con las personas a las que atienden, a la vez que se les ayuda a ser capaces de ofrecer información de una forma adaptada y adecuada, para que ni los familiares ni pacientes desarrollen una percepción errónea de la realidad (Cadman y Brewer, 2001; Gómez-Díaz et al., 2017).

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

A grandes rasgos, será fundamental trabajar la autoestima, la asertividad, las habilidades sociales y reforzar la resiliencia. En este sentido, se insiste también en algunas entrevistas en la necesidad de formar al profesorado del aula de origen para que sepan gestionar tales situaciones, con empatía, tacto y capacidad de adaptarse a los cambios.

Las peores experiencias son aquellas relacionadas con el momento del diagnóstico y en casi todos los casos se consideran aquellas que van asociadas a un impacto físico. Por este motivo, adquiere especial relevancia ofrecer herramientas al personal que realiza las diferentes pruebas o aplica los tratamientos para que se realicen de una forma más empática y menos dolorosa. Además, puede ser interesante aplicar pequeños ejercicios para perder el miedo a las agujas, realizar un TAC o a ir al quirófano, como emplear autoinstrucciones ("todo irá bien", "voy a mirar hacia aquel cuadro", etc.), visualizaciones (imaginarse que el ruido de un TAC proviene de un coche) o imaginación de escenas agradables (Méndez et al., 2004), o poner énfasis en la importancia de explicar los diferentes procedimientos, utilizar técnicas de relajación o prestar atención a las preocupaciones de los y las pacientes.

Esto podría aplicarse teniendo en cuenta otras de las estrategias que citan las personas participantes, como el empleo de las artes, la música, la risoterapia o la televisión y videojuegos (que también les permiten comunicarse con iguales fuera del hospital) como "terapias" que contribuyan a aliviar ese impacto físico y fomenten el bienestar emocional. No es improcedente, por tanto, decir que las terapias complementarias citadas en el marco teórico, son totalmente pertinentes y necesarias dados sus beneficios. Asimismo, se podría tener en consideración la terapia asistida con animales, dado el valor que tienen las mascotas para los y las menores. También se destaca por los adultos acompañantes las aportaciones de los payasos de hospital.

Desde luego, la calidad de las habitaciones influirá de forma notoria en el bienestar emocional del paciente. En palabras de los propios menores, les gustaría que tuvieran colores y decoración, que en lo posible, sean habitaciones individuales, (cuando se está enfermo, ver a otros iguales que se encuentran peor no ayuda a nivel anímico) y que se puedan tener algunos objetos de casa, fotos o dibujos (Méndez et al., 2004), de forma que la habitación "ideal" pueda ser un poco más parecida a la de su casa.

Lo que decimos coincide con lo señalado por Whelan (2003) sobre la adolescencia. Proporcionar una habitación privada o espacio personal permitirá poder tener una cierta intimidad en esta etapa de su vida. Además, como en ocasiones no son posibles las habitaciones

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

individuales que ayudan a estar solo/a cuando uno se encuentra mal, puede ser significativo ofrecer estrategias para crear espacios como "el rincón de la calma", incluso cuando no es posible hacerlo de forma física.

Ahora bien, si de lo que se trata es de "humanizar" los hospitales, esto no debe reducirse a la decoración, son los profesionales implicados quienes desarrollan un papel clave en la promoción del bienestar de estos niños y niñas. En las entrevistas se tienen como características positivas de estos profesionales que sean personas comprensivas, empáticas, amables, cuidadosas, que hagan reír, que se preocupen de sus pacientes y los traten con respecto, que les entretengan y ofrezcan explicaciones adaptadas a su edad.

Humanizar también supone comprender los ritmos de los pacientes, ofreciendo flexibilidad (si por ejemplo está descansando porque no durmió por la noche), no encender la luz de golpe o hacer ruido y no realizar los procesos sin avisar o sin paciencia ni empatía. Se ha de priorizar la medicación, pero considerando la importancia de respetar al paciente y sus necesidades, ya que estas acciones e interacciones también influyen en su estado anímico y, consecuentemente, en su recuperación.

En el lado contrario, lo que en las entrevistas se tiene como negativo incluye intentar evitar ser personas bruscas, con poca paciencia, que no ofrecen explicaciones o que no son sinceras y engañan, que son impositivas, no son empáticas, no sonríen, no tienen tacto o parece que no les gusta su trabajo, entre otras.

Pero no solo los profesionales están presentes en estos espacios, sino que, al tratarse de menores, la familia supone un pilar fundamental. Destaca el hecho de que, en un porcentaje elevado de casos, quien acompaña de forma habitual al paciente es la madre, con las implicaciones socioemocionales que ello supone, ya que la figura materna sigue siendo la persona que se asocia a los cuidados.

En la literatura, Scavino Solari (2017) señala que esto se produce además de forma generalizada, en parte por asociar el cuidado a lo femenino pues, históricamente, se han considerado a las mujeres como más intuitivas, emocionales y pacientes ante situaciones estresantes. Esto no significa que no participen otros familiares, sino que lo hacen en menor número de casos.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

Conviene mencionar que en alguna situación se constatan complicaciones económicas familiares, viéndose algún miembro de la familia en la obligación de dejar su puesto de trabajo.

Si en una mayoría de los casos son las madres las que acompañan, también son ellas las que dejan su trabajo y las que, no pocas veces, deben hacer frente a las complicaciones económicas. Cuestión que referencia Lewandowska (2021), cuando indica que las familias de menores con enfermedades de larga duración acostumbran a reportar mayores complicaciones socioeconómicas.

Continuando con el acompañamiento hay que destacar la existencia de una marcada empatía hacia la familia en los casos de mayor edad, intentando comprender lo que implica la situación para su familia ("mi madre estaba nerviosa de que me hubiera pasado algo grave, yo le decía que estuviera tranquila, que iba a pasar rápido"). Es en edades superiores cuando se empieza a ser consciente de lo complejo que es el proceso para la familia. Esto puede ser especialmente peligroso, como señala Méndez (2005), ya que puede suponer ocultamientos de emociones, una mala regulación emocional o aparecer testimonios de culpabilidad en relación con las sensaciones en el entorno más próximo.

Especialmente significativo fue la coyuntura de la COVID-19, como recoge Fernández (2021), al apreciarse el hecho de que a las dificultades de la enfermedad hubo que sumarle la separación de la familia y la limitación espacial a la habitación. Esto supuso, además, una complicación añadida al trabajo que desempeñaban algunos y algunas profesionales del sector.

No dejan de ser cruciales las emociones de los familiares, por lo que el apoyo interfamiliar es una posibilidad motivante y reconfortante. Importan, desde luego, las redes que se establecen con las otras familias de iguales. Se resalta en las entrevistas la necesidad de salas para familiares, los grupos de ayuda o el desarrollo de actividades grupales lo que supone una mejora significativa en el afrontamiento de tales situaciones.

Un papel muy relevante es el que desempeñan hermanos y hermanas, pues se convierten en compañía clave. Por descontado que no ayuda tener que afrontar la separación de los hermanos y hermanas. También se alude al papel de los hermanos/as en el ánimo a los progenitores. Aun así, en varios casos se contempla la existencia de celos. Es lo que recalcan Cadena et al. (2014) apuntando a que se deben a la existencia de necesidades emocionales condicionadas por la separación familiar. Lo que hay que ofrecer, por tanto, son herramientas de trabajo susceptibles de ayudar a las familias. En línea similar, las amistades cuentan bastante y así, lo ponen de relieve recurrentemente.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

Por otro lado, el regreso al hospital reproduce con frecuencia las consecuencias citadas, lo cual aconseja el empleo de estrategias que contrarresten el enfado, la tristeza o el malestar. A pesar de tales complicaciones, los niños y niñas que han pasado la mayor parte de la infancia en hospitales, lo relacionan con el juego que han podido compartir, incorporando así una nota de cierta positividad y normalidad.

Aun así, conviene destacar que más allá de esa apariencia de naturalidad, los datos revelan la existencia de determinadas reacciones posteriores como fobia al agua, que puede relacionarse con rehabilitaciones muy dolorosas en una piscina, o asco extremo a los yogures al tratarse de la comida de mayor ingesta en los peores momentos de la enfermedad.

Esto puede deberse a que los niños y niñas de menor edad, al no comprender lo que ocurre por su edad cronológica, asocian ciertos acontecimientos y lo que ello implica, y reaccionan con emociones desproporcionadas ante situaciones que vinculan con el regreso al hospital, caso de ponerse vaqueros en vez de chándal, dejar a un hermano/a con los abuelos/as o ver maletas. Es oportuno, por tanto, ofrecer a los y las profesionales y a las familias de los más pequeños/as estrategias para gestionar el día previo antes las visitas hospitalarias, puede ser una acción significativa a tener en cuenta.

Por su parte, los/as adolescentes que deben volver al hospital intentan, por un lado, buscar estrategias motivantes para afrontarlo, como tener en cuenta que supone "una sesión de quimioterapia menos" (hacer un calendario e ir tachando las sesiones que quedan), irse poniendo pequeños objetivos mensuales a corto plazo (retomar alguna afición o actividad placentera de su vida anterior al diagnóstico), pensar en actividades que impliquen el contacto con el "aquí y el ahora" (tocar la prótesis para saber que no se tendrá una nueva recaída en esa extremidad aunque se vaya a revisión), o considerar que el regreso presagia mayor posibilidad de curarse. Asimismo, asumen y normalizan la situación y la enfermedad, poniendo en valor que no se considere un tema tabú, dando a entender que esto ocurre, como señala Delgado Rifo (2021), porque la muerte, el dolor físico o el sufrimiento, según la cultura occidental hedonista, entra en conflicto con la naturaleza infantil.

Como vemos, son varios y diferentes los momentos de la enfermedad en los que el o la menor debe enfrentarse a dificultades y situaciones complejas y son dispares las emociones que se presentan. Sin embargo, una amplia mayoría de estos niños y niñas no han recibido ningún tipo de formación en educación emocional ni en el contexto escolar ni en el familiar. Es por

USC UNIVERSIDADE DE COMPOSTELA

ello que Housman et al. (2018) recomiendan una pronta educación emocional, a la vista del impacto positivo que cabe esperar en el desarrollo de las competencias emocionales, cognitivas y sociales.

Con relación a las emociones que estos/as pacientes vivencian, comenzando por la alegría, destacaríamos el tiempo con la familia o amistades, o realizar actividades vinculadas a sus aficiones, entre otras. Como ya se apuntó en el marco teórico, las emociones influyen en la salud y, en general, las emociones positivas la potencian mientras que las negativas tienden a disminuirla (Piqueras et al., 2009).

En cuanto al asco, este se relaciona, en general, con la comida, por ello se recomienda una mayor elección de posibles platos, por ejemplo. Aun así, se necesita aprender a diferenciar las emociones propias del paciente y aquellas influidas por la medicación. Debe aplicarse, pues, estrategias que permitan afrontar estas sensaciones y así evitar emociones negativas en ocasiones. No podemos olvidar que la comida influye significativamente en el desarrollo del o la menor y en la mejora de la enfermedad.

Por otro lado, llama especialmente la atención el hecho de que en varios casos se haga referencia a "sentir asco" hacia personas que se quejan o se burlan por cosas que no consideran importantes, o realmente preocupantes en la vida. Cuando ocurre, como indica León (2013), la sensación ya no es producto de una simple reacción fisiológica, sino que se acompaña de contenido político, cultural y moral.

Por su parte, el miedo se acompaña de ansiedad al pensar de forma continua en futuros que pueden implicar recaídas, infecciones o visitas a urgencias. Esto se puede suavizar ofreciendo estrategias sobre atención consciente o *mindfulness*. Curiosamente, en el lado opuesto es reseñable que un elevado número de menores, a pesar de su corta edad, manifieste no tener miedo a nada. Pudiera pensarse que es consecuencia de una cierta madurez o la total falta de percepción de los peligros existentes.

Si traemos a colación la ira, esta surge en situaciones donde se sienten ignorados/as, estresados/as, o coartan su libertad, especialmente en la adolescencia, o si ven interrumpida una actividad cuando son más pequeños/as. La tristeza aparece al no poder ver a familiares o amistades, sentirse solos/as, tener que ir al hospital, o cambiar de planes. Este tipo de situaciones deben ser tenidas en cuenta para evitar ciertas circunstancias que fomentan la

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

aparición de estas emociones. Lo que interesa claramente es enseñar a canalizarlas y gestionarlas.

Si nos fijamos en la resiliencia, que a veces se menciona en las entrevistas, lo recomendable es realizar actividades que impliquen pensar a corto plazo, poniendo especial atención en la idea de "puedo con todo" (aparece en algunas de las entrevistas) porque en ocasiones hay variables que no dependen de la persona y esto puede derivar en situaciones de frustración. Lo que conviene es ofrecer recursos para aminorar esta frustración, o las derivadas de situaciones que perciben como "injustas".

Estos resultados se han registrado con menores en tratamiento y seguimiento. Es por lo que las familias indicaban al cubrir el cuestionario que algunas respuestas variarían sustancialmente si fueran hechas en el peor momento de la enfermedad. En tales circunstancias algunas emociones estarían muy marcadas como la tristeza o la desmotivación, mayor irascibilidad y, naturalmente, ansiedad ante la posibilidad de la propia muerte o la de un ser querido.

Con todo ello, es innegable el rol especial de quien atiende a estos niños, niñas y jóvenes, y como las herramientas y recursos que tengan para acompañar el proceso y a la familia del paciente serán primordiales. En este sentido, los datos se completan apelando a futuros profesionales, considerando para este trabajo a los estudiantes de últimos cursos de los Grados en Medicina, Enfermería, Psicología, Maestro/a de Educación Infantil y Primaria, Pedagogía y Educación Social. Es destacable que un 17,59% de la muestra haya tenido contacto directo con el cáncer infantil; aparece incluso, al menos, un caso de experiencia propia en la infancia y ello afecta a todas las titulaciones.

Los y las profesionales son muy relevantes en la gestión de las emociones y el impacto de las mismas cuando se busca una mejor calidad de vida y el bienestar emocional de quienes atienden, siendo para ello fundamental el desarrollo de una adecuada inteligencia emocional. Al respecto, percibimos diferencias asociadas al sexo.

Es significativo el hecho de ser profesiones feminizadas, por lo cual interesa tener dichas diferencias en consideración por si implicase una mejor adecuación de las propuestas formativas. En trabajos como los de Mikulic et al. (2015) se refieren a lo habitual que es encontrar diferencias en cuanto a la empatía, expresión emocional, etc., en función de si tratamos con hombres o con mujeres. Otros ejemplos, son los estudios de Aradilla-Herrero et

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

al. (2013) o Salguero et al., (2010) cuando constatan que las enfermeras prestan mayor atención a sus emociones y sentimientos, con una mayor autoconciencia que sus compañeros varones.

Y ello coincide con nuestros resultados, toda vez que las diferencias percibidas en atención a las emociones, se consideran significativas entre hombres y mujeres, siendo de forma genérica la media superior para mujeres que para hombres (M_H=28,23, M_M=30,40). Aun así, tenemos un 17% de mujeres con puntuación escasa para esta dimensión, frente al 14% en los hombres.

Es la comprensión de las emociones la que no presenta diferencias significativas entre hombres y mujeres (M_H=26,59, M_M=26,08), pero los porcentajes que presentan puntuaciones escasas al respecto serían 45% para los hombres y 35% para las mujeres. Dejemos claro, por tanto, que se trata de una dimensión que necesita ser reforzada en ambos sexos.

Si atendemos a la regulación emocional, vemos que hay diferencias significativas entre varones y mujeres (M_H=27,32, M_M=25,97) pero, si se pone el foco de atención en el porcentaje de mujeres con puntuación escasa nos encontramos con un 38% frente a un 22% de varones que se sitúan en este nivel. Lo cual coincide con resultados de estudios similares y el mismo instrumento, considerándose a los hombres con mayor predisposición al control de los impulsos (Suberviola et al., 2011).

Sin embargo, si bien las medias alcanzadas indican que son las mujeres las que prestan una mayor atención a las emociones y su comprensión, y los hombres una mejor regulación emocional, los porcentajes sugieren que son las primeras quienes presentan más puntuaciones "escasas" para atención a las emociones y regulación emocional y que son los varones quienes presentan un mayor número de casos con puntuaciones bajas para comprensión de las emociones. A pesar de ello, es importante tratar estos porcentajes con cautela, dadas las diferencias existentes en cuanto al número de varones y de mujeres encuestados/as.

En cualquier caso, las medias y porcentajes vienen a decir que la necesidad de intervenir en la capacidad de atención a las emociones no es preocupante. Si lo serían en las otras dos dimensiones puesto que, además de presentar elevados porcentajes en hombres y en mujeres, las medias se sitúan en un rango "adecuado" pero muy cerca del límite inferior.

Conocer las diferencias existentes entre titulaciones cobra importancia si se pretende una mejor formación en función de cual sea el colectivo. Así, en lo que tiene que ver con la atención a las emociones, se notifica la existencia de diferencias significativas entre titulaciones. Las puntuaciones medias más altas se obtienen en el Grado en Pedagogía, Educación Social y

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO

Psicología, y las más bajas en los Grados en Medicina y Enfermería (con media bastante similares). Son precisamente estas titulaciones las que notifican un mayor número de respuestas en un nivel "escaso". Será pues, en estos dos grados donde ha de priorizarse una formación más focalizada en la atención a las emociones.

Como Extremera et al. (2003) y Espinoza-Venegas et al., (2015) señalan, los altos niveles de atención a las emociones suelen relacionarse con un mayor número de síntomas físicos, depresión, ansiedad, tendencia a la supresión de pensamientos y baja autoestima, entre otros. Conviene trabajo sobre ello ya que un 26% (hombres) y un 19% (mujeres) de la muestra, se sitúan en dicho rango.

Continuando con la comprensión emocional, los resultados dan cuenta de diferencias significativas en las titulaciones. Las medias más altas se sitúan en el Grado en Psicología y las puntuaciones medias más bajas pertenecen al Grado en Enfermería. A su vez, esta titulación es la que presenta mayor porcentaje de puntuaciones en un nivel "escaso". Es necesario incidir al respecto. Lo justifican Aradilla-Herrero et al. (2013) aportando un estudio realizado con profesionales españoles de enfermería. En ese trabajo se constataba que quienes obtenían puntuaciones altas en comprensión y regulación emocional, no mostraban niveles excesivos de estrés y ello se asociaba con menos pensamientos intrusivos, menos ansiedad social y depresión. De ahí la conveniencia de desarrollar tales habilidades en el transcurso de la formación académica.

En cuanto a la regulación emocional, no se muestran diferencias significativas al respecto es el Grado en Educación Social el que presenta medias más bajas, siendo este mismo grado el que presenta mayor porcentaje con puntuaciones en un nivel "escaso". Por el contrario, las medias más altas están en los Grados en Medicina y en Pedagogía.

Globalmente, se aprecia que son las dimensiones de comprensión y regulación emocional las que obtienen mayores porcentajes en "escasa/o" con un 36% y un 35% respectivamente. Lo que afirma la necesidad de mejorar sus niveles para un amplio número de la muestra, amén de identificar dimensiones necesitadas de mayor refuerzo.

Si continuamos con la formación recibida, la importancia que le atribuyen y la necesidad de desarrollo de la educación emocional que perciben, se aprecian ciertas diferencias entre titulaciones. Estas son estadísticamente significativas en las competencias emocionales intrapersonales entre el Grado en Medicina y los Grados en Maestro/a en Educación Infantil y

USC UNIVERSIDADE

Primaria, en Pedagogía y en Educación Social. Y, son los Grados en Medicina, Enfermería y Maestro/a en Educación Primaria los que muestran medias más bajas y el Grado en Maestro/a de Educación Infantil y Primaria el que presenta la media más alta, junto con el Grado en Pedagogía y en Educación Social.

El ítem al que se atribuye menor importancia en esta dimensión es el "reconocimientos de las transiciones de unas emociones a otras en uno mismo", siendo, por el contrario, la "regulación de las emociones", el que la totalidad de la muestra considera más importante. El resultado no sorprende pues, como señalan Extremera y Fernández-Berrocal (2004a), es la regulación de las emociones la que facilita la adaptación al medio.

Al calibrar la importancia de las competencias emocionales interpersonales, son los Grados en Maestra/o de Educación Infantil y Primaria, en Pedagogía y en Educación Social los que atribuyen una mayor importancia a estas competencias frente al Grado en Medicina, Enfermería o Maestro/a de Educación Primaria. Es menor la importancia, en este caso, que, se atribuye a la "regulación de las emociones de los demás". En el lado contrario, la que se tiene como más importante es la "empatía", fundamental en entornos hospitalarios al permitir una atención clínica más adecuada al facilitar la comprensión de lo que experimenta el paciente (Baillie, 1995; Freshman y Rubino, 2002).

Sobre las competencias emocionales complementarias, las medias más altas se muestran en el Grado en Maestro/a de Educación Infantil y Primaria, en Pedagogía y en Educación Social y las medias más bajas se obtienen en el Grado en Medicina y en el Grado en Maestro/a de Educación Primaria. La "gestión del estrés" se propone como la competencia complementaria más importante en esta dimensión, con la menor situada en el "control de la impulsividad".

Importa conocer cuáles son las titulaciones que consideran estas competencias más o menos importantes, a fin de saber cómo ofrecer una formación adaptada a los intereses y preocupaciones de la muestra y poder extrapolarlo a colectivos con características similares. Lo mismo ocurre a propósito de los ítems que se consideran más o menos importantes. En este sentido, será especialmente significativo tener en cuenta que en las tres dimensiones son los Grados en Maestro/a de Educación Infantil y Primaria, en Pedagogía y en Educación Social los que muestran las puntuaciones más altas y los Grados en Medicina y en Maestro/a de Educación Primaria los que presentan las más bajas.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Es clave la existencia de diferencias entre titulaciones y estas son significativas en relación a las competencias emocionales intrapersonales entre el Grado en Medicina y los Grados en Pedagogía y Educación Social. Son esos dos grados los que obtienen las medias más altas, estando en el lado contrario los Grados en Medicina y Enfermería, así como el de Psicología. De forma global, es la "regulación de nuestras emociones" lo que se considera más necesario, y el "reconocimientos de las transiciones de unas emociones a otras en una/o misma/o" lo que se percibe en un menor grado.

Por su parte, en las competencias emocionales interpersonales, es el Grado en Educación Social el que notifica una media que denota mayor necesidad, bastante alejada de las demás y con el Grado en Psicología en el lado opuesto. En este caso, los resultados indican que la "empatía" es lo más necesario y lo que menos el "fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidad en los demás".

Por último, la necesidad de competencias emocionales complementarias sigue siendo más alta en el Grado en Educación Social y también bastante alta en el Grado en Maestro/a de Educación Infantil y Primaria, mientras que no parece necesitarlas el estudiantado del Grado en Psicología. De forma genérica, la "gestión del estrés" es más prevalente frente al "control de la impulsividad", con la menor puntuación.

En lo concerniente a la formación, los datos muestran que, en las competencias emocionales intrapersonales el "Conocimiento de la influencia de las emociones propias en la toma de decisiones" destaca sobremanera, estando en el lado opuesto el "Reconocimiento de las transiciones de unas emociones a otras en una/o misma/o". Lo cual contrasta con los resultados obtenidos en los Grados en Maestro/a de Educación Infantil y el Grado en Maestro/a de Educación Primaria, donde lo más presente ha sido "Identificación y reconocimiento de nuestras propias emociones".

La titulación que más señala las competencias emocionales intrapersonales, es el Grado en Maestra/o de Educación Infantil, siendo los Grados en Educación Social, Medicina y Enfermería los que indican una menor formación al respecto. En ello puede influir el hecho de que, es en estos grados donde tienen una asignatura optativa de Educación Emocional, que no es el caso en ninguno de los otros planes de estudio analizados.

USC UNIVERSIDADE

Por su parte, las competencias emocionales interpersonales tienen una mayor presencia general. De nuevo destaca, en el Grado en Maestra/o de Educación Infantil, al contrario que el

Grado en Educación Infantil y Primaria y en el Grado en Educación Social. Lo más presente ha sido la cuestión de la "resolución de conflictos", aunque también la "empatía" lo ha estado en los Grados en Medicina, Enfermería, Maestro/a de Educación Infantil y Maestro/a de Educación Primaria, con la "regulación de las emociones de los demás".

Por último, también las competencias emocionales complementarias han estado bastante presentes en general. Y es otra vez en el Grado de Maestro/a de Educación Infantil donde destaca la formación al respecto, junto con el Grado en Psicología, siendo el Grado en Medicina el que ha tenido menos. Así, a grandes rasgos, la formación en "habilidades sociales" es la más presente, mientras que el "control de la impulsividad", es la que menos.

Estos resultados hacen pensar que, en general, la mayor presencia de formación en educación emocional se da en las titulaciones de educación, como es el caso del Grado en Educación Infantil o Primaria, frente a todos los demás. Pero llama la atención el hecho de que, en el Grado en Maestra/o de Educación Primaria se notifique que tienen formación al respecto, pero que las puntuaciones sobre "importancia" sean bajas. Esto podría deberse a una tendencia a relacionar "lo emocional" con los cursos iniciales y vincular la educación emocional al trabajo con niños y niñas pequeños/as, como si fuese menos necesario según las personas avanzan en las etapas educativas.

Es oportuno señalar que los ítems de importancia y necesidad coinciden de forma genérica. Lo que implica que no solo consideran la formación al respecto, sino que están concienciados/as sobre el particular pensando en su futuro laboral. Donde no hay coincidencia es en las competencias emocionales interpersonales; se considera menos importante la "regulación de las emociones de los demás", y menos necesario el "fomento de emociones positivas, como el optimismo o la felicidad en los demás". Desde luego, ambas competencias están menos presentes, con puntuaciones muy similares.

Ahora bien, no siempre es el ítem que consideran más importante y necesario, el que mayor número de personas indican haber tenido presente en su formación. Esto coincide con las investigaciones de Palés-Argullós y Gomar-Sancho (2020) y León (2017), cuando refieren que, pese a la importancia de las competencias emocionales, apenas aparecen en los planes de estudio.

Al contrario, en las competencias emocionales intrapersonales y complementarias, coinciden la importancia y la necesidad con los ítems que tienen menor presencia. En cualquier

caso, todas las medias obtenidas se encuentran entre 4 y 5, indicando una puntuación, tanto para importancia como para necesidad, que se perfilan entre alta y muy alta, lo cual da idea de preocupación y concienciación entre quienes han respondido al cuestionario.

A su vez, los datos muestran unas medias superiores relativas a importancia frente a necesidad y una escasa presencia de formación de manera generalizada. Esto ocurre especialmente en los Grados en Educación Social y en Pedagogía, donde a pesar de no haber tenido formación en muchas competencias, se obtienen puntuaciones altas para importancia y necesidad, lo que indica motivación y concienciación.

En el lado contrario, están el Grado en Medicina o en Maestro/a de Educación Primaria, aunque lo perciben como importante, no lo consideran necesario. Se precisan, por tanto, estrategias que permitan otorgar más utilidad, pensando en el éxito de acciones formativas en educación emocional.

Aun así, en el caso del Grado en Maestro/a de Educación Primaria podría justificarse la menor necesidad frente a la importancia, al recogerse en los planes formativos cierta formación sobre competencias de educación emocional, al igual que ocurre en el Grado en Psicología. Algunos estudios, caso de Pertegal-Felices et al. (2011) y Cejudo y López-Delgado (2017), anotan que hay ocasiones en las que, por aplicarse el mismo cuestionario, se aprecian diferencias entre las competencias socioemocionales que presentan los y las estudiantes y aquellas que el alumnado considera necesarias, poniendo en evidencia la adecuada formación en educación emocional de ese colectivo de estudiantes.

Lo que decimos no sorprende una vez analizados los planes formativos de las carreras mencionadas, y aún se puede extender a otras titulaciones y niveles (grado y máster) en otras universidades del Sistema Universitario de Galicia. Ciertamente, se aprecia formación en grados de maestro/a (optativa de educación emocional), pero no en las demás, a excepción del Grado en Psicología.

El análisis de contenido muestra información sobre emociones en casi todas las titulaciones analizadas. Sin embargo, no se hace ninguna mención a la educación emocional en las titulaciones de Ciencias de la Salud. Por su parte, los Grados en Ciencias de la Educación la contemplan en casi todos los de Maestro/a de Educación Infantil y en los de Primaria, así como en dos de los 14 másteres, pero no en los Grados en Pedagogía o Educación Social.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

La "resolución de conflictos" o la "motivación" aparecen en algunas titulaciones de Enfermería, Logopedia o Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, pero no en otras. El "estrés", por su parte, se aborda en titulaciones vinculadas a la Fisioterapia y a la Psicología, coincidiendo con las respuestas emitidas.

Por otro lado, en ciertas titulaciones de Ciencias de la Salud se alude al "trabajo en equipo", mientras que solo en las titulaciones de Enfermería, Psicología o Logopedia se apela al desarrollo de "habilidades comunicativas". Algo similar se da en las titulaciones de Ciencias de la Educación, donde, pese a referir el "trabajo en equipo" y las "habilidades sociales y comunicativas", estas últimas están visibles en los grados de maestro/a.

