



Universidad de Valladolid



TRABAJO FIN DE MÁSTER:

**EL IMPACTO EMOCIONAL EN NIÑOS
HOSPITALIZADOS POR CÁNCER. PROPUESTA
DE INTERVENCIÓN BASADA EN EL JUEGO**

MÁSTER EN PSICOPEDAGOGÍA
ITINERARIO DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD
Curso 2023/2024.

Presentado por **Lucía Salgado de Vega** para optar al
Máster de Psicopedagogía por la Universidad de Valladolid.

Tutelado por **José María Cela Ranilla**.

Valladolid, Junio de 2024.

Agradecimientos

La entrega y exposición de este trabajo supone para mí el final de una etapa y de un año difícil.

A mi madre por su escucha, enseñarme a superarme y dar lo mejor de mí en cada uno de mis pasos, yo también te admiro.

A mi padre por ser la calma en medio de la tormenta, y tener siempre las palabras perfectas para tranquilizarme.

Espero que os sintáis tan afortunados de ser mis padres como yo me siento por ser vuestra hija.

A Marco, por hacerme los días más amenos, creer siempre en mí mucho más de lo que yo lo hacía y brindarme aliento en los momentos que más lo necesitaba.

A toda mi familia por la confianza, apoyo y cariño.

A mis amigas por la paciencia y acompañarme incondicionalmente en el camino.

A mi abuela, que siempre ha estado orgullosa de que persiguiese mis sueños y ha sabido que lo conseguiría, y, a pesar de su enfermedad, ha podido verlo. Hay mucho de ti en mí.

Y a la Lucía de hace 6 años, que no se imaginaría estar donde está, ni la mujer en la que se ha convertido.

Este logro es tan vuestro como mío.

Os quiero, con todo mi corazón.

RESUMEN

El presente Trabajo de Fin de Máster presenta una propuesta de intervención dirigida a aquellos niños/as hospitalizados por la presencia de cualquier tipo de cáncer infantil. Esta se desarrollará a través de una metodología basada en la realización de talleres, juegos y/o actividades, a fin de conseguir recuperar y/o mejorar la alegría natural y propia de un niño/a de su edad, al igual que su bienestar, reduciendo el impacto emocional causado a consecuencia de padecer una enfermedad de estas características y comenzar a vivir en un hospital durante una temporada larga e indeterminada.

En un segundo plano, también buscará fomentar el íntegro desarrollo de los pequeños/as trabajando las áreas cognitiva, social, afectiva y motriz, acompañar y apoyar afectivamente al paciente y su familia, facilitar la creación de un medio de distracción, y ayudar a la comprensión de la situación y a la expresión de sus emociones.

Además de evitar el constante pensamiento negativo por la situación vivida, y, que una vez superada la batalla, recuerden como positivas todas aquellas experiencias vividas a raíz de ello.

Palabras clave: Cáncer, actividad, juego, hospitalización, sentimientos y emociones.



“A veces, los superhéroes reales, viven en el corazón de pequeños niños/as peleando grandes batallas”

ÍNDICE

RESUMEN	2
1. INTRODUCCIÓN	7
1.1. ESTRUCTURA DEL TRABAJO	8
1.2. JUSTIFICACIÓN	9
1.3. OBJETIVOS	11
1.4. RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS DEL MÁSTER	12
2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	14
2.1. CÁNCER INFANTIL	14
2.1.1. Concepto	14
2.1.2. Consecuencias de la enfermedad	15
2.1.3. Papel de la familia	16
2.2. HOSPITALIZACIÓN INFANTIL	18
2.2.1. Concepto	18
2.2.2. Fases o etapas	18
2.2.3. Derechos de los niños hospitalizados	19
2.2.4. Necesidades de los niños hospitalizados	21
2.2.5. Consecuencias de la hospitalización	23
2.2.6. Circunstancias que intervienen en el impacto de la hospitalización infantil	24
2.3. PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	26
2.3.1. Concepto	26
2.3.2. Modelos de intervención	27
2.3.3. Proyectos nacionales de pedagogía hospitalaria para niños/as y familias	28
2.4. EL JUEGO	35
2.4.1. Concepto	35
2.4.2. Características y tipología	36
2.4.3. Beneficios y funciones del juego en niños/as hospitalizados	39
2.4.4. El juego y su impacto emocional positivo	40

3.	MODELO DE PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	42
3.1.	ASPECTOS CLAVE	42
3.1.1.	Contexto	43
3.1.2.	Usuarios	43
3.1.3.	Profesionales	43
3.1.4.	Características de la intervención	44
3.2.	ELEMENTOS ESTRUCTURALES	46
3.2.1.	Objetivos	46
3.2.2.	Metodología	46
3.2.3.	Temporalización	47
3.2.4.	Sesiones	47
3.2.5.	Recursos	49
3.2.6.	Evaluación	49
3.3.	PROPUESTA ESPECÍFICA DE INTERVENCIÓN	51
3.3.1.	Objetivos	51
3.3.2.	Participantes	52
3.3.3.	Contextualización	52
3.3.4.	Metodología	53
3.3.5.	Temporalización	54
3.3.6.	Tipología y estructura de las sesiones	55
3.3.7.	Tipología y estructura de las actividades	58
3.3.8.	Recursos	59
3.3.9.	Evaluación	60
4.	CONCLUSIONES	62
5.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	66
6.	ANEXOS	69
	ANEXO 1	69
	ANEXO 2	71
	ANEXO 3	71
	ANEXO 4	74
	ANEXO 5	75

ANEXO 6	78
ANEXO 7	79
ANEXO 8	80
ANEXO 9	80
ANEXO 10	82
ANEXO 11	103
ANEXO 12	103
ANEXO 13	104
ANEXO 14	104
ANEXO 15	105

1. INTRODUCCIÓN

El gran impacto emocional que le supone a un niño/a el momento de enfrentarse al conocimiento del diagnóstico y superación de cualquier enfermedad, mayor que el sufrido por un adulto, resulta inevitable. Debido a que normalmente, su nivel de desarrollo cognitivo no les permite ni reflexionar ni entenderlo, tanto es así, que los más pequeños relacionan la enfermedad con un castigo por comportamiento indebido.

Además, en estos casos los niños/as deben someterse a tratamientos para poder superar esta enfermedad, lo cual implica que deban permanecer largas temporadas en un hospital, es decir, enfrentarse a la hospitalización. Un entorno desconocido y poco agradable para un niño/a, que conlleva la ruptura con su rutina habitual y la lejanía de su entorno, de colegio, familia, amigos, hogar, etc.

Todo ello genera en los niños/as ciertos trastornos emocionales o sentimientos negativos tales como: ansiedad, falta de autoestima, tristeza, miedo o estrés, que convierten aún en más complicado el proceso. Motivos suficientes junto a los posteriormente tratados, por los que se ha detectado la necesidad de trabajar el impacto emocional que todo ello genera.

Este trabajo está ideado para reducir el impacto emocional que produce esta situación, a través de la metodología lúdica, y siempre teniendo en cuenta los intereses y necesidades de los niños/as.

Unido a lo anterior, también es importante poner el foco en que los pacientes y sus familias puedan afrontar esta situación de la manera más positiva posible, a través de iniciativas y proyectos específicos, así como fomentar su disfrute y diversión a lo largo del transcurso de su enfermedad, contribuyendo indirectamente así a su completo desarrollo y a la mejora de su bienestar general y emocional.

En resumen, dicho Trabajo de Fin de Máster, está diseñado para responder a todas las necesidades expuestas anteriormente, y sobre todo, que en un futuro habiendo ganado la batalla, puedan mirar hacia atrás y recordar más lo positivo que aprendieron y les entregó dicha situación, más que lo negativo que les pudo generar.

1.1. ESTRUCTURA DEL TRABAJO

A continuación se presenta una breve explicación del contenido de cada uno de los apartados del presente trabajo:

En primer lugar, una breve justificación acerca del tema elegido, en la que se detallan, las razones que han llevado a la elección de este asunto, su importancia y la necesidad que presenta esta temática de trabajarla, tomando como referencia estudios, estadísticas y datos objetivos. Al mismo tiempo, se evidencia la manera en que finalmente se logran las competencias adquiridas con el estudio del Máster y su relación con dicho documento.

Seguidamente, se expone una fundamentación teórica en la que se tratan todos los conceptos y contenidos gracias a las ideas y razones aportadas por numerosos autores y expertos, necesarios para comprender con mayor facilidad dicho documento. Pasando a mostrar diversas iniciativas y proyectos nacionales que fomenten y animen al diseño de una intervención propia, expuesta en el siguiente apartado.

Como he dicho, a continuación se expondrá un modelo de propuesta a fin de que pueda servir de prototipo para elaborar cualquier otra propuesta diferente a esta pero con su misma tipología y características similares. Posteriormente se entrará de lleno en la propuesta de intervención específica y todas sus partes: objetivos, contexto, destinatarios, participantes, metodología, temporalización, sesiones, actividades, recursos y evaluación. Un programa diseñado para reducir el impacto emocional, mediante el juego, a niños/as que padezcan algún tipo de cáncer infantil.

Para concluir el trabajo en sí, se expondrán una serie de conclusiones que incluyen una revisión de los objetivos previamente planteados, puntos fuertes y débiles del trabajo, así como sus posibles líneas de futuro e implicaciones educativas, para finalizar con una breve opinión con valoraciones y consideraciones personales obtenidas tras la elaboración y finalización de este trabajo.

Finalmente, se reúnen, por un lado, aquellas referencias bibliográficas empleadas, redactadas en base a la séptima edición de las normas APA y ordenadas alfabéticamente, y por otro lado, los anexos mencionados en cada apartado del documento.

1.2. JUSTIFICACIÓN

Decidí escoger este tema centrándome en el cáncer infantil, y no en otra enfermedad, debido a que esta es la principal causa de fallecimiento por enfermedad en niños/as mayores de un año. A su vez, es una de las enfermedades que más consecuencias graves presenta, como sus largas temporadas de hospitalización, y una de las que mayor impacto en la vida del niño/a y de su familia puede producir, al estar alejado de su entorno y rutina; de ahí que también decidiese centrar este trabajo en el impacto emocional.

Cuando abordé este trabajo, me pareció bastante necesario centrarme en el aspecto de: *“qué es ser más feliz”*, porque considero que la infancia o niñez es una de las etapas más importantes y sensibles en la vida de un niño/a y en la de cualquier adulto cuando crece y la recuerda. Además, cobra aún más importancia por las características que presentan los niños/as y por cómo el hecho de verse en la obligación de afrontar un cáncer a su temprana edad les puede llegar a afectar en su manera de ver la vida, por no haber desarrollado aún su capacidad de madurez.

El cáncer infantil no solo impacta en el cuerpo y aspecto físico del niño, sino también en su bienestar emocional y psicológico, ya que experimentan una variedad de emociones como miedo, tristeza, ira, ansiedad, culpa y soledad. Emociones que pueden interferir en su desarrollo social, académico y personal produciéndose una posible afectación integral del niño/a, por ello es importante brindarles un espacio seguro para expresar sus sentimientos y que se les ayude a desarrollar estrategias para manejarlos de forma saludable, con apoyo y comprensión para poder afrontar las emociones difíciles que están viviendo.