Además, la "adaptación al cambio", la "empatía" y la "autorregulación" apenas aparecen y tampoco se contempla ni la "autoestima" ni la "asertividad" en ninguna titulación de Ciencias de la Salud. Lo cual contrasta con lo afirmado en ciertos estudios. Un ejemplo es el de Espinoza-Venegas et al. (2015), para quienes cuanto mejores son las competencias emocionales en estudiantes de enfermería, menor es la ansiedad que presentan y mayor su capacidad empática.

Es en Ciencias de la Educación, donde las referencias a "estrés" o "asertividad" están ausentes, pero sí se hace mención a la "autoestima" en un Grado de Educación Primaria y en cuatro de los másteres ofertados. Tampoco se indica nada sobre la "adaptación al cambio", la "autorregulación" o la "empatía".

Si lo vemos de un modo más específico, son las titulaciones vinculadas a la Medicina donde apenas se dice nada sobre el plano emocional, y lo mismo ocurre con las titulaciones de Logopedia, donde solo se registran ciertas preocupaciones sobre el "trabajo en equipo". Por el contrario, las titulaciones de Enfermería aluden al bienestar y a la atención integral, incluyendo materias con contenidos en esa línea.

En las titulaciones de Psicología se muestra interés en "promover la salud y la calidad de vida" y se abordan aspectos emocionales, pero desde un punto de vista bastante teórico y clínico. Lo siguiente sería abrir posibilidades desde una perspectiva más humanista.

Algo parejo es lo que se percibe en las titulaciones de Fisioterapia. Es cierto que se contempla el "equilibrio emocional", la "calidad de vida o bienestar" o las "emociones y salud", pero sin proponer ningún tipo de formación específica a propósito del trabajo con menores.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Volvamos a Ciencias de la Educación. Allí, los Grados en Maestro/a de Educación Infantil contemplan una asignatura optativa sobre Educación Emocional, pero solo en la Universidade de Santiago de Compostela. En las otras se realiza este trabajo, pero desde una perspectiva aparentemente más clínica y biológica, sin la presencia de una asignatura específica. Se alude al valor de un desarrollo holístico, que tenga en cuenta la atención a la parte emocional. Se incluyen referencias a la atención a la diversidad, con mención en el Grado en Educación Infantil, al trabajo concreto con el alumnado con enfermedad.

A lo anterior se suma el Grado en Pedagogía que incluye en su formación una asignatura de "Pedagogía hospitalaria", pero no sobre Educación Emocional. Por su parte, el Grado en Educación Social contempla las habilidades sociales, la empatía y la autorregulación, pero sin ofertar formación en educación emocional. Algo similar ocurre en el Grado de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte (Universidade da Coruña). Allí, se trabaja sobre "la emoción y motivación" en alguna asignatura de expresión corporal y danza, lo cual enlaza con el deporte o las terapias complementarias, ya tratadas en el marco teórico y que también aparecen en las entrevistas.

Por último, en los másteres de Educación, se incluyen contenidos como "motivación por la calidad", la "resolución de problemas", "toma de decisiones" o "habilidades interpersonales", pero sin especificar formación concreta al respecto.

Con ánimo recapitulador, digamos que en la primera parte se percibe un marcado impacto a nivel emocional y multidimensional en los niños, niñas y jóvenes que atraviesan una enfermedad, a la par que se muestran sus preocupaciones. Con ello en mente parece clara la necesidad de intervención, junto con la puesta en valor del papel que corresponde a los profesionales de la educación y de la salud que trabajan en estos contextos.

Ha sido en una segunda parte donde abordamos las preocupaciones y necesidades formativas en torno a la educación emocional de estos y estas profesionales, junto a sus puntuaciones en diferentes dimensiones de inteligencia emocional, toda vez que deseábamos conocer a cuáles tienen como más necesitadas de atención.

En definitiva, son los datos los que muestran la pertinencia de una mayor oferta de acciones pedagógicas en educación emocional cuidando su coherencia con las necesidades de los y las pacientes de oncología pediátrica. Lo que importa es reforzar las competencias emocionales

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

menos trabajadas, a fin de contribuir a un desarrollo más holístico de los y las pacientes, a la par que se enriquece el quehacer profesional y la experiencia personal de quienes les atienden.

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

CAPÍTULO 6

Una propuesta formativa de educación emocional en oncología pediátrica

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

6. UNA PROPUESTA FORMATIVA DE EDUCACIÓN EMOCIONAL EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Tras el estudio empírico presentado y amparados en el marco teórico, creemos pertinente ofrecer una propuesta formativa en educación emocional para oncología pediátrica. Está destinada a los profesionales de la Educación y de la Salud que se encuentran vinculados a procesos cancerígenos en la infancia.

Así pues, este último capítulo ofrece una propuesta flexible y adaptable, que intenta dar respuesta a los intereses y a las necesidades vigentes, atendiendo a las especificidades de los posibles colectivos destinatarios. La propuesta formativa plantea la posibilidad de una serie de contenidos vinculados a la educación emocional, con algunos ejemplos de actividades. Dicho trabajo se organiza en tres bloques, considerando las competencias emocionales intrapersonales, interpersonales y otras de formación complementaria relacionada. Dentro de cada bloque se recogen distintos contenidos, que se ofrecen a través de una formación dinámica y reflexiva.

Contamos con aportaciones como las de Zins et al. (2004) para quienes, en cualquier propuesta en educación emocional, lo fundamental proviene de la teoría y de la investigación, implicando al entorno y manejando una evaluación continua de resultados a fin de introducir mejoras progresivas.

La propuesta consta de una justificación cuya base son los resultados del capítulo 5 de la tesis (analizar las necesidades del colectivo oncológico y las necesidades formativas de los y las futuros/as profesionales implicados/as), con información relativa al contexto y las personas destinatarias a las que se ofrece la posible formación. Se completa dicha información con los objetivos y contenidos, la metodología, actividades y recursos, y la organización espacial y temporal. Se concluye aportando pautas relativas a la evaluación global de la formación y a su posible implementación.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

6.1. Justificación de la propuesta

A lo largo de los capítulos de nuestro estudio, ha sido posible apreciar la significatividad de la educación emocional y los beneficios que la misma aporta. Además, cuando el contexto en el que se propone intervenir se caracteriza por ser especialmente vulnerable y necesitar un trabajo emocional, dicha formación se antoja todavía más incuestionable.

De forma concreta, Freshman y Rubino (2002) señalan que debe fomentarse la comprensión del valor de la inteligencia emocional entre los profesionales de la salud, de forma que estén en condiciones de poder desarrollar programas formativos que ofrezcan herramientas para ser implementadas en el contexto laboral. La inteligencia emocional es uno de los factores más significativos dentro del área clínica, ya que ayuda a saber cómo actuar y sirve de apoyo a pacientes y familiares que puedan estar atravesando situaciones emocionalmente complicadas (Imani et al., 2018).

Todo esto coincide con los resultados obtenidos a través de los cuestionarios que se muestran en el capítulo 5, donde se aprecia una concienciación por parte de los futuros profesionales de la Salud en cuanto a la importancia y necesidad de recibir formación al respecto. Asimismo, algunos estudios como el de White y Grason (2019) recomiendan la idoneidad de ofrecer formación educativa relacionada con la promoción de la inteligencia emocional en estudios sanitarios y que esta se incorpore en los distintos programas, a fin de promover su desarrollo.

Por otro lado, los profesionales de la Educación muestran también clara preocupación al respecto, como indican los datos empíricos. A ello añade Mäkinen (2021) que, en el momento de implementar programas en educación emocional, es preciso formar al profesorado para poder aportar nociones básicas a las personas con las que trabajan. Además, si se reconoce al profesional de la educación como un agente que piensa y siente, es posible apoyar de forma reflexiva el crecimiento de su alumnado, lo cual requiere de un acompañamiento multidimensional (Golombek y Doran, 2014).

Profesionales de la Educación y de la Salud son percibidos como las figuras centrales de estos menores. Por ello, cuando aparece alguna enfermedad grave en la infancia, caso del cáncer, son quienes están más en contacto con los niños y niñas. Ha de ser, pues, este colectivo el que deba encargarse de aplicar las propuestas de educación emocional con los y las menores.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Asimismo, la puesta en práctica de esta propuesta se ha de basar en la evidente necesidad de trabajar, entre otras áreas, la dimensión emocional, tal y como dejan patentes los resultados recogidos a través de los cuestionarios y entrevistas realizadas a los y las menores con cáncer infantil. Además, tampoco existen servicios similares en otras asociaciones ni unidades oncológicas pediátricas con las que dar respuesta a dicha carencia (Gutiérrez, 2018).

En definitiva, como Marco Arenas et al. (2018) señalan "será siempre interesante incluir, en esa formación de los futuros profesionales, no solo la especificación de los contenidos y prácticas a aprender, sino también diferentes espacios de práctica, autoevaluación, reflexión, acompañamiento y *feedback*" (p. 22).

6.2. Contexto y personas destinatarias

Esta propuesta pretende apoyar la formación en educación emocional de aquellas personas que trabajan en su día a día con estos menores, esto es, los niños y niñas que tienen cáncer, pudiendo ofrecerse en contextos tanto clínicos como escolares. También se contempla la posible participación de cualquier persona interesada en el contenido, ya sea por su propia trayectoria académica e investigadora, o porque resulte significativa a nivel personal. Los requisitos no exigen que las personas que asisten a dicha formación tengan unos estudios concretos ni estén necesariamente en activo, pudiendo variar en función del tipo de formación a impartir.

Aun así, la formación se dirige, prioritariamente, a profesionales de Ciencias de la Salud y de la Educación, pudiendo ofertarse tanto en las universidades como a través de la Consellería de Educación o el Servicio Gallego de Salud, o por medio de las distintas Asociaciones que cuentan con profesionales que atienden a niños, niñas y jóvenes con cáncer y sus familias.

6.3. Objetivos y contenidos

Considerando lo que proponen Bisquerra (2011a) y Zins et al. (2004), se puede decir que los principales objetivos que se tienen en consideración al hablar de educación emocional pasan por mejorar el conocimiento de las propias emociones y las de los demás, desarrollar la habilidad de controlarlas, prevenir los efectos perjudiciales de las emociones negativas, desarrollar la automotivación, adoptar una actitud positiva ante la vida, abordar dimensiones

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

tanto afectivas como sociales y apoyar el aprendizaje, el desarrollo social y el desarrollo emocional efectivo.

Para el desarrollo de esta propuesta formativa se parte de las competencias emocionales analizadas y que se observan más necesarias y menos trabajadas en el Sistema Universitario de Galicia, así como de la idea que ofrece Hué (2011, 2013). Este hace referencia a la organización de un tipo de actividades formativas distribuidas, considerando siete competencias emocionales, de las que cuatro están referidas a una/o misma/o, y las tres restantes, a nuestra relación con los demás. Estas competencias serían: autoconocimiento, autoestima, autocontrol, automotivación, conocer al otro, valoración de los demás y liderazgo.

Completa la formación, además de las ya citadas, otras competencias que se reflejan en los cuestionarios como necesarias y que deben ser trabajadas dados los perfiles a los que se les ofrece (gestión del estrés, habilidades sociales, resiliencia y capacidad de adaptación). En este sentido, se proponen tres bloques de actividades atendiendo al desarrollo de competencias emocionales intrapersonales, interpersonales y complementarias. Una posible distribución de los bloques sería la recogida en la Figura 56:

Figura 56

Distribución de bloques y contenidos de la propuesta formativa



Nota. Elaboración propia

Asimismo, de forma transversal, y a fin de ofrecer una atención de calidad a este colectivo, se trabajarán también contenidos relacionados con una atención flexible e individualizada,

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

herramientas para ofrecer información adaptada, capacidad para comprender las consecuencias emocionales de la enfermedad y el cambio con su vida anterior (escolarización interrumpida, ruptura con las aficiones y relaciones sociales habituales…), recursos para mejorar la atención y disminuir el dolor (actividades de distracción y entretenimiento), habilidades para gestionar la reincorporación de los y las menores a sus espacios habituales, competencias para manejar el aislamiento, habilidades para ayudar a los y las pacientes a manejar la ansiedad y/o culpabilidad, capacidad para ofrecer un ambiente de apoyo emocional, entre otras posibilidades que puedan ir surgiendo según las demandas e intereses de cada grupo objeto de formación.

Específicamente, deberá ser considerada la comprensión y la regulación emocional dados los resultados genéricos obtenidos del análisis empírico, siendo estas las que denotan menores medias y altos porcentajes de población con puntuaciones consideradas escasas. Asimismo, deberá tenerse en cuenta el trabajo vinculado a la atención emocional, poniendo interés en trabajarla adecuadamente, sin incurrir en ningún tipo de extremos.

6.4. Metodología

Bisquerra (2010) indica que el desarrollo de las competencias emocionales ha de ser preferiblemente práctico y que, aunque se realicen actividades participativas, esto no ha de implicar compartir las propias emociones y situaciones personales en público. A lo que añade que para que una propuesta formativa sea adecuada, deberá acompañarse de una fundamentación teórica, una aplicación sistemática, interacción, centrarse en los intereses de quienes participan, ofrecer una variedad de técnicas o proporcionar una vinculación con la comunidad.

La metodología propuesta ha de tener un carácter participativo y crítico, considerando en todo momento la flexibilidad y adaptación a las características del grupo, partiendo de actividades semiestructuradas que permitan el debate y la reflexión, mientras se desarrollan diferentes competencias emocionales. Como recomienda Goleman (1995), se tendrá en cuenta, para tal propósito, el desarrollo de dinámicas de grupo, la resolución de conflictos mediante la negociación de soluciones, la conexión personal con un especial protagonismo de la empatía y la puesta en práctica de un análisis social que procure contemplar sentimientos y emociones de los demás a fin de construir óptimas relaciones interpersonales.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Salvo casos muy específicos, se priorizará el trabajo presencial, permitiendo con ello trabajar de una forma más directa y adecuada los objetivos propuestos. Las sesiones serán principalmente prácticas, con un soporte teórico que aporte rigor al proceso. Asimismo, el lenguaje empleado será en todo momento cercano y adaptado (Housmana et al., 2018).

En definitiva, siguiendo a Hué (2013), además de la participación y la reflexión, lo que importa es el diálogo entre las personas participantes y el profesorado. No puede faltar el trabajo en pequeños grupos para poder reflexionar y debatir, a fin de obtener los mejores resultados en el desarrollo de competencias emocionales.

6.5. Actividades y recursos

Tras los diferentes objetivos y contenidos propuestos y atendiendo a la metodología práctica y reflexiva recogida, hacemos ahora referencia a posibles actividades y recursos que podrían ser tenidos en cuenta de cara al desarrollo de la propuesta formativa, atendiendo a los distintos bloques de competencias que configuran el programa y que se concretan en apartados anteriores.

6.5.1. Competencias emocionales intrapersonales

A continuación, se presentan posibles actividades que podrían llevarse a cabo en relación a las competencias intrapersonales. En este bloque se cuidarán aspectos vinculados al trabajo de las emociones en relación a uno/a mismo/a, y, concretamente, se considerará el desarrollo de actividades que aborden el autoconocimiento y la comprensión emocional, la autoestima, el autocontrol y la regulación emocional y la automotivación; desde una perspectiva de aproximación conceptual, pero con una metodología inequívocamente práctica. Las actividades incluidas suponen un trabajo tanto individual como colectivo en distintos grupos.

6.5.1.1. Autoconocimiento y comprensión emocional

El autoconocimiento emocional hace referencia a la capacidad de identificar y reconocer las emociones personales, es decir, la habilidad de ser consciente de las propias emociones (Santoya Montes et al., 2018). Para poder desarrollar dicho autoconocimiento emocional se podrían llevar a cabo algunas actividades como la siguiente (adaptada de Bisquerra, 2011a):

UCC UNIVERSIDADE

Descripción de la actividad:

Tras una breve explicación de la actividad se les ofrecerá a las personas participantes una plantilla que deberán cubrir considerando una situación significativa reciente con una marcada repercusión emocional. Así, deberá escribirse en dicha plantilla la información relativa a "cuando ha sido", "cómo se ha sentido", "qué pensó en ese momento", "cómo actuó" y "cómo cree que debería haber actuado".

Objetivos:

- Tomar consciencia de la relación entre emoción y comportamiento.
- Pensar alternativas de respuesta consciente.

Materiales:

- Hoja con la plantilla para realizar la actividad.
- Material para escribir.

Evaluación de los aprendizajes:

Se solicitará a las personas participantes que anoten semanalmente el número de veces que son capaces de tomar consciencia de situaciones en las que surgen emociones intensas y si pueden pensar alternativas de respuesta consciente.

6.5.1.2. Autoestima

Ortega Ruiz et al. (2001), proponen una definición de autoestima como el "constructo hipotético que representa el valor relativo que los individuos se atribuyen o que creen que los demás les atribuyen" (p. 47). Por ello, a fin de trabajar la autoaceptación, el autoconcepto positivo y la autovaloración, se podría realizar alguna actividad como la siguiente:

Descripción de la actividad:

En una caja, que previamente puede decorarse, se realizará una recopilación de aquellos recuerdos que han sido especialmente significativos en la vida de la persona. Esta información se completará con aquellas aportaciones que puedan hacer las personas del entorno (familiar, laboral, etc.), animando a que escriban mensajes positivos sobre la persona que también podrán

USC DE COMPOSTELA

meter en la caja personal. Esta caja será un recurso al que acudir siempre que la persona lo necesite.

Objetivos:

- Trabajar el autoconcepto.

- Mejorar la autoaceptación y valoración personal.

Materiales:

- Una caja.

- Material que se quiera guardar en la caja.

-Folios, cartulinas y material para escribir.

Evaluación de los aprendizajes:

A través de una puesta en común reflexiva se realizará un análisis de las emociones positivas que evocan en el sujeto los recuerdos significativos pasados y cómo estos influyen en la elaboración de un mejor autoconcepto, pudiendo de esta forma dar respuesta a los objetivos propuestos.

6.5.1.3. Autocontrol y regulación emocional

Se entiende el autocontrol emocional como una competencia que permite manejar de forma razonable las emociones, teniendo consciencia de las mismas a la vez que se las canaliza de una forma adecuada, controlando los impulsos asociados (Serrano y García Álvarez, 2010). Un ejemplo de actividad sería la que se propone, adaptada de Domínguez-Rodríguez et al. (2017).

Descripción de la actividad:

Tras explicar cómo debe procederse para intentar controlar una respuesta emocional intensa, se propone referir cómo realizar una parada de pensamiento (aplicando una orden directa propia como “stop” o “basta”) seguida de una actividad de distracción como contar hasta 10. A continuación se piensa en situaciones pasadas en las que se haya necesitado control emocional (se haya tenido o no) y se elabora un listado con autoinstrucciones relativas a situaciones que requieren ese tipo de control, como “ya has resuelto esto otras veces”, “es algo

USC DE COMPOSTELA

impermanente", "puedes hacerlo", etc. de manera que cuando vuelva a encontrarse la persona ante situaciones similares, tenga herramientas para poder actuar apropiadamente.

Objetivos:

- Reconocer las emociones propias.

- Regular las emociones a través de la implementación de autoinstrucciones.

Materiales:

- Folios y material para escribir.

Evaluación de los aprendizajes:

Con ayuda de una plantilla se realizará un registro periódico personal que recoja la capacidad de reconocer las emociones propias cuando surgen y el grado en el que la persona es capaz de desarrollar una autoinstrucción de la lista y esta le sea útil. Lo que permitirá seleccionar aquellas que son más funcionales para la persona y servir de recurso habitual en la regulación emocional.

6.5.1.4. Automotivación

Adoptando la definición de Bisquerra y Pérez (2007), se entiende la automotivación como la capacidad de involucrarse de manera emocional en cualquier actividad de la vida personal, social o profesional movilizando nuestra conducta. Como ejemplo de actividad para este apartado podría considerarse la adaptada de García-Rincón de Castro (2020):

Descripción de la actividad:

Basada en la pirámide de Dilts (2003) y en la idea de que existe una relación entre los procesos neurológicos, el lenguaje y el comportamiento, propone atender a diferentes contextos haciendo preguntas exploratorias que vayan acompañadas de preguntas motivacionales. Al respecto, se sugieren las siguientes preguntas pensando en utilizarlas de forma reflexiva y como estrategias de automotivación. A nivel de contexto (pregunta exploratoria: ¿dónde y con quién estoy? y pregunta motivadora: "¿qué puedo cambiar de mi entorno?"), a nivel de comportamiento: (p. e.: "¿qué hago y qué no hago?") / p. m.: ¿qué más puedo hacer y/o dejar de hacer?), a nivel de competencias: (p. e.: "¿cómo lo hago y en qué soy

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

competente/incompetente?" y p. m.: ¿qué nuevas competencias puedo desarrollar/mejorar?), a nivel de valores (p. e.: ¿qué valor tiene lo que hago para mí y los demás" y p. m.: ¿cómo alinear mis valores con los valores de lo que hago?) a nivel de creencias (p. e.: ¿hasta qué punto creo en lo que hago y estoy convencido/a" y p. m.: ¿qué creencias me impulsan y cuáles me obstaculizan?), nivel de sentido (p. e.: "¿para qué hago lo que hago?" y p. m.: ¿qué dejará lo que hago en la sociedad?).

Objetivos:

- Conocer aquello que afecta a la motivación.
- Buscar estrategias que contribuyan a la automotivación.

Materiales:

- Plantilla con las distintas preguntas para ser utilizadas a modo de guía.
- Material para escribir.

Evaluación de los aprendizajes:

Para tener estrategias que permitan mejorar la motivación personal se indica que las personas que participan lleven a cabo registros de posibles respuestas a las preguntas que se proponen, elaborando de esta manera una "lista motivacional". Con ello puede elaborarse algún producto creativo, como un mural, una creación digital o un registro en un cuaderno reflexivo personal, entre otras posibilidades.

6.5.2. Competencias emocionales interpersonales

En este segundo bloque se ofrecen herramientas y recursos que permitan trabajar las competencias emocionales interpersonales, es decir, aquellas que afectan a la relación con los demás. Así, en este bloque se contemplan contenidos sobre el conocimiento y valoración de los/as demás, el liderazgo y el trabajo en equipo, la empatía y la asertividad. Las actividades que se recogen son en pequeño o gran grupo, atendiendo principalmente al trabajo de competencias vinculadas a la dimensión interpersonal.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

6.5.2.1. Conocimiento y valoración de los/as demás

Parafraseando a Hué (2012), conocer a las demás personas pasa por acercarse a sus características, intereses y aptitudes. Además, prestar atención a las emociones de los demás es una forma de valorarlos y mostrar estima, de lo que forman parte subcompetencias como la afabilidad, la confianza, la tolerancia y la sociabilidad. Proponemos la siguiente actividad:

Descripción de la actividad:

Sin decir nada al grupo, se repartirán de forma aleatoria dos tipos de plantillas entre las personas participantes. La finalidad de la actividad consistirá en realizar diferentes operaciones básicas (suma, resta, multiplicación y división), para intentar conseguir un número dado. Una de las plantillas será mucho más fácil que la otra, de forma que sea posible resolver pronto el ejercicio. Se irá haciendo uno a uno, debiendo indicar cada persona cuando lo finaliza. Quien guíe la actividad, realizará comentarios positivos sobre quien la va acabando rápido y comentarios negativos sobre quien se va demorando en la actividad. Una vez finalizadas todas las operaciones, pondrán en común cómo se han sentido en ambas posiciones, explicando que unos ejercicios eran más fáciles que los otros y enfatizando que el modo de valorar a los demás tiene un impacto emocional en las personas.

Objetivos:

- Adquirir herramientas para conocer mejor las emociones de los demás.
- Experimentar en primera persona el impacto de la valoración por parte de los demás.

Materiales:

- Plantilla A y B con las operaciones.
- Material de escritura.

Evaluación de los aprendizajes:

A fin de comprobar que se han adquirido nuevas herramientas para conocer mejor las emociones de los demás y experimentar en persona sus valoraciones, se realizará al finalizar la actividad una puesta en común y un debate reflexivo con el propósito de analizar el grado de consecución de los objetivos propuestos.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

6.5.2.2. Liderazgo y trabajo en equipo

Se entiende el liderazgo como un fenómeno presente en los grupos y que consiste en el conjunto de comportamientos que definen el rol de una persona o entidad, que influencia y coordina las actividades, orientándolo hacia la consecución de un objetivo que es común para todos (Cosme Vidal, 2018). Lo cuál se relaciona con el trabajo en equipo, ya que un buen liderazgo facilita el trabajo coordinado y cooperativo en el grupo. Una persona líder debe ser capaz de tener una buena comunicación, y encontrar las mejores soluciones para un colectivo pese a las dificultades que puedan aparecer (Alatrista Oblitas, 2020).

Descripción de la actividad:

Con el grupo situado encima de una tela o sábana, deberán intentar darle la vuelta, pero sin salirse de la misma. Para ello, el grupo deberá organizarse y trabajar de forma coordinada y en equipo hasta lograrlo. Una vez conseguido, se realizará un debate reflexivo sobre quienes han adoptado roles de liderazgo, por qué se ha actuado así, qué estrategias se han empleado o cuáles han sido las emociones presentes durante ese tiempo.

Objetivos:

- Trabajar la capacidad de liderar a un equipo.
- Mejorar las habilidades comunicativas.
- Poner en práctica el trabajo cooperativo y la resolución de conflictos.

Materiales:

- Una sábana o tela grande

Evaluación de los aprendizajes:

Finalizada la actividad, se realizará una reflexión derivando en conclusiones personales sobre la actividad y se indicarán posibles estrategias a emplear en los casos que haya habido dificultades en el trabajo cooperativo o hayan surgido conflictos dentro del grupo.

6.5.2.3. Empatía

USC UNIVERSIDADE SANTIAGO

Son varias las definiciones que se han propuesto acerca de la empatía. Al respecto, Sánchez-Queija et al. (2006) se refieren a la más utilizada, que la considera como una reacción emocional

que se percibe de una forma similar a la que otra persona está sintiendo, siendo fundamental para ello que exista simpatía y capacidad de adoptar la perspectiva ajena. Para ello, una posible actividad podría ser la que se propone a continuación adaptada de Sánchez Raposo (2009).

Descripción de la actividad:

De forma anónima, las distintas personas escribirán en un folio una situación que haya sido especialmente complicada a nivel emocional y sea relativamente actual. Luego se procederá a doblar el papel e introducirlo en una caja/buzón. Una vez entregados los textos, se repartirán de forma aleatoria y cada sujeto deberá comentar cómo cree que se ha sentido la persona y proponer posibles soluciones a dichas situaciones, intentando ponerse en el lugar del otro/a.

Objetivos:

- Poner en práctica la empatía.
- Conocer las emociones que experimentan otras personas.
- Buscar soluciones a problemas desde una perspectiva empática.

Materiales:

- Folios en blanco y material para escribir.

Evaluación de los aprendizajes:

Mediante la reflexión grupal y la participación de todas las personas implicadas se pondrán en común las distintas propuestas, compartiendo nuevas soluciones a los problemas y poniendo el foco siempre en la puesta en práctica de la empatía y respeto hacia los demás.

6.5.2.4. Asertividad

Se puede entender la asertividad como aquel comportamiento que fomenta la igualdad en las relaciones sociales, defendiendo los intereses y derechos propios, de una forma adecuada y respetando los derechos de las demás personas. Para desarrollar la comunicación asertiva se debe aprender a expresar con respeto opiniones y sentimientos en las relaciones interpersonales (Repetto, 2009). Un ejemplo de actividad sería la siguiente:

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Descripción de la actividad:

A través de la dramatización se reproducirán situaciones de la vida cotidiana en las cuáles sea necesario poner en práctica la comunicación asertiva: hablar con un superior o comentar con un/a compañero/a una situación que le incomoda. Los ejemplos serán propuestos por quien guíe la sesión, aceptándose y debatiéndose todas las posibles propuestas e ideas de actuación ante las situaciones que se planteen.

Objetivos:

- Poner en práctica la comunicación asertiva.
- Analizar las conductas verbales y emocionales ante ciertas situaciones.

Materiales:

- Fichas con la descripción de situaciones para la dramatización.

Evaluación de los aprendizajes:

Finalizada la actividad se registrará un listado de las propuestas significativas a nivel individual, junto a una reflexión sobre su viabilidad y adaptación a situaciones personales pasadas o futuras.

6.5.3. Competencias emocionales complementarias

Tras abordar las principales competencias que se relacionan con las propiamente emocionales, singulares del individuo y otras vinculadas a la relación con los demás, se proponen algunas actividades susceptibles de desarrollar competencias emocionales complementarias, percibidas en el análisis de necesidades como importantes y necesarias, pero que no es posible situarlas en las dos categorías anteriores. Recogemos ahora actividades, tanto individuales como de pequeño grupo, sobre la gestión del estrés, habilidades sociales, resiliencia y adaptación al cambio.

6.5.3.1. Gestión del estrés

Consideramos el estrés como una tensión mantenida que surge ante un estado de desequilibrio y que se prolonga en el tiempo porque el individuo no es capaz de volver a la normalidad

USC

poniendo en práctica los mecanismos habituales y naturales de los que dispone. Al respecto, cabe indicar que dicho estado puede ir acompañado de situaciones complejas en la salud si se prolonga demasiado en el tiempo (Rodríguez Rodríguez et al., 2005). Desde tal consideración, se propone un ejemplo de actividad que incluya la atención plena (*mindfulness*) a través del empleo de una meditación guiada.

Descripción de la actividad:

Mediante la meditación guiada se pretende conducir a las personas participantes a un estado de relajación, al tiempo que se concentran en el presente y en la respiración, de forma que se consiga una situación de calma, con bajada del ritmo cardíaco o una respiración más sosegada. Todo este proceso se acompañará de las indicaciones de la persona que dirija la sesión, junto con la posibilidad de añadir audio y música relajante.

Objetivos:

- Evocar una sensación de relajación.
- Poner en práctica la atención plena.
- Adquirir herramientas para contrarrestar el estrés y la ansiedad.

Materiales:

- Espacio y superficie cómoda (posibilidad de utilizar esterillas, cojines, etc.).
- Soporte de audio.

Evaluación de los aprendizajes:

Antes de comenzar el ejercicio se registrará el ritmo de las pulsaciones por minuto. Finalizada la meditación se anotarán de nuevo las pulsaciones y se las comparará con el ritmo anterior. Se realizará, pues, una breve autoevaluación para ver si se ha conseguido una sensación de relajación y qué dificultades se han encontrado al intentar centrar la atención en el momento actual y en la respiración.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

6.5.3.2. Habilidades sociales

Si nos referimos al bienestar, no podemos dejar de lado la necesidad de una red de apoyo de calidad. Por este motivo, López-Pérez et al. (2008) afirman que es imprescindible tener habilidades para adquirir, mantener y fomentar las relaciones interpersonales dada la influencia en ellas de las emociones. Para ello, hay que hacer uso de la escucha activa, la autorregulación emocional o las habilidades comunicativas, y tener en cuenta una parte sobre "comunicación", tal y como recomiendan Maqueda y Martín (2012). Así, un ejemplo de actividad dentro de este apartado podría ser la siguiente:

Descripción de la actividad:

Se propone una dinámica que implique organizar la prioridad de una serie de objetos ante una situación de supervivencia. En primer lugar, se realizará un listado individual y, posteriormente, se analizará dicha decisión en pequeño grupo, a fin de acabar creando una única lista de grupo. A lo largo del proceso se pondrán en práctica las habilidades sociales, tratando de conseguir un cierto acuerdo. Finalizada la actividad, se abordarán las emociones surgidas, los roles desempeñados, o el nivel de participación de las personas.

Objetivos:

- Poner en práctica habilidades comunicativas.
- Trabajar la capacidad de autorregulación emocional.
- Desarrollar argumentos reflexivos, respetuosos y coherentes.
- Practicar la escucha activa.

Materiales:

- Plantillas con listado para ordenar

Evaluación de los aprendizajes:

Tras la puesta en común de lo ocurrido durante la actividad, cada persona deberá autoevaluar su actuación, si lo ha hecho con respeto y de forma coherente, si se han ofrecido argumentos reflexivos, o si se ha puesto en práctica la escucha activa y las habilidades comunicativas. Este proceso puede ser apoyado por una plantilla de autoevaluación, que permita reflexionar de forma personal sobre lo acontecido.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

6.5.3.3. Resiliencia

Prestando atención a las varias definiciones presentes en Rodríguez Piaggio (2009), es posible considerar la resiliencia como la capacidad de enfrentar los eventos negativos de una forma adecuada, sobreponiéndose a las circunstancias e incluso saliendo fortalecidos de ellas, a base de adaptaciones positivas en contextos de adversidad. Para ello sería factible una actividad que toma como base una dinámica propuesta por Hernández Avilés (2020).

Descripción de la actividad:

Consiste en elaborar tres cartas que se introducirán en tres sobres diferentes. El primero recogerá aspectos de aquello que se haya logrado y contendrá experiencias que en su momento fueron importantes y que implicaron conseguir algo que en un principio parecía muy complicado. Un segundo sobre contendrá información relativa a aquellas personas que a lo largo de la vida han estado presentes y con las que se pueden compartir emociones en cualquier circunstancia. Por último, un tercer sobre incluiría las experiencias que todavía quedan por descubrir y que servirán de aliciente motivacional para una buena predisposición futura. Una vez preparados los tres sobres se guardarán juntos para que en caso de necesidad, se utilicen a modo de "apoyo resiliente" y sirva para recordar acontecimientos similares ya vividos y que fue posible superar.

Objetivos:

- Realizar una reflexión personal sobre experiencias y situaciones complicadas que se hayan afrontado en la vida.
- Tomar consciencia de aprendizajes y respuestas resilientes que pueden ser utilizadas.

Materiales:

- Folios y sobres.
- Material para escribir.

Evaluación de los aprendizajes:

En caso de utilizar alguno de los sobres deberá anotarse de forma personal en qué situación se ha utilizado y evaluar si ha servido para elaborar una respuesta resiliente. Si no fuese así, deberá reformularse el texto o buscar alguna otra propuesta. También se debe actualizar

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

periódicamente lo que se recoge en los sobres según se vayan experimentando acontecimientos o situaciones nuevas.

6.5.3.4. Adaptación al cambio

Implica gestionar la incertidumbre y su capacidad de adaptación dependerá de la seguridad de las personas. Conviene, pues, fomentar la seguridad a través de la educación emocional y así mejorar la adaptabilidad individual (Pérez-Escoda y Alegre, 2012). En este sentido, una dinámica a implementar podría parecerse a la que proponen Clotet Masana y Clotet Masana (2020):

Descripción de la actividad:

La dinámica comienza pensando en situaciones que hayan sido especialmente complicadas y que hayan requerido de un cambio importante. Seguidamente, se procederá a escribir en un papel las estrategias y herramientas que permitieron adaptarse a ese cambio y que ayudaron a que la persona se sintiera bien. Estas estrategias se pondrán en un mural de forma anónima, de manera que sea posible elaborar un trabajo conjunto pensando en disponer distintas actividades, herramientas y recursos para cuando sea necesario enfrentarse a situaciones que requieran una adaptación a posibles cambios que puedan surgir a lo largo de la vida. Tras la realización del ejercicio, se comentará el resultado y se reflexionará sobre todas las posibilidades que hayan podido aparecer.

Objetivos:

- Identificar diferentes tipos de adaptación al cambio.
- Reconocer las nuevas oportunidades que puede ofrecer un cambio.

Materiales:

- Folios y material para escribir.
- Papel autoadhesivo (*post-it*), celo o chinchetas.
- Papel continuo o corcho.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Evaluación de los aprendizajes:

La elaboración del mural conjunto permitirá realizar una reflexión grupal que podrá ser plasmada a nivel personal, valorando las estrategias y recursos que se recogen, a la par que se analizan las posibles oportunidades vinculadas a los cambios.

6.6. Organización temporal y espacial

Cabello et al. (2010) recomiendan comenzar cualquier programa con una evaluación previa del nivel de inteligencia emocional inicial del grupo con el que se va a trabajar. Esta información, que se recoge en la justificación de la propuesta, supone el preámbulo idóneo ante su implementación. Así, atendiendo a las necesidades detectadas en la formación en educación emocional de los y las profesionales a quienes se dirige esta propuesta, junto con las cuestiones propuestas por los propios menores, se construye una secuencia de trabajo en relación a competencias emocionales intrapersonales, interpersonales y complementarias.

Asimismo, la organización temporal y espacial específica se verá condicionada por el tipo de formación que se presente, variando el número de horas según se trate de formación de posgrado, de máster o de curso específico. En cualquier caso, deberá contar con un mínimo de 15 horas (5 por cada uno de los tres bloques), pues hay que abordar todos los contenidos y respetar un tiempo mínimo de reflexión. Es recomendable una distribución en distintos días si se quieren estudiar los contenidos propuestos de una manera adecuada.

El espacio a emplear ha de facilitar una buena adquisición de las distintas competencias, y por ello ha de contemplar un trabajo presencial y en directo. Solo en casos puntuales se propondrán alternativas virtuales, si bien los requisitos mínimos implicarán la participación activa de las personas involucradas, amén de contar con buenos soportes virtuales, y que el formato de contenidos permita también desarrollar de forma correcta los objetivos propuestos.

6.7. Evaluación de la formación y su implementación

Cuando se implementa una formación en educación emocional ha de llevarse a cabo una evaluación al inicio, durante y al final del proceso (López-Pérez et al., 2008). Como ya se enunciaba, antes de implementarla, es aconsejable realizar una evaluación del nivel de inteligencia emocional del grupo y sus expectativas, a fin de ofrecer una formación adecuada e

USC DE COMPOSTELA

individualizada (Cabello et al., 2010). Sobre este particular, se pretende realizar un breve cuestionario adaptado, que recoja en detalle aspectos sobre sus competencias e inteligencia emocional, sus conocimientos previos, su formación en la materia y las expectativas acerca de la formación.

Para ello podrían adaptarse la Escala Rasgo de Metaconocimientos sobre Estados Emocionales-TMMS-24 (Fernández-Berrocal et al., 2004) y la Escala de Importancia y Necesidades de Formación en Educación Emocional-EINFEM (Cejudo et al., 2015), lo que coincidiría con el instrumento empleado en la parte empírica de esta investigación. Se le podría añadir alguna pregunta relacionada con intereses o expectativas de forma que se pueda adecuar a la formación propuesta.

Asimismo, se procurará una evaluación de seguimiento a lo largo del desarrollo de la formación. Para ello, y a lo largo de todo el proceso, se irá dando oportunidad a las personas participantes para que compartan sus impresiones, preocupaciones e intereses, de forma que el curso se pueda ir modulando y adaptando. Lo cual podrá realizarse de forma oral en diferentes momentos o recogiendo por escrito los comentarios al final de las sesiones. Todo ello podrá plasmarse también mediante ciertos productos de las actividades (individuales o grupales), o bien mediante diarios personales o portfolios reflexivos en los que se recojan los principales aprendizajes y se permita a las personas participantes evaluar el grado de consecución de los objetivos propuestos.

Por último, se llevará a cabo una evaluación final sobre el avance de las personas participantes mediante la repetición del cuestionario previamente cubierto. Se trata de comprobar qué aspectos se han mejorado con la formación y cuáles no, de forma que pueda conocerse el grado de éxito alcanzado. Además, se pondrá a disposición un cuestionario de satisfacción a fin de conocer qué contenidos han resultado fructíferos y de interés y cuáles no lo han sido. Lo que interesa es poder adecuar la formación en futuras ocasiones, adaptando en todo momento esta propuesta a las modificaciones que impliquen mejoras.

En cuanto a la evaluación de las personas participantes, deberá tenerse en cuenta el registro de asistencia a un mínimo del 80% de las horas de formación, así como la participación y entrega de los diferentes materiales (cuestionarios o reflexiones) o actividades que se puedan ir solicitando a lo largo del curso, incluyendo la realización de algún trabajo final en caso de que, considerando el número de horas y créditos ECTS, así se indique. Puesto que la metodología es eminentemente participativa, no se contempla la realización de ningún tipo de examen.

USC
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

CONCLUSIONS

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

CONCLUSIONS

It is well known that in recent years, emotional education has been progressively acquiring an increase due to wide and diverse implications. Despite the fact that there is no consensus on its definition, and even on its denomination, there is a clear link between emotional education and the adaptive capacity in a social framework. Emotional competences are a relevant element in the search for well-being.

This is especially significant when the individual is in a situation that presents an imbalance, which can lead to increased vulnerability to different daily challenges. A clear example would be situations of illness, with an emphasis on those cases where it occurs in childhood or adolescence. This becomes especially important when the illness is of such magnitude and has such pronounced consequences as those resulting from childhood cancer.

Consequently, analysing the needs and characteristics of these children allows defining profiles that help to alleviate their biopsychosocial requirements and improve their quality of life. Thus, their emotional profile is defined, among other characteristics, by fears, insecurity, dependence, anger, impulsivity, irritability, lack of motivation, sadness, agitation, stress, isolation, rebelliousness or nervousness. Therefore, only by implementing appropriate strategic actions will we be responding to emotional deficiencies. Thus, emotional education should be seen as an essential complement if the aim is to improve living conditions and truly humanize the care that children receive.

It is worth highlighting the various references that support what we have addressed in the theoretical part of the study, which coincides in essence with the empirical results obtained in the doctoral thesis. Through the following line we will review the main ideas and reflections derived from the characterisation and needs of paediatric cancer patients, in addition to finding out the degree of emotional intelligence of future professionals involved and their academic training.

In order to respond to one of the objectives, we refer to the possible behavioural and socioemotional problems that may appear in oncology patients in Early Childhood Education, Primary Education and Secondary Education in the Autonomous Community of Galicia.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

In general terms, the existence of several patients with overall problems is perceived, including emotional and behavioural as well as those that affect executive functions. Furthermore, there are different adaptive responses to the illness, with several families emphasising that it is precisely during the worst moment of the ailment when the greatest emotional complications arise, such as greater sadness, lack of motivation or irritability, among others.

Likewise, it is a fact that worse scores are reported in relation to the studied issues when the instruments are covered by the families rather than the children. It is not only the illness, but also the young age of those experiencing it that justifies an overprotective predisposition on the part of the parents. Because of this, it is essential to provide families with tools which can help empower their children while at the same time giving them resources to cope with this concern, preventing it from affecting the autonomy and self-esteem of the children.

Continuing with emotional and behavioural problems, high levels of depression and problems in emotional regulation appear, which confirms the relevance of offering emotional management tools, without neglecting flexibility and adaptability, both for the children and the family environment.

We have shown how the development of emotional competences will help to cope with "uncontrollable" situations or those in which uncertainty is particularly present. We must not forget that, with the diagnosis, the routines and daily life of the child or adolescent change, with the consequent repercussions on family coexistence. It is not surprising, therefore, the high levels of anxiety and stress, especially during the primary education stage. Thus, it is advisable to offer responses such as helping to set short-term goals or developing relaxation techniques.

In addition, proper emotional adjustment has a direct impact on the immune system itself. However, a poor channelling of emotions can lead to anger regulation problems and the presence of episodes of aggression in the different educational stages and even result in defiant behaviour, mainly in secondary school. This could be considered as a situational coping mechanism or because they do not understand what is happening.

Furthermore, it cannot be ignored that many of these circumstances arise from not offering explanations adapted to these children or because professionals think that they do not have sufficient tools to do so. However, not providing answers to the patients' concerns increases

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

levels of stress and discomfort. At the same time, it might feed back into the fanciful ideas that these children often develop due to a lack of adapted information.

Those who work in direct contact with this reality must have tools that allow them to make diagnoses and explanations about the illness from a pedagogical perspective and in an appropriate and adapted manner. This will contribute to reduce possible future sequelae or traumas, such as those reported by some families, minimise the feeling of anxiety that unfamiliar situations can cause. The fact that some children show behaviours that do not correspond to their chronological age should also be taken into account. Some of them may show regressive behaviours in these situations during the first years of life while other patients may show a marked maturity.

The nurturing of social skills and the development of common hobbies will be important in a framework of adaptation that will distance the child from frequent feelings of isolation and loneliness. This is where the hospital classroom plays a key role by allowing them to continue with their interrupted schooling. It is a space that not only facilitates relationships between peers with similar characteristics, but also helps and supports the adults accompanying the child, offers time for the family, provides emotional support and routines that encourage the "recovery" of a certain degree of normality.

More specifically, educational care plays a very relevant role in the early stages, given its influence on development, so it is necessary to generate dynamics with peers in order to promote good socialisation. As a consequence of a lack of stimulation in the early years, it can appear some complications in development and cases with attachment difficulties, influenced by mistrust and avoidance attempts.

It is clear that hospital classrooms need to have more resources, at least those that allow them to expand their possibilities. There is a great need to offer activities that encourage entertainment. If recreational areas with toys, playgrounds or adapted dynamic activities are provided, the focus of attention may be shifted to other stimuli and thus generate a greater sense of overall well-being. Additionally, spaces for teenagers and early care are needed, as the infant and secondary educational stages are sometimes the ones with the least variety of activities and resources.

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Achieving an adequate level of well-being in these conditions affects recovery. For this reason, more child-friendly spaces and individual rooms should be a priority, which can be personalised with meaningful objects for those who have to stay in hospital for a long time.

However, these actions also have an impact on the accompanying individuals. In this respect, a certain tendency of the families of the hospitalised child to isolate themselves should be carefully observed, as they feel that others do not fully understand them. It is very opportune to have in mind a plan of activities with these families, as it will facilitate interaction among families in similar situations.

Furthermore, our research highlights the need to avoid neglecting the role of siblings, considering the benefits and advantages they can bring by helping their family in such a difficult situation. In the same way, it is important not to ignore their expression of emotions and feelings about what is happening.

On the other hand, leaving the hospital and the returning to school, may entail some difficulties, such as bullying, due to the lack of appropriate information about certain illnesses. Some preventive work with schools will be important in such circumstances, especially with the teaching staff of the child who has been hospitalised.

Another objective was to identify coping strategies, resources and socio-emotional competences of childhood cancer patients and their influence as protective factors against the illness itself. The following can be considered as some of the conclusive aspects of the study.

It has been shown that certain children with cancer have advantageous personal resources for coping with their situation. They are capable of developing functional strategies to face situations of this nature. Even so, not all of them have sufficient tools to struggle with the complex socio-emotional spectrum linked to the illness.

Of course, professionals in these contexts must have a series of characteristics that help to manage the emotional impact of the illness. We are referring to empathy, the ability to motivate or having sense of humour. The tools and resources available to professionals who accompany childhood cancer patients and their families will be fundamental.

Thus, in response to the objective of investigating the ability to identify, understand and regulate emotions, presented by senior university students with the possibility of carrying out their future professional work in paediatric contexts, certain results have been observed. These

USC DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

results will allow us to offer perspectives for improvement appropriate for this group and others with similar characteristics.

Having completed the study, we are in a position to affirm that attention to emotions is a much more developed dimension among future professionals when compared to understanding and emotional regulation. It could be said, then, that although awareness of emotions has grown, this is not the case of understanding and regulation, which might be influenced by the discourse on mental health and concern for emotions in recent years.

All this allows us to define a profile that is completed with the information that responds to another objective, studying the training in emotional education received by future health and education professionals who may develop their careers in contact with cases of childhood cancer. In this sense, it is observed awareness and interest in educational and training actions which, however, are not fully materialised in practice.

Even so, there are differences among degrees. Education Sciences Degrees are the ones which attach greater importance to the development of emotional competences. Regarding this, although students of Education degrees show concern for the development of emotional competences, it is only in Early Childhood Education or Primary Education degrees where a certain presence is reflected. It is curious that, even today, there is still a tendency to link, almost exclusively, emotional education with childhood. In this sense, the Degree in Early Childhood Education is precisely where emotional competences are most noticeable, which shows a clear predisposition to associate "emotional" with care and the initial educational stages.

Paradoxically, the little training available places greater emphasis on interpersonal emotional competences than on others, offering content on conflict resolution or teamwork, but not on intrapersonal competences. In this line, there is a clear tendency to work with emotions linked to other people, but intrapersonal emotional competences are not taken into account. Social development is clearly prioritised over personal development. This can increase interpersonal difficulties, because if a person does not develop intrapersonal competences, they will not generate supportive, healthy and enriching relationships with their environment.

In order to offer adapted formative proposals for adequate intervention it is necessary to understand the tools that the personnel involved possess. In this sense, during the Covid-19 pandemic, it was already possible to observe how personal resources and emotional competences were crucial in the face of health challenges. This reinforces the relevance of a

UCC UNIVERSIDADE

formative proposal in emotional education which contemplates competences in this respect, as well as transversal learning based on the psycho-pedagogical and socio-emotional needs derived from the oncological illness itself.

On another note, it is essential to point out that this process has not been free of limitations. One of the first is related to the scarce scientific literature on the subject. Emotional dimension and childhood cancer has been mainly examined from a clinical perspective, more focused on description than on the basis of proposals for improvement. Even so, the real problems appeared in the fieldwork, given the conditions of the study.

Naturally, Covid-19 was a significant handicap when collecting information. We had to delay the passing of instruments and reorganise the initial forecast of participants. Initially, the intention was to interview active professionals, but circumstances meant that this intention had to be replaced by questionnaires for future professionals (students of the USC). The reason was that, if it was complicated to access the sample, the conditions and work saturation due to the pandemic made it impossible to contact the professionals. Difficulties also arose when applying the questionnaires to students in their final years, due to internships, optional subjects, small groups, or the limited time available to cover them. This conditioned the number of cases in the sample.

On the other hand, the answers may have been given out of social desirability and not in an attempt to reflect their true emotional intelligence. It was very difficult to measure this ability in an objective way and therefore we had to complete the study with an arduous content analysis of curricula and verified memories. Even so, using the instruments proposed in these contexts allowed us to obtain information regarding their interpretation and management of emotions, which we believe will have a significant influence on their way of interacting with these children.

In relation to the group of children and adolescents who have participated, their state of vulnerability implied a great challenge at different levels. One conditioning factor was the timing in which it was possible to carry out the instrument testing, trying to prioritise all the time their state of health and willingness to participate. This meant rescheduling agreed meetings, with the consequent impact on the final number of participants, the planned organisation and the obligation to conduct some interviews by telephone, or even to travel to

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

different parts of Galicia in order to gain access to the whole sample. Another aspect that also hindered the process were ethical considerations, which forced us to delay procedures.

Finally, it is worth highlighting the emotional implications derived from the data collection, in view of the complex accounts of patients and families regarding the situation generated by the illness. Despite insisting that they should only answer and respond to what they wanted and that no question was obligatory, it was the participants themselves who decided to share their experiences.

The study, therefore, has provided an extraordinary opportunity to gather significant and relevant information. With this, we can continue along these lines and proactively take on board the research variables that are still pending and which may be addressed as future lines of research.

Without going any further, we envisage the possible implementation of the formative proposal, which can be offered to different professional groups in contact with children and young people affected by childhood cancer. It could be carried out in our Autonomous Community, through the universities, the *Servizo Galego de Saúde*, or the *Consellería de Educación*. Additionally, it could be offered to the different associations of children and young people affected by childhood cancer, including the Associations of the *Federación Española de Niños con Cáncer*. With the results of its implementation and evaluation, it will be possible to enrich and perfect its implementation, even extending it to other people such as volunteers, who could receive this educational training regardless of their educational background. In addition to this, we believe that it is necessary to continue deepening in this line of study by extending it to the patients' families in order to learn about their needs and concerns.

It is also planned to produce adapted and summarised documents that include the main recommendations of this doctoral thesis. This information could be provided through brief reports or producing a good practice guide that includes some kind of dissemination activity in order to improve the quality of life of these minors, their families and all the agents involved.

Although this academic process has lasted almost five years, the experiences lived since 2011 have undoubtedly defined the trajectory of the project. Children and young people with cancer, families, professionals and various groups that day after day face highly complex realities invite reflection. If appropriate tools to identify, understand and regulate emotions are offered, would not the quality of life of the people involved be substantially improved? Is not

emotional education the essential key ingredient to significantly improve a reality that is already particularly difficult?

The results offer suggestive answers in this respect. Children with cancer report psycho-pedagogical and socio-emotional needs that contrast with the lack of training in emotional education. Therefore, if coherent and adapted proposals are implemented, the impact will be of great importance among the agents involved.

On balance, emotional education may have a crucial role in childhood cancer processes, as it offers assorted and multidimensional benefits. This highlights the necessity of its implementation from a holistic perspective, since it acquires a multidisciplinary function in the interest of having the tools and resources that alleviate the possible socioemotional side-effects resulting from the illness.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

REFERENCIAS

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

REFERENCIAS

Äärelä, T., Määttä, K., y Uusiautti, S. (2018). The challenges of parent–teacher collaboration in the light of hospital school pedagogy. *Early Child Development and Care, 188*(6), 709-722. https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1230108

Abarca Castillo, M., Marzo Ruiz, L., y Sala Roca, J. (2002). La educación emocional en la práctica educativa de primaria. *Bordón. Revista de pedagogía, 54*(4), 505-518.

Abeal, C., y Doval, M. I. (2000). Atención psicopedagógica al niño enfermo crónico o de larga duración. Objetivos y contenidos de un programa de formación inicial del profesorado. En J. R. Alberte Castiñeiras (Ed.), *O reto da innovación na Educación Especial* (pp. 385-404). Tórculo de Artes gráficas.

Ader, R. (2001). Psychoneuroimmunology. *Current Directions in Psychological Science, 10*(3), 94–98. https://doi.org/10.1111/1467-8721.00124

AFANION (s.f.). *Cáncer infantil, ¿en qué te podemos ayudar?*. https://www.afanion.org/en-que-te-podemos-ayudar/

Aguado Iribarren, L. (2010). Escuela inclusiva y diversidad de modelos familiares. *Revista Iberoamericana de Educación, 53(*6), 1-11. https://doi.org/10.35362/rie5361710

Aguilar, B. A. (2017). The Efficacy of Art Therapy in Pediatric Oncology Patients: An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing, 36*, 173-178. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.015

Aguilera, M. J. (2016). El papel de la Inteligencia Emocional en enfermería. *Revista Presencia, 12*(23). http://www.index-f.com/p2e/n23/p10899.php

Aguirre, G., D. M., y Pérez-Campdepadros, M. (1999). Valoración del impacto emocional de la enfermedad en niños afectados por procesos oncológicos. *Revista iberoamericana de diagnóstico y evaluación psicológica, 2*(8). https://www.aidep.org/sites/default/files/articles/R06/R062.pdf

Aiken, L. H., Clarke S. P., Sloane, D. M., Sochalski J., y Silber J. H. (2002). Hospital Nurse Staffing and Patient Mortality, Nurse Burnout, and Job Dissatisfaction. *JAMA, 288*(16), 1987–1993. https://doi.org/10.1001/jama.288.16.1987

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Alatrista Oblitas, G. I. (2020). Importancia del liderazgo en los equipos de trabajo. *Gestión en el tercer milenio, 23*(46), 89–98.

Aldrup, K., Carstensen, B., Köller, M. M., y Klusmann, U. (2020). Measuring Teachers' Social-Emotional Competence: Development and Validation of a Situational Judgment Test. *Frontiers in Psychology, 11*(892). https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00892

Allan, R. (2012). Observations of Clinical Cardial Psychologist. En R. Allan y J. Fisher (Eds.), *Heart and Mind. The practice of cardiac psychology* (2ª Ed., pp. 475-486). American Psychological Association

Alonso Puig, M., Alonso-Prieto, M., Miró, J., Torres-Luna, R., Plaza López de Sabando, D., y Reinoso-Barbero, F. (2020). The Association Between Pain Relief Using Video Games and an Increase in Vagal Tone in Children with Cancer: Analytic Observational Study with a Quasi-Experimental Pre/Posttest Methodology. *Journal of medical Internet research, 22*(3), e16013. https://doi.org/10.2196/16013

Alonso, L., García, D., y Romero, K. (2006). Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños en edad preescolar. *Educere, 10*(34), 455-462. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35603408

Álvarez, M. (2011). Programas en educación emocional. En M. Álvarez (coord.), *Diseño y evaluación de programas de educación emocional* (pp. 41 – 74). Wolters Kluwer España S. A.

Aradilla-Herrero, A., Tomás-Sábado, J., y Gómez-Benito, J. (2013). Perceived emotional intelligence in nursing: psychometric properties of the Trait Meta-Mood Scale. *Journal of clinical nursing, 23*(7-8), 955–966. https://doi.org/10.1111/jocn.12259

Arenas, A., Torrado, E., y Garrido, M. (2022). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes de Psicología, 34*(2-3), 213–220. https://doi.org/10.55414/ap.v34i2-3.612

Arrarás, J. I., y Aguado, G. (2003). Repercusión del tipo de personalidad del niño enfermo crónico en su reacción frente a la hospitalización. En B. Ochoa y O. Lizasoáin, *Intervención Psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 59-82). EUNSA.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ASANOG (2018). *Guía informativa sobre el cáncer infantil. Tipos de cáncer, diagnóstico y tratamientos*. Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia.

ASFSpain (s.f.). *Alas de la esperanza.* https://asfspain.org/proyectos/alas-de-la-esperanza/

Asociación Española Contra el Cáncer (2018). *Las emociones*. https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/las-emociones.pdf

Asociación Española Contra el Cáncer (s.f.). *Residencias y pisos de acogida de la AECC para pacientes oncológicos y familiares.* https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/residencias-pisosacogida.pdf

Bagur, S., y Verger S. (2022). Educación Inclusiva y Pedagogía Hospitalaria: las Actitudes Docentes Promotoras de la Inclusión. *Revista Brasileira de Educação Especial, 28* (e0140), 379-398. https://doi.org/10.1590/1980-54702022v28e0140

Baillie, L. (1995). Empathy in the nurse patient relationship. *Nursing Standard, 9*(20), 29-32. https://doi.org/10.7748/ns.9.20.29.s38

Barbarín, B., Bariáin, A. I., Belloso, P. J., y Sadaba, L. (2010). Que fai un mestre de hospital? *Revista Galega de Educación, 46*, 39 - 43. Litonor.