Por ello, la intervención temprana en el manejo de las emociones puede aportar numerosos beneficios y ayudar a los niños a afrontar mejor la enfermedad y a

adaptarse a su nueva realidad, así como contribuir a reducir el riesgo de desarrollar problemas psicológicos a largo plazo. Pero, si este impacto emocional no es tratado y resuelto durante la infancia, puede tener repercusiones a largo plazo en la vida del niño. Puesto que se ha demostrado que los niños/as que han padecido cáncer infantil son más propensos a desarrollar en el futuro dificultades de salud mental como depresión, ansiedad, baja autoestima, dificultades para establecer relaciones y/o problemas de aprendizaje.

Tal y como expone la Organización Panamericana de la salud (OPS) en su artículo *“Cáncer en la niñez y la adolescencia”*, a pesar de que durante los últimos años se han registrado avances realmente significativos en el tratamiento del cáncer infantil; en algunos países, este aún sigue ocupando la principal causa de mortalidad entre niños/as mayores de un año y adolescentes, únicamente superada por los fallecimientos producidos por accidentes, ya que, cada año se diagnostican de esta enfermedad en todo el mundo a aproximadamente 280.000 niños de entre 0 y 19 años.

Además, según la Federación Española de Padres de Niños/as con Cáncer, en nuestro país, cada año se diagnostican 1.500 nuevos casos de cáncer infanto juvenil, 1.100 en niños/as hasta los 14 años y 400 en mayores de esta edad. Además, se ha observado que en el primer año de vida existe una mayor incidencia de dicha enfermedad, al ser el momento en que los procesos de desarrollo se desarrollan rápidamente (Espada et al., 2004, p. 139).

Junto a esto, es importante destacar que según un Estudio de la Universidad de Valencia (2014): En España entre los años 2010 y 2012, un 93% de niños/as con cáncer fueron ingresados para ser tratados en las Unidades de Oncología Pediátrica.

Además, tal y como expone la Fundación Neuroblastoma (2016), se sabe que actualmente en España, cada día muere por cáncer un niño/a o un adolescente. Y aunque la cifra de niños/as y adolescentes que han superado el cáncer, es cada vez mayor, a menudo presentan secuelas que necesitan atención médica, en ocasiones, de por vida.

Todo ello, justifica mi propuesta dando los argumentos suficientes que evidencian la relevancia de trabajar este tema, y muestran la importancia de que existan propuestas para mejorar la calidad de vida de estos niños/as.

1.3. OBJETIVOS

Para la elaboración del presente Trabajo de Fin de Máster, se han planteado los siguientes objetivos, de carácter general y otros de carácter específico:

Objetivo general

- Diseñar una propuesta de intervención basada en el juego dirigida a la prevención y al tratamiento del impacto emocional de los niños/as que padecen algún tipo de cáncer infantil.

Objetivos específicos

- Profundizar en el estudio sobre la hospitalización infantil: concepto, fases/etapas, derechos de niños/as en esta situación, necesidades, consecuencias, factores que intervienen en el impacto emocional, pedagogía hospitalaria y sus modelos de intervención, aulas hospitalarias, papel de la familia y la figura e importancia del psicopedagogo/a dentro de este contexto.
- Profundizar en el estudio sobre el cáncer: concepto y las implicaciones que este tiene en el niño/a.
- Explorar los efectos positivos y beneficios que aporta el juego, en niños/as hospitalizados, en el área emocional..
- Establecer los elementos básicos para realizar una propuesta de intervención adecuada para prevenir y/o impedir el avance del impacto emocional.
- Poner en práctica la adquisición de aquellas competencias adquiridas durante el Máster para desempeñar la futura labor psicopedagógica.

1.4. RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS DEL MÁSTER

El presente Trabajo de Fin de Máster se encuentra directamente relacionado con la aplicación de competencias establecidas por la Universidad de Valladolid para el Máster en Psicopedagogía. Por ello, a continuación se exponen las mismas, así como la relación existente entre estas y dicho documento:

Competencias generales

G3. Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades.

Se tomarán múltiples decisiones a lo largo del presente trabajo, justificadas en base a razones y conocimientos de diferentes expertos, con el objetivo de ofrecer el mejor resultado posible para los usuarios implicados.

G4. Tomar conciencia de las creencias y estereotipos sobre la propia cultura y las otras culturas o grupos y de las implicaciones sobre su actuación profesional y potenciar el respeto de las diferencias individuales y sociales.

Se destacará la diferencia individual, potenciándola y empleándola positivamente, nunca desde la discriminación, sino teniendo en cuenta que las personas somos particulares y diferentes, lo cual hemos de respetar y tolerar.

G5. Responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código ético y deontológico de la profesión, en todos y cada uno de los procesos de intervención.

Se actuará siempre conforme a los derechos, privacidad e intimidad de las personas implicadas, respetando el código ético y deontológico del psicopedagogo/a.

G7. Implicarse en la propia formación permanente, reconocer los aspectos críticos que ha de mejorar en el ejercicio de la profesión, adquiriendo independencia y autonomía como discente y

responsabilizándose del desarrollo de sus habilidades para mantener e incrementar la competencia profesional.

Se realizará un trabajo basado en las máximas novedades posibles, a través de una formación constante, destacando sus virtudes y fortalezas, aunque también centrándonos en los puntos débiles del mismo, para adquirir una competencia profesional plena.

Competencias específicas

E3. Aplicar los principios y fundamentos de la orientación al diseño de actuaciones favorecedoras del desarrollo personal y/o profesional de las personas.

Se tendrán en cuenta los fundamentos y principios de la orientación con el fin de ofrecer actuaciones de desarrollo personal adecuadas y de calidad.

E4. Diseñar, implementar y evaluar prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos y E5. Planificar, organizar e implementar servicios psicopedagógicos.

Se propondrá, programará y diseñará un proyecto destinado a un colectivo determinado que tratará de dar respuesta a sus necesidades específicas, ofreciendo un servicio psicopedagógico concreto.

E8. Formular nuevas propuestas de mejora de la intervención psicopedagógica, fundamentadas en los resultados de la investigación psicopedagógica.

De acuerdo con la revisión bibliográfica expuesta, se fomentará la planificación de propuestas de intervención psicopedagógicas inexistentes que logren dar respuesta a las necesidades específicas que presentan aquellos colectivos concretos.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Gracias a las numerosas aportaciones de diversos autores, a lo largo de este apartado se expondrán todos y cada uno de los contenidos y/o conceptos necesarios para poder darle forma a este documento, los cuales articulan y constituyen la base de este trabajo.

2.1. CÁNCER INFANTIL

2.1.1. Concepto

El **cáncer** puede definirse como aquella enfermedad cuya característica principal es la reproducción, el crecimiento y la división de manera descontrolada que sufren las células y la rápida extensión de estas por el cuerpo, produciendo así tumores que ocupan y destruyen los tejidos del cuerpo. (Espada et al., 2004).

Mientras que si hablamos en concreto del **cáncer infantil**, presenta las mismas características que las descritas anteriormente para cualquier tipo de cáncer en general, sumadas a aquellas propias que también posee para diferenciarlo del cáncer producido en los adultos.

Los **tipos** de cáncer infantil **más comunes**, ordenados de mayor a menor incidencia, son los siguientes (*ver anexo 1*): leucemia, tumores cerebrales, enfermedad de Hodgkin, linfoma no hodgkiniano, neuroblastoma, tumor de Wilms, tumores óseos, rhabdomyosarcoma, retinoblastoma y tumores de células germinales (Lizasoáin, 2000).

En relación con los tipos de cáncer, es importante tener en cuenta que el **tipo de hospitalización** varía en función de este cáncer, es decir, no es lo mismo un cáncer que permite a un niño moverse en comparación con otro que no puede hacerlo.

Por último, es importante destacar que los principales **tratamientos** empleados para combatir el cáncer infantil son radioterapia, quimioterapia o intervención quirúrgica como los trasplantes.

2.1.2. Consecuencias de la enfermedad

Algunas de las consecuencias y repercusiones que pueden aparecer en un niño/a por una enfermedad de este tipo son las siguientes (Lizasoáin, 2000):

- **Impacto psicológico:** Padecer una enfermedad como esta puede suponer trastornos emocionales como apatía, depresión, ansiedad, miedo, estrés y/o culpabilidad, al entender la enfermedad y el proceso como una vivencia negativa. Todos ellos influyen en el estado de salud, en el bienestar y en la calidad de vida tanto del niño/a como de su familia.
- **Impacto social:** Los niños/as en esta situación, suelen faltar largas temporadas al colegio, lo cual produce que la relación con sus amigos y compañeros se vea afectada, debido a que en muchas ocasiones no pueden compartir con ellos todo el tiempo que les gustaría ni realizar con la misma facilidad las mismas actividades que ellos practican. Y todo ello puede producir en los niños/as temor o rechazo a retomar su vida normal.
- **Impacto físico:** A raíz de esta enfermedad y a sus tratamientos agresivos, los niños/as experimentan cambios en su aspecto físico como pérdida del pelo o disminución o aumento de peso, entre otros. Lo que conlleva que su autoconcepto y autoestima se vean más frágiles. Además, normalmente los procedimientos médicos que provocan un dolor agudo en los niños/as, producen en ellos importantes reacciones de sensibilización ante intervenciones futuras.

2.1.3. Papel de la familia

En el momento en que en cualquier familia uno de los hijos/as es diagnosticado con una enfermedad de tal envergadura como es el caso del cáncer, sufren un gran choque emocional tanto el propio niño como sus familiares, especialmente padres, hermanos y abuelos.

A partir del diagnóstico de cualquier enfermedad infantil, los familiares ven necesario llevar a cabo una modificación o reestructuración de muchos ámbitos de sus vidas y rutinas diarias, por la crisis duradera que produce en toda la familia, la cual deberá readaptarse ante diferentes situaciones. Los familiares del paciente sufren importantes cuadros de estrés, al tener la enfermedad un fuerte impacto psicológico, hecho que puede influir en su salud física y psíquica (Lizasoáin, 2000).

De igual modo que un impacto de carácter físico con alteraciones del sueño o de las relaciones sexuales; ocupacional, con bajas laborales o importantes gastos económicos; y social, con una ruptura de las relaciones sociales de las personas al cargo de los menores (Carroble y Pérez-Pareja, 1999).

En la mayoría de ocasiones, por trabajo, los padres no pueden dedicar a sus hijos todo el tiempo que les gustaría durante su estancia en el hospital, lo cual produce en ellos sentimientos de culpa, estrés y ansiedad por no poder llegar a todo. De ahí que sea de vital importancia que mientras dure la enfermedad y la hospitalización, se realice un trabajo complementario con el niño/a y sus padres. Trabajando con ellos que tal y como explicaba Muniáin (2003): *“La percepción por parte del niño de emociones negativas en sus padres, facilita la aparición de dichas emociones en él”*, haciéndoles ver que el trato hacia su hijo no debe cambiar bruscamente por su situación.