Bar-On, R., y Parker, J. D. A. (2000). *Handbook of Emotional Intelligence.* Jossey-Bass

Barrera, M. E., Rykov, M. H., y Doyle, S. L. (2002). The effects of interactive music therapy on hospitalized children with cancer: a pilot study. *Psycho-Oncology, 11*(5), 379-388. https://doi.org/10.1002/pon.589

Batún-Curtz, J. L., Guerrer-Lara, E. A., Kantún-Chim, M. D., Panti-Trejo, y Rodríguez-Aké, A. l. (2016). Efecto psicológico de una intervención de apoyo emocional para niños hospitalizados. *Ansiedad y Estrés, 22*(2-3), 74-79. https://doi.org/10.1016/j.anyes.2016.05.001

Beitra, D., El-Behadli, A. F., y Faith, M. A. (2018). Measuring emotion socialization in families affected by pediatric cancer: Refinement and reduction of the Parents' Beliefs about Children's Emotions questionnaire. *Journal of child health care: for professionals working*

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

with children in the hospital and community, 22(2), 287–303. https://doi.org/10.1177/1367493517753086

Belfield, C., Bowden, A. B., Klapp, A., Levin, H., Shand, R., y Zander, S. (2015). The economic value of social and emotional learning. *Journal of Benefit-Cost Analysis, 6*(3), 508-544. https://doi.org/10.1017/bca.2015.55

Benedito Monleón, M. C., Caballero Martínez, V., y López Andreu, J. A. (2017). Terapia asistida con perros en niños y adolescentes. *Revista Española de Pediatría, 73*(2), 79-84. https://www.seinap.es/wp-content/uploads/2015/05/REP-73-2.pdf#page=24

Bennett, P. N., Parsons, T., Ben-Moshe, R., Weinberg, M., Neal, M., Gilbert, K., Rawson, H., Ockerby, C., Finlay, P., y Hutchinson, A. (2014). Laughter and Humor Therapy in Dialysis. *Seminars in Dyalisis, 27*(5), 488-493. https://doi.org/10.1111/sdi.12194

Berástegui Martínez, Y. (2016). *Evaluación del desarrollo de la educación emocional en un centro educativo* [Tesis doctoral, Universidad del País Vasco-Euskal Herriko Unibertsitatea]. EHU Bilbioteka. http://hdl.handle.net/10810/17917

Bernal Gómez, S., Villa Agudelo, D. M., y Suarez Caballero, G. A. (2018). *Percepción de hermanos de niños con cáncer acerca del diagnóstico, tratamiento y dinámica familiar* [Proyecto de investigación, Universidad Nacional Abierta y a Distancia-UNAD]. Repositorio de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia https://repository.unad.edu.co/handle/10596/21449

Berral Trapero, S. (2018). Aspectos a tener en cuenta en la implantación de un programa de terapia asistida por animales en pediatría en un hospital. *Derecho Animal. Forum of Animal Law Studies, 9*(1), 52-95. https://doi.org/10.5565/rev/da.246

Berrios, M. P., Landa, J. M. A., y Aguilar, M. C. (2006). Inteligencia emocional percibida y satisfacción laboral en contextos hospitalarios. Un estudio exploratorio con profesionales de enfermería. *Index de Enfermería, 15*(54). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200006&lng=es&tlng=es

Bisbal, C. (2019). Juegos que hacen más alegre el hospital. *Revista Cruz Roja*, (1019), 14-15. https://issuu.com/prisarevistas/docs/cruz_roja_1019?e=24192073/70272269

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Bisquerra, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de Investigación Educativa, 21*(1), 7-43. https://revistas.um.es/rie/article/view/99071/94661

Bisquerra, R. (2010). Características generales de la educación emocional. En M. J. Agulló, G. Filella Guiu, E. García Navarro, López Cassà, E. Bisquerra Alzina, R. (coords.), *La educación emocional en la práctica* (pp. 11-38). Horsori Editorial SL

Bisquerra, R. (2011a). *Educación emocional y bienestar (6ª edición).* Wolters Kluwer España S. A.

Bisquerra, R. (2011b). Educación emocional. *Revista de Padres y Maestros*, (337), 5-8. https://revistas.comillas.edu/index.php/padresymaestros/article/view/272/207

Bisquerra, R. (2012). Emoción y salud: implicaciones para la práctica. En M. Álvarez y R. Bisquerra (Coords.), *Manual de orientación y tutoría* http://www.aisbcn.cat/wp-content/uploads/2018/08/1-Salut-i-emoci%C3%B3.pdf

Bisquerra, R. (2016). *Educación emocional: Propuesta para educadores y familias (3ª edición*) Editorial Desclée de Brouwer, S. A.

Bisquerra, R., y Pérez, N. (2007). Las competencias emocionales. *Educación XXI*, (10), 61-82. http://revistas.uned.es/index.php/educacionXX1/article/view/297/253

Bogdan, R. C., y Biklen, S. K. (1982). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Allyn and Bacon.

Boncu, A., Costea, I., y Minulescu, M. (2017). A meta-analytic study investigating the efficiency of socio-emotional learning programs on the development of children and adolescents. *Romanian Journal of Psychology, 19*(2), 35-41. https://doi.org/10.24913/rjap.19.2.02

Borg, F. M. (2009). Schools as contexts for the development of social and emotional learning. *International Journal of Emotional Education, 1*(2), 55-70. https://www.um.edu.mt/__data/assets/pdf_file/0016/183220/ENSECV1I2P4.pdf

Brackett, M. A., Elbertson, N. A., y Rivers, S. E. (2015). Applying Theory to the Development of Approaches to SEL. En J. A. Durlak, C. E. Domitrovich, R. P. Weissberg, y T. P. Gullotta, (Eds.), *Handbook of social and emotional learning: Research and practice* (pp. 20-31). ProQuest Ebook Central

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Brod, S., Rattazzi, L., Piras, G., y D'Acquisto, F. (2014). 'As above, so below' examining the interplay between emotion and the immune system. *Immunology, 143*(3), 311–318. https://doi.org/10.1111/imm.12341

Brotheridge, C. M., y Lee, R. T. (2003). Development and validation of the Emotional Labour Scale. *Journal of Occupational and Organizational Psychology, 76*(3), 365–379. https://doi.org/10.1348/096317903769647229

Buck, R. (1985). Prime theory: An integrated view of motivation and emotion. *Psychological Review, 92*(3), 389–413. https://doi.org/10.1037/0033-295X.92.3.389

Bulmer Smith, K., Profetto-McGrath, J., y Cummings, G. G. (2009). Emotional intelligence and nursing: an integrative literature review. *International journal of nursing studies, 46*(12), 1624–1636. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.05.024

Caballero, S. A. M. (2007). El aula hospitalaria: un camino a la educación inclusiva. *Investigación Educativa, 11*(19), 153-161. http://www.acuedi.org/ddata/3918.pdf

Cabello, R., Ruíz-Aranda, D., y Fernández-Berrocal, P. (2010). Docentes emocionalmente inteligentes. *Revista electrónica interuniversitaria de formación del profesorado*, 13(1), 41-49. https://emotional.intelligence.uma.es/documentos/Docentes_emocionalmente_inteligentes_2010.pdf

Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M., y Vera – Villarroel, P. (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, 10*(2), 115-124. https://doi.org/10.5944/rppc.vol.10.num.2.2005.3994

Cadena, A., Castro, G., y Franklin, E. (2014). Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. *Trilogía. Ciencia, Tecnología y Sociedad, 6(10)*, 145-163. https://ssrn.com/abstract=3528494

Cadman, C., y Brewer, J. (2001). Emotional intelligence: a vital prerequisite for recruitment in nursing. *Journal of nursing management, 9*(6), 321–324. https://doi.org/10.1046/j.0966-0429.2001.00261.x

Calvo, M. I. (2017). La pedagogía hospitalaria: clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. *Aula*, 23, 33 – 47. https://doi.org/10.14201/aula2017233347

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Cano, A., Sirgo, A., y Díaz, M.B. (1999). Control, defensa y expresión de emociones: relaciones con salud y enfermedad. En E. G. Fernández-Abascal y F. Palmero, *Emociones y Salud* (pp. 69-90). Ariel.

Cantor, F., Niño, H. J., Cifuentes, M. L., Zorro, S. P., y Yomayusa, N. (2020). Necesidades percibidas en el paciente pediátrico hospitalizado. *Pediatría, 53*(2), 64-71. https://doi.org/10.14295/rp.v53i2.183

Cañas-Lerma, A. J. (2020). *La satisfacción por compasión y el desgaste por empatía en los/las voluntarios/as del ámbito socio-sanitario de Mallorca* [Tesis doctoral, Universitat de les Illes Balears]. UIB Repositori. http://hdl.handle.net/11201/156328

Cao, Y. (2021). *Teacher educators in the academic university context. The relationship between research-teaching integration, approaches to teaching, self-efficacy beliefs in teaching and burnout.* [Tesis doctoral, Helsingin yliopiston-University of Helsinki]. HELDA. Helsingin yliopiston digitaalinen arkisto. http://hdl.handle.net/10138/333451

Caprilli, S., y Messeri, A. (2006). Animal-Assisted Activity at A. Meyer Children's Hospital: A Pilot Study. *Evidence-based complementary and alternative medicine, 3*(3), 379–383. https://doi.org/10.1093/ecam/nel029

Cárdenas, R., y López, F. (2005-2006). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitraria,* (12-13), 59-70. http://hdl.handle.net/11162/138390

Cardone, P., y Monsalve, C. (2010). *Pedagogía Hospitalaria: Una propuesta educativa*. FEDUPEL.

Carretero Vera, B., Martínez Navarro, E., Martínez Rives, N. L., y Pellín Giner, R. (2014). Eficacia de la terapia con magos en niños hospitalizados de larga duración. *Revista de Fundamentos de Psicología, 6*(1), 21-31. https://revistafundamentospsicologia.umh.es/files/2014/10/Revista-Fundamentos-Vol6.pdf#page=21

CASEL (2021a). *History*. https://casel.org/history/

CASEL (2021b). *SEL: What Are the Core Competence Areas and Where are they Promoted?* https://casel.org/sel-framework/

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

CASEL (2021c). *What Does the Research Say? Demand for SEL is on the rise, and it is easy to see why: SEL makes a difference*. https://casel.org/fundamentals-of-sel/what-does-the-research-say/

Castro Santander, A. (2006). Alfabetización emocional: la deuda de enseñar a vivir con los demás. *Revista Iberoamericana de Educación, 37*(6), 1-16. https://doi.org/10.35362/rie3762682

Cavicchioli, A. C., Castanheira Nascimento, L., y Garcia de Lima, R. A. (2004). O câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes: revisão bibliográfica. *Revista Brasileira de Enfermagem, 57*(2), 223-227. https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000200018

Cefai, C., y Cooper, P. (2009). Emotional Education: Connecting with students´ Thougths and Emotions. En C. Cefai y P. Cooper (eds.), *Promoting emotional education: Engaging children and young people with social, emotional and behavioural difficulties* (pp. 15-26). Jessica Kingsley Publishers.

Cejudo, J., López-Delgado, M., Rubio, M., y Latorre, J. (2015). La formación en educación emocional de los docentes: una visión de los futuros maestros. *REOP - Revista Española de Orientación y Psicopedagogía, 26*(3), 45-62. https://doi.org/10.5944/reop.vol.26.num.3.2015.16400

Cejudo, J., y López-Delgado, M. L. (2017). Importancia de la inteligencia emocional en la práctica docente: un estudio con maestros. *Psicología Educativa, 23*(1), 29-36. https://doi.org/10.1016/j.pse.2016.11.001

Chabot, D., y Chabot, M. (2005). *Pedagogia Emocional: sentir para aprender*. Sá Editora

Chapman, L., Morabit, D., Ladakakos, C., Schreier, H., y Knudson, M. M. (2001). The Effectiveness of Art Therapy Interventions in Reducing Post Traumatic Stress Disorder (PTSD) Symptoms in Pediatric Trauma Patients. *Art Therapy - Journal of the American Art Therapy Association, 18*(2), 100-104. https://doi.org/10.1080/07421656.2001.10129750

Che, H. L., Yeh, M. Y., Jiang, R. S., y Wu, S. M. (2016). Taiwanese nurses' experiences of difficulties in providing patient education in hospital settings. *Nursing & health sciences, 18*(1), 113–119. https://doi.org/10.1111/nhs.12266

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Chur-Hansen, A., McArthur, M., Winefield, H., Hanieh, E., y Hazel, S. (2015). Animal-Assisted Interventions in Children's Hospitals: A Critical Review of the Literature. *Anthrozoös. A multidisciplinary journal of the interactions between people and other animals, 27* (1), 5-18. https://doi.org/10.2752/175303714X13837396326251

Clavijo, S. J., López, G. M., y Rodríguez, A. (2014). Intervención psicopedagógica en aulas hospitalarias: hacia una pedagogía incluyente en contextos adversos. *Infancias Imágenes, 13*(2), 56-63. https://doi.org/10.14483/udistrital.jour.infimg.2014.2.a05

Clotet Masana, M., y Clotet Masana, M. T. (2020). *¡Reiniciemos! Actividades fem tec!* Diputació de Barcelona. http://www.infocoponline.es/pdf/%C2%A1Reiniciemos!.pdf

Cohen, J. (2001a). Social an Emotional Education: Core Concepts and Practices. En J. Cohen (ed.), *Caring Classrooms/Intelligent Schools. The Socio Emotional Education of Young Children* (pp. 3-29). Teachers College Press.

Cohen, J. (2001b). Social and Emotional Literacy for All in the Twenty-first Century: A Challenge and a Necessity. En J. Cohen (ed.), *Caring Classrooms/Intelligent Schools. The Socio Emotional Education of Young Children* (pp. 195-204). Teachers College Press.

Cohen, L., Manion, L., y Morrison, K. (2010). *Research Methods in Education.* Routledge Taylor & Francis Group.

Cohen, S. D. (2017). Three Principles to Improve Outcomes for Children and Families. *Science to Policy and Practice*. Center on the Developing Child of Harvard University. https://developingchild.harvard.edu/resources/three-early-childhood-development-principles-improve-child-family-outcomes/

Coleman, J. C. (1950). *Abnormal psychology and modern life.* Foresman.

Colletti, C. J., Wolfe-Christensen, C., Carpentier, M. Y., Page, M. C., McNall-Knapp, R. Y., Meyer, W. H., Chaney, J. M., y Mullins, L. L. (2008). The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioral, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 51*(2), 269-274. https://doi.org/10.1002/pbc.21577

Collins, J. J., Byrnes, M. E., Dunkel, I. J., Lapin, J., Nadel, T., Thaler, H. T., Polyak, T., Rapkin, B., y Portenoy, R. K. (2000). The measurement of symptoms in children with

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

cancer. *Journal of pain and symptom management*, *19*(5), 363–377. https://doi.org/10.1016/s0885-3924(00)00127-5

Consellería de Educación y Ordenación Universitaria (1996). Decreto 320/1996, de 26 de julio, de ordenación de la educación de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales. *Diario Oficial de Galicia, 153*, de 6 de agosto. http://www.xunta.es/dog/Publicados/1996/19960806/AnuncioE586_es.html

Consellería de Educación y Ordenación Universitaria (2002). Orden de 27 de diciembre de 2002 por la que se establecen las condiciones y criterios para la escolarización en centros sostenidos con fondos públicos del alumnado de educación no universitaria con necesidades educativas especiales. *Diario Oficial de Galicia, 20*, 30 de enero de 2003. http://www.xunta.es/dog/Publicados/2003/20030130/Anuncio2DDA_es.html

Consellería de Educación y Ordenación Universitaria (2011). Decreto 229/2011, de 7 de diciembre, por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado de los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Galicia en los que se imparten las enseñanzas establecidas en la Ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación. *Diario Oficial de Galicia, 242*, 21 de diciembre de 2011. http://www.xunta.es/dog/Publicados/2011/20111221/AnuncioC3K1-141211-9823_es.html

Cooper, P. (2010). Social, Emotional and Behavioural in Young People: The Challenge for Policy Makers. *International Journal of Emotional Education,2*(1), 4-16. https://oaji.net/articles/2017/4987-1496664581.pdf

Cooper, P., y Cefai, C. (2009). From the Needs of Children to the Need for Children: Contemporary Values and Their Implications for the Social and Emotional Wellbeing of Children. En C. Cefai y P. Cooper (eds.), *Promoting emotional education: Engaging children and young people with social, emotional and behavioural difficulties* (pp. 171-182) Jessica Kingsley Publishers.

Cortes Generales (1978). Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado, 311*, de 29 de diciembre de 1978. https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1)/con

Cosme Vidal, J. C. (2018). *Liderazgo*. Editorial Elearning S. L.

Costa, A. P., y Amado, J. (2019). *Análisis de contenido soportado por Software*. Ludomedia.

USC DE COMPOSTELA

Couce, A. (2004). Bases biológicas de la emoción. En M. J. Iglesias (Ed.), A. Couce, R. Bisquerra y C. Hué, *El reto de la educación emocional en nuestra sociedad* (pp. 63 – 84). Servicio de Publicaciones Universidad de A Coruña.

Councill, T. (2012). Medical Art Therapy with Children. En C. A. Malchiodi (Ed.), *Handbook of Art Therapy* (pp. 222-240). The Guilford Press.

Cowie, H. (2009). Peer Support Challenges School Bullying. En C. Cefai y P. Cooper (eds.), *Promoting emotional education: Engaging children and young people with social, emotional and behavioural difficulties* (pp. 85-92). Jessica Kingsley Publishers.

Crnković, M., Divcić, B., Rotim, Z., y Corić, J. (2009). Emotions and experiences of hospitalized school age patients. *Acta Clinica Croatica, 48*(2), 125–135. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19928410/

Cruz, O. Hernández, D. E., y Pérez, M. (2017). Bienestar en niños enfermos hospitalizados. *Humanidades Médicas, 17*(2), 396-414. http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v17n2/hmc11217.pdf

Cruz, O., Mejías, M., y Machado, Y. (2014). Caracterización emocional de niños escolares hospitalizados con enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Pediatría, 86*(4), 462 - 469. http://scielo.sld.cu/pdf/ped/v86n4/ped07414.pdf

Damásio, A. (1994). *O Erro de Descartes.* Temas e Debates

Daveson, B. A., y Kennelly, J. (2000). Music Therapy in Palliative Care for Hospitalized Children and Adolescents. *Journal of Palliative Care, 16*(1), 35-38. https://doi.org/10.1177/082585970001600107

dBalears (2021, 8 de noviembre). El Govern crea el Col·legi per a l'Atenció Hospitalària i Domiciliària Maria Antònia Pascual. [Prensa]. *dBalears*, https://www.dbalears.cat/balears/balears/2021/11/08/358563/govern-crea-col-legi-per-atencio-hospitalaria-domiciliaria-maria-antonia-pascual.html

De Aguiar Porto, R. L., da Silva, M. R. O., y de Castro, E. H. B. (2017). A experiência do câncer infantil. *Amazônica-Revista de Psicopedagogia, Psicologia escolar e Educação, 19*(2), 100-119. https://www.periodicos.ufam.edu.br/index.php/amazonica/article/view/4538

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

De Andrés, C. (2005). La educación emocional en edades tempranas y el interés de su aplicación en la escuela. Programas de educación emocional, nuevo reto en la formación de los profesores. *Tendencias Pedagógicas, 10*, 107-123. http://hdl.handle.net/10486/4739

De la Herrán Gascón, A., y Cortina Selva, M. (2007). Introducción a una Pedagogía de la Muerte. *Educación y futuro: Revista de investigación aplicada y experiencias educativas, 17*, 131-148. http://hdl.handle.net/11162/81541

De la Huerta, M. (2021, 3 de octubre). Cáncer infantil, una realidad frente al espejo. Asociaciones de afectados reclaman un protocolo estandarizado de seguimiento, a largo plazo, de los supervivientes. [Prensa]. *La Opinión.* https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2021/10/03/cancer-infantil-realidad-frente-espejo-57948374.html

Del Pozo, A., y Polaino – Lorente, A. (1990). Intervención pedagógica y cáncer infantil: una exigencia reclamada por la dignidad del niño. En J. L. González – Simancas y A. Polaino – Lorente (Eds.), Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos (pp. 147 – 172). Narcea S. A.

Delgado Riffo, C. A. (2021). *Vivencia del cáncer infantil en enfermeras oncológicas pediátricas: discurso e imagen.* [Tesis doctoral, Universidad de Concepción]. Repositorio Bibliotecas UdeC. http://repositorio.udec.cl/jspui/handle/11594/6653

DeLongis, A., Folkman, S., y Lazarus, R. S. (1988). The impact of daily stress on health and mood: Psychological and social resources as mediators. *Journal of Personality and Social Psychology, 54*(3), 486–495. https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.3.486

Delors, J. (1996). *Informe a la UNESCO de la Comisión internacional sobre la educación para el siglo XXI*. Santillana.

Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco (2005). *Educar a niños y niñas con cáncer. Guía para la familia y el profesorado*. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

Dewey, J. (1916). *Democracy and education: An introduction to the philosophy of education.* MacMillan.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Dias, L. B., y Mendes-Castillo, A. M. C. (2021). The role of grandparents of children with cancer in the hospital. *Revista Brasileira de Enfermagem, 74*(5), e20201143. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1143

Díaz-Sibaja, M.A., Trujillo, A., y Peris-Mencheta, L (2007). Hospital de día infanto-juvenil: Programas de tratamiento. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente, 7*(1), pp. 80-99. https://diazatienza.es/revista/numero8/art6.pdf

Dicé, F., Dolce, P., Maiello, A., y Freda, M. F. (2018). Exploring emotions in dialog between health provider, parent and child. An observational study in pediatric primary care. *Pratiques Psychologiques, 26*(1), 69-84. https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.12.001

Dilts, R. (2003). *From Coach to Awakener*. Meta Publications.

Dixon, T. (2012). Educating the Emotions from Gradgrind to Goleman. *Research papers in education, 27*(4), 481–495. https://doi.org/10.1080/02671522.2012.690240

Domínguez-Rodríguez, I., Prieto-Cabras, V., y Barraca-Mairal, J. (2017). Un estudio de caso de trastorno adaptativo con ansiedad por situación de sobrecarga laboral. *Clínica y Salud, 28*(3), 139-146. https://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2017.05.003

Doulavince Amador, D., Pimentel Gomes, I., Pereira da Silva Reichert, A., y Collet, N. (2013). Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrative. *Revista Brasileira Enfermagem, 66*(2), 264-270. https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000200017

Dunn, Z. (2013, 30 de junio). What can Sweden and America teach us about social and emotional learning? [Prensa]. *The Guardian.* https://www.theguardian.com/teacher-network/teacher-blog/2013/jul/30/swedish-american-schools-social-emotional-learning

Durán Cotón, A. (2017). *Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria* [Tesis doctoral, Universidad de Sevilla]. Depósito de Investigación Universidad de Sevilla. https://hdl.handle.net/11441/70190

Durán, M. A., Extremera, N., Montalbán, F. M., y Rey, L. (2005). Engagement y Burnout en el ámbito docente: Análisis de sus relaciones con la satisfacción laboral y vital en una muestra de profesores. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones, 21*(1-2),145-158. https://journals.copmadrid.org/jwop/files/96812.pdf

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Durlak, J. A., Weissberg, R. P., Dymnicki, A. B., Taylor, R. D., y Schellinger, K. B. (2011). The impact of enhancing students' social and emotional learning: a meta-analysis of school-based universal interventions. *Child development, 82*(1), 405–432. https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2010.01564.x

Eccles, J., Brown, B. V., y Templeton, J. (2008). A Developmental Framework for Selecting Indicators of Well-Being During the Adolescent and Young Adult Years. En B. V. Brown (ed.), *Key indicators of Child and Youth Well-Being. Completing the Picture* (pp. 197-236). Lawrence Erlbaum Associates.

Edwards, J. (2021, 12 de octubre). *Beyond the School Gates: Developing Social and Emotional Skills Outside of Formal Education* [Ponencia]. Salzburg Global Seminar. Education for tomorrow's world. Salzburg, Austria.

EFE (2019, 5 de diciembre) ¿Quién cuida de los menores tutelados que se pasan semanas o meses ingresados en un hospital? [Prensa]. *Periódico ABC*. https://www.abc.es/familia/padres-hijos/abci-quien-cuida-menores-tutelados-pasan-semanas-o-meses-ingresados-hospital-201912050133_noticia.html

Elian, M. J., Hunter, L., y Kress, J. S. (2001). Emotional Intelligence and Education. En J. Ciarrochi, J. p. Forgas y J. D. Mayer (eds.), *Emotional Intelligence in everyday life* (133-149). Psychology Press

Elias, M. J., Leverett, L., Duffell, J. C., Humphrey, N., Stepney, C., y Ferrito, J. (2015). Integrating SEL with Related Prevention and Youth Development Approaches. En J. A. Durlak, C. E. Domitrovich, R. P. Weissberg, y T. P. Gullotta, (Eds.), *Handbook of social and emotional learning: Research and practice* (pp. 33-49). ProQuest Ebook Central

Ellis, A. (1999). Why rational-emotive therapy to rational emotive behavior therapy? *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training, 36*(2), 154-159. https://doi.org/10.1037/h0087680

Erdman, L. (2008). Laughter Therapy for Patients with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 11*(4), 55-67. https://doi.org/10.1300/J077V11N04_04

Espinosa de los Monteros García, N. (2017). *Calidad de vida y efectos psicológicos en supervivientes al cáncer infantil* [Trabajo de Final de Grado, Universidad de Valladolid].

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Repositorio documental de la Universidad de Valladolid http://uvadoc.uva.es/handle/10324/24540

Espinoza-Venegas, M., Sanhueza-Alvarado, O., Ramírez-Elizondo, N., y Sáez-Carrillo, K. (2015). Validación de constructo y confiabilidad de la escala de inteligencia emocional en estudiantes de enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 23*(1), 139-147. https://doi.org/10.1590/0104-1169.3498.2535

Espinoza-Venegas, M., y Sanhueza-Alvarado, O. (2012). Miedo a la muerte y su relación con la inteligencia emocional de estudiantes de enfermería de Concepción. *Acta Paulista de Enfermagem, 25*(4), 607-613. https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000400020

Esquembre, C., y Pérez, M. S. (2012, 20-21 de abril). *Arteterapia y oncología pediátrica: "Imágenes de la incertidumbre, una manera de convivir con la enfermedad"* [Ponencia]. I Congreso internacional de intervención psicosocial, arte social y arteterapia, Universidad de Murcia, España. http://hdl.handle.net/10201/90042

Europa Press (2016, 8 de octubre). España sólo tiene 4 hospitales con unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos [Prensa]. *Infosalus*. https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-espana-solo-tiene-hospitales-unidades-especificas-cuidados-paliativos-pediatricos-20161008092957.html

Extremera, N., Fernández-Berrocal, P., y Durán, A. (2003). Inteligencia emocional y burnout en profesores. *Encuentros en Psicología Social, 1*, 206-265. https://emotional.intelligence.uma.es/documentos/PDF5burnout_en_profesores.pdf

Extremera, N., y Fernández-Berrocal, P. (2004a). La inteligencia emocional: Métodos de evaluación en el aula. *Revista Iberoamericana de Educación, 34*(1), 1-12. https://doi.org/10.35362/rie3412887

Extremera, N., y Fernández-Berrocal, P. (2004b). La importancia de desarrollar la inteligencia emocional en el profesorado. *Revista iberoamericana de educación, 34*(3), 1-9. https://doi.org/10.35362/rie3334005

Farrell, P., y Humphrey, N. (2009). Improving services for pupils with social, emotional and behaviour difficulties: Responding to the challenge. *International Journal of Emotional Education, 1*(1), 64-82. https://www.um.edu.mt/library/oar/handle/123456789/5999

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Federación española de padres de niños con cáncer, (s. f.). *Asociaciones de familias de menores con cáncer*. https://cancerinfantil.org/asociaciones-contra-el-cancer-infantil/

Feng, Y., Lin, Y., Zhang, N. Jiang, X., y Zhanga, L. (2021). Effects of Animal-Assisted Therapy on Hospitalized Children and Teenagers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Nursing, 60*, 11-23. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.01.020

Fernández Hawrylak (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque. Revista pedagógica*, (15), 139 – 149. http://uvadoc.uva.es/handle/10324/8826

Fernández Hawrylak, M., Heras Sevilla, D., Cepa Serrano, A., y Bastida Susinos, J. (2017). Uso del humor como método de intervención terapéutica. En menores afectados por procesos oncológicos. *Aula, 23*, 91–105. https://doi.org/10.14201/aula20172391105

Fernández Hawrylak, M., y Grau, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales, y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva, 7*(3), 97-124. https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/134/128

Fernández Nares, S., Cáceres Reche, M. P., y Aznar Díaz, I. (2006). Pedagogía hospitalaria: principales características y ámbitos de actuación educativa (remedial y preventiva). *Revista de Ciencias de la Educación,* (206), 227-246. http://hdl.handle.net/11162/34984

Fernández Vallhonrat, B. (2017). *Percepción y estrategias de afrontamiento en las experiencias personales de muerte y duelo. Estudio de casos de enfermeras de Lanzarote* [Tesis doctoral, Universidad de La Laguna]. RIULL – Repositorio institucional. http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/24524

Fernández, B. (2021, 13 de febrero). El estrés por el encierro se cuela en las unidades pediátricas de oncología [Prensa]. *El Diario.* https://www.eldiario.es/sociedad/estres-encierro-cuela-unidades-pediatricas-oncologia_1_7216652.html

Fernandez, R., Salamonson, Y., y Griffiths, R. (2012). Emotional intelligence as a predictor of academic performance in first-year accelerated graduate entry nursing students. *Journal of Clinical Nursing, 21*(23-24), 3485-3492. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04199.x

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Fernandez-Berrocal, P., Extremera, N., y Ramos, N. (2004). Validity and Reliability of the Spanish Modified Version of the Trait Meta-Mood Scale. *Psychological Reports, 94*(3), 751–755. https://doi.org/10.2466/pr0.94.3.751-755

Fernández-Berrocal, P., y Extremera, N. (2002). La inteligencia emocional como una habilidad esencial en la escuela. *Revista Iberoamericana de Educación, 29*(1), 1-6. https://doi.org/10.35362/rie2912869

Fernández-Berrocal, P., y Extremera, N. (2005). La Inteligencia Emocional y la educación de las emociones desde el Modelo de Mayer y Salovey. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 19*(3),63-93. https://www.redalyc.org/pdf/274/27411927005.pdf

Fernández-Castillo, A., y López-Naranjo, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 6*(3), 631-645. https://www.redalyc.org/pdf/337/33760308.pdf

Fernández-Pinto, I., Santamaría, P., Sánchez-Sánchez, F., Carrasco, M. A., y del Barrio, V. (2015). *SENA. Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes. Manual de aplicación, corrección e interpretación*. TEA Ediciones.