Un aspecto importante a tratar referente a lo anterior es evitar la sobreprotección, sino todo lo contrario, el niño/a debe sentir que sus padres siguen aportando disciplina sobre él en los momentos en los que

esta se considere necesaria, de lo contrario el niño confirmará sus sentimientos de debilidad y fragilidad (Grau y Fernández, 2010).

Para ello, es conveniente establecer una comunicación abierta y desde la sinceridad entre todos los integrantes de la familia, dando la posibilidad de expresar sentimientos y de responder a aquellas preguntas que le surjan al niño acerca de su enfermedad, consiguiendo así hacerle partícipe del proceso y fomentando su madurez (Muniáin, 2003). Muniáin (2003) sostiene que es necesario que todos los miembros de la familia estén capacitados para poder dialogar sobre la enfermedad y todo lo referente a ella.

En referencia a los hermanos/as, cabe destacar que en la mayoría de las ocasiones son los grandes olvidados, y su sufrimiento es por partida doble: sufren de igual modo la preocupación y consecuencias de la enfermedad que padece su hermano/a, y se ven obligados a hacer frente a los cambios que se producen en la relación con sus padres, la cual se ve dañada debido a que toda su atención va dirigida al hermano/a hospitalizado. Lo cual puede acarrear la aparición de problemas conductuales, emocionales y sociales como celos o envidia, e incluso conflictos con los padres y con el hermano/a enfermo (Lizasoáin, 2000).

El trabajo paralelo que debe llevarse a cabo con ellos se centra principalmente en aportar toda la información necesaria para que comprendan la nueva situación, promover la expresión de sus sentimientos negativos, y posibilitarles que participen en todo lo posible, acudiendo al hospital para ver a su hermano y para realizar actividades conjuntas con sus padres y su hermano, logrando así mejorar y fortalecer la relación, la comunicación y el vínculo entre todos ellos.

2.2. HOSPITALIZACIÓN INFANTIL

2.2.1. Concepto

Cuando hablamos de hospitalización infantil, nos referimos al ingreso de un niño/a, menor de 18 años, en un hospital para recibir atención médica y cuidados especializados debido a una enfermedad, lesión o condición médica que requiere vigilancia y tratamiento continuo.

Para el niño/a el hospital es: Un ambiente extraño en el que se encuentra dentro de un grupo social extraño y desconocido para él como es todo el personal médico, y un contexto hostil en el que se deben adaptar a nuevas normas. De hecho, el entorno físico del hospital, puede representar para un niño/a, un lugar soso o triste al no contar con la decoración suficiente.

2.2.2. Fases o etapas

Afrontar una enfermedad como el cáncer, en la mayoría de ocasiones requiere un proceso de hospitalización, el cual lleva consigo tres fases o etapas por las que van pasando los pacientes, en este caso los niños/as. Que, en base a los trabajos de Ortiz (2001) González, Macías y García (2002) y Muñoz (2013), se afirma que estas son las siguientes (*ver anexo 2*):

1) Fase de admisión: En esta primera fase la familia recibe información sobre los procedimientos médicos y los tratamientos a los que deberá enfrentarse su hijo/a. Normalmente aparecen sentimientos de negación de la realidad o de ansiedad tanto en el niño/a como en su familia que se manifiestan a través de llantos, irritabilidad, dificultad para dormir, apatía o tristeza, por el hecho de tener que enfrentarse a algo totalmente desconocido e inesperado para ellos.

Es la etapa en la que más importancia cobra el hecho de ofrecer apoyo emocional, facilitar y mantener la comunicación con la familia, brindar

compañía, ayudar al niño/a a expresar sus emociones, y responder a sus preguntas de manera honesta, realista y adecuada a su edad.

2) Fase de estancia: En esta segunda fase reciben el tratamiento médico correspondiente con una atención multidisciplinar a través de diferentes especialistas como médicos, enfermeros, psicólogos o psicopedagogos entre otros. Deben adaptarse al hospital, el cual será su hogar y rutina durante los próximos días o meses, por ello, normalmente el niño/a comienza a mostrarse más activo e interesado en el entorno, y acepta la situación.

En esta etapa es fundamental convertir la estancia del niño/a en una aventura llevadera y divertida dentro de lo que realmente es, fomentando y animando al niño/a a participar en las diferentes actividades propuestas.

3) Fase de alta médica: Finalmente, esta última fase es lo que también se conoce como: “vuelta a la realidad”, ya que, han de restablecer sus hábitos anteriores a dicho proceso, y poco a poco volver a su vida, a sus rutinas como acudir al cole, a sus actividades extraescolares, etc. Y por tanto, es importante preparar tanto al niño/a como a su familia psicológicamente para su alta y todo lo que ello conlleva, ya que pueden presentarse sentimientos como: inquietud, angustia y/o miedos derivados de la enfermedad y/o tratamiento, y de no saber cómo afrontar adecuadamente esta fase.

Es importante tener en cuenta que no todos los niños/as experimentan todas las fases de la misma manera, por eso también la duración de cada fase puede variar dependiendo del paciente.

2.2.3. Derechos de los niños hospitalizados

La *Carta Europea de los niños y niñas hospitalizados*, que recoge los 23 derechos de todos los menores en situación de hospitalización, fue aprobada por el Parlamento Europeo en el año 1986.

Derechos que sirven de guía para el trabajo en las intervenciones de los profesionales de la pedagogía hospitalaria con los niños que se encuentran en esta situación.

Algunos de los derechos más significativos declarados en esta carta son los siguientes (Lizasoáin, 2005):

- A estar acompañado el máximo tiempo posible, de su padre, madre, o de las personas autorizadas, actuando como elementos activos de la vida hospitalaria.
- A disponer de juguetes, libros y medios audiovisuales, adecuados a su edad.
- A ser tratado con tacto, educación y comprensión, así como a que se respete su intimidad.
- A ser atendido por personal cualificado, que sea conocedor y consciente de sus necesidades físicas y emocionales, preferentemente siempre por el mismo profesional de referencia.
- A ser hospitalizado de manera gratuita.
- A ser informados ellos y su familia, en función de la edad, desarrollo mental y estado emocional del niño/a, de los diagnósticos y tratamiento al que se somete, comprendiéndola con facilidad.
- A que su familia reciba ayuda psicológica por parte de los profesionales cualificados.
- A recibir los tratamientos y/o cuidados necesarios, a pesar de que su padre, madre o personas autorizadas, se nieguen por razones religiosas o culturales.

- A ser hospitalizado junto a otros niños y niñas, evitando en la medida de lo posible su hospitalización con personas adultas.
- A continuar con su formación escolar bien sea en caso de hospitalización parcial/diurna, total, o en su propio domicilio, y a disponer del material didáctico necesario, siempre y cuando, el estudio no perjudique el bienestar del niño/a.

2.2.4. Necesidades de los niños hospitalizados

En el momento en que a un niño/a le diagnostican cualquier tipo de enfermedad, y más si esta es un cáncer, debiendo permanecer hospitalizado, se ve obligado a enfrentarse a una ruptura tanto con su entorno habitual como con sus rutinas diarias. Lo cual supone un choque emocional para el propio niño/a y para su familia, ya que además de a la enfermedad, deben enfrentarse a las necesidades que de ella y del proceso de hospitalización surgen.

Normalmente, la atención hacia el niño/a se centra en su proceso de curación y recuperación del cáncer, olvidándonos de que durante este proceso también presentan otras necesidades igual de importantes que deben ser tratadas para poder adaptarse, afrontar y superar la situación que están viviendo (Hernández y Rabadán, 2013). Por ello, algunas de estas necesidades más importantes son las siguientes:

- **Necesidades emocionales:** Debido a la situación que están viviendo, estos niños/as, experimentan nuevos miedos y sentimientos de culpa, tristeza o soledad, entre otros muchos, por ello, necesitan sentirse comprendidos, protegidos, queridos, seguros y válidos. De igual modo, necesitan principalmente el apoyo de su familia, del personal sanitario y de otros niños/as en su misma situación.

Si dichas necesidades se cubren, conseguiremos que los niños/as afronten de la mejor manera posible la enfermedad y todo su proceso (Espada et al.,

2004). Además, estas necesidades también pueden verse derivadas de la falta de ocupación y/o de actividades programadas de carácter lúdico o recreativo en el hospital, para que los niños/as se distraigan, cambien de aires, etc.

- **Necesidades educativas:** Esta es una de las cuestiones que más angustia e inquietud causa a los niños/as hospitalizados por cáncer, hace referencia al hecho que supone esta situación de irrumpir su rutina escolar, no pudiendo asistir habitualmente a su colegio, alejándose así de sus amigos y compañeros/as, así como el retraso escolar que puede acarrear todo ello. De ahí que sea necesario que dentro del hospital se desarrollen acciones que incidan en esta necesidad como puede ser el caso de las aulas hospitalarias, las cuales trabajan con estos niños/as haciendo que puedan continuar con sus estudios en coordinación con el colegio al que anteriormente acudían con normalidad.

- **Necesidad de información:** En función de la edad del niño/a, interpretará y comprenderá su enfermedad y proceso, de una manera o de otra, por lo que es importante proporcionarles la información de la situación que atraviesan y la enfermedad que padecen y a la que se van a tener que enfrentar, de manera sencilla y con unas explicaciones y un vocabulario adaptado a su edad. De esta manera no se producirá una comprensión e interpretación errónea que pueda desembocar en sentimientos y reacciones negativas que afecten a los niños/as (Muniáin, 2003).

Si los niños/as no saben a qué se van a enfrentar, sobre piensan en los tratamientos dolorosos a los que han de enfrentarse y rompen con su rutina diaria y entorno habitual, sumado a que no cubrimos estas necesidades, puede que estos manifiesten comportamientos y reacciones desagradables e inadecuadas llegando a perjudicar a su bienestar físico, social y psicológico (Méndez, Ortigosa y Pedroche, 1996). Alejándose y afectando así a la alegría natural que suelen tener los niños/as y que habría que fomentar en ellos (Espada et al., 2004).

2.2.5. Consecuencias de la hospitalización

Algunas de las consecuencias y repercusiones que pueden aparecer en un niño/a por las largas temporadas que deben pasar en un hospital son las siguientes (Lizasoáin, 2007):

- **Alteraciones emocionales:** El hospital resulta un ambiente extraño para el niño/a por su entorno físico “soso”, con olores desagradables y con escasa decoración; y el personal médico un grupo social desconocido, por tanto se encuentra en un contexto hostil en el que además debe adaptarse a unas nuevas normas. Sumado a lo anterior encontramos la separación de sus padres, hecho que les afecta, especialmente a niños/as de 0 a 6 años y a hijos únicos.