Ferraces Otero, M. J., Godás Otero, A., y García Álvarez, J. (2019). *Cómo realizar un estudio científico en ciencias sociales, de la educación y de la salud.* Dykinson, S. L.

Ferreira, M. (2016). La etapa de educación primaria y secundaria. En V. Violant (dir.) y O. Canet (coord.), *Atención integral en pediatría desde la Pedagogía Hospitalaria* (pp. 107-132). Ediciones Aljibe.

Fine, A. H. (2019). *Handbook on Animal-Assisted Therapy Foundations and Guidelines for Animal-Assisted Interventions.* (5ª Ed.). Academic Press. https://doi.org/10.1016/C2017-0-03315-3

Fischer, M. L., y Zanatta, A. A. (2021). Percepción social de la actividad asistida por animales en hospitales. *Revista Bioética, 29*(3), 615-628. http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021293497

Fisher, E. B., Fitzgibbon, M. L., Glasgow, R. E., Haire-Joshu, D., Hayman, L. L., Kaplan, R. M., Nanney, M. S., y Ockene, J. K. (2011). Behavior matters. *American journal of preventive medicine, 40*(5), e15–e30. https://doi.org/10.1016/j.amepre.2010.12.031

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Fisher, J., y Collins, D. (2012). Psychocardiar Disorders. En R. Allan y J. Fisher (Eds.), *Heart and Mind. The practice of cardiac psychology* (2ª Ed., pp. 55-90). American Psychological Association

Fopiano, J. E., y Haynes, B. M. (2001). School Climate and Social and Emotional Development in the Youth Child. En J. Cohen (ed.), *Caring Classrooms/Intelligent Schools. The Socio Emotional Education of Young Children* (pp. 47-58). Teachers College Press.

Fraenkel, J. R., Wallen, N. E., y Hyun, H. H. (2012). *How to Design and Evaluate Research in Education*. McGraw-Hill

Freshman, B., y Rubino, L. (2002). Emotional intelligence: a core competency for health care administrators. *The health care manager, 20*(4), 1-9. https://journals.lww.com/healthcaremanagerjournal/fulltext/2002/06000/emotional_intelligence__a_core_competency_for.2.aspx

Frijda, N. (1986). *The emotions.* Cambridge University Press.

Fundación Abracadabra (2020). *Memoria 2020.* https://www.fundacionabracadabra.org/images/memorias-actividades/2020.pdf

Fundación CurArte (2015). *Spot Fundación curarte* [vídeo en línea]. YouTube. https://youtu.be/KThPu7NLc3A

Gallardo, P. (2007). El desarrollo emocional en la educación primaria (6-12 años). *Cuestiones Pedagógicas. Revista de Ciencias de la Educación,* (18), 143–159. https://revistascientificas.us.es/index.php/Cuestiones-Pedagogicas/article/view/10044

Gallego, M. C. (2014, 18 de septiembre). Sant Joan de Déu convierte su servicio de diagnóstico por la imagen en una nave espacial [Prensa]. *La Vanguardia*, https://www.lavanguardia.com/local/baix-llobregat/20140918/54415159628/sant-joan-de-deu-maquina-tac-nave-espacial.html

García Alvarez, A. (2010). El derecho a la educación en las escuelas y aulas hospitalarias: hacia una mejora de la calidad educativa. *Revista de Derecho y Ciencias Sociales*, (3), 248-267. http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/15257

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Garcia de Lima, R. A., Farias Azevedo, E., Castanheira Nascimento, L., y Melo Rocha, S. M. (2009). The art of Clown theater in care for hospitalized children. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 43*(1), 186-193. https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000100024

García Díaz, V., y Martínez González, R, A. (2018). Escala de Competencias Emocionales de Abuelos y Abuelas (ECEA). *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica, 4*(49), 107-120. http://dx.doi.org/10.21865/RIDEP49.4.09

García Fernández, B. (2019, 14 de octubre). Cuidar la vida del niño que se muere: por qué son importantes los cuidados paliativos pediátricos [Prensa]. *Nius*. https://www.niusdiario.es/salud-y-bienestar/cuidar-vida-nino-muere-cuidados-paliativos-pediatricos_18_2833170266.html

García Pérez, J. B. (2018). Aulas hospitalarias: espacios y currículos específicos para situaciones únicas. *Participación Educativa, 5*(8), 197-207. http://hdl.handle.net/11162/179885

García Pérez, J. B. (2022, 31 de agosto – 1 de septiembre). Estrategias tecnológicas innovadoras y buenas prácticas en pedagogía hospitalaria [Ponencia]. *II Seminario Internacional: Construyendo la pedagogía hospitalaria del futuro.* Bío-Bío, Chile.

García, R., y De la Barra, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica Clínica Las Condes, 16*(4), 236 – 241. https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-pdf-X071686400532053X

García-Docampo, L., Santos Rego, M., y Méndez Lois, M. J., (2021, 7-9 de julio), Educación emocional y enfermedad infantil: Investigación e intervención en contextos pediátricos. En M. J. Méndez-Lois (coord..), *La educación emocional en el siglo XXI* [Simposio]. XVII Congreso Nacional y IX Iberoamericano de Pedagogía, Santiago de Compostela, España.

García-Docampo, L., y Guisande, M. A. (2018). A Educación Emocional como resposta educativa nas aulas hospitalarias. *Revista Galega de Educación,* (71), pp. 44-47.

García-Docampo, L., y Molina Garuz, M. C. (2022). El papel de la psicopedagogía en el ámbito de la pedagogía hospitalaria. *Revista Educativa Educ@rnos, 12*(47), 133-146. https://secureservercdn.net/198.71.233.213/da1.1f6.myftpupload.com/wp-content/uploads/2022/10/8laura.pdf

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

García-Rincón de Castro, C. (2020). *Seis preguntas para motivarnos. Dinámica / Ejercicio de motivación personal* [video en línea]. You Tube. https://youtu.be/NCRv0DpwCfw

Gardner, H. (1983). *Frames of Mind: The Theory of Multiple Intelligences*. Basic Books.

Gehlbach, H. (2017). Emotional intelligence: Learning to walk in another's shoes. *Kappan, 98*(6). https://kappanonline.org/emotional-intelligence-learning-walk-anothers-shoes/

Gil Pascual, J. A. (2015). *Metodología cuantitativa en educación.* Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Godino-Iáñez, M. J., Martos-Cabrera, M. B., Suleiman-Martos, N., Gómez-Urquiza, J. L., Vargas-Román, K., Membrive-Jiménez, M. J., y Albendín-García, L. (2020). Play Therapy as an Intervention in Hospitalized Children: A Systematic Review. *Healthcare, 8*(3), 239-251. https://doi.org/10.3390/healthcare8030239

Goleman, D. (1995). *Emotional intelligence*. Bantam Books

Golombek, P., y Doran, M. (2014). Unifying cognition, emotion, and activity in language teacher professional development. *Teaching and Teacher Education, 39*, 102-111. https://doi.org/10.1016/j.tate.2014.01.002

Gómez Rincón, C., Sáez Benito, L., Berenguer Torrijo, N., Arbonés, I., Berzosa, C., Valero Gracia, M. S., Gómez, P., Buesa, A., y Wozniak, M. (2020). Aprendizaje multidisciplinar en Ciencias de la Salud a través de actividades de ApS con pacientes crónicos. En P. Aramburuzabala, C. Ballesteros, J. García-Gutiérrez y P. Lázaro (Eds.), *El papel del Aprendizaje-Servicio en la construcción de una ciudadanía global* (pp. 103-112). Editorial UNED. http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:EditorialUNED-aa-EDU-Jgarcia-0003/Garcia_Gutierrez_Juan_AprendServCiudGlobal.pdf

Gómez-Díaz, M., Delgado-Gómez, M. S., y Gómez-Sánchez, R. (2017). Education, Emotions and Health: Emotional Education in Nursing. *Procedia - Social and Behavioral Sciences, 237*, 492-498. https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.095

González de Dios, J., Pérez, R., y Ibáñez, M. (2016). Unidad Pedagógica Hospitalaria: humanizar la enseñanza y la asistencia. *Acta Pediátrica Española, 74*(2), 21-28. https://serviciopediatria.com/wp-content/uploads/2019/12/2016_Unidad-Pedagogica-Hospitalaria.pdf

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

González García, L., y Escobar Zabala, P. (2012). *Efecto del ejercicio físico basado en el juego en la leucemia linfocítica aguda* [Trabajo de Final de Grado, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio Institucional de la Universidad Nacional de Colombia. https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/10230

González-Simancas, J. L., y Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos.* Narcea S. A.

Granados Martínez, B. (2018) *Conocimiento y opiniones de los maestros de Educación Primaria sobre las necesidades específicas de apoyos educativos de los hermanos de niños con cáncer* [Trabajo Fin de Máster, Universidad Complutense de Madrid]. E-Prints Complutense. Repositorio Institucional de la UCM. https://eprints.ucm.es/id/eprint/62838/

Grau, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva.* Ediciones Aljibe.

Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación Desarrollo y Diversidad, 5*(2), 87-106.

Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Ediciones Aljibe.

Grau, C. (2019, 5-6 de marzo). *Unidades pedagógicas hospitalarias en la Comunidad Valenciana* [Conferencia]. II Congreso y V Jornadas Internacionales Universitarias de pedagogía hospitalaria. Valencia, España. https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/69728/Unidades%20pedag%C3%B3gicas%20hospitalarias%20(madrid).pdf?sequence=1

Grau, C., y Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 33*(2), 203-212. https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf

Grau, C., y Fortes, M. C. (2001, 2 de abril). *Avances y dificultades en la intervención psicopedagógica en niños diagnosticados de cáncer* [Ponencia]. Atención a la diversidad en el nuevo milenio. XVIII Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial, A Coruña, España.

Grau, C., y Ortiz, C. (2001). *La Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Aljibe, D.L.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Green, E. J., y Kolos, A. C. (2010). Facilitating Self-Esteem in Elementary School-Aged Children: A Child-Centered. En M. H. Guindon (ed.), *Self-Esteem Across the Lifespan: Issues and Interventions* (pp. 49-62). Routledge.

Greenberg, M. T., Katz, D. A., y Klein, L. C. (2015). The Potential Effects of SEL on Biomarkers and Health Outcomes: A Promissory Note. En J. A. Durlak, C. E. Domitrovich, R. P. Weissberg, y T. P. Gullotta (Eds.), *Handbook of social and emotional learning: Research and practice* (pp. 81-96). ProQuest Ebook Central

Greenberg, M. T., Kusché, C. A., y Riggs, N. (2004). Toward a Broader Education: social, Emotional, and Practical Skills. En J. E. Zins, R. P. Weissberg, M. C. Wang y H. J. Walberg (eds.), *Building Academic Success on Social an Emotional Learning. What does the research say?* (pp. 170-188). Teachers College Press.

Greenberg, M. T., Weissberg, R. P., O'Brien, M. U., Zins, J. E., Fredericks, L., Resnik, H., y Elias, M. J. (2003). Enhancing school-based prevention and youth development through coordinated social, emotional, and academic learning. *American Psychologist, 58*(6-7), 466–474. https://doi.org/10.1037/0003-066X.58.6-7.466

Guedes Gondim, S. M., y Estramiana, J. L. A (2010). Naturaleza y cultura en el estudio de las emociones. *Revista Española de Sociología*, (13), 31-47. https://recyt.fecyt.es/index.php/res/article/view/65164

Güell, J. (2018). *Rol de la enfermería en la administración de la quimioterapia.* Fundación Dr. Antoni Esteve. https://www.esteve.org/wp-content/uploads/2018/01/136582.pdf

Guillén, M., y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Ediciones Narcea S. A.

Guindon, M. H. (2010). What Is Self-Esteem? En M. H. Guindon (ed.), *Self-Esteem Across the Lifespan: Issues and Interventions* (pp. 3-24). Routledge.

Gutierrez, E. (2018). Arteterapia familiar en oncología pediátrica. *Psicooncología, 15*(1), 133-151. https://doi.org/10.5209/PSIC.59183

Gútiez Cuevas, P., y Muñoz Garrido, V. (2013). Capítulo 5. Estrategias de intervención didáctica en el contexto de aulas hospitalarias. En C. Sánchez Romero (Coord.), *Aplicación de estrategias didácticas en contextos desfavorecidos* (pp. 125-154). Editorial UNED

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Guzmán Sandoval, V. M., Torres Hernández, J., Plascencia Hernández, A., Castellanos Morfin, J. L., y Quintanilla Montoya, R. (2011). Cultura Hospitalaria y el proceso narrativo en el niño enfermo. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas, 17*(33), 23-44. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31618563003

Hart, R., y Walton, M. (2010). Magic as a therapeutic intervention to promote coping in hospitalized pediatric patients. *Pediatric Nursing, 36*(1), 11-16. http://www.pediatricnursing.net/ce/2012/article36011016.pdf

Hen, M. (2020). Teaching Emotional Intelligence: An Academic Course for Hospital Teachers. *Continuity in Education, 1*(1), 22–36. http://doi.org/10.5334/cie.13

Hernández Avilés, F. (2020). *Los tres sobres / dinámica para contar resiliencia* [video en línea]. You Tube. https://youtu.be/0oAkbRxVZ_U

Hernández, E., y 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*(1), 167 – 181.

Hernández, E., y Rabadán, J. A., (2014). "Erase una vez…un cuento curativo". Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura. *Educatio Siglo XXI, 32* (1), 129 – 150. https://doi.org/10.6018/j/194121

Hernández, M., Lorenzo, R., y Nacif, L. (2009). Impacto emocional: Cáncer infantil – Inmigración. *Psicooncología, 6*(2-3), 445-458. https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220445A/15192

Hernández, S., López, C., y Durá, E. (2009). Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología, 6*(2-3), 311-325. https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220311A/15128

Herrero Jaén, S. (2016). Conceptualización de las necesidades de cuidado en los hermanos de niños con cáncer: una aproximación mediante el análisis de textos. *ENE Revista de Enfermería, 10*(3). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000300009

Hogan, D. P., y Msall, M. E. (2008). Key indicators of Health and Safety: Infancy, Preschool, and Middle Childhood. En B. V. Brown (ed.), *Key indicators of Child and Youth Well-Being. Completing the Picture* (pp. 1-46). Lawrence Erlbaum Associates.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Holanda, E. R. D., y Collet, N. (2012). Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. *Texto & Contexto-Enfermagem, 21*(1), 34-42. https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100004

Housman, D. K., Denham, S. A., y Cabral, H. (2018). Building Young Children's Emotional Competence and Self-Regulation from Birth: The" Begin to… ECSEL" Approach. *International Journal of Emotional Education, 10*(2), 5-25. https://www.um.edu.mt/library/oar/bitstream/123456789/36463/4/v10i2p1b.pdf

Hué, C. (2009). Razones para el bienestar docente. *Cuadernos de pedagogía, (390)*, 88-91. http://hdl.handle.net/11162/37002

Hué, C. (2011). Competencias directivas y liderazgo emocional en los centros educativos. Una experiencia en formación de equipos docentes. En J. J. Maquilón Sánchez, M. P. García Sanz, M. L. Belmonte Almagro (Coords.), *Innovación educativa en la enseñanza formal* (pp. 115-124). https://doi.org/10.6018/editum.2713

Hué, C. (2012). Bienestar docente y pensamiento emocional. *Revista Fuentes*, (12), 47-68. http://hdl.handle.net/11441/32947

Hué, C. (2013). Una experiencia de formación en competencias emocionales del profesorado universitario. *Revista d'Innovació Docent Universitària,* (5), 42-61. https://doi.org/10.1344/105.000001865

Humphrey, N., Lendrum, A., y Wigelsworth, M. (2010). *Social and emotional aspects of learning (SEAL) programme in secondary schools: national evaluation*. Department for Education (DFE), UK Government https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/181718/DFE-RR049.pdf

Hurley, J. (2008). The necessity, barriers and ways forward to meet user-based needs for emotionally intelligent nurses. *Journal of psychiatric and mental health nursing, 15*(5), 379–385. https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2007.01243.x

Ibarrola, B. (2011, 5 de abril). *Cómo educar las emociones de nuestros hijos* [Conferencia]. Programa "Brújula en familia" de la Concejalía de Acción Social y la Fundación de Ayuda contra la Drogadicción (FAD), Alicante, España.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

http://www.codajic.org/sites/default/files/sites/www.codajic.org/files/ComoEducar%20las%20Emociones%20de%20NuestrosHijosB.%20Ibarrola.pdf

Ichitani, T., y Cunha, M. C. (2016). Animal-assisted activity and pain sensation in hospitalized children and adolescents. *Revista Dor, 17*(4), 270-273. https://doi.org/10.5935/1806-0013.20160087

Imani, B., Kermanshahi, S., Vanaki, Z., y Kazemnejad Lili, A. (2018). Hospital nurses' lived experiences of intelligent resilience: A phenomenological study. *Journal of clinical nursing, 27*(9-10), 2031–2040. https://doi.org/10.1111/jocn.14310

Izard C. E. (2009). Emotion theory and research: highlights, unanswered questions, and emerging issues. *Annual review of psychology, 60*, 1–25. https://doi.org/10.1146/annurev.psych.60.110707.163539

Izard, C. E. (1991). *The pychology of emotions.* Plenum Press.

Jefatura del Estado (1941). Ley de Sanidad Infantil y Maternal. *Boletín Oficial del Estado, 209*, 28 de julio de 1941. https://www.boe.es/datos/pdfs/BOE//1941/209/A05650-05655.pdf

Jefatura del Estado (1944). Ley de 25 de noviembre de 1944, de Bases de Sanidad Nacional. *Boletín Oficial del Estado*, *331*, 26 de noviembre de 1944. https://www.boe.es/datos/pdfs/BOE//1944/331/A08908-08936.pdf

Jefatura del Estado (1982). Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. *Boletín Oficial del Estado, 103*, 30 de abril de 1982. https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13

Jefatura del Estado (1990). Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre de 1990, de Ordenación General del Sistema Educativo. *Boletín Oficial del Estado, 238,* de 4 de octubre de 1990. https://www.boe.es/eli/es/lo/1990/10/03/1

Jefatura del Estado (2006). Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado,106*, 4 de mayo de 2006. https://www.boe.es/boe/dias/2006/05/04/pdfs/A17158-17207.pdf

Jefatura del Estado (2013). Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. *Boletín Oficial del Estado, 295*, 10 de diciembre de 2013. http://www.boe.es/boe/dias/2013/12/10/pdfs/BOE-A-2013-12886.pdf

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Jefatura del Estado (2020). Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado, 340*, 30 de diciembre de 2020. https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/29/3

Johnson, D. W., y Johnson, R. T. (2004). The Three Cs of Promoting Social and Emotional Learning. En J. E. Zins, R. P. Weissberg, M. C. Wang y H. J. Walberg (eds.), *Building Academic Success on Social an Emotional Learning. What does the research say?* (pp. 40-58). Teachers College Press.

Jones, D. E., Greenberg, M., y Crowley, M. (2015a). Early social-emotional functioning and public health: The relationship between kindergarten social competence and future wellness. *American journal of public health, 105*(11), 2283-2290. https://doi.org/10.2105/AJPH.2015.302630

Jones, D., Greenberg, M. T., y Crowley, M. (2015b). The Economic Case for SEL. En J. A. Durlak, C. E. Domitrovich, R. P. Weissberg, y T. P. Gullotta, (Eds.), *Handbook of social and emotional learning: Research and practice* (pp. 97-113). ProQuest Ebook Central

Jorrín Abellán, I. M., Fontana Abad, M., y Rubia Avi, B. (2021). *Investigar en educación*. Editorial Síntesis S. A.

Kaluarachchi, T., McDonald, F., Patterson, P., y Newton-John, T. R. O. (2007). Being a teenager and cancer patient: What do adolescents and Young adults with cancer find valuable and challenging with their Friends and cancer peers? *Journal of Psychosocial Oncology*, *38*(2), 195-209. https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1672847

Katz, L. F., Heleniak, C., Kawamura, J., y Jakubiak, J. (2015). Emotion regulation, internalizing symptoms and somatic complaints in pediatric survivors of acute lymphoblastic leukemia. *Psycho-oncology, 24*(11), 1536–1544. https://doi.org/10.1002/pon.3762

Kazemi, S., Kazemi, S., Ghazimoghaddam, K., Besharat, S., y Kashani, L. (2012). Music and Anxiety in Hospitalized Children. *Journal of Clinical and Diagnostic Research, 6*(1), 94-96. https://www.jcdr.net/articles/PDF/1831/23%20-%202641.(A).pdf

Kelada, L., Wakefield, C. E., Doolan, E. L., Drew, D., Wiener, L., Michel, G., y Cohn, R. J. (2019). Grandparents of children with cancer: a controlled comparison of perceived family functioning. *Supportive Care in Cancer, 27*, 2087–2094. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4468-7

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Kimber, B., Sandell, R., y Bremberg, S. (2008). Social and emotional training in Swedish classrooms for the promotion of mental health: results from an effectiveness study in Sweden. *Health Promotion International, 23*(2), 134-143. https://doi.org/10.1093/heapro/dam046

Kimber, B., Skoog, T., y Sandell, R. (2013). Teacher Change and Development during Training in Social and Emotional Learning Programs in Sweden. *International Journal of Emotional Education, 5*(1), 17-35. https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1085713.pdf

Koivula, M., Laakso, M. L., Viitala, R., Neitola, M., Hess, M., y Scheithauer, H. (2020). Adaptation and implementation of the German social–emotional learning programme Papilio in Finland: A pilot study. *International Journal of Psychology, 55*(S1), 60-69. https://doi.org/10.1002/ijop.12615

Latorre Medina, M. J., y Blanco Encomienda, F. J. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Educación XX1, 13*(2), 95-116. https://doi.org/10.5944/educxx1.13.2.239

LeBlanc, V. R. (2019). The Relationship Between Emotions and Learning in Simulation-Based Education. *Emotions and Learning in Education, 14*(3), 137-139. https://doi.org/10.1097/SIH.0000000000000379

León, E. A. (2013). El asco: una emoción entre naturaleza y cultura. *Cuestiones de Filosofía*, (15), 151–170. https://doi.org/10.19053/01235095.2108

León, M. (2017). El valor de las actuaciones pedagógicas en el ámbito hospitalario. *Aula, 23*, 49–70. http://dx.doi.org/10.14201/aula2017234970

Lerwick, J. (2019). An Exploration of the Roles of Certified Child Life Specialists & Registered Play Therapists in the United States. *International Journal of Pediatric Research, 5*(1), 049. www.doi.org/10.23937/2469-5769/1510049

Levenson, R. W. (2000). Expressive, physiological, and subjective changes in emotion across adulthood. En S. H. Qualls y N. Abeles (Eds.), *Psychology and the aging revolution: How we adapt to longer life* (pp. 123–140). American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/10363-007

Lévy-Leboyer, C. (1997). *Gestión de las competencias*. Gestión 2000

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Lewandowska, A. (2021). Influence of a Child's Cancer on the Functioning of Their Family. *Children, 8*(7), 592. https://doi.org/10.3390/children8070592

Li, W. H. C., Chung, J. O. K., Ho, K. Y., y Chau Kwok, B. M. (2016). Play interventions to reduce anxiety and negative emotions in hospitalized children. *BMC Pediatrics, 16*(36), 1-9. https://doi.org/10.1186/s12887-016-0570-5

Lizasóain, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria.* Ediciones Eunate.

Lizasoáin, O. (2003). La pedagogía hospitalaria en una sociedad en cambio. En B. Ochoa y O. Lizasoáin (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 19 – 39). EUNSA.

Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas, *Estudios sobre Educación,* (9), 189-201. https://doi.org/10.15581/004.9.25579

Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía Hospitalaria: Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Editorial Síntesis.

Lizasoáin, O., y Lieutenant, C. (2002). La Pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *Estudios sobre educación,* (2), 157-166. https://hdl.handle.net/10171/8075

Lizasoáin, O., y Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Osasunaz Cuadernos de Ciencias de la Salud*, (5), 75 – 85. https://www.eusko-ikaskuntza.eus/es/publicaciones/repercusiones-de-la-hospitalizacion-pediatrica-en-el-nino-enfermo/art-9324/

Lizasoáin, O., y Polaino – Lorente, A. (1990). Un ejemplo en el ámbito de la pedagogía hospitalaria: los programas de preparación para la hospitalización infantil. En J. L. González – Simancas y A. Polaino – Lorente (Eds.), *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos* (pp. 121 – 146). Madrid: Narcea S. A.

Loinaz, E. S. (2019). Teachers' perceptions and practice of social and emotional education in Greece, Spain, Sweden and the United Kingdom. *International Journal of Emotional Education, 11*(1), 31-48. https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1213640.pdf

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Lopes, P. N., y Salovey, P. (2004). Toward a Broader Education: social, Emotional, and Practical Skills. En J. E. Zins, R. P. Weissberg, M. C. Wang y H. J. Walberg (eds.), *Building Academic Success on Social an Emotional Learning. What does the research say?* (pp. 76-93). Teachers College Press.

López, E. (2005). La educación emocional en la educación infantil. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal, 19*(3), 153-167. https://www.redalyc.org/pdf/274/27411927009.pdf

López, E. (2011). Capítulo I. Educación emocional en la infancia. En E. López, *Educar las emociones en la infancia (de 0 a 6 años). Reflexiones y propuestas,* prácticas (pp. 13 – 38). Wolters Kluwer España, S. A.

López, I., y Fernández, A. (2005). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación, 341*, 553-577. https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:d7b532a7-d777-40c2-9ccc-0a731c1cd1a8/re34123-pdf.pdf

López-Fando, T., Llorens, À., y Mirapeix, R. (2009). Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología, 6*(2), 469-484. https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220469A

López-Franco, M., Rodríguez-Núñez, A., Fernández-Sanmartín, M. Marcos-Alonso, S. Martinón-Torres, F., y Martinón-Torres, J. M. (2005). Síndrome de desgaste profesional en el personal asistencial pediátrico. *Anales de Pediatría, 62*(3), 248-251. https://doi.org/10.1157/13071839

López-Pérez, B., Fernández-Pinto, I. y Márquez-González, M. (2008). Educación emocional en adultos y personas mayores. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa, 6*(15), 501-522. https://doi.org/10.25115/ejrep.v6i15.1286

Lorenzo Touceda, S. (2022). *Constructo social de los hermanos y las hermanas de un niño o una niña diagnosticado/a de cáncer* [Trabajo de Final de Grado sin publicar]. Universidade de Santiago de Compostela

Lorenzo, R., y Madero, L. (2015). El cáncer en el mundo adolescente. *Revista Española de Pediatría, 71*(1), 31-38. https://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2015/REP%2071-1.pdf

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Lucas, V., Laschinger, H. K., y Wong, C. A. (2008). The impact of emotional intelligent leadership on staff nurse empowerment: the moderating effect of span of control. *Journal of nursing management, 16*(8), 964–973. https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2008.00856.x

Macías, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., y Zambrano, J. (2013). *Psicología desde el Caribe, 30*(1), 123-145. https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf

MacLean, P. (1985). Evolutionary psychiatry and the triune brain. *Psychological Medicine,15,* 219-221. https://doi.org/10.1017/S0033291700023485

Mahoney, J. L., Durlak, J. A., y Weissberg, R. P. (2018). An update on social and emotional learning outcome research. *Phi Delta Kappan, 100*(4), 18-23. https://doi.org/10.1177/0031721718815668

Mäkinen, C. (2021). *Positive pedagogy enhances wellbeing in general upper secondary schools*. https://www.helsinki.fi/en/news/education/positive-pedagogy-enhances-wellbeing-general-upper-secondary-schools

Mamás en acción (s.f.). *Impulsamos el acogimiento familiar. Creemos en el derecho de todos los niños a crecer en una familia* [página web]. https://mamasenaccion.es/que-hacemos/acogimiento/

Maqueda, M. A., y Martín, L. (2012). La habilidad de comunicar: caminando hacia el paciente. *Revista Española de Comunicación en Salud, 3*(2), 158-166. https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3380

Marco Arenas, M., Sánchez López, M. C., y García Sánchez, F. A. (2018). Inteligencia emocional y prácticas relacionales con la familia en atención temprana. *Siglo Cero, 49*(2), 7-25. https://doi.org/10.14201/scero2018492725

Marteau, T., Dieppe, P., Foy, R., Kinmonth, A. L., y Schneiderman, N. (2006). Behavioural medicine: changing our behaviour. *British Medical Journal, 332*, 437. https://doi.org/10.1136/bmj.332.7539.437

Martínez Abellán, R. (2008). La terapia asistida por animales: una nueva perspectiva y línea de investigación en la atención a la diversidad. *Indivisa. Boletín de Estudios e Investigación*, (9), 117-143. https://www.redalyc.org/pdf/771/77100909.pdf

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Martínez, P. (2003). Estrategias familiares para el afrontamiento de la enfermedad y la hospitalización infantil. En B. Ochoa y O. Lizasoáin (eds.), *Intervención Psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 113 - 144). EUNSA.

Martínez-Figueira, M. E., Fernández-Menor, I., y Piñeiro Núñez, M. C. (2021). Las necesidades en la escolarización de un estudiante con cáncer. En M. Cruz y C. Pinto (Eds.), *Issues'21 - Issues in Education* (pp. 76-93). Politécnico do Porto, Escola Superior de Educação

Martos-Montes, R., Ordóñez-Pérez, D., de la Fuente-Hidalgo, I., Martos-Luque, R., y García-Viedma, M. R. (2015). Intervención asistida con animales (IAA): Análisis de la situación en España, *Escritos de Psicología, 8*(3), 1-10. https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2015.2004

Masera, G., y Tonucci, F. (2004). *Queridos padres…* Editorial Graó.

Masini Fernández, C., y Cury Abril, M. (2018). Proyecto de investigación ALETHEIA. Las artes y el arteterapia como abordaje del trauma y de la memoria emocional. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social, 13*, 227-243. https://doi.org/10.5209/ARTE.60957

Mata, L., Pedro, I., y Peixotoa, F. J. (2018). Parental support, student motivational orientation and achievement: The impact of emotions. *International Journal of Emotional Education, 10*(2), 77-92. https://www.um.edu.mt/library/oar/handle/123456789/36559

Matsunaga, M., Isowa, T., Kimura, K., Miyakoshi, M., Kanayama, N., Murakami, H., Sato, S., Konagaya, T., Nogimori, T., Fukuyama, S., Shinoda, J., Yamada, J., y Ohira, H. (2008). Associations among central nervous, endocrine, and immune activities when positive emotions are elicited by looking at a favorite person. *Brain, behavior, and immunity, 22*(3), 408–417. https://doi.org/10.1016/j.bbi.2007.09.008

Mattern, J., y Bauer, J. (2014). Does teachers' cognitive self-regulation increase their occupational well-being? The structure and role of self-regulation in the teaching context. *Teaching and Teacher Education, 43,* 58–68. https://doi.org/10.1016/j.tate.2014.05.004

Matthews, G. (1997). *Cognitive Science Perspectives on Personality and Emotion.* North-Holland.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Mayer, D., Caruso, R., y Salovey, P. (2000). Emotional intelligence meets traditional standards for an intelligence. *Intelligence, 27*(4), 267-298. https://doi.org/10.1016/S0160-2896(99)00016-1

Mearns, J., y Cain, J. E. (2003). Relationships between teachers' occupational stress and their burnout and distress: Roles of coping and negative mood regulation expectancies. *Anxiety, Stress & Coping, 16(*1), 71-82. https://doi.org/10.1080/1061580021000057040

Méndez Ulrich, J. L. (2021, 19 de noviembre). *¿Qué nos va a pasar? Comprender la enfermedad para saber afrontarla* [Conferencia]. VII Jornadas del Máster en Pedagogía Hospitalaria a lo largo de la vida, Barcelona, España.

Méndez, J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Sociedad Mexicana de Oncología, 4*(3), 60-64. http://www.gamo-smeo.com/temp/GAMO%20V4%20No%203%20mayo-junio2005.pdf#page=14

Méndez, X., Orgiles, M., López-Roig, S., y Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología, 1*(1), 139-154. https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110139A/16351

Méndez, X., y Ortigosa, J. M. (2000). Estrés por hospitalización. En J. M Ortigosa y F. X. Méndez, *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*, (pp. 31 – 51). Biblioteca Nueva.

Méndez-Lois, M. J., Permuy-Martínez, A., y Villar-Varela, M. (2019). ¿Son las emociones un ingrediente del éxito educativo? En M. A. Santos Rego, A. Valle Arias, y M. Lorenzo Moledo (eds.), *Éxito Educativo. Claves de construcción y desarrollo* (pp. 105-128). Tirant lo Blanch

Méndez-Lois, M. J., Villar Varela, M., y Barreiro Fernández, F. (2019, 4-6 de septiembre). *Violencia adolescente nas redes sociais por apartarse da normatividade sexual feminina* [Comunicación]. XV Congreso Internacional Gallego-Portugués de Psicopedagogía/II Congreso de la Asociación Científica Internacional de Psicopedagogía, A Coruña, España. https://doi.org/10.17979/spudc.9788497497268

Mikulic, M. I., Crespi, M., y Radusky, P. (2015). Construcción y validación del inventario de competencias socioemocionales para adultos. *Revista Interdisciplinaria, 32*(2), 307-329. https://www.redalyc.org/pdf/180/18043528007.pdf

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades (2022). *Registro de Universidades, Centros y Títulos (RUCT)*. https://www.educacion.gob.es/ruct/home#

Ministerio de Educación y Ciencia (1982). Real Decreto 2639/1982, de 15 de octubre, de Ordenación de la Educación Especial. *Boletín Oficial del Estado, 253*, 22 de octubre de 1982. https://www.boe.es/eli/es/rd/1982/10/15/2639

Ministerio de Educación y Ciencia (1983). Real Decreto 1174/1983, de 27 de abril, sobre educación compensatoria. *Boletín Oficial del Estado, 112*, 11 de mayo de 1983. https://www.boe.es/boe/dias/1983/05/11/pdfs/A13109-13110.pdf

Ministerio de Educación y Ciencia (1985). Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial. *Boletín Oficial del Estado, 65*, 16 de Marzo de 1985. https://www.boe.es/boe/dias/1985/03/16/pdfs/A06917-06920.pdf

Ministerio de Educación y Ciencia (1995). Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. *Boletín Oficial del Estado, 131*, de 2 de junio de 1995. https://www.boe.es/eli/es/rd/1995/04/28/696

Ministerio de Educación y Ciencia (1996). Real Decreto de 299/1996, de 28 de Febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación. *Boletín Oficial del Estado, 62*, de 12 de marzo de 1996. https://www.boe.es/boe/dias/1996/03/12/pdfs/A09902-09909.pdf

Ministerio de Educación y Cultura (1998). Resolución de 3 de julio de 1998, de la Secretaría General Técnica, por la que se da publicidad al Convenio suscrito entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud para la atención educativa a los niños hospitalizados. *Boletín Oficial del Estado,179*, de 28 de julio de 1998. http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1998-18120

Ministerio de la Gobernación (1969). Orden por la que se aprueba el Reglamento de la Escuela Nacional de Puericultura y se estructura la Sección de Medicina Social de la Dirección General de Sanidad en lo relacionado con higiene infantil. *Boletín Oficial del Estado, 286*, 29 de noviembre de 1969. https://www.boe.es/boe/dias/1969/11/29/pdfs/A18568-18571.pdf

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto Nacional de la Salud (1984). Plan de humanización de la asistencia hospitalaria. https://ingesa.sanidad.gob.es/ca/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Plan_Humanizacion_AsistHospit.pdf

Ministerio de Trabajo e Inmigración (2011). Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 182, del 30 de julio de 2011. https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/07/29/1148/con

Mira Aladrén, M. (2019). *Cáncer infantil y familia: intervención integral en el momento del diagnóstico* [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Zaragoza]. ZAGUAN. Repositorio Institucional de Documentoshttps://zaguan.unizar.es/record/85883

Miranda López, A. C. (2018). Autoestima y toma de decisiones en el campo profesional. *Revista vinculando.* https://vinculando.org/psicologia_psicoterapia/autoestima-y-toma-de-decisiones-en-el-campo-profesional.html

Moix Queraltó, J. (2002). El voluntariado hospitalario en España. *Todo hospital*, (185), 186-191.

Molina, M. C. (2020). *Pedagogía hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Editorial Octaedro.

Molina, M. C. (2019, 18 de mayo). *Buenas prácticas en pedagogía hospitalaria a lo largo de la vida* [Conferencia]. IV Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria de REDLACEH, Ciudad de Panamá, Panamá.

Molina, M. C., Simoes, M., y Bori, E. (2013). Ámbitos de intervención en PH. En A. M. Anwandter (Ed.), *La Pedagogía Hospitalaria hoy: Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales* (pp. 70 - 108). Santillana.

Moraga, F. (1997, 22-23 de mayo). Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria. Intervención educativa en el medio hospitalario. *VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*, Madrid, España.

Moreira, P., Crusellas, L., Sá, I., Gomes, P., y Matias, C. (2010). Evaluation of a manual-based programme for the promotion of social and emotional skills in elementary school children:

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

results from a 4-year study in Portugal. *Health Promotion International, 25*(3), 309–317, https://doi.org/10.1093/heapro/daq029

Morenofff, J. D., y Sampson, R. J. (2008). Constructing Community Indicators of Child Well-Being. En B. V. Brown (ed.), *Key indicators of Child and Youth Well-Being. Completing the Picture* (pp. 307-332). Lawrence Erlbaum Associates.

Motos Teruel, T. (2003). Cerebro emocional, educación emocional y expresión corporal. En G. Sánchez Sánchez, B. Tabernero Sánchez, J. Coterón López, C. Llanos Martín y B. Learreta Ramos (eds), *Expresión, creatividad y movimiento* (pp. 101-118). Amar

Moules, N. J., Laing, C. M., McCaffrey, G., Tapp, D. M., y Strother, D. (2012). Grandparents' Experiences of Childhood Cancer, Part 1: Doubled and Silenced. Social. *Psychological and Personality Science, 29*(3), 409–419. https://doi.org/10.1177/1043454212439626

Mugno, D., y Rosenblitt, D. (2001). Helping Emotionally Vulnerable Childrem: Moving Toward an Empathic Orientation in the Classroom. En J. Cohen (ed.), *Caring Classrooms/Intelligent Schools. The Socio Emotional Education of Young Children* (pp. 59-76). Teachers College Press.

Muniáin, A. R. (2003). El niño con cáncer. Problemática social. *Osasunaz. Cuadernos de Ciencias de la Salud*, (5), 101-120. https://www.eusko-ikaskuntza.eus/es/publicaciones/el-nino-con-cancer-problematica-social/art-9322/

Muñoz, V. V. (2013). *Pedagogía hospitalaria y resiliencia.* [Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. E-Prints Complutense. Repositorio Institucional de la UCM. https://eprints.ucm.es/id/eprint/18133/1/T34246.pdf

Muñoz, V. V. (2016). La resiliencia: una intervención educativa en pedagogía hospitalaria. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva, 9*(1), 79 – 89. https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/72/69

Negre Bennasar, F., Benito Crosetti, B., y Verger Gelabert, S. (2018). Más allá del voluntariado: Una aproximación al Aprendizaje-Servicio para la formación inicial de profesorado en el ámbito de la pedagogia hospitalaria. *International Studies on Law and Education, 29*(30), 147-166. http://hdl.handle.net/11201/152533

Negre, F., y Verger, S. (2017). INEDITHOS: Un proyecto de pedagogía hospitalaria dedicado a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras a partir de la

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

intervención e investigación con voluntariado universitario. *Aula, 23*, 107-119. https://doi.org/10.14201/aula201723107119

Nehari, M., Grebler, D., y Toren, A. (2007). A voice unheard: grandparents' grief over children who died of cancer, *Mortality, 12*(1), 66-78. https://doi.org/10.1080/13576270601088475

Nelis, D., Quoidbach, J., Mikolajczak, M., y Hansenne, M. (2009). Increasing emotional intelligence: (How) is it possible? *Personality and individual differences, 47*(1), 36-41. https://doi.org/10.1016/j.paid.2009.01.046

Nicolino, T. N. A., Barbieri, M. C., Grubisich Mendes Tacla, M. T., y Pimenta Ferrari, R. A. (2015). Contação de história na unidade pediátrica: percepção de acompanhantes de crianças hospitalizadas. *Revista de Enfermagem da UFSM, 5*(1), 32–39. https://doi.org/10.5902/2179769213204

Nikkhah-Beydokhti, A., Ghaljaei, F., Sadeghi, N. K., y Najafi, F. (2021). Effects of Hospital Clowning on Anxiety and Fatigue in Children with Cancer undergoing Chemotherapy. *Evidence Based Care, 10*(4), 25-31. https://doi.org/10.22038/ebcj.2021.53596.2412

Nogueira Martins, M. C. F., Sanches Bersusa, A. A., y Siqueira, S. R. (2010). Humanização e voluntariado: estudo qualitativo em hospitais públicos. *Revista Saúde Pública, 44*(5), 942-949. https://doi.org/10.1590/S0034-89102010005000032

Noll, R. B., Gartstein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M., y Davies, W. H. (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics, 103*(1), 71-78. https://doi.org/10.1542/peds.103.1.71

Nuffield Council on Biothics (2015). *Participación de los niños y los jóvenes en la investigación clínica. Cómo hacerlo correctamente*. https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Magazine_spanish.pdf

Oatley, K. (2004). *Emotions: A brief history.* Blackwell publishing

Oatley, K., Keltner, D., y Jenkins, J. M. (2006). *Understanding emotions (2ª ed.)*. Blackwell publishing

Ochoa Linacero, B., Garralda Celaya, O., Baguilla Jimenez, A., y Elizari Riezu, I. (2002). Reflexiones en torno al voluntariado hospitalario en Navarra. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria,* (9), 41-52. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=135018332003

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Ochoa, B. (2003). La unidad psicopedagógica en el contexto hospitalario: una propuesta de intervención. En B. Ochoa y O. Lizasoáin (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 181 – 199). EUNSA.

Ofri, D. (2013). *What Doctors Feel. How emotions affect the practice of medicine*. Beacon Press.

Oliver, D. (2021, 15 de febrero). El impacto del diagnóstico del cáncer infantil en la familia. [Prensa]. *El País.* https://elpais.com/mamas-papas/2021-02-15/el-impacto-del-diagnostico-del-cancer-infantil-en-la-familia.html

Olstein, A. (2020, 6 de abril). Un campamento que niños con cáncer esperan todo el año esta vez será virtual [Prensa]. *Y Net Español*. https://www.ynetespanol.com/actualidad/sociedad-informacion-general/article/r1VJHfKDU

Organización Mundial de la Salud (2018). *El cáncer infantil.* https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children

Ortega Navas, M. C. (2010). La educación emocional y sus implicaciones en la salud. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 21(2), 462-470. https://doi.org/10.5944/reop.vol.21.num.2.2010.11559

Ortega Ortega, J. H. (2020). *Humanización médica a través de la magiaterapia*. [Trabajo de especialización) Universidad de El Bosque]. Repositorio Universidad de El Bosque. http://hdl.handle.net/20.500.12495/5388

Ortega Ruiz, P., Mínguez Vallejos, R., y Rodes Bravo, M. L. (2001). Autoestima: un nuevo concepto y su medida. *Teoría de la Educación. Revista Interuniversitaria, 12*, 45-66. https://doi.org/10.14201/2868

Ortigosa Quiles, J. M., Riquelme Marín, A., Álvarez Soto, H., Sánchez Piñera, I., y Astillero Fuentes, M. J. (2014). ¿Qué opinan los niños sobre los payasos de hospital? Un estudio piloto realizado en niños hospitalizados. *Acta pediátrica española, 72*(9), 304-310. https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-129391

Ortiz, C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Profesorado, revista de currículum y formación del profesorado, 3*(2), 1-15. https://www.ugr.es/~recfpro/rev32ART5.pdf

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Ortiz, C. (2001). Perspectivas de la pedagogía hospitalaria. En C. Grau y C. Ortiz, *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva* (pp. 19 – 56). Ediciones Aljibe.

Osler, W. (1889). *Aequanimus.* P. Blakiston's Son & Co.

Pacheco, M., y Madero, L. (2003). Oncología pediátrica. *Psicooncología,* (1), 107-116. https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0303110107A

Palés-Argullós, J., y Gomar-Sancho, C. (2020). Impact of COVID-19 on medical education: undergraduate training (II). *FEM: Revista de la Fundación Educación Médica, 23*(4), 161-166. https://dx.doi.org/10.33588/fem.234.1076

Palomares-Ruíz, A., Sánchez-Navalón, B., y Garrote-Ruíz, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos. La implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 14*(2), 1507-1522. https://doi.org/10.11600/1692715x.14242240815

Panjwani, A. A., Millar, B. M., y Revenson, T. A. (2021). Tolerating Uncertainty in the Dark: Insomnia Symptoms, Distress, and Well-Being Among Parents of Adolescents and Young Adults with Cancer. *International journal of behavioral medicine, 28*(1), 14–20. https://doi.org/10.1007/s12529-020-09869-6

Parada Romero, L. M. (2021). *Pedagogía de la muerte para estudiantes de medicina* [Trabajo de Fin de Grado, Universidad Militar Nueva Granada]. Repositorio Universidad Militar Nueva Granada. http://hdl.handle.net/10654/39449

Parlamento Europeo (1986). Carta Europea de los Niños y las Niñas Hospitalizados. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, *29*, 13 mayo 1986. https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=OJ:C:1986:148:FULL&from=EN

Pascal, B. (1670). *Les Pensées de M. Pascal sur la religion et sur quelques autres sujets, qui ont été trouvées après sa mort parmy ses papiers.* Flammarion

Paz-Lourido, B., Ballester-Capellà, J., Perelló-Díez, M., y Zarzeka, A. (2020). Diseño y pilotaje de un cuestionario para evaluar el impacto en el alumnado del proyecto de Aprendizaje-Servicio “Es raro no ser raro”. En P. Aramburuzabala, C. Ballesteros, J. García-Gutiérrez y P. Lázaro (Eds.), *El papel del Aprendizaje-Servicio en la construcción de una ciudadanía global* (pp. 715-724). UNED - Universidad Nacional de Educación a Distancia.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Paz-Lourido, B., Verger, S., Negre, F., y Ballester-Capellà, J. (2020). Detección de necesidades de servicio y propuestas de mejora de los proyectos ApS llevados a cabo entre la asociación INèDITHOS y los estudios de educación de la Universidad de las Islas Baleares. En P. Aramburuzabala, C. Ballesteros, J. García-Gutiérrez y P. Lázaro (Eds.), *El papel del Aprendizaje-Servicio en la construcción de una ciudadanía global* (pp. 725-732).

Pedreira, J. L., y Palanca, I. (2002). Psicooncología Pediátrica. *Psiquiatria.com, 6*(2). https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/psicooncologia-pediatrica/

Pedrero-García, E. (2020). Pedagogía de la muerte: propuesta de normalización en el sistema educativo español. *Revista Espacios, 41*(4), 25-37. http://revistaespacios.com/a20v41n04/20410425.html

Pedroche, S., y Quiles, M. J. (2000). Preparación psicológica basada en la información. En J. M Ortigosa y F. X. Méndez, *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*, (pp. 75 – 94). Biblioteca Nueva.

Pena, M., y Repetto, E. (2008). Estado de la investigación en España sobre Inteligencia Emocional en el ámbito educativo. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa, 6*(15), 401 – 420. https://www.redalyc.org/pdf/2931/293121924008.pdf

Perea-Baena, J.M., y Sánchez-Gil, L. M. (2008). Estrategias de afrontamiento en enfermeras de salud mental y satisfacción laboral. *Index de Enfermería, 17*(3), 164-168. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000300003&lng=es&tlng=es

Pereira, W. R., Ribeiro, M. R. R., Depes, V. B. S., y Santos, N. C. (2013). Competencias emocionales en el proceso de enseñanza-aprendizaje en enfermería en la perspectiva de las neurociencias. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 21*(3), 663-669. https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000300003

Pérez Escoda, N., y Alegre, A. (2012). La inteligencia y la seguridad emocional: el caso de la adaptación de los preadolescentes en la escuela. *Revista iberoamericana de educación, 60*(1), p. 1-11. http://hdl.handle.net/11162/181803

Pérez González, M. C. (2008). Efectividad de una intervención psicoeducativa enfermera como herramienta de ayuda en la elaboración del duelo infantil. *Nure Investigación, 6*(41), 1-24. https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/449/437

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Permuy-Martínez, A., y Méndez-Lois, M. J. (2016, 11-12 de mayo). *La educación emocional del cerebro patriarcal*. XII Jornadas de Educación Emocional: Educación emocional y neurociencia, Barcelona, España.

Pertegal-Felices, M. L., Castejón-Costa, J. L., y Martínez, M. A. (2011). Competencias socioemocionales en el desarrollo profesional del maestro. *Educación XXI, 14*(2). https://doi.org/10.5944/educxx1.14.2.253

Pica, R. (2018). *"Play" Is Not a Four-Letter Word!.* https://www.raepica.com/2018/01/play-is-not-a-four-letter-word/

Pino, P., Monasterio, C., y Cox, A. (2013). Diseño de un espacio de acogida como estrategia de cuidados avanzados en enfermería en un servicio de pediatría. *Medwave, 13*(5). https://doi.org/10.5867/medwave.2013.05.5708

Piqueras, J. A., Ramos, V., Martínez, A. E., y Oblitas, L. A. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica, 16*(2), pp. 85-112. https://www.redalyc.org/pdf/1342/134213131007.pdf

Plank, E. (1966). *El cuidado psicológico del Niño Enfermo en el Hospital*. Editorial Paidós.

Plutchik, R. (1980). *Emotion: A Psychoevolutionary Synthesis.* Harper & Row.

Porfirio, E., Pereira, R. M., Oliveira, Melo, A. M. A., y Abreu, V. G. M. (2014, 31 de marzo - 1 de abril). *Projeto Sala de Espera – Ação Humanizada na Radiologia* [Comunicación]. Congresso Internacional de Humanidades & Humanização em Saúde, São Paulo, Brasil. https://doi.org/10.5151/medpro-cihhs-10496

Power, M. J., y Dalgleish, T. (1997). *Cognition and emotion: From order to disorder*. Psychology Press.

Pozo, C., Bretones, B. Martos, M. J., Alonso, E., y Cid, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología, 47*(2), 93-101. https://doi.org/10.1016/j.rlp.2014.07.002

Pravder, H. D., Leng-Smith, A., Brash, A. I., Elkin, D. J., Attard, D., Rose, B., Messina, C. R., y Chitkara, M. B. (2019). A Magic Therapy Program to Alleviate Anxiety in Pediatric Inpatients. *Hospital Pediatrics, 9*(12), 942–948. https://doi.org/10.1542/hpeds.2019-0212

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Quesada, A. B., Justicia, M. D., Romero, M., y García, M. T. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology, 4*(1), 569-576.

Ramos-Pla, A., Gairín, J., y Camats, R. (2018). Principios Prácticos y Funcionales en Situaciones de Muerte y Duelo para Profesionales de la Educación. *REICE. Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, 16*(1), 21-34. https://doi.org/10.15366/reice2018.16.1.002

Rawlings, A. (2021). *Linking temperament with motivation: Reward and punishment sensitivities as predictors of students' achievement goal orientations and motivational appraisals* [Tesis doctoral, Helsingin yliopiston-University of Helsinki]. HELDA. Helsingin yliopiston digitaalinen arkisto. http://hdl.handle.net/10138/332245

Rawlings, A.M., Tapola, A., y Niemivirta, M. (2017). Predictive effects of temperament on motivation. *International Journal of Educational Psychology, 6*(2), 148-182. http://dx.doi.org/10.17583/ijep.2017.2414

Redacción Médica (2020, 10 de diciembre). El Congreso debate la ley que regula el ratio enfermero el 15 de diciembre [Prensa]. *Redacción Médica*. https://www.redaccionmedica.com/secciones/parlamentarios/congreso-debate-ley-regula-ratio-enfermero-15-diciembre-5695

Reicher, H., y Matischek-Jauk, M. (2017). Preventing Depression in Adolescence through Social and Emotional Learning. *International Journal of Emotional Education, 9*(2), 110-115. https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1162082.pdf

Reid, G. J., Chambers, C. T., McGrath, P. J., y Finley, G. A. (1997). Coping with pain and surgery: children's and parents' perspectives. *International journal of behavioral medicine, 4*, 339–363. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0404_6

Reidy, J., y MacDonald, M. C. (2020). Use of Palliative Care Music Therapy in a Hospital Setting during COVID-19. *Journal of palliative medicine, 24*(11), 1603–1605. https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0739

Reimers, F. M. (2021). Learning from a Pandemic. The Impact of COVID-19 on Education Around the World. En F. M. Reimers (ed.), *Primary and Secondary Education During Covid-19 Disruptions to Educational Opportunity During a Pandemic* (pp. 1-37). Springer.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Renati, R., Cavioni, V., y Zanetti, M. A. (2011). Miss, I got mad today!: the anger diary, a tool to promote emotion regulation. *The International Journal of Emotional Education, 3*(1), 48-69. https://www.um.edu.mt/library/oar/handle/123456789/6091

Repetto, El. (2009). Formacion en competencias socioemocionales: Libro del formador. Editorial La muralla

Reyes-Laredo, F., Martín, M. E., y Daza, P. (2018). El papel del docente en un aula hospitalaria de oncología pediátrica. *Revista Andina de Educación, 1*(1), 3-11. https://doi.org/10.32719/26312816.2018.1.1

Reynolds, W. J., y Scott, B. (2000). Do nurses and other professional helpers normally display much empathy? *Journal of Advanced Nursing, 31*(1), 226-234. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01242.x

Riera-Negre, L., Paz-Lourido, B., Negre, F., Rosselló, M. R., y Verger, S. (2021). Self-Perception of Quality of Life and Emotional Well-Being among Students Attending Hospital Classrooms during COVID-19 Pandemic. *Healthcare, 9*(8), 943-954. https://doi.org/10.3390/healthcare9080943

Rinaldi, C. (2001) The Pedadgogy of Listening: The Listening Perspectiva from Reggio Emilia. *Innovations in Early Education: The International Reggio Exchange, 8*(4). https://www.shinebright.org.au/wp-content/uploads/2020/06/PedagodyofListening-Rinaldi-Fall2001.pdf

Ripke, M., Hustos, A. C., Eccles, J., y Templeton, J. (2008). The Assessment of Psychological, Emotional, and Social Development Indicators in Middle Childhood. En B. V. Brown (ed.), *Key indicators of Child and Youth Well-Being. Completing the Picture* (pp. 131-166). Lawrence Erlbaum Associates.

Robert, V., Álvarez, C., y Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes, 24*(4), 677-684. https://doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70207-4

Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., y Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology, 32*(4), 400-410. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl038

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Rodríguez Piaggio, A. M. (2009). Resiliencia. *Revista Psicopedagogia, 26*(80), 291-302. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862009000200014&lng=pt&tlng=es

Rodríguez Rodríguez, J. (2017). *El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia* [Tesis doctoral, Universitat de Barcelona]. Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona. http://hdl.handle.net/2445/115643

Rodríguez Rodríguez, T., García Rodríguez, C. M., y Cruz Pérez, R. (2005). Técnicas de relajación y autocontrol emocional. *MediSur, 3*(3), 55-70. https://www.redalyc.org/pdf/1800/180019787003.pdf

Rodríguez, O., Paz, E., y Osorio, D. (2020). Pedagogía de la muerte en la escuela: una tarea pendiente. *Revista Educación y Ciudad, 39*, 121-129.