La ansiedad es la más común, aunque la depresión también puede aparecer en forma de sentimientos de pérdida de fuerzas o energía, falta de interés por las cosas, tristeza o miedo a lo que les pueda pasar. El hospital resulta un ambiente extraño para el niño/a, y el personal médico un grupo social desconocido,

- **Alteraciones conductuales:** El niño/a una vez ingresado, siente sus hábitos personales modificados, una falta de libertad, intimidad y de control en el autocuidado, y una limitación de la movilidad, que puede finalizar en una despersonalización¹. Lo cual lleva a presentar desobediencia, ira, trastornos del apetito o del sueño, agresividad, oposición o negación a los tratamientos médicos, dependencia afectiva de los padres, etc.

- **Alteraciones cognitivas:** Como déficit de atención o dificultad para concentrarse, entre otros.

¹ **Despersonalización:** Sentimiento del niño/a hospitalizado de la pérdida de su identidad o la sensación de falta de sentimiento de persona (Ej: En el hospital siente que no es él mismo al no tener su entorno, su ropa, etc.).

2.2.6. Circunstancias que intervienen en el impacto de la hospitalización infantil

Todo niño/a interpreta y entiende la enfermedad de una manera diferente a como lo hace cualquier adulto. Los niños se caracterizan por tener una gran imaginación y por tanto son más propensos a crear falsas interpretaciones de los conceptos y de las palabras empleadas, por ello es fundamental utilizar en la comunicación con ellos un vocabulario acorde y apropiado a su edad y desarrollo cognitivo (Lizasoáin, 2000).

Del mismo modo, el conocimiento y el grado de comprensión que posee el niño, influyen en este proceso de manera importante. Por ello, a continuación se realiza una breve explicación de cada una de estas circunstancias (Lizasoáin y Ochoa, 2003):

- **Circunstancias familiares:** La manera en que la familia del niño/a responde a la enfermedad y a la hospitalización es muy relevante, debido que aún sin quererlo, los sentimientos y energías se transmiten al niño, tanto los positivos como los negativos.

De hecho, ante un diagnóstico, los padres pasan por 3 etapas (Mittag, 1996): La primera de ellas caracterizada por sentimientos de ira, rebeldía e incredulidad, en definitiva de negación a la realidad, la segunda como un periodo de tristeza, depresión, frustración, acompañado de un gran complejo de culpabilidad, y la tercera y última en la que se restaura gradualmente el equilibrio psíquico, gracias a afrontar la situación de manera real.

También causa trastorno emocional para el niño y para la familia, es la separación familiar, en concreto con la madre. Finalmente, cabe destacar que la aparición de la enfermedad y su largo proceso, puede provocar una crisis familiar la cual debilita la estructura familiar y sus relaciones (Lizasoáin y Ochoa, 2003).

- **Circunstancias personales:** Entre las que encontramos la edad y el desarrollo biopsicosocial del niño/a (Lizasoain, 2000):
 - Hasta los 7 años, la enfermedad es concebida como la consecuencia de un mal acto propio, es decir, el niño piensa que está enfermo a modo castigo por haberse portado mal (Brodie, 1974).
 - Entre los 7 y los 10 años, la enfermedad es concebida como consecuencia de los gérmenes.
 - Entre los 10 y los 11 años, el niño ya comprende que la enfermedad puede desarrollarse por diferentes motivos, así como el proceso que implica dicha enfermedad.
 - En la adolescencia, las nociones sobre la enfermedad se asemejan a las que puede tener un adulto.

Dentro de estos factores también encontramos el tipo de cáncer que se padece, su grado de severidad, el tratamiento al cual deba someterse, y el tiempo que tenga que permanecer hospitalizado.

Igualmente, influye el carácter y personalidad del niño, donde encontramos su equilibrio psicológico, sus mecanismos de defensa y su grado de vulnerabilidad. Y sus experiencias previas con los médicos y hospitales, puesto que, los niños que ya han sido hospitalizados en alguna otra ocasión por cualquier otra causa, muestran menos alteraciones emocionales frente a aquellos que no y presentan otras expectativas hacia la situación entre las que están la indefensión aprendida² y la reactancia psicológica³ (Lizasoain y Ochoa, 2003).

- **Circunstancias hospitalarias:** En este aspecto hemos de tener en cuenta la duración de la hospitalización y el número de hospitalizaciones, así como

² **Indefensión aprendida:** Momento en que el niño/a hospitalizado piensa que lo que haga no se corresponderá con las consecuencias (Ej: *“Da igual lo que haga, que hable con el médico, que siga las recomendaciones, etc., que nada va a servir para que salga del hospital”*).

³ **Reactancia psicológica:** Momento en que el niño/a hospitalizado, como persona libre asume que tiene una serie de comportamientos, se puede comportar de una manera, puede hacer lo que quiera; pero cuando está en el hospital no, puesto que se encuentra sujeto a una cama, a unas normas, a unos medicamentos, etc., y es entonces cuando reacciona.

el hecho de comenzar a vivir en un entorno extraño para el niño/a y con múltiples cambios en el personal sanitario sin poder terminar de establecer vínculo con ninguno de ellos. Además de las características y decoración del hospital, ya que, en numerosas ocasiones los niños perciben este entorno como frío y poco acogedor, lo cual dificulta su proceso de adaptación. Sin olvidarnos de la variable de la falta de espacios en los centros hospitalarios para que los pacientes puedan disfrutar de ocio y tiempo libre jugando y compartiendo tiempo con sus amigos, familiares u otros niños que estén en su misma situación (Lizasoain y Ochoa, 2003).

2.3. PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

2.3.1. Concepto

La Pedagogía Hospitalaria hace referencia a la rama que se encarga de atender a las personas que están pasando por una enfermedad y que ello, se encuentran hospitalizadas.

Por tanto la Pedagogía Hospitalaria puede definirse como la acción pedagógica desarrollada durante un proceso de enfermedad, a fin de dar respuesta a las necesidades biopsicosociales generadas por esta situación, mejorando el bienestar y calidad de vida de los pacientes, y garantizando sus derechos (Molina, Pastor y Violant, 2011).

A pesar de que la anterior definición es reciente, cabe destacar que este concepto ha ido evolucionando mucho a lo largo de los años. Nace de la pedagogía terapéutica y, en sus inicios, centraba su labor en la infancia hospitalizada y en todo lo relacionado con la rama formativa y escolar de los niños/as en situación de hospitalización.

Poco a poco esta definición, sufrió modificaciones originando una nueva visión en la cual también se comenzó a tener en cuenta las necesidades afectivas y sociales derivadas de la hospitalización, y no sólo las formativas de los niños/as hospitalizados. Los estudios realizados fueron dando paso a nuevas concepciones de la pedagogía hospitalaria en las cuales, además de a

los niños/as, también se tenía en cuenta a sus familias, igual de sufridoras de las consecuencias de dicho proceso.

Por último, una de las nuevas evoluciones procedentes del estudio de este concepto, hace referencia al hecho de centrar sus intervenciones en los domicilios, en lugar de hacerlo únicamente en los hospitales, de igual que ampliar su intervención a cualquier tipo de personas ya sea, niño, adolescente o adulto, que esté pasando por un proceso de enfermedad (Alguacil y Violant, 2015).

2.3.2. Modelos de intervención

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

- **Modelo tradicional:** En el cual el niño/a permanece en el hospital con el mero objetivo de superar su enfermedad, sin tener en cuenta la parte educativa que se le puede proporcionar en el hospital, ya únicamente se considera una función de la escuela. En este modelo el hospital solamente se encarga de curar la enfermedad y el niño/a podrá retomar su formación en su centro educativo, cuando esté totalmente recuperado y salga del hospital (Cárdenas y López, 2006).
- **Modelo rehabilitador:** En él podemos observar una evolución, al plantearse una intervención educativa desde el punto de vista médico educando a aquellas personas que estén pasando por una situación de enfermedad, pero no desde el punto de vista formativo, sino con el objetivo de que puedan soportar tanto física como psicológicamente la enfermedad, especialmente en el caso de enfermedades crónicas y estancias de larga duración en el hospital (Cárdenas y López, 2006).
- **Modelo educativo:** En este modelo se contempla una gran evolución respecto a los otros dos, ya que aquí se empieza a tratar al niño/a como una persona íntegra y global, que está pasando por una situación de

enfermedad, donde el niño/a deja de ser simplemente un enfermo, para pasar a ser ante todo persona. Este modelo presta especial atención a las necesidades educativas, puesto que los niños/as reciben una educación en función de las necesidades que tengan, una formación individualizada teniendo en cuenta las múltiples facetas de cada paciente (Cárdenas y López, 2006).

Estos tres modelos han seguido evolucionando a lo largo del tiempo, hasta dar paso a un nuevo modelo, que es el llamado **modelo social** (González y Polaino, 1990).

Este modelo supone un avance y la adopción de un punto de vista más complejo que los anteriores. En él las personas que se encuentran en situación de enfermedad ya no sólo se entienden como personas con sus inquietudes y características individuales de manera íntegra y global, sino que la persona en situación de enfermedad se ve como una persona social, puesto que forma parte de la sociedad y, tarde o temprano, se integrará en ella. Este modelo incorpora la visión social de la persona en situación de hospitalización, que los otros modelos la habían olvidado, centrando toda la atención en la educación y en la enfermedad. Desde este modelo, la pedagogía hospitalaria no sólo se centra en cubrir las necesidades educativas de las personas, sino que también tiene que tener en cuenta las posibles circunstancias de su tratamiento en el hospital, que influyan en su regreso al colegio y a su vida cotidiana (Cárdenas y López, 2006).

2.3.3. Proyectos nacionales de pedagogía hospitalaria para niños/as y familias

A continuación se detallarán algunos proyectos o iniciativas que actualmente se llevan a cabo en numerosos hospitales de España para mejorar el estado anímico de los niños/as enfermos durante su larga estancia en el hospital:

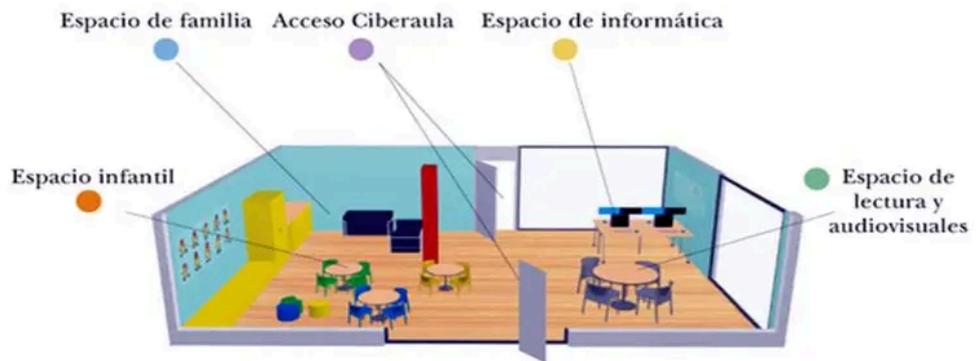
- **Proyecto “Ciber@ulas hospitalarias”:** Espacio sociosanitario y lúdico-educativo creado por la Fundación La Caixa, desarrollado en múltiples hospitales de nuestro país desde el año 2002, siendo la primera de ellas la desarrollada en Barcelona.