Rodríguez-González, A. M. (2021). Educación para la salud, prevención y promoción comunitaria a través de la página de Facebook de un centro de salud de atención primaria. *Revista Española de Comunicación en Salud, 12*(1), 58-66. https://doi.org/10.20318/recs.2021.5307

Rokach, A. (2016) Psychological, emotional and physical experiences of hospitalized children. *Clinical Case Reports and Reviews, 2(*4), 399-401. https://doi.org/10.15761/CCRR.1000227

Ross, K. M., y Tolan, P. (2018). Social and Emotional Learning in Adolescence: Testing the CASEL Model in a Normative Sample. *The Journal of Early Adolescence, 38*(8), 1170–1199. https://doi.org/10.1177/0272431617725198

Rosselló, M. R., De la Iglesia, B., y Verger, S. (2015). Necesidades de formación psicopedagógica para la atención de niños con enfermedad crónica: percepciones de enfermería hospitalaria. *Revista da Escola de Enfermagem, 49(*1), 37-43. https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000100005

Ruiz Revert, M., García Raga. L., y Ochoa Linacero., B. (2020). Necesidades de formación en pedagogía hospitalaria. valoración de expertos en materia de competencias docentes específicas. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado, 24*(3), 223-245. https://doi.org/10.30827/profesorado.v24i3.8130

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Ruiz-Danegger, C., Alday Mondaca, C. A., Cancinos, A., Gutiérrez, M., Hanne, V., Mainardi, A., Ortiz, A., Pardo, C., Salazar, L., Segovia, A., y Zalazar, C. (2008). *La universidad aprende con el hospital de niños: dos experiencias académicas de servicio al medio* [Comunicación]. V Encuentro Nacional y II Latinoamericano La Universidad como objeto de investigación, Buenos Aires, Argentina.

Ruland, C. M., Hamilton, G. A., y Schjødt-Osmo, B. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *Journal of pain and symptom management, 37*(3), 403-418. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.03.009

Salas, M., Gabaldón O., Mayoral J. L., Arce M., y Amayra, I. (2004). Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. *Psicooncología, 1*(2), 231-250. https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120231A

Saletta, F., Dalla Pozza, L., y Byrne, J. A. (2015). Genetic causes of cancer predisposition in children and adolescents. *Translational pediatrics*, *4*(2), 67–75.

Salguero, J. M., Fernandez-Berrocal, P., Balluerka, N., y Aritzeta, A. (2010). Measuring perceived emotional intelligence in the adolescent population: Psychometric properties of the Trait Meta-Mood Scale. *Social Behavior and Personality: An international journal, 38*(9), 1197-1210. https://doi.org/10.2224/sbp.2010.38.9.1197

Salovey, P., y Mayer, J. D. (1990). Emotional Intelligence. *Imagination, Cognition and Personality, 9*(3), 185–211. https://doi.org/10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG

Salvador, T., Suelves, J. M., y Puigdollers, E. (2008). *Guía para las administraciones educativas y sanitarias. Criterios de calidad para el desarrollo de proyectos y actuaciones de promoción y educación para la salud en el sistema educativo*. https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/saludJovenes/docs/criteriosCalidad2MSC_MEC.pdf

Salzburg Global Seminar (2018). *The Salzburg Statement for social and emotional learning*. https://www.salzburgglobal.org/multi-year-series/education/pageId/9063

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Sanchez Raposo, M. P. (2009). Actividades practicas para trabajar las habilidades sociales en el ámbito escolar. *Innovación y experiencias educativas,* (20), 1-8. https://educrea.cl/wp-content/uploads/2016/07/DOC2-actividades-desarrollo-habilidades-sociales.pdf

Sánchez-García, M. (2013). Procesos psicológicos en la somatización: la emoción como proceso. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 13*(2), 255-270. https://www.ijpsy.com/volumen13/num2/360/procesos-psicolgicos-en-la-somatizacin-ES.pdf

Sánchez-Núñez, M. T., y Latorre-Postigo, J.M. (2012). Inteligencia emocional y clima familiar. *Psicología Conductual, 20*(1), 102-117. https://www.behavioralpsycho.com/producto/inteligencia-emocional-y-clima-familiar/

Sánchez-Queija, I., Oliva, A., y Parra, A. (2006). Empatía y conducta prosocial durante la adolescencia. *Revista de Psicología Social, 21*(3), 259-271. https://idus.us.es/handle/11441/32668

Santos Rego, M. A. (2009). Preparar ciudadanos en una era global: ¿puede ayudar la educación intercultural?. *Avances en Supervisión Educativa,* (11), 1-13. https://avances.adide.org/index.php/ase/article/view/432

Santos Rego, M. A., Ferraces Otero, M. J., Godás Otero, A., y Lorenzo Moledo, M. (2018). Do cooperative learning and family involvement improve variables linked to academic performance? *Psicothema, 30*(2), 212-217. https://doi.org/10.7334/psicothema2017.311

Santos Rego, M. A., Lorenzo Moledo, M., Godás Otero, A., y Sotelino Losada, A. (2020). Aprendizaje cooperativo, autoimagen y percepción del ambiente de aprendizaje en educación secundaria. *Bordón. Revista de Pedagogía, 72*(4), 117-132. https://doi.org/10.13042/Bordon.2020.77726

Santos Rego, M. A., y Lorenzo Moledo, M. M. (2000). La inteligencia emocional en perspectiva pedagógica. En Miguel Anxo Santos Rego (ed.), *A educación en perspectiva: homenaxe ó profesor Lisardo Doval Salgado* (pp. 227-240). Servicio de Publicaciones e Intercambio Científico da Universidade de Santiago de Compostela.

Santoya Montes, Y., Garcés Prettel, M., y Tezón Boutureira, M. (2018). Las emociones en la vida universitaria: análisis de la relación entre autoconocimiento emocional y

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

autorregulación emocional en adolescentes y jóvenes universitarios. *Psicogente, 21*(40), 422-439. https://doi.org/10.17081/psico.21.40.3081

Sarmiento-Rivera, L. F., y Ríos-Flórez, J. A. (2017). Bases neuronales de la toma de decisiones e implicación de las emociones en el proceso. *Revista Chilena de Neuropsicología, 12*(2), 32-37. https://www.redalyc.org/pdf/1793/179354005006.pdf

Savez društava "Naša djeca" Hrvatske (s.f.). *Osmijeh djeteta u bolnici*. https://savez-dnd.hr/za-osmijeh-djeteta-u-bolnici/

Scavino Solari, S. (2017). *Familismo soportado y feminización de las estrategias de cuidado en salud. desafíos persistentes para la equidad de género y el ejercicio del derecho al cuidado.* [Trabajo de Final de Máster, Universidad de la República]. Colibrí. Repositorio institucional de la Universidad de la República. https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/20013/1/TMS_ScavinoSolariSol.pdf

Schleicher, A. (2021, 12 de octubre). *Beyond the School Gates: Developing Social and Emotional Skills Outside of Formal Education. Results and implications from the Survey on Social and Emotional Skills* [Conferencia]. Salzburg Global Seminar. Education for tomorrow's world. Salzburg, Austria.

Serradas, M. (2005). Una experiencia de trabajo en el contexto hospitalario: programa de atención psicopedagógica para el niño y adolescente oncológico y su grupo familiar. *Extramuros, 8*(22), 1-8.

Serradas, M. (2017, 6-7 de octubre). *Pedagogía Hospitalaria: Innovación en la práctica educativa* [Conferencia]. II Jornadas de Investigación e Innovación Educativa Internacionales, Maracaibo, Venezuela.

Serradas, M., Ortiz, M. C., y De Manueles, J. (2002). Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado. *Enseñanza*, *20*, 243 – 258. http://hdl.handle.net/10366/70730

Serrano, A. (2015). Sobre el acompañamiento en arteterapia: una manera de entender y hacer la disciplina con el otro. *Arteterapia, 10,* 183-203. https://doi.org/10.5209/rev_ARTE.2015.v10.51692

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Serrano, M. E., y García Álvarez, D. (2010). Inteligencia emocional: autocontrol en adolescentes estudiantes del último año de secundaria. *Multiciencias, 10*(3), 273-280. https://www.redalyc.org/pdf/904/90416328008.pdf

Sierrasesúmaga, L. (2003). Información al paciente crónico: el caso del niño oncológico. En B. Ochoa y O. Lizasoáin, *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 145-160). EUNSA.

Simpson, R. L., y Keegan, A. J. (2002). How connected are you? Employing emotional intelligence in a high-tech world. *Nursing Administration Quarterly, 26*(2), 80-86. https://journals.lww.com/naqjournal/fulltext/2002/01000/how_connected_are_you__employing_emotional.9.aspx

Siqueira, H. C. H., Bick, M. A., Sampaio, A. D., Medeiros, A. C., Bento, A.S., y Severo, D. F. (2019). Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. *Revista Norte Mineira de enfermagem, 8*(1), 20-29 https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2250/2318

Smith H. (2014). Giving hope to families in palliative care and implications for practice. *Nursing children and young people, 26*(5), 21–25. https://doi.org/10.7748/ncyp.26.5.21.e412

Sobrino, A., Lizasoáin, O., y Ochoa, B. (2000). Los profesionales europeos de la atención psicopedagógica en la hospitalización infantil. *Bordón, 52*(4), 579-585.

Sociedad Americana Contra el Cáncer (2017). *Cómo ayudar a su hijo a asimilar un diagnóstico de cáncer.* https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/despues-del-diagnostico/ayuda-al-hijo.html

Sourander, A. (2001). Emotional and behavioural problems in a sample of Finnish three-year-olds. *European child & adolescent psychiatry, 10*(2), 98-104. https://doi.org/10.1007/s007870170032

Spijkerboer, A.W., Utens, E. M. W. J., Bogers, A. J. J. C., Verhulst, F. C. and Helbing, W. A. (2008). Long-term intellectual functioning and school-related behavioural outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *British Journal of Developmental Psychology, 26*(4), 457-470. https://doi.org/10.1348/026151007X253323

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Steinhardt, T. L., Mortvedt, S., Trondalen G. (2021). Music therapy in the hospital-at-home: A practice for children in palliative care. *British Journal of Music Therapy, 35*(2), 53-62. https://doi.org/10.1177/13594575211029109

Sternberg, R. J. (1985). *Beyond IQ: A Triarchic Theory of Intelligence.* Cambridge University Press.

Suberviola, Ovejas, I., y Santiago Campión, R. (2011, 16-17/06). *¿Somos o nos hacemos emocionalmente diferentes? La variable de género en la evaluación de las competencias emocionales en alumnado de la Universidad de la Rioja* [Comunicación]. III Congreso Universitario Nacional "Investigación y género", Sevilla, España.

Taylor, B., Roberts, S., Smyth, T., y Tulloch, M. (2015). Nurse managers' strategies for feeling less drained by their work: an action research and reflection project for developing emotional intelligence. *Journal of nursing management, 23*(7), 879–887. https://doi.org/10.1111/jonm.12229

Thompson, R. H., y Stanford, G. (1981). *Child life in hospitals: Theory and practice*. Charles C. Thomas.

Thorndike, R. L., y Stein, S. (1937). An evaluation of the attempts to measure social intelligence. *Psychological Bulletin, 34*(5), 275–285. https://doi.org/10.1037/h0053850

Tójar Hurtado, J. C. (2006). *Investigación cualitativa. Comprender y actuar.* Editorial La Muralla S. A.

Tsai, C. C., Friedmann, E., y, Thomas, S. A. (2010). The Effect of Animal-Assisted Therapy on Stress Responses in Hospitalized Children. *Anthrozoös. A multidisciplinary journal of the interactions between people and other animals, 23*(3), 245-258. https://doi.org/10.2752/175303710X12750451258977

Ullán, A. M., y Hernández, M. (2005). *Los niños en los hospitales. Espacios, tiempo y juegos en la hospitalización infantil.* Témpora D. L.

United Nations (1989). *Convention on the Rights of the Child*. https://www.ohchr.org/sites/default/files/crc.pdf

Urmeneta, M. (2010) *Alumnado con problemas de salud.* Editorial Graó.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Urzúa, A., y Caqueo-Urízar, A. (2012). Quality of life: A theoretical review. *Terapia psicológica, 30*(1), 61-71. https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006

Uusi lastensairaala (2018). *Ilmoittautuminen Uuteen lastensairaalaan* [Video en línea]. YouTube. https://youtu.be/Fxg68riDsKM

Uusi lastensairaala (2019). *New Children's Hospital* [Video en línea]. YouTube https://youtu.be/gFvLQ6v45CE

Uvänas-Moberg, K., Arn, I., y Magnusson, D. (2005). The psychobiology of emotion: the role of the oxytocinergic system. *International journal of behavioral medicine, 12*(2), 59–65. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm1202_3

Valdelomar, I. (2003). Valoración de las necesidades psicoeducativas y recursos para el seguimiento del niño enfermo crónico en su vuelta al colegio de referencia. En B. Ochoa y O. Lizasoáin, *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 181-198). EUNSA.

Valencia Jiménez, N. N., Ortega Montes, J. E., y Puello Alcocer, E. C. (2019). Hospital pedagogy: A space of love and recognition for the oncological pediatric patient. *Texto & Contexto Enfermagem, 28*, e20180112. http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0112

Valladares, A. C. A., y Silva, M. T. (2011). A arteterapia e a promoção do desenvolvimento infantil no contexto da hospitalização. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 32*(3), 443-450. https://doi.org/10.1590/S1983-14472011000300002

Verger, S., Paz-Lourido, B., Rosselló, M. R., De la Iglesia, B. (2015). Necesidades de formación psicopedagógica de pediatras en la atención hospitalaria. *Revista de la Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia, 63*(4), 649-56. I: https://doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50452

Viitaniemi, J. (2020). *Teachers' views on students' social and emotional skills* [Trabajo de Final de Máster, Turun yliopisto-University of Turku]. CORE. The Open University. https://core.ac.uk/download/pdf/289290722.pdf

Violant, V., Molina, M. C., y Pastor, C. (2009). *Pedagogía Hospitalaria. Necesidades, ámbitos y metodologías de intervención.* Ministerio de Educación del Gobierno de Chile.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Violant, V., Molina, M. C., y Pastor, C. (2011). *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral*. Laertes Educación.

Violant, V., y Canet, O. (2016). Conceptos básicos de la atención integral en pediatría. Acción de las fundaciones y asociaciones. En V. Violant (dir.) y O. Canet (coord.), *Atención integral en pediatría desde la Pedagogía Hospitalaria* (pp. 19-54). Ediciones Aljibe.

Vivas, M. (2003). La educación emocional: Conceptos fundamentales. *Revista Universitaria de Investigación, 4*(2). https://www.redalyc.org/pdf/410/41040202.pdf

Von Marées, N., y Petermann, F. (2010). Effektivität des "Verhaltenstrainings in der Grundschule" zur Förderung sozialer Kompetenz und Reduktion von Verhaltensproblemen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 59*(3), 224–241. https://doi.org/10.13109/prkk.2010.59.3.224

VVAA (2019). *Protocolo de prevención, detección y atención educativa domiciliaria en el ámbito educativo.* Consellería de Educación, Universidade e Formación Profesional, Xunta de Galicia. https://libraria.xunta.gal/sites/default/files/downloads/publicacion/atencion_educativa_domiciliaria_castellano.pdf

Wakefield, C. E., Drew, D., Ellis, S. J., Doolan, E. L., McLoone, J. K., y Cohn, R. J. (2014). Grandparents of children with cancer: a controlled study of distress, support, and barriers to care. *Psycho-Oncology, 23*(8), 855–861. https://doi.org/10.1002/pon.3513

Wakefield, C. E., Fardell, J. E., Doolan, E. L., Drew, De Abreu Lourenco, D. R., A. L. Young, A. L., y Cohn, R. J. (2017). Grandparents of children with cancer: Quality of life, medication and hospitalizations. *Pediatric Blood and Cancer, 64*(1), 163-171. https://doi.org/10.1002/pbc.26153

Wechsler, D. (1943). Non-intellective factors in general intelligence. *The Journal of Abnormal and Social Psychology, 38*(1), 101–103. https://doi.org/10.1037/h0060613

Weissberg, R. P., Durlak, J. A., Domitrovich, C. E., y Gullotta, T. P. (2015). Social and Emotional Learning Past, Present, and Future. En J. A. Durlak, C. E. Domitrovich, R. P. Weissberg, y T. P. Gullotta, (Eds.), *Handbook of social and emotional learning: Research and practice* (pp. 3-19). ProQuest Ebook Central

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Whelan, J. (2003). Where should teenagers with cancer be treated? *European Journal of Cancer, 39*(18), 2573-2578. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2003.09.014

White, D. E., y Grason, S. (2019). The Importance of Emotional Intelligence in Nursing Care. *Journal of Comprehensive Nursing Research and Care, 4*(152), 1-3. https://doi.org/10.33790/jcnrc1100152

Willis, D. A. (2012). Animal Therapy. *Rehabilitation nursing, 22*(2), 78-81. https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.1997.tb01738.x

Wood, P., y Smith, J. (2018). *Investigar en educación. Conceptos básicos y metodología para desarrollar proyectos de investigación*. Narcea Ediciones.

Woodgate, R. L., y Degner, L. F. (2003). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. *Oncology nursing forum*, *30*(3), 479-491. https://doi.org/10.1188/03.ONF.479-491

Xunta de Galicia (2009). *A atención educativa e domiciliaria en* Galicia. Tórculo Artes Gráficas S.A.

Xunta de Galicia (2021). *Benestar emocional. Proposta de intervención.* http://www.edu.xunta.gal/portal/sites/web/files/benestar_emocional_2021.pdf

Yamamoto, D. M., Oliveira, B. R. G. D., Viera, C. S., y Collet, N. (2009). O processo de trabalho dos enfermeiros em unidades de alojamento conjunto pediátrico de instituições hospitalares públicas de ensino do Paraná. *Texto & Contexto-Enfermagem, 18*(2), 224-232. https://www.scielo.br/j/tce/a/Bjn3FvKLMVV6NWk5c3B9GWj/?format=pdf&lang=pt

Yang, Y. (2020). Aggression and Somatic Symptoms: The Role of Emotion Regulation and Distress Tolerance. *International journal of behavioral medicine, 27*(4), 466–474. https://doi.org/10.1007/s12529-020-09885-6

Zamarra San Joaquín, M. P. (2002). Terapia asistida por animales de compañía. Bienestar para el ser humano. *Temas de Hoy*, 143-149. https://patastherapeutas.com.br/pesquisas/data/files/67/1599486358_uoBrTbF3xMKqoZo.pdf

Zimmermann, A., Bonifácio, A. R., Nascimento, R., y Kibrit, S. Z. (2017). Pedagogia hospitalar favorecendo a continuidade escolar da criança hospitalizada. DOXA: *Revista Brasileira de*

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Psicologia e Educação, Araraquara, 19(1), 62-66, https://doi.org/10.30715/rbpe.v19.n1.2017.10820

Zins, J. E., Bloodworth, M. R., Weissberg, R. P., y Walberg, H. J. (2004). The Scientific Base Linking Social and Emotional Learning to School Success. En J. E. Zins, R. P. Weissberg, M. C. Wang y H. J. Walberg (eds.), *Building Academic Success on Social an Emotional Learning. What does the research say?* (pp. 3-22). Teachers College Press.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ANEXOS

USC
UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

USC
UNIVERSIDADE
DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA

ANEXO I: Informe favorable del Comité de Bioética (1)

VICERREITORÍA DE INVESTIGACIÓN
E INNOVACIÓN
Oficina de Investigación e Tecnoloxía
Servizo de Convocatorias e Recursos Humanos de I+S
Edificio CACTUS – Campus Vida
15782 Santiago de Compostela
Tel. 981 547 040 - Fax 981 547 077
Correo electrónico: oitiinfo@usc.es
http://maisd.usc.es

JOSÉ MANUEL CIFUENTES MARTÍNEZ, PRESIDENTE DO COMITÉ DE BIOÉTICA DA UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA,

INFORMA:

O Comité de Bioética da USC ten ponderado os aspectos metodolóxicos, éticos e legais do proxecto de investigación cuxos datos se refiren a continuación, e se teñen avaliado a cualificación do investigador responsable e do equipo investigador, así como as posibilidades do proxecto conforme a lexislación vixente.

Por todo elo o Comité **ACORDA** a emisión de **INFORME FAVORABLE**

Título do proxecto: **Tesis doctoral. La educación emocional en procesos de enfermedad infantil: una propuesta formativa en oncología pediátrica.**

Código: **USC 05/2022**

Investigador responsable: **Miguel A. Santos Rego**

Lugo, 11 de marzo de 2022.



USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ANEXO II: Acuerdo de confidencialidad

ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD SUJETO A LA TESIS DOCTORAL "LA EDUCACIÓN EMOCIONAL EN PROCESOS DE ENFERMEDAD INFANTIL: UNA PROPUESTA FORMATIVA EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA"

Por una parte, Dña. Laura García Docampo con NIF _____, estudiante del Programa de Doctorado de la *Universidade de Santiago de Compostela*, en su propio nombre y representación. en adelante "la Investigadora".

Por otra parte, D/Dña. José María Fernández Fernández con NIF _____, que actúa como representante legal de la "Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG)" en calidad de presidente [cargo], En adelante, "la Asociación".

Los intervinientes, se reconocen recíprocamente plena capacidad jurídica y, en el caso de representar a terceros, cada uno/a asegura que el poder con el que actúa no ha sido revocado ni limitado, y que es bastante para obligar a sus representados en virtud de este acuerdo y, a tal efecto

EXPONEN

1. Que es voluntad de las partes mantener conversaciones, reuniones y/o intercambio de información en el marco de las labores de investigación requeridas para la realización de la tesis doctoral "La educación emocional en procesos de enfermedad infantil: una propuesta formativa en oncología pediátrica".
2. Que, en virtud de lo anterior, la "Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG)" y Laura García Docampo, intercambiarán información de naturaleza confidencial.
3. Que, "Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG)" y Laura García Docampo, desean proteger tal información confidencial de su uso y divulgación no autorizado, y a tal efecto, están interesados en firmar el presente acuerdo de confidencialidad, en relación con la información que las partes van a tener que intercambiar, para lo cual pactan las siguientes,

CLÁUSULAS

1. Ambas partes se obligan a mantener, en todo momento, estrictamente confidencial cualquier informe, documento u otro material y, en general, cualquier información entregada o suministrada, cualquiera que sea su soporte. La transmisión de la información puede ser oral, por escrito o por medios electrónicos.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

2. La Asociación y Laura García Docampo se comprometen a no revelar ni poner en conocimiento de terceros información confidencial de cualquier tipo sin el previo consentimiento escrito de la otra parte. Del mismo modo la Asociación se obliga a mantener confidencial cualquier información y resultados adquiridos o derivados de la colaboración, siendo los resultados derivados de la misma, propiedad exclusiva de la investigadora a todos los efectos de uso, divulgación o registro de propiedad en cualquiera de sus modalidades.

3. La información confidencial sólo será puesta en conocimiento de aquellos empleados o colaboradores de la Asociación, que necesiten conocer dicha información, y deberán ser informados, previamente, por el responsable de la Asociación del carácter confidencial de dicha información y de la obligación de mantenerla en la más estricta confidencialidad, siendo responsable solidario la parte receptora de cualquier incumplimiento de dicho acuerdo.

4. El acceso, ya sea visual o manual, a la información confidencial suministrada por la Asociación (o conseguida por su mediación), su uso y manipulación, son de acceso restringido al personal exclusivo encargado de dichas tareas, no pudiendo acceder terceras personas, ni personal ajeno a dichas tareas.

5. El presente acuerdo tiene una duración de veinticuatro (24) meses desde la fecha de la firma. Sin embargo, las obligaciones de confidencialidad definidas en el mismo, y que afecten a los datos suministrados estarán vigentes de manera indefinida.

6. Las partes convienen que en caso que la Asociación incumpla parcial o totalmente con las obligaciones a su cargo derivadas del presente contrato, esta será responsable de los daños y perjuicios que dicho incumplimiento llegase a ocasionar a la parte divulgadora.

7. Ninguna de las partes podrá ceder sus derechos y obligaciones derivados del presente acuerdo, y el mismo solamente podrá ser modificado mediante consentimiento de las partes, otorgado por escrito.

Dña. Laura García Docampo	Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG)

ANEXO III: Autorización del uso de espacios ajenos a la USC

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ASOCIACIÓN DE AYUDA A NIÑOS ONCOLÓGICOS DE GALICIA asa:09

Autorización de uso de espacios ajenos a la USC

DATOS DE LA SOLICITANTE		
N.I.F./N.I.E.	**Nombre**	**Primer apellido**
	Laura	Garcia
Segundo apellido	**Teléfono fijo**	**Teléfono móvil**
Docampo		
Correo electrónico		
laura.garciadocampo@usc.es		

DATOS DE LA ENTIDAD/ASOCIACIÓN Y SU REPRESENTANTE		
N.I.F./N.I.E. representante	**Nombre**	**Primer apellido**
	José María	Fernández
Segundo apellido	**Teléfono fijo**	**Teléfono móvil**
Fernández		
Dirección entidad	**Correo electrónico entidad**	**En calidad de**
Av.Barcelona ,30,bajo,15706	asanog@asanog.org	Presidente

ESPACIO AJENO A LA USC		
Dirección	**Fecha de inicio**	**Fecha de finalización**
Av. Barcelona, nº 30, bajo, 15706. Santiago de Compostela, A Coruña	01/06/2022	31/12/2022
Descripción del uso de las instalaciones		
Se pretende utilizar el lugar indicado para poder realizar las entrevistas y pasar los cuestionarios relativos a la tesis doctoral "La educación emocional en procesos de enfermedad infantil: Una propuesta formativa en oncología pediátrica". Asimismo, se prevé utilizar dichas instalaciones para realizar la fase de reclutamiento de los sujetos de estudio y la distribución de información sobre el proyecto para un mayor número de participantes ya que, además, se trata de un espacio familiar y conocido para los distintos participantes de este estudio.		

En Santiago de Compostela, a 11 de Mayo de 2022

Dña. Laura García Docampo
FIRMA DE LA SOLICITANTE

asanog
ASOCIACIÓN DE AYUDA A NIÑOS ONCOLÓGICOS DE GALICIA

D. José María Fernández Fernández
FIRMA REPRESENTANTE ASOCIACIÓN

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ANEXO IV: Informe favorable del Comité de Bioética (2)

VICERREITORÍA DE INVESTIGACIÓN
E INNOVACIÓN
Oficina de Investigación e Tecnoloxía
Servizo de Convocatorias e Recursos Humanos de I+S
Edificio CACTUS – Campus Vida
15782 Santiago de Compostela
Tel. 981 547 040 - Fax 981 547 077
Correo electrónico: oitinfo@usc.es
http://imaisd.usc.es

JOSÉ MANUEL CIFUENTES MARTÍNEZ, PRESIDENTE DO COMITÉ DE BIOÉTICA DA UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA,

INFORMA:

O Comité de Bioética da USC ten ponderado os aspectos metodolóxicos, éticos e legais do proxecto de investigación cuxos datos se refiren a continuación, e se teñen avaliado a cualificación do investigador responsable e do equipo investigador, así como as posibilidades do proxecto conforme a lexislación vixente.

Por todo elo o Comité **ACORDA** a emisión de **INFORME FAVORABLE**

Título do proxecto: **La educación emocional en procesos de enfermedad infantil: una propuesta formativa en oncología pediátrica (Parte II).**

Código: **USC 29/2022**

Investigador responsable: **Miguel A. Santos Rego**

Lugo, 25 de maio de 2022.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ANEXO V: Consentimiento informado para el alumnado de la USC

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y PROTECCIÓN DE DATOS

El presente cuestionario tiene como principal finalidad conocer cuál es el grado en inteligencia emocional y cómo es la formación en educación emocional que presenta el personal sanitario y de educación que se encuentra en los últimos cursos de grado de la USC y que pueden llegar a desarrollar su carrera profesional en contextos de enfermedad infantil. Su realización no llevará más de 10 minutos, será realizada en instalaciones de la USC y sólo se aplicará una vez.

Esta investigación se enmarca dentro de la tesis doctoral que realiza la alumna del Programa de Doctorado en Educación de la Universidad de Santiago de Compostela, Laura García Docampo y está dirigida por el profesor Miguel A. Santos Rego y la profesora María José Méndez Lois. Este trabajo lleva por título "La educación emocional en procesos de enfermedad infantil: Una propuesta formativa en oncología pediátrica" y se desarrolla gracias a una "Ayuda para la Formación del Profesorado Universitario (FPU) que ofrece en Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades del Gobierno de España (FPU18/01858).

Todos los cuestionarios serán de carácter anónimo y su participación es totalmente libre y voluntaria, pudiendo negarse a la misma sin ningún tipo de consecuencia. Los datos obtenidos se utilizarán de forma absolutamente confidencial y exclusivamente para los fines de esta investigación, en concordancia con el Reglamento UE 2016/679 y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. El Delegado de Protección de Datos de la USC es José Julio Fernández Rodríguez y su correo electrónico es dpd@usc.es. La política de privacidad y protección de datos de la USC se puede consultar en https://www.usc.gal/es/normativa/protecciondatos/index.html

Los datos serán custodiados por el equipo de investigación vinculado al proyecto y podrán ser utilizados para el desarrollo de publicaciones científicas. Una vez finalizado el estudio, los datos serán destruidos y solo se conservarán los resultados manteniendo en todo momento el carácter anonimizado. Las y los participantes podrán conocer los resultados generales consultado la tesis doctoral resultante.

Quienes participen en el estudio podrán acceder a sus datos personales y rectificarlos, suprimirlos o delimitarlos cuando así lo consideren, teniendo siempre derecho a retirar su consentimiento en cualquier momento y a presentar una reclamación ante la autoridad de control.

Con la participación a este estudio colabora en la elaboración de posibles estrategias formativas que mejoren su desarrollo personal y profesional en un futuro.