Con el objetivo de que sean espacios abiertos y un entorno de ocio y comunicación, donde los menores puedan aprender y relacionarse entre ellos y con sus familiares. Es decir, una ventana al exterior que ayude al niño/a y a las personas que lo acompañan a romper el aislamiento que conlleva la hospitalización, es decir, minimizar el impacto que provoca la estancia en un hospital.

Está organizada por espacios:

- Espacio infantil: Zona destinada al ocio y juego de los más pequeños, equipada con recursos y materiales específicos, además de contar con actividades dirigidas.
- Espacio de familia: Área en la cual las familias podrán disfrutar de un tiempo de descanso, compartir experiencias con otras familias y participar en las actividades propuestas como tertulias, conferencias o debates.
- Espacio de informática: Espacio donde los niños y familias podrán utilizar ordenadores de sobremesa, portátiles, internet o el correo electrónico.
- Espacio de lectura y audiovisuales: El cual cuenta con numerosos recursos como periódicos, televisión, libros, DVD, revistas, equipo de música o CD, entre otros.

Imagen 1. Plano de una ciber@aula hospitalaria de la Fundación “La Caixa”.



Fuente: Google imágenes.

- **Proyecto “El jardín de mi hospi”**: Desarrollado desde el 2010 por la Fundación Jugaterapia en varios hospitales de Madrid y Valencia con los nombres de: “El jardín de las nubes”, “Jardín las setas mágicas”, “La cúpula de los sueños” y “Un arcoíris en el mar”.

Basado en dar una nueva vida a aquellas azoteas de hospitales de toda España que se encuentran en desuso, para convertirlas en bonitos jardines o parques donde los niños hospitalizados puedan salir a jugar, a ver el sol, etc.

Imágenes 2 - 5. Proyecto “El jardín de mi hospi”.



Fuente: Jugaterapia.

- **Proyecto “En el hospi estoy de cine”**: Iniciativa desarrollada desde el año 2015 por la Fundación Juegaterapia en diferentes hospitales del país, basada en transformar estancias en desuso de los hospitales, en salas de cine reales para que cuando los peques ingresados sientan ganas de ir al cine puedan hacerlo (*ver anexo 3*).
- **Proyecto “El retiro invade el Niño Jesús”**: Desarrollado desde el año 2017 por la Fundación Juegaterapia, centrado en decorar todo este hospital tomando como fuente de inspiración el Parque del Retiro (*ver anexo 4*).
- **Proyecto “Salas familiares Ronald McDonald”**: Iniciativa desarrollada desde 2018 por la Fundación Infantil Ronald McDonald en hospitales de Madrid, Barcelona, Murcia y Zaragoza.

Imágenes 31 y 32. Proyecto “Salas familiares Ronald McDonald”.



Fuente: Google imágenes.

Se encuentran dentro de los hospitales a modo “refugio”, destinadas a las familias de los niños/as hospitalizados. En ellas podrán encontrar un lugar de descanso, recarga de energías y privacidad sin tener que salir del recinto del hospital.

- **Proyecto “La Azotea Azul”**: Iniciativa basada en el proyecto anterior, sin embargo, esta es creada por la Fundación Infantil El Gancho y desarrollada desde 2019 en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

Imágenes 33 y 34. Proyecto "La azotea azul".



Fuente: Fundación Infantil El Gancho..

Su principal objetivo es conseguir que cuando los niños crucen la puerta, disfruten del juego al aire libre, encuentren un lugar donde respirar y desconectar, y sientan que están en un sitio mágico. Para conseguirlo se ha empleado un gran diseño del jardín con la temática del circo, trasladando la magia del circo al hospital.

Espacio de 560 metros cuadrados divididos en seis zonas interrelacionadas, aunque cada una con una temática, contenidos y actividades diferentes:

- Gran carpa central: Cuenta con escenario y bancos en forma de C para el público, una zona de backstage para disfrazarse, y un muro para la posible proyección de cine.
- Zona merendero: Posibilidad de jugar a juegos de mesa, merendar, estar con familia y amigos o celebrar cumpleaños.
- Zona taquilla: Estructura con techo de chistera para uso de biblioteca, quiosco o entrega de regalos.
- Zona de acrobacia: Espacio con columpios, toldos dispuestos de manera que circule el aire y de sombra a la zona.
- Zona relax: Área con suelo de goma y bancos para poder practicar ejercicios de rehabilitación.

- Sala multisensorial: Habitación en el interior del edificio, dotada con material específico para la estimulación sensorial a aquellos niños/as hospitalizados que precisen de dicha terapia.

• **Proyecto “SUPERBOX”**: Proyecto de humanización impulsado en el año 2022 por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) en el Hospital Universitario Vall d’Hebrón en Barcelona, basado en la cobertura personalizable de las bolsas de suero o tratamiento en la unidad de Oncohematología Pediátrica.

Ayuda a los menores con cáncer a convivir mejor con su tratamiento, reducir su angustia y miedo, y facilita la relación con el personal de enfermería generando una relación alegre y positiva.

Los niños/as pueden elegir, según su estado de ánimo, entre más de 160 etiquetas, las cuales son imágenes cedidas por ilustradores y artistas; aunque también se les permite insertar sus propios dibujos, fotografías de su familia, mascota y/o amigos.

Imágenes 35 y 36. Bolsa cubresuero del proyecto “SUPERBOX”.



Fuente: Google imágenes.

• **Proyecto “Hospitalegría”**: Desarrollado por la Fundación Jugaterapia con el objetivo de decorar las habitaciones, los pasillos, los quirófanos, etc., y llenar de color estas zonas creando así nuevos mundos a los pequeños durante su estancia aquí, puesto que la magia e imaginación de los niños/as es muy grande como para contenerla en unas estancias tristes y aburridas (*ver anexo 5*).

- **Proyecto “Estación lunar”**: Desarrollado por la Fundación Jugaterapia en hospitales de Madrid, Valencia y Barcelona. Basado en una renovación integral de las habitaciones y un acondicionamiento de los pasillos de la unidad de Onco-Hematología Pediátrica en estaciones lunares. Aquí los niños/as se convertirán en astronautas, y el aislamiento pasará a formar parte de su recuperación, la misión especial.

Imágenes 57 - 60. Proyecto “Estaciones lunares”.



Fuente: Jugaterapia.

- **Proyecto “Botiquín de juegos”**: Iniciativa desarrollada por la Fundación Jugaterapia con el objetivo de poder llenar los hospitales de consolas, juegos y tablets, gracias a las donaciones. Para que así los niños/as solo se preocupen de jugar.

Por tanto, a través de la humanización de los hospitales, es decir, diseñando los espacios atendiendo al bienestar emocional de todas las personas que los usan, los niños podrán derribar paredes para descubrir nuevos mundos,

darse cuenta de que no todo ha cambiado en sus vidas y piensen en hacer lo que cualquier otro niño, jugar.

2.4. EL JUEGO

2.4.1. Concepto

Existen varios autores que han realizado diferentes definiciones de la palabra “juego” a lo largo de la historia y, por consiguiente, sus definiciones han ido evolucionando con el paso del tiempo.

Por un lado, por cómo define Huizinga el juego en su obra “*J. Homo Ludens*” (1972), lo percibe como una acción de carácter voluntario alejada de las acciones cotidianas, la cual aporta diferentes sentimientos al sujeto que la realiza y donde las reglas están libremente aceptadas por ser indispensables para lograr el objetivo propuesto.

Por otro lado, desde la psicología, Vygotsky (1995) defiende que el juego constituye el motor del desarrollo creando por tanto zonas de desarrollo próximo y resolviendo, mediante una situación ficticia, algunos deseos insatisfechos.

Mientras que, la palabra juego, como afirman Romero y Gómez en su libro “*El juego infantil y su metodología*”, se utiliza como sinónimo de diversión o de recreo, pero no se basa únicamente en esta idea, sino que también estimula el desarrollo y resulta una herramienta para el aprendizaje de los niños/as, guiándoles a convertirse en un futuro, en personas emocionalmente adultas y estables (Romero y Gómez, 2008).

Por tanto, la acción de jugar es una actividad que surge de manera natural en la infancia y aporta a los niños/as una manera de relacionarse y comunicarse, mediante la adjudicación de roles y responsabilidades, o con el planteamiento y asunción de normas o reglas. Entendiendo el juego como

una actividad necesaria y básica para el desarrollo psicológico, psicomotor, social e intelectual de los niños y niñas.

De manera que, el juego constituye la forma inicial de las capacidades y refuerza el desarrollo de las mismas, además de contribuir a que el niño/a realice una mejor comprensión del mundo que lo rodea (Calero, 2003).

2.4.2. Características y tipología

Tomando como referencia la obra *“El juego infantil y su metodología”* (Romero y Gómez, 2008) podemos destacar algunas **características** básicas del juego:

- Surge de manera libre y natural.
- Es una actividad placentera, no tiene un fin en sí mismo, y por tanto, el juego no se realiza con el objetivo de conseguir algo en concreto.
- Implica actividad física, por lo que el niño/a debe estar activo: pensando, moviéndose, explorando, y comunicándose con sus iguales.
- Se desarrolla en una realidad imaginaria liberándose de las reglas y normas del mundo real, actuando y funcionando con las suyas propias en una realidad paralela, fomentando su creatividad e imaginación.
- El tiempo será determinado y para el espacio, se delimitará una zona para practicar el juego.
- Fomenta la adquisición y desarrollo de habilidades sociales y emocionales.
- Puede realizarse sin la necesidad de utilizar recursos materiales como objetos físicos.

Además, podemos clasificar el juego mediante dos tipologías (*ver anexo 6*). La primera de ellas, de acuerdo con Piaget (1946) en la que se encasillan distintas variedades y ramas del juego **en función de la forma** de este:

- Juego funcional: Desarrollado en niños/as entre 1 y 2 años de edad. Centrado en la exploración sensorial donde el niño/a investiga los juguetes y objetos que tiene a su alrededor, manipulándolos de manera repetitiva con una intención aparente.

Algunos ejemplos que pueden representar esta variedad de juego son: encender y apagar constantemente la luz, dejar caer y recoger objetos, obtener objetos de difícil alcance, o emplear un segundo objeto para conseguir otro.

- Juego de construcción: Común en niños/as entre 2 y 6 años de edad. Hace referencia a la creación de estructuras u objetos mediante el uso de bloques, piezas de construcción u otros materiales.

Desarrolla la concentración, coordinación óculo manual, visión espacial y memoria visual. Y, su ejemplo más común es la construcción de castillos de arena en la playa.

- Juego simbólico: Aparece entre los 2 y 7 años, los niños/as intentan imitar o representar personajes, escenas o situaciones imaginarias pero conocidas por su entorno más cercano como es el caso de papás y mamás o las cocinitas.

Además, promueve la comunicación, resulta importante para el desarrollo social, y la creatividad e imaginación adoptan un papel importante.

- Juego de ejercicio: Consiste en reproducir una serie de actividades físico motoras en forma de repetición, lo cual suele ser común en las clases de educación física o de psicomotricidad corriendo, saltando, gateando, etc.

- Juego de reglas: Rama del juego común en niños/a a partir de 6 años, basada en actividades que, socialmente, han pasado de unas generaciones a otras como: la rayuela, el escondite o el pilla pilla, entre otros muchos. Los niños/as deberán seguir un conjunto de normas para un adecuado desarrollo del juego.

Mientras que la segunda es propuesta **en función de la relación** existente durante el juego **con los demás**:

- Juego desocupado: Se produce en niños/as menores de 18 meses, cuando se encuentran ocupados en algo sin un objetivo específico como: mover juguetes de un lugar a otro o jugar con los dedos de las manos. Les ayuda a desarrollar habilidades motoras finas y a entender mejor el mundo que les rodea.

- Juego en solitario: Es común en niños/as en torno a los 2 años, y se produce cuando juega solo/a, sin interactuar con otros. Normalmente optan por este tipo de juego, por estar aprendiendo a interactuar socialmente y no tener las habilidades sociales suficientes.

- Juego del espectador: Se da en niños/as de 2 a 3 años, cuando un niño/a observa cómo otros niños/as juegan, pero no participa activamente en el juego, es decir, no se une a ellos. Lo cual puede ser debido a que aún no se cómo o seguro para hacerlo, pero aún así, están aprendiendo sobre cómo interactúan otros niños/as.

- Juego en paralelo: Se observa en niños/as de 2 a 3 años, en el momento en que juegan al lado de otros niños/as, pero no interactúan directamente con ellos, es decir, cada uno está centrado en su propio juego.

- Juego asociativo: Es común en niños de 3 a 4 años, quienes juegan juntos, pero sin tener una tarea concreta a realizar y sin seguir un conjunto de reglas específicas. Se encuentran aprendiendo a cooperar con sus iguales

durante el juego desarrollando habilidades sociales como la empatía y la comprensión.

2.4.3. Beneficios y funciones del juego en niños/as hospitalizados

Para los niños/as hospitalizados, el juego constituye una herramienta fundamental para su evasión, distracción y alegría; convirtiéndose en una actividad de bienestar y confianza para ellos (Costa, 2000; Ferrer, 1990).

Tanto es así, que Piaget demostró la importancia del juego infantil realizando un estudio con sus propios hijos donde observó y redactó todos los procesos y alteraciones que desarrollaban los niños y niñas; y, en su obra *“Teoría del desarrollo”*, afirmó que los niños/as necesitan jugar porque es la única manera que conocen para interactuar con la realidad que les desborda (Piaget, 1984).

Además, el juego se convierte en un elemento fundamental dentro del modelo de atención sanitaria integral, concretamente en los cuidados psicosociales que se llevan a cabo con los niños/as hospitalizados, debido a los múltiples **beneficios** que aporta a los niños/as, como los citados a continuación:

- Ofrece posibilidades terapéuticas para mejorar la autoestima, aprender recursos de control y expresión emocional, facilitar el aprendizaje de estrategias de afrontamiento, mejorar sus relaciones con su entorno, o reducir los niveles de estrés y ansiedad ocasionados (Palomo del Blanco, 1995).
- Logra hacer efectivos los derechos del niño/a hospitalizado.
- Favorece la continuidad del desarrollo del niño/a, aminorando los temores y efectos negativos de la hospitalización.

- Sirve como un medio de comunicación, de asimilación de información, y de relación con sus iguales donde desarrollan sus funciones físicas y mentales.
- A través de él inician el desarrollo de los procesos de socialización y autonomía.
- Favorece la expresión de opiniones, sentimientos, emociones y pensamientos.
- Acelera su recuperación, facilita la comprensión de la enfermedad y la comunicación, potencia la confianza del paciente en el personal sanitario, y lo más importante, puede llegar a convertir la hospitalización en una experiencia positiva (González, Benavides y Montoya, 2000).

De ahí que se defienda una mayor utilización del juego en la práctica hospitalaria, y por sus tres **funciones** desempeñadas, que normalmente se emplean de manera simultánea:

- Juego como recreación: Entretiene y divierte al niño/a durante aquellos períodos de tiempo que permanece en el hospital en los que no tiene actividad.
- Juego como educación: Proporciona al niño/a estímulos que favorecen que su desarrollo sea adecuado.
- Juego como terapia: Sirve para que el niño/a exprese sus miedos, preocupaciones o ansiedades durante su estancia en el hospital.

2.4.4. El juego y su impacto emocional positivo

El juego es un elemento básico y crucial en la configuración de nuestros sentimientos, actitudes y comportamientos. Por ello, según Gutiérrez (1997), a través el juego se favorece la adaptación emocional y el equilibrio de las tensiones, compensando situaciones desagradables y aliviando las cargas. De manera que el niño/a manifiesta sus deseos, temores, expectativas, gustos, vivencias e intereses, consiguiendo superar el miedo a

resolver problemas y dificultades, y aumentando su autoestima al convertirse en el protagonista. Por tanto, a través del juego el niño/a irá descubriendo y conociendo que puede ser uno de los medios más importantes para expresar sentimientos e intereses.

Tal y como expone la Organización Mundial de la Salud (OMS), el juego en los niños/as lleva consigo un impacto emocional positivo. Cuando los niños/as se enfrentan a problemas emocionales complejos como en este caso, el juego les sirve como forma de expresión, de aquellos aspectos que les resultan difíciles de verbalizar y para los que aún no tienen palabras que los expliquen completamente. Además, proporcionar a los niños/as espacio para jugar les permite procesar sentimientos como el dolor o el miedo sin dejar de actuar como niños/as.

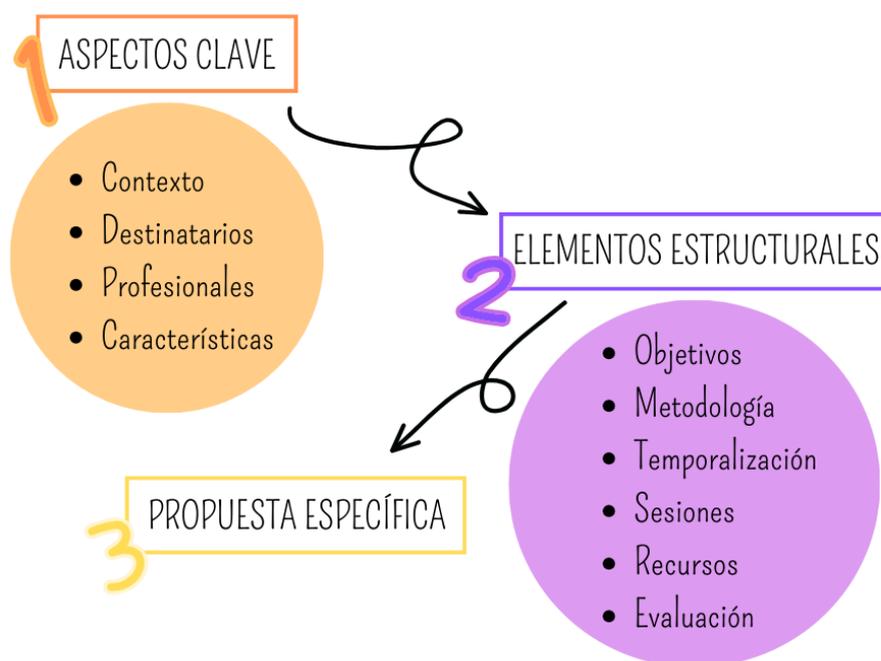
Para poder alcanzar el objetivo de que “el niño/a sea más feliz”, es decir, que el programa genere en ellos un impacto emocional positivo, es necesario trabajar sobre cuatro **áreas**: cognitiva, motriz, centrada en el desarrollo de la motricidad gruesa y fina, las cuales pueden ser trabajadas en actividades como manualidades o ciertos talleres que lleven consigo tareas de dichas características; afectiva, ligada al trabajo de la autoestima y la autoaceptación, dos cuestiones que van de la mano; y social, en ella se trabajará principalmente la interacción y comunicación en general, aunque especialmente entre iguales, ya que es un asunto que a niños/as en esta situación suele resultarles bastante complejo.

Por tanto, podemos concluir en que trabajando los aspectos citados anteriormente, conseguiremos que los niños/as recurran al programa como su lugar seguro y su medio de distracción, recuperar su motivación y mantener su afán de superación al suponerles un reto el hecho de aprender y de tener el aliciente de comenzar y terminar todas las actividades centradas en sus gustos e intereses, mejorar su tolerancia a la frustración, así como mejorar su autoestima al sentirse capaces y autónomos.

3. MODELO DE PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Para llevar a cabo el diseño y la elaboración eficaz de una propuesta de intervención psicopedagógica de calidad, es fundamental plantear previamente, un modelo de propuesta en el cual se determine y señale aquellos aspectos y elementos que resultan claves para la estructura y base del posterior desarrollo de la propuesta específica.

Figura 3. Esquema resumen para el diseño y elaboración de propuestas de esta tipología.



Fuente: Elaboración propia.

3.1. ASPECTOS CLAVE

Tal y como se ha comentado anteriormente, para la elaboración de una propuesta adecuada, es fundamental atender a diversos elementos, los cuales se detallarán a continuación.

3.1.1. Contexto

Este tipo de intervenciones deben estar enmarcadas dentro de un hospital, por tanto, es importante tener en cuenta dos de las misiones principales de este lugar, que son proporcionar un diagnóstico y tratamiento preciso, y ofrecer una atención centrada en el paciente y su familia.

Del mismo modo, se ha de considerar las instalaciones o espacios que se van utilizar, dependiendo del programa a desarrollar, siempre estando estas en consonancia con las necesidades a tratar.

3.1.2. Usuarios

No existe un prototipo de participante en concreto para intervenciones de este tipo, puesto que va dirigido al colectivo de las familias y los niños/as en general; la única premisa que requiere es que estén diagnosticados con cualquier tipo de cáncer infantil y en situación de hospitalización.

Sería beneficioso para los usuarios que el rango de edad entre ellos no fuese muy dispar, puesto que en caso de ser así, el trabajo cooperativo entre todos ellos realizando la misma actividad sería más costoso de abordar, al no presentar los mismos ritmos de trabajo, ni los mismos gustos e intereses por su diferencia de edades.

Únicamente, para su realización, es conveniente que los pacientes no se encuentren en situación de movilidad reducida. En cualquier caso, las condiciones de las actividades serán adaptables a la situación y características de cada paciente.