Para cualquier comentario o aclaración que sea necesaria, pueden dirigirse a la dirección de correo electrónico: laura.garciadocampo@usc.es

Yo_____
_____, mayor de edad:

- ☐ Doy mi consentimiento para el tratamiento de los datos proporcionados de acuerdo con la legislación vigente.
- ☐ Confirmo que he leído y entendido el documento informativo que precede y he podido formular preguntas y dudas relativas al mismo, recibiendo respuestas y aclaraciones satisfactorias a las mismas.
- ☐ Entiendo que soy libre de abandonar el estudio en cualquier momento sin necesidad de explicar las razones del abandono y sin ninguna consecuencia.
- ☐ Entiendo que el estudio no tiene finalidad diagnóstica, por lo que no recibiré ningún informe individualizado sobre mis resultados.
- ☐ Consiento participar en el estudio relativo a la tesis doctoral arriba mencionada.

Fecha: _____

Firma:

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

ANEXO VI: Consentimiento informado para las familias

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y PROTECCIÓN DE DATOS

En el documento que se le entregará a continuación se va a realizar una evaluación con un cuestionario (*SENA: Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes*) que pretende conocer su opinión en relación a una serie de ítems sobre un/a menor con cáncer infantil de su contexto familiar. El proceso es sencillo, sólo debe indicar el grado de frecuencia (de nunca a siempre) en base a unos enunciados sobre el perfil emocional y conductual de su familiar y llevará sobre 15-20 minutos cubrirlo. Con ello se pretende analizar el perfil del colectivo con cáncer infantil de la Comunidad Autónoma de Galicia para poder realizar propuestas de formación futuras para que la atención que reciben sea de calidad y dé respuesta a las posibles necesidades del colectivo oncológico.

Esta investigación se enmarca dentro de la tesis doctoral que realiza la alumna del Programa de Doctorado en Educación de la Universidad de Santiago de Compostela, Laura García Docampo y está dirigida por el profesor Miguel A. Santos Rego y la profesora María José Méndez Lois. Este trabajo lleva por título "La educación emocional en procesos de enfermedad infantil: Una propuesta formativa en oncología pediátrica" y se desarrolla gracias a una "Ayuda para la Formación del Profesorado Universitario (FPU) que ofrece en Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades del Gobierno de España (FPU18/01858).

Toda la información que se recoja serán codificada y de carácter anónimo y su participación es totalmente libre y voluntaria, pudiendo negarse a la misma sin ningún tipo de consecuencia. Los datos obtenidos se utilizarán de forma absolutamente confidencial y exclusivamente para los fines de esta investigación, en concordancia con el Reglamento UE 2016/679 y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. El Delegado de Protección de Datos de la USC es José Julio Fernández Rodríguez y su correo electrónico es dpd@usc.es. La política de privacidad y protección de datos de la USC se puede consultar en https://www.usc.gal/es/normativa/protecciondatos/index.html

Los datos serán custodiados por el equipo de investigación vinculado al proyecto y podrán ser utilizados para el desarrollo de publicaciones científicas. Una vez finalizado el estudio, los datos serán destruidos y solo se conservarán los resultados manteniendo en todo momento el carácter anonimizado. Las y los participantes podrán conocer los resultados generales consultado la tesis doctoral resultante.

Quienes participen en el estudio podrán acceder a sus datos personales y rectificarlos, suprimirlos o delimitarlos cuando así lo consideren, teniendo siempre derecho a retirar su consentimiento en cualquier momento y a presentar una reclamación ante la autoridad de control.

Para cualquier comentario o aclaración que sea necesaria, pueden dirigirse a la dirección de correo electrónico: laura.garciadocampo@usc.es

Yo_____,
mayor de edad:

- ☐ Doy mi consentimiento para el tratamiento de los datos proporcionados de acuerdo con la legislación vigente.
- ☐ Confirmo que he leído y entendido el documento informativo que precede y he podido formular preguntas y dudas relativas al mismo, recibiendo respuestas y aclaraciones satisfactorias a las mismas.
- ☐ Entiendo que soy libre de abandonar el estudio en cualquier momento sin necesidad de explicar las razones del abandono y sin ninguna consecuencia.
- ☐ Entiendo que el estudio no tiene finalidad diagnóstica, por lo que no recibiré ningún informe individualizado sobre mis resultados.
- ☐ Consiento participar en el estudio relativo a la tesis doctoral arriba mencionada.

Fecha: _____

Firma:

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ANEXO VII: Consentimiento informado y autorización para menores de 16 años

CONSENTIMIENTO INFORMADO, PROTECCIÓN DE DATOS Y AUTORIZACIÓN

(Para estudio con menores de 0-16 años)

Dña. Laura García Docampo, como miembro del equipo de trabajo vinculado a la tesis doctoral de la USC "La educación emocional en procesos de enfermedad infantil: Una propuesta formativa en oncología pediátrica", ha informado a través de la documentación que se adjunta (Anexo I) a:

D./Dña ……..con D.N.I. …..……..…

en calidad de padres / tutores legales del / la menor de edad

D. / Dña. ……...,

sobre el procedimiento general de la presente investigación. Para ello, se ha hecho alusión a los objetivos, la duración, su finalidad y los posibles riesgos y beneficios de la misma, así como sobre la posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento, sin necesidad de explicar las razones y sin ninguna consecuencia. Así, en conocimiento de todo ello y de las medidas que se adoptarán para la protección de los datos personales según la normativa vigente, otorga consentimiento y autorización para la participación del / la citado/a menor en el estudio indicado.

Fdo: Dn./Dña. …… D.N.I. ……..…..

padre / madre / tutor/a legal

ANEXO I

INFORMACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA TESIS DOCTORAL

"LA EDUCACIÓN EMOCIONAL EN PROCESOS DE ENFERMEDAD INFANTIL: UNA PROPUESTA FORMATIVA EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA"

Esta investigación que se presenta se enmarca dentro de la tesis doctoral que realiza la alumna del Programa de Doctorado en Educación de la Universidad de Santiago de Compostela, Laura García Docampo y está dirigida por el profesor Miguel A. Santos Rego y la profesora María José Méndez Lois. Este trabajo lleva por título "La educación emocional en procesos de enfermedad infantil: Una propuesta formativa en oncología pediátrica" y se desarrolla gracias a una "Ayuda para la Formación del Profesorado Universitario (FPU) que ofrece en Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades del Gobierno de España (FPU18/01858).

Con este trabajo se pretende analizar el perfil del colectivo con cáncer infantil de la Comunidad Autónoma de Galicia para poder realizar propuestas de formación futuras para que la atención que reciben sea de calidad y dé respuesta a las posibles necesidades del colectivo oncológico. Para ello se propone estudiar las características y necesidades de pacientes con cáncer infantil y las posibilidades de la aplicación de la educación emocional en contextos de oncología pediátrica mediante la formación en competencias socioemocionales de los profesionales que intervienen. Este proceso contempla el pase de un cuestionario (*SENA: Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes*) a un niño, niña o joven con cáncer infantil y otro a un familiar, para conocer el grado de frecuencia (de nunca a siempre) en base a unos enunciados, para conocer su perfil emocional y conductual. Esto se completará con una posterior entrevista breve complementaria (que será grabada en audio para su posterior transcripción) y que permitirá dar respuesta a los objetivos propuestos.

Toda la información que se recoja será codificada y de carácter anónimo y su participación será totalmente libre y voluntaria, pudiendo negarse a la misma sin ningún tipo de consecuencia. Los datos obtenidos se utilizarán de forma absolutamente confidencial y exclusivamente para los fines de esta investigación, en concordancia con el Reglamento UE 2016/679 y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. El Delegado de Protección de Datos de la USC es José Julio Fernández Rodríguez y su correo electrónico es dpd@usc.es. La política de privacidad y protección de datos de la USC se puede consultar en https://www.usc.gal/es/normativa/protecciondatos/index.html

Los datos serán custodiados por el equipo de investigación vinculado al proyecto y podrán ser utilizados para el desarrollo de publicaciones científicas. Una vez finalizado el estudio, los datos serán destruidos y solo se conservarán los resultados manteniendo en todo momento el carácter anonimizado. Las y los participantes podrán conocer los resultados generales consultado la tesis doctoral resultante.

Quienes participen en el estudio podrán acceder a sus datos personales y rectificarlos, suprimirlos o delimitarlos cuando así lo consideren, teniendo siempre derecho a retirar su consentimiento en cualquier momento y a presentar una reclamación ante la autoridad de control.

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ANEXO VIII: Consentimiento informado para menores de 16-17 años

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y PROTECCIÓN DE DATOS

A continuación, se te ofrece la oportunidad de participar en un estudio de la Universidad de Santiago de Compostela que se denomina "La educación emocional en procesos de enfermedad infantil: Una propuesta formativa en oncología pediátrica". Esta investigación se enmarca dentro de la tesis doctoral que realiza la alumna del Programa de Doctorado en Educación de la Universidad de Santiago de Compostela, Laura García Docampo y está dirigida por el profesor Miguel A. Santos Rego y la profesora María José Méndez Lois. Este trabajo busca analizar el perfil del colectivo con cáncer infantil de la Comunidad Autónoma de Galicia para poder realizar propuestas de formación futuras para que la atención que se reciba sea de calidad y dé respuesta a las posibles necesidades socioemocionales que puedan surgir.

Para ello se va a entregar un cuestionario y se realizará una breve entrevista complementaria. El cuestionario se llama *SENA: Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes* y pretende conocer cuál es tu opinión personal acerca de varios enunciados que recogen información sobre cómo te sientes y cómo actúas. El proceso es sencillo y te llevará sobre 20-30 minutos cubrirlo y responder a las preguntas de la entrevista, que será grabada en audio.

Toda la información que se recoja será codificada y de carácter anónimo y tu participación será totalmente libre y voluntaria, pudiendo negarse a la misma sin ningún tipo de consecuencia. Los datos obtenidos se utilizarán de forma absolutamente confidencial y exclusivamente para los fines de esta investigación, en concordancia con el Reglamento UE 2016/679 y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. El Delegado de Protección de Datos de la USC es José Julio Fernández Rodríguez y su correo electrónico es dpd@usc.es. La política de privacidad y protección de datos de la USC se puede consultar en https://www.usc.gal/es/normativa/protecciondatos/index.html

Los datos serán custodiados por el equipo de investigación vinculado al estudio y podrán ser utilizados para el desarrollo de publicaciones científicas. Una vez finalizado el estudio, los datos serán destruidos y solo se conservarán los resultados manteniendo en todo momento el carácter anonimizado. Las y los participantes podrán conocer los resultados generales consultado la tesis doctoral resultante.

Quienes participen en el estudio podrán acceder a sus datos personales y rectificarlos, suprimirlos o delimitarlos cuando así lo consideren, teniendo siempre derecho a retirar su consentimiento en cualquier momento y a presentar una reclamación ante la autoridad de control.

Para cualquier comentario o aclaración que sea necesaria, pueden dirigirse a la dirección de correo electrónico: laura.garciadocampo@usc.es

Yo_____:

- ☐ Doy mi consentimiento para el tratamiento de los datos proporcionados de acuerdo con la legislación vigente.
- ☐ Confirmo que he leído y entendido el documento informativo que precede y he podido formular preguntas y dudas relativas al mismo, recibiendo respuestas y aclaraciones satisfactorias a las mismas.
- ☐ Entiendo que soy libre de abandonar el estudio en cualquier momento sin necesidad de explicar las razones del abandono y sin ninguna consecuencia.
- ☐ Entiendo que el estudio no tiene finalidad diagnóstica, por lo que no recibiré ningún informe individualizado sobre mis resultados.
- ☐ Consiento participar en el estudio relativo a la tesis doctoral arriba mencionada.

Fecha: _____

Firma:

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ANEXO IX: Asentimiento informado para menores de 12-15 años

ASENTIMIENTO INFORMADO Y PROTECCIÓN DE DATOS

A continuación, se te ofrece la oportunidad de participar en un estudio de la Universidad de Santiago de Compostela que se llama "La educación emocional en procesos de enfermedad infantil: Una propuesta formativa en oncología pediátrica" y que está llevando a cabo Laura García Docampo. Para ello se te va a entregar un cuestionario para realizar una evaluación y se realizará una breve entrevista complementaria. El cuestionario se llama *SENA: Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes* y pretende conocer cuál es tu opinión personal acerca de varios enunciados que recogen información sobre cómo te sientes y cómo actúas. El proceso es sencillo y te llevará sobre 20-30 minutos cubrirlo y responder a las preguntas de la entrevista. Con los resultados de las respuestas obtenidas y otras similares de jóvenes con cáncer infantil de Galicia se pretende realizar propuestas formativas en educación emocional para implementar en contextos de enfermedad.

Toda la información que se recoja será anónima y no se te identificará con ninguna de tus respuestas, siendo totalmente libre y voluntario el participar, pudiendo negarse a hacerlo en cualquier momento sin ningún tipo de consecuencia. La información que proporciones será guardada sólo el tiempo imprescindible y bajo seguridad. En cualquier momento puedes acceder a tus datos personales y eliminarlos o modificarlos.

Para cualquier comentario o aclaración que quieras hacer en cualquier momento, puedes dirigirte a la dirección de correo electrónico: laura.garciadocampo@usc.es

Yo_____:

- ☐ Doy mi asentimiento para el tratamiento de los datos proporcionados de acuerdo con la legislación vigente.
- ☐ Confirmo que he leído y entendido este documento informativo y he podido hacer preguntas sobre el mismo, recibiendo respuestas y aclaraciones satisfactorias a las mismas.
- ☐ Entiendo que soy libre de abandonar el estudio en cualquier momento sin necesidad de explicar las razones del abandono y sin ninguna consecuencia.
- ☐ Entiendo que no recibiré ningún informe individual sobre mis resultados.
- ☐ Asiento participar en el estudio.

Fecha: _____

Firma:

MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

ANEXO X: Entrevista complementaria para pacientes con cáncer de entre 3 y 18 años[3]

DATOS PERSONALES:

Identificador:_____ Fecha:_____

Sexo:_____ Edad:_____ Curso escolar:_____

Tipo de enfermedad:_____

PREGUNTAS GENÉRICAS

- ¿Cómo te sientes hoy? ¿Estás contento, triste, enfadado…? ¿Por qué?
- ¿Ha cambiado mucho tu vida desde que te dijeron que tenías cáncer? ¿Cómo?
- ¿Cómo fue el momento del diagnóstico?
- ¿Qué echas más de menos de tu vida anterior al cáncer?

CONTEXTO HOSPITALARIO

- Dime con una palabra lo que es para ti estar en el hospital.
- ¿Cuál ha sido tu mejor experiencia en el hospital?
- ¿Cuál ha sido tu peor experiencia en el hospital?
- ¿Qué haría más fácil sobrellevar la enfermedad?
- ¿Cómo te gustaría que fuese tu habitación?
- ¿Qué te gustaría que hubiese en el hospital?
- ¿Qué te gustaría que no hubiese en el hospital?
- Piensa en quien mejor te cae de quienes ayudan a que te cures y di algo que te guste o alguna característica de esa persona.

FUERA DEL HOSPITAL

- ¿Cómo te sientes cuando sales del hospital?
- ¿Qué es lo que más te gusta cuando estás fuera del hospital?
- ¿Qué es lo que menos te gusta cuando estás fuera del hospital?
- ¿Hay algo que te haría más fácil el regreso al hospital?
- ¿Cómo te sientes cuando vuelves al hospital?

CONTEXTO FAMILIAR

- ¿Quién suele estar contigo?
- ¿Cómo dirías que se siente esa persona?
- ¿Tienes hermanos o hermanas? ¿Te gusta hacer cosas con ellos/as? ¿Cuáles?

EMOCIONES

- ¿Te han hablado alguna vez de las emociones? ¿Dónde? ¿De cuáles?
- ¿Qué hace que te sientas alegre? ¿Qué haces cuándo estás alegre?
- ¿Qué te hace sentir asco? ¿Qué haces cuándo sientes asco?
- ¿Qué te hace sentir miedo? ¿Qué haces cuándo tienes miedo?
- ¿Qué te hace enfadarte? ¿Qué haces cuándo estás enfadado?
- ¿Qué te hace sentir triste? ¿Qué haces cuándo estás triste?

[3] Todas las preguntas que aquí aparecen serán realizadas de forma oral y planteadas adaptando en ese momento el tipo de vocabulario que se emplea en función de la edad del o la participante.

ANEXO XI: Cuestionario cubierto por el alumnado de la USC

CUESTIONARIO SOBRE INTELIGENCIA EMOCIONAL Y FORMACIÓN EN EDUCACIÓN EMOCIONAL

Fecha:_____ Edad:_____ Sexo:_____

Titulación:

- ☐ Medicina
- ☐ Enfermería
- ☐ M. de Ed. infantil
- ☐ M. de Ed. Primaria
- ☐ Pedagogía
- ☐ Educación Social
- ☐ Psicología

Curso:

☐ Tercero ☐ Cuarto ☐ Quinto ☐ Sexto

¿Has tenido contacto directo con algún caso de cáncer infantil? ☐ No ☐ Sí

En caso afirmativo, ¿dónde o cómo ha sido ese contacto?

- ☐ En las prácticas
- ☐ Experiencia propia (en la infancia)
- ☐ Un familiar
- ☐ Otros (Especificar:_____)

Escala Rasgo de Metaconocimientos sobre Estados Emocionales (TMMS-24)

A continuación encontrará algunas afirmaciones sobre sus emociones y sentimientos. Lea atentamente cada frase y indique por favor el grado de acuerdo o desacuerdo con respecto a las mismas. Señale con una "X" la respuesta que más se aproxime a sus preferencias. No hay respuestas correctas o incorrectas, ni buenas o malas.

1	2	3	4	5
Nada de Acuerdo	Algo de Acuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de Acuerdo	Totalmente de acuerdo

1	Presto mucha atención a los sentimientos.	1	2	3	4	5
2	Normalmente me preocupo mucho por lo que siento.	1	2	3	4	5
3	Normalmente dedico tiempo a pensar en mis emociones.	1	2	3	4	5
4	Pienso que merece la pena prestar atención a mis emociones y estado de ánimo.	1	2	3	4	5
5	Dejo que mis sentimientos afecten a mis pensamientos.	1	2	3	4	5
6	Pienso en mi estado de ánimo constantemente.	1	2	3	4	5
7	A menudo pienso en mis sentimientos.	1	2	3	4	5
8	Presto mucha atención a cómo me siento.	1	2	3	4	5
9	Tengo claros mis sentimientos.	1	2	3	4	5
10	Frecuentemente puedo definir mis sentimientos.	1	2	3	4	5
11	Casi siempre sé cómo me siento.	1	2	3	4	5
12	Normalmente conozco mis sentimientos sobre las personas.	1	2	3	4	5
13	A menudo me doy cuenta de mis sentimientos en diferentes situaciones.	1	2	3	4	5
14	Siempre puedo decir cómo me siento.	1	2	3	4	5
15	A veces puedo decir cuáles son mis emociones.	1	2	3	4	5
16	Puedo llegar a comprender mis sentimientos.	1	2	3	4	5
17	Aunque a veces me siento triste, suelo tener una visión optimista.	1	2	3	4	5
18	Aunque me sienta mal, procuro pensar en cosas agradables.	1	2	3	4	5

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

19	Cuando estoy triste, pienso en todos los placeres de la vida.	1	2	3	4	5
20	Intento tener pensamientos positivos aunque me sienta mal.	1	2	3	4	5
21	Si doy demasiadas vueltas a las cosas, complicándolas, trato de calmarme.	1	2	3	4	5
22	Me preocupo por tener un buen estado de ánimo.	1	2	3	4	5
23	Tengo mucha energía cuando me siento feliz.	1	2	3	4	5
24	Cuando estoy enfadado intento cambiar mi estado de ánimo.	1	2	3	4	5

Escala de Importancia y Necesidades Formativas en Educación Emocional (EINFEM)

A continuación, se registran una serie de áreas formativas sobre educación ecmocional. Por favor, indique, en la 1ª columna (IMPORTANCIA) la importancia (1=muy baja; 2=baja; 3=media; 4=alta; 5=muy alta) que cada una de ellas tienen según su punto de vista en su formación. Posteriormente indique en la 2ª columna (NECESIDADES), el grado (1=muy bajo; 2=bajo; 3=medio; 4=alto; 5=muy alto) en el que le gustaría contar actualmente con formación en cada una de estas áreas. Por último, en la 3ª columna (PRESENCIA), señale si a lo largo de su formación académica reglada se han trabajado alguna de estas área.

		IMPORTANCIA					NECESIDADES					PRESENCIA	
1	Identificación y reconocimiento de nuestras propias emociones	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
2	Comprensión de las relaciones existentes entre las emociones y las situaciones que las provocan	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
3	Regulación de nuestras emociones	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
4	Conocimiento de la influencia de las emociones propias en la toma de decisiones	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
5	Reconocimiento de las transiciones de unas emociones a otras en una/o misma/o.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
6	Comprensión de las emociones de los demás	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
7	Comprensión de las causas generadoras de nuestro estado anímico y susconsecuencias	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
8	Regulación de las emociones de los demás.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
9	Fomento de emociones positivas tales como el optimismo o la felicidaden los demás	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
10	Identificación y reconocimiento de las emociones en otros.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
11	Resolución de conflictos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
12	Gestión del estrés.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
13	Adaptabilidad a los cambios.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
14	Automotivación	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
15	Asertividad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
16	Habilidades sociales	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
17	Empatía	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
18	Habilidades de relación interpersonal	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
19	Control de la impulsividad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO
20	Fomento de la autoestima en uno mismo y en los demás	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	SI	NO

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ANEXO XII. Categorías de análisis de las entrevistas

Bloque	Dimensión	Categorías	Subcategorías
Necesidades generales relativas a la enfermedad	Cuestiones genéricas	Cambio vida anterior	Escolarización interrumpida
			Madurez
			Valorar más la vida
		Diagnóstico	Estado de shock
			Falta de comprensión
			Fechas clave
		Echar de menos vida anterior	Dejar aficiones
Necesidades socioemocionales y psicopedagógicas	Contexto hospitalario	Hospital	
		Mejor experiencia	Aula hospitalaria
			Buenas noticias
			Conocer a gente
		Peor experiencia	Impacto físico
			Momento diagnóstico
		Sobrellevar enfermedad	Hablar con iguales
			Tratamiento psicopedagógico
		Habitación	Color y decoración
			Habitación como la de casa
			Objeto personal
			Habitaciones individuales
		Debería haber	Deporte
			Espacio adolescentes
			Atención temprana
			Espacio para familias
			Juguetes y espacio para jugar
			Mejorar la comida y olores
			Parque
		No debería haber	No ver a otros enferrmos
			Pruebas y tratamientos
		Características personal	Positivas
			Negativas
	Fuera del hospital	Salir hospital	Libertad
			Felicidad y alegría al salir
			Cansancio
		Mejor experiencia	
		Peor experiencia	Bullying
			Nada negativo al salir
			Soledad al salir del hospital
		Regreso al hospital	Asumir la enfermedad Normalizar
			Estrategias motivantes
			Sentir alegría por poder jugar

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

			Sentir enfado, tristeza o malestar	
		Formación del profesorado del aula de origen		
	Contexto relacional y familiar	Acompañamiento	Madre	
			Madre y padre	
			Otros	
		Hermanas/os	Celos	
		Separación familia	Separación hermanos/as	
			Separación progenitores/as	
		Papel de la familia		
		Sentir acompañante	Ayuda entre familias	
		Sobreprotección		
		Amistades		
		Animales o mascotas		
Emociones, educación emocional y estrategias de afrontamiento	Ed. emocional	Educación emocional		
	Emociones	Básicas	Alegría	
			Asco	Gente que se queja o burla
				Comida
			Miedo	Recaída o ir a urgencias
				No tener miedo
			Enfado	
			Tristeza	
		Otros aspectos emocionales	Aislamiento y soledad	
			Asertividad	
			Autoestima	
			Ayudar y animar a las personas	
			Culpabilidad	
			Empatía familiar	
			Incertidumbre e inseguridad	
			Injusticias	
			Resiliencia	
	Estrategias	Artes		
		Distracción		
		Entretenimiento		
		Música		
		Risoterapia		
		TV y videojuegos		

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ANEXO XIII. Índices descriptivos para la Escala TMMS en relación a las titulaciones

		N	Media	DS
Atención a las emociones	Medicina	195	29,07	6,331
	Enfermería	119	28,87	5,879
	Psicología	90	31,12	4,806
	M. de Educación Infantil	79	29,94	5,331
	M. de Educación Primaria	123	30,10	5,448
	M. de Ed. Infantil y Primaria	44	30,14	6,454
	Pedagogía	93	31,51	5,417
	Educación Social	53	31,70	5,301
	Total	796	30,04	5,773
Comprensión emocional	Medicina	198	26,74	5,548
	Enfermería	119	25,10	5,478
	Psicología	89	27,38	5,628
	M. de Educación Infantil	78	25,64	5,217
	M. de Educación Primaria	123	25,36	5,913
	M. de Ed. Infantil y Primaria	44	26,16	6,365
	Pedagogía	91	26,95	6,309
	Educación Social	52	25,63	5,467
	Total	794	26,16	5,738
Regulación emocional	Medicina	199	26,79	6,425
	Enfermería	120	26,03	6,123
	Psicología	91	26,46	5,704
	M. de Educación Infantil	79	25,75	6,611
	M. de Educación Primaria	124	25,53	5,744
	M. de Ed. Infantil y Primaria	45	25,78	7,230
	Pedagogía	92	26,83	6,174
	Educación Social	54	25,33	6,222
	Total	804	26,19	6,222

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

ANEXO XIV. Índices descriptivos para la Escala EINFEM en relación a las titulaciones

		N	Media	DS
Competencias emocionales intrapersonales (importancia)	Medicina	200	26,88	3,521
	Enfermería	121	27,25	3,192
	Psicología	92	28,13	2,706
	M. de Educación Infantil	81	27,84	3,565
	M. de Educación Primaria	123	27,60	3,475
	M. de Ed. Infantil y Primaria	45	29,18	1,723
	Pedagogía	94	28,73	1,724
	Educación Social	54	28,80	2,358
	Total	810	27,75	3,142
Competencias emocionales interpersonales (importancia)	Medicina	199	36,77	3,581
	Enfermería	121	36,93	3,649
	Psicología	92	37,43	3,303
	M. de Educación Infantil	81	37,32	4,396
	M. de Educación Primaria	124	36,96	4,261
	M. de Ed. Infantil y Primaria	45	38,49	2,149
	Pedagogía	93	37,85	2,718
	Educación Social	53	38,13	2,949
	Total	808	37,26	3,600
Competencias emocionales complementarias (importancia)	Medicina	199	27,75	3,393
	Enfermería	121	28,21	2,486
	Psicología	92	28,14	2,604
	M. de Educación Infantil	81	28,26	3,438
	M. de Educación Primaria	124	27,96	3,758
	M. de Ed. Infantil y Primaria	46	29,37	1,199
	Pedagogía	94	28,93	1,845
	Educación Social	54	29,02	1,967
	Total	811	28,26	2,961

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

Competencias emocionales intrapersonales (necesidad)	Medicina	194	26,18	3,628
	Enfermería	121	26,77	3,444
	Psicología	92	26,89	3,290
	M. de Educación Infantil	81	27,43	3,503
	M. de Educación Primaria	124	27,18	3,464
	M. de Ed. Infantil y Primaria	45	27,67	4,492
	Pedagogía	93	28,15	2,654
	Educación Social	53	28,64	2,489
	Total	803	27,10	3,478
Competencias emocionales interpersonales (necesidad)	Medicina	193	36,46	3,922
	Enfermería	118	37,01	3,718
	Psicología	92	35,87	4,775
	M. de Educación Infantil	80	36,93	4,474
	M. de Educación Primaria	124	36,40	4,347
	M. de Ed. Infantil y Primaria	45	37,18	4,324
	Pedagogía	94	36,77	4,052
	Educación Social	54	38,04	3,291
	Total	800	36,69	4,138
Competencias emocionales complementarias (necesidad)	Medicina	194	27,70	3,057
	Enfermería	119	27,98	2,920
	Psicología	92	27,01	3,699
	M. de Educación Infantil	79	28,06	3,428
	M. de Educación Primaria	124	27,99	2,633
	M. de Ed. Infantil y Primaria	46	28,67	2,557
	Pedagogía	94	28,14	2,887
	Educación Social	54	28,87	1,894
	Total	802	27,93	3,009

USC UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

El objetivo general de esta tesis doctoral radica en conocer aquellas necesidades vinculadas a la oncología pediátrica y analizar las posibilidades de aplicación de la educación emocional mediante la formación de las y los profesionales que intervienen en esta realidad. Así, a través de una fundamentación teórica, se recogen argumentos de variada autoría que hacen alusión a la temática en cuestión, contemplando los posibles beneficios de su aplicación en estos contextos. Esto se confirma con la información obtenida en la dimensión empírica del estudio y que permite elaborar una propuesta formativa en educación emocional dirigida al personal involucrado en procesos de oncología pediátrica, a la par que se arrojan evidencias sobre la pertinencia de su aplicación.