3.1.3. Profesionales

Para llevar a la práctica una propuesta de intervención psicopedagógica con niños/as en dicha situación, será necesario contar con diferentes perfiles profesionales:

- Un **coordinador/a**: Se asegurará de que se lleva a cabo un adecuado cumplimiento de la intervención, labor que podrá ser desempeñada por un educador/a social, un psicopedagogo/a o un pedagogo/a. Sus funciones se centrarán en coordinar el trabajo en equipo de todos los profesionales, programar los juegos y actividades, asesorar a las familias, y buscar continuas mejoras.
- **Varios terapeutas**: Neuropsicólogos/as, psicólogos/as, pedagogos/as o psicopedagogos/as, cuya función residirá en llevar a cabo la evaluación inicial y dirigir junto a los monitores las actividades o juegos diseñados. Así como asumir el deber de buscar siempre la mejora del bienestar y comodidad de los niños/as, y la efectividad de las actividades, a través de sus observaciones.
- **Personal médico**: Incluye a médicos, enfermeros y/o auxiliares de enfermería, al existir la posibilidad de necesitar de su asistencia o servicios en ciertos momentos al trabajar con niños/as en dichas condiciones.
- **Otros profesionales**: como monitores de ocio y tiempo libre, asociaciones y/o entidades externas al hospital que nos visitarán con el objetivo de realizar ciertas actividades o talleres.

3.1.4. Características de la intervención

A continuación se recogen las características necesarias para el diseño y organización de una intervención como esta:

- **Tipo de programa**: En primer lugar se deberá elegir entre una intervención supervisada por especialistas o una intervención con seguimiento, caracterizada por ser más distendida que la primera. Descartando la opción de intervención no supervisada, por no resultar compatible con la situación y características de estos destinatarios.

- **Trato:** Es importante no tratar a los pacientes con lástima o pena simplemente por el hecho de estar enfermos, pues, aunque son niños/as, son conscientes de todo ello. Asimismo, tampoco debemos minimizar ni invalidar sus sentimientos, ni realizar comparaciones con otros niños/as, ni hacerles promesas que no podamos cumplir.
- **Conducta y emociones:** Se han de tener en cuenta las alteraciones emocionales que pueden llevar a alteraciones conductuales, que la enfermedad provoca en los niños/as. Por ello, se puede utilizar la actividad y el juego como canalizadores de ambas, trabajando sobre ellas.
- **Motivación:** Con la finalidad de potenciar la motivación y la participación, en la medida de lo posible, a la hora de la planificación de la intervención, se tendrán en cuenta los intereses y gustos de los niños/as, consiguiendo diseñar así juegos y actividades adaptados a ellos/as. Por ello, será fundamental motivar a los niños/as haciéndoles protagonistas de la actividad, tanto a ellos como a sus familias.
- **Dificultad:** No se debe olvidar que la intervención se llevará a cabo con el objetivo de la evasión, distracción y diversión de los niños/as, por ello, los juegos y actividades propuestos no excederán las capacidades de los destinatarios, evitando así la aparición del sentimiento de frustración.
- **Duración y frecuencia:** Es conveniente que la duración de la intervención sea de largo plazo o incluso ilimitada, para poder establecer e instaurar en los niños/as una rutina constante. Mientras que la frecuencia idónea es de entre una y dos sesiones a la semana, con una duración en torno a los 60 minutos de actividad.

Dichas características constituyen una identidad para cualquier intervención de este tipo, aunque es cierto que pueden verse modificadas en función de la necesidad de los usuarios, e incluso pudiendo individualizar los juegos o actividades en función de los pacientes. De ahí que los juegos y actividades

planteados deban ofrecer múltiples posibilidades, sin ceñirse estrictamente a las instrucciones facilitadas.

3.2. ELEMENTOS ESTRUCTURALES

Seguidamente, este apartado recoge todos aquellos elementos necesarios para la construcción sólida de una propuesta fundamentada.

3.2.1. Objetivos

El principal propósito de este tipo de intervenciones siempre será el de mejorar el estado anímico y la calidad de vida de los niños/as hospitalizados por la presencia de algún tipo de cáncer infantil.

Para lo que se procurará ofrecer una práctica acorde que contemple la situación y características de los pequeños/as, y que mantenga una dificultad y duración conforme, y así poder lograr en ellos/as una mejora relevante.

3.2.2. Metodología

En el momento de idear la metodología de la intervención, se ha de tener en cuenta de nuevo, la situación y características de los pacientes, con la finalidad de poder alcanzar las metas previamente planteadas. Esta metodología estará basada principalmente en el trabajo cooperativo y será activa, para mantener participativos a los pacientes durante todo el proceso, siendo ellos/as los principales protagonistas del mismo. Sin embargo, a medida que se vayan desarrollando las sesiones y actividades, esta metodología puede sufrir modificaciones para adaptarse al contexto del momento.

Además, se procurará llevar a cabo diferentes estrategias o acciones como: hacer partícipe a la familia en ciertas actividades, corregir los errores de manera positiva minimizando la importancia del fallo, evitar la formalidad

en las sesiones dotándolas de un carácter lúdico, así como utilizar música de fondo para potenciar la relajación, concentración y el papel motivacional.

Finalmente, al trabajar con menores, es necesaria la autorización de los padres o en su defecto, tutores legales, para la posible participación de los niños/as en la intervención (*ver anexo 7*).

3.2.3. Temporalización

La duración de un programa de estas características no puede ser limitada, ya que varía en función del contexto, de la situación y características de los usuarios, por tanto, lo ideal sería que se mantuviese prolongada en el tiempo.

Por ello, en ningún caso este tipo de programas debe ser breve o corto en el tiempo, pues no generaría un hábito a los niños/as y por tanto tampoco se podrían alcanzar los objetivos propuestos.

Dicho programa está pensado para desarrollarlo en un periodo de entre diez y doce meses aproximadamente, simulando un curso escolar, con posibilidad de ampliación si se observa que los destinatarios están obteniendo los beneficios previamente planteados. Es fundamental la constancia y la perseverancia, y así los niños/as podrán adquirir e interiorizar una rutina encontrando en este programa su rato de desconexión y diversión.

3.2.4. Sesiones

Para establecer la duración de las sesiones se debe tener en cuenta el tiempo de atención de calidad en los niños/as de estas edades, que comprende como máximo hasta los 60 minutos. De modo que las sesiones tendrán lugar entre uno y dos días a la semana con una duración de una hora aproximadamente.

Sería apropiado realizar una o varias sesiones destinadas a la evaluación inicial y a la evaluación final, además de una sesión de bienvenida en la que a modo de asamblea se presentará el programa, los profesionales que trabajaran en el proyecto, así como los niños y sus familias, consiguiendo así crear un ambiente sano y de confianza. De igual modo que una sesión final a modo de despedida en la cual se haga un pequeño balance de toda la experiencia vivida, y se festeje por haber compartido tiempo de calidad juntos, y por haber finalizado esa etapa y haber obtenido resultados positivos y beneficiosos.

Mientras que las sesiones principales se categorizarán en función del día ya que se realizará una actividad u otra, y se dividirán en tres partes, la primera de ellas se destinará para una breve explicación a los usuarios de aquello que se va a realizar en dicha sesión. La segunda, será en la que se lleve a cabo la actividad central o del día, como manualidades, juegos de mesa, talleres o similares. Mientras que la tercera y última parte, corresponderá a la realización de una breve actividad a modo de cierre, como puede ser cantar y/o bailar una canción, y por supuesto felicitar a los pequeños/as por el trabajo realizado. Además, a lo largo de la sesión, se ofrecerán aquellos breves periodos de descanso, que resulten necesarios.

Todas las sesiones deben adaptarse a los usuarios, a su situación y características, de manera que los juegos y actividades puedan ser modificados, si alguno de los niños/as no puede realizarlo en las mismas condiciones que el resto.

Para dar comienzo a este tipo de programa y conseguir habituar a los niños/as, es necesario empezar de manera progresiva, es decir, las primeras sesiones tratarán de juegos y actividades más sencillas que las últimas, aumentando la dificultad y su motivación según avanzan las semanas.

Además, hay que tener en cuenta que buscamos generar en los niños/as un impacto emocional positivo a través del juego, para lo cual sería conveniente

trabajar este aspecto en cada sesión a través de cuatro áreas: cognitiva, motriz, afectiva y social.

Por último, las actividades y juegos deben ser dinámicos; y se fomentará la realización de actividades grupales, ya que se ha observado que mejora notablemente el estado emocional facilitando las relaciones sociales.

3.2.5. Recursos

Los recursos empleados en este programa variarán según la actividad o juego que se esté desarrollando, por ello podemos diferenciar varios tipos de recursos.

En primer lugar, los recursos materiales, serán múltiples y se convertirán en los más utilizados. Continuando con los recursos humanos, referentes a los profesionales implicados en el programa, quienes intervendrán en función de la sesión que se esté realizando o en caso de necesitar sus servicios.

Seguidamente, encontramos los recursos tecnológicos, empleados en ocasiones puntuales como un ordenador portátil, pantalla, proyector y altavoces. Y por último los recursos espaciales, los cuales serán principalmente las aulas, salas o espacios destinados al desarrollo del programa.

Finalmente, cabe destacar el papel de la familia con y para el programa, puesto que, será necesaria una estrecha colaboración con ellas durante su desarrollo, para la posibilidad de solicitar información de la evolución del niño/a bajo su punto de vista fuera del aula de trabajo.

3.2.6. Evaluación

En un programa de estas características, lo conveniente es no utilizar una evaluación de carácter fija y estandarizada, puesto que, intervienen gran cantidad de variables como el estado de la enfermedad, medicación,

tratamientos, edad o situación familiar entre muchos otros. De ahí que cada evaluación debería planificarse atendiendo a las diferentes características y situaciones de cada uno de los pacientes, de igual modo que a su progreso y avances dentro de sus posibilidades.

Previo al comienzo de los juegos y actividades de la intervención, es necesario llevar a cabo una breve evaluación inicial con el objetivo de adaptar al máximo las sesiones a sus características. Para ello, se realizará una evaluación inicial que mida su estado anímico mediante pruebas estandarizadas que resulten asequibles y divertidas para los niños/as, es decir, o bien que contengan ítems sencillos de comprender para ellos, o bien pruebas que se asemejen más a un juego.

Seguidamente se realizará una evaluación continua de la estabilidad emocional y del trabajo de los usuarios/as, a través de algún tipo de dinámica. Junto a una observación de los pacientes durante el desarrollo de las actividades, una actitud comprensiva, y una escucha activa que favorezca su bienestar emocional, para así poder adaptar las sesiones a su progreso y a sus gustos e intereses, siempre y cuando sea necesario.

Por último, también se realizará una evaluación final, al terminar el programa, en la cual sería conveniente utilizar de nuevo la misma prueba empleada en la evaluación inicial para así poder comparar ambos resultados y observar los cambios producidos. Y mantener una conversación con cada paciente y sus familias acerca de cómo se encuentran y la repercusión que ha tenido para ellos dicho programa.

Además, de esto, sería conveniente utilizar diferentes tipos de cuestionarios o encuestas destinados a pacientes, familias y coordinador del programa para poder observar el grado de satisfacción respecto al proyecto y valorar posibles opciones de mejora para el futuro.

3.3. PROPUESTA ESPECÍFICA DE INTERVENCIÓN

Tras la información recabada para contextualizar el trabajo, a continuación se presenta una intervención específica diseñada con el juego como eje central y para desarrollar en contextos no formales donde se trabaje con niños/as con cualquier tipo de cáncer infantil. Esta intervención recibirá el nombre de: *“La isla de la alegría”* (ver anexo 8).

Y con ella se buscarán resultados como: prevenir y tratar el impacto emocional de estos niños/as, fomentar su bienestar y desarrollo integral a través de actividades lúdicas, normalizar su vida dentro del contexto hospitalario, mejorar su estado de ánimo favoreciendo la creación de un clima de diversión y distracción, trabajar las alteraciones emocionales surgidas, ofrecer apoyo afectivo y acompañamiento, y contribuir al fomento de la autoestima, habilidades sociales y relaciones interpersonales.

3.3.1. Objetivos

Para poder obtener los efectos esperados, es importante trabajar sobre los siguientes objetivos. El objetivo general del programa, y los específicos a desarrollar en cada una de las sesiones:

General

- Mejorar el estado anímico y generar un impacto positivo en los niños y niñas hospitalizados por la presencia de algún tipo de cáncer infantil.

Específicos

- Desarrollar la comunicación e interacción social entre iguales.
- Mejorar la autoestima y autoaceptación.
- Desarrollar la autonomía.
- Fomentar el afán de superación.
- Desarrollar la tolerancia a la frustración.

3.3.2. Participantes

En este caso, dicha intervención va destinada principalmente a niños y niñas con edades comprendidas entre los cinco y ocho años de edad, que sufran cualquier tipo de cáncer y que por ello deben permanecer ingresados en un hospital durante largas temporadas, dependiendo del grado de gravedad de la enfermedad y de la evolución de cada niño/a respecto al tratamiento.

Como destinatarios indirectos encontramos a las familias de los pacientes, a quienes el programa también tiene en cuenta, debido a que, los familiares más próximos a los niños/as, normalmente padres y hermanos/as, al igual que los niños/as, también sufren ciertas consecuencias negativas que provoca esta situación, como puede ser el choque emocional de ver cómo su hijo/hermano pasa por ello y no poder hacer nada que esté en su mano para remediarlo.

Esto se conseguirá integrando a las familias en algunas de las actividades, juegos o talleres realizados con los niños/as, fomentando el fortalecimiento de los vínculos familiares y con el fin de reducir aquellas consecuencias negativas.

3.3.3. Contextualización

La intervención tendrá lugar en el Hospital Universitario Río Hortega (HURH) de Valladolid.

Imagen 62. Exterior del Hospital Universitario Río Hortega.



Fuente: Google imágenes.

Dicho funcionamiento permanecerá a lo largo de las diversas sesiones, aunque es cierto que podrá variar ligeramente en función del contexto y de los pacientes, pero siempre adecuándose a ellos/as.

Además, se propondrá una metodología principalmente participativa y cooperativa, que promueva el trabajo en equipo en busca de mejoras anímicas, y con la finalidad de conseguir así una socialización entre los iguales que finalice en un mayor bienestar personal y social.

También se hará uso de la musicoterapia⁴ en todas las sesiones que sea posible, debido a sus múltiples beneficios y con el propósito de mejorar el ánimo de los niños/as, la motivación, facilitar y promover la comunicación y relaciones sociales entre ellos. Se podrá hacer uso de la música siempre y cuando esta sea instrumental, tranquila, o canciones que los niños/as no puedan cantar para no causarles distracciones.

3.3.5. Temporalización

El programa *“La isla de la alegría”* está diseñado para ser desarrollado en un periodo de diez meses, como si de un curso escolar se tratase; por tanto, daría comienzo en el mes de septiembre del 2024 y finalizaría en junio del año 2025, aunque es cierto que es flexible y podría dar comienzo en cualquier otro mes.

Si con dicho programa se consiguen los resultados y efectos esperados, podría ser prorrogable en el tiempo tantos meses más como fuese necesario, incluso de manera ilimitada. Lo idóneo sería realizarlo todos los años, y una vez finalizado, volverlo a empezar pero en este caso aplicando las mejoras posibles y necesarias observadas durante el primer desarrollo de este, y de plantear cada año un proyecto nuevo con actividades y juegos diferentes y novedosos. Además, los usuarios cuya calidad de vida y estado anímico haya mejorado, podrán seguir participando en dicho proyecto.

⁴ **Musicoterapia:** Uso de la música o sus elementos (sonido, ritmo y melodía) de manera terapéutica, a fin de que la persona conecte con ella y se puedan generar cambios positivos en su estado de ánimo y en su bienestar en general.

3.3.6. Tipología y estructura de las sesiones

La duración de cada una de las sesiones será de una hora, con una frecuencia de entre una y dos sesiones semanales y hasta un máximo de nueve al mes. Concretamente el programa cuenta con 70 sesiones que para su organización siguen el siguiente orden: lunes, miércoles, martes, lunes, miércoles, jueves, viernes, vuelta a empezar y así sucesivamente (*ver anexo 9*).

Se ha organizado de esta manera para no mantener periodos prolongados de atención y actividad, ya que el abuso de esto mismo también puede provocar en los niños/as cansancio, desilusión, fatiga o dificultad en el mantenimiento de la atención y concentración, perdiendo entonces la eficacia del proyecto.

Teniendo en cuenta que buscamos conseguir generar en los niños/as un impacto emocional positivo a través del juego, sería conveniente trabajar este aspecto en cada sesión a través de cuatro áreas: cognitiva, motriz, afectiva y social; bien sea de manera preferente o de manera secundaria.

Además, con la finalidad de que los pacientes mantengan la atención, motivación e interés, se diseñarán sesiones estimulantes y atractivas, combinando en ellas diferentes tipos de actividades, juegos y talleres.

Mientras que la distribución del tipo de actividades en función del día, es la expuesta a continuación (*ver anexo 10*):

- **Sesión evaluación inicial:** Esta se llevará a cabo entre el **lunes y miércoles de la primera semana** del programa, gracias a una dinámica que combinará la lectura del libro *el emocionómetro del inspector Drilo*, el uso de dicha herramienta y una breve conversación con el paciente y su familia para conocer cómo están afrontando este proceso y cuál es su estabilidad emocional.

- **Sesión inicial:** Tendrá lugar el **primer martes** del programa, una vez finalizada la evaluación inicial y compuesto el grupo de participantes. En ella se pretende introducir y contextualizar a los pacientes y familias en un nuevo ambiente de trabajo con una breve presentación por parte de los profesionales participantes en el programa y del funcionamiento de este Y, para acero más cercano, los usuarios y familias también deberán presentarse de manera divertida al resto de sus compañeros/as.

El objetivo principal de esta sesión será crear un ambiente seguro, empático, y de confianza en el que se fomente la motivación e interés, pero sobre todo hacia las próximas actividades y juegos.

- **Sesión manos mágicas:** Este tipo de actividad tendrá lugar los **lunes**, y en ella se realizarán **manualidades** sencillas como: marcapáginas, decorar platos o velas, personalizar camisetas, pulseras, objetos con arcilla fría, etc.

- **Sesión un viaje por las páginas:** Puesto en práctica los **martes** y basado en una pequeña biblioteca para la **lectura de cuentos y libros**, bien de manera individual con alguna pequeña ayuda del responsable o bien de manera general donde la monitora leerá el cuento teatralizándolo o no a todo el grupo.

Todos los libros y cuentos utilizados tendrán un valor que nos servirá para desarrollarlo en los niños/as, algunos de ellos pueden ser: Elmer, el monstruo de colores, las uñas de colores, el hilo invisible o una lata en el bosque.

- **Sesión exploradores:** Actividad basada en la realización de diferentes **talleres** como: cocina, magia, papiroflexia o globoflexia. Se desarrollará los **miércoles** gracias a la colaboración y a la visita de diversas entidades, asociaciones, empresas y/o profesionales.

- **Sesión pequeños estrategas:** Actividad basada en **juegos de mesa**, esta se llevará a cabo los **jueves**, y en ella podremos encontrar juegos de mesa

tradicionales como: tragabolas, ¿quién es quién?, uno, oca, cuatro en raya o ahorcado, y otros novedosos tales como: monos locos, dobbble, jungle speed, jenga o mikados.

- **Sesión libre diversión:** El **último viernes de cada mes** daremos la oportunidad a los niños/as de divertirse con el tipo de actividad que ellos deseen elegir dentro de las que se realizan a lo largo del mes u otras como: colorear, dibujar o juego simbólico, entre otras.

- **Sesión evaluación final:** Tendrá lugar el **único domingo** del programa, donde llevaremos a cabo el mismo proceso que en la evaluación inicial para así poder comparar los resultados de ambos momentos y observar si ha habido evolución o no.

- **Sesión encontramos el tesoro:** Esta **sesión final** corresponderá al **último día** del programa, se dedicará a una pequeña celebración a modo despedida y reconocimiento. En ella se recordarán y valorarán todos los juegos y actividades realizadas, los buenos ratos disfrutados juntos, y el progreso de cada niño/a, felicitándolo por ello.

Además, se hará entrega de una medalla a cada niño/a y de un diploma a cada familia a modo reconocimiento por su participación (*ver anexo 11*).

Cabe destacar que todas las sesiones, indistintamente del tipo de juego o actividad que se realice en ellas, tendrán una estructura y secuencia común, que podrá variar sutilmente dependiendo de la situación y necesidades del momento:

Tabla 15. Estructura de las sesiones.

PARTE	DESARROLLO	DURACIÓN
1ª) Inicio.	A modo asamblea, presentación y explicación de las actividades o juegos a realizar en la sesión del día.	5 minutos.
2ª) Actividad principal.	Desarrollo de la actividad central del día.	50 minutos.
3ª) <i>Alegría en estado puro.</i>	A modo cierre, se cantará y bailará cada día una canción diferente, y se felicitará a los pequeños/as por el trabajo realizado.	5 minutos.

Fuente: Elaboración propia.

3.3.7. Tipología y estructura de las actividades

Es importante recordar que, a pesar de realizar las mismas actividades con todos los pacientes, se buscarán diferentes objetivos con cada uno de ellos, debido a la individualidad del programa.

Respecto a las actividades, cabe destacar que no tendrán carácter directivo, sino todo lo contrario, buscaremos que sean lo más dinámicas y libres posibles. En principio se realizará únicamente una por sesión, por tanto, presentándose 70 sesiones diferentes al año, resulta complicado describir detalladamente todas y cada una de ellas, por lo que se ejemplifican una de cada tipo en el *anexo 10*.

Además, en aquellos días con festividades señaladas como: carnaval, día de la madre, día del padre, los comuneros, la virgen de San Lorenzo, semana santa, pascua, halloween o navidad, entre otras, dedicaremos la sesión a realizar actividades relacionadas con dichas fiestas.

En la finalización de todas las actividades hemos de valorar la utilización de la retroalimentación positiva, con la que lograremos dar aliento al niño/a reconociendo su esfuerzo y desempeño y sus consiguientes logros, lo cual desembocará en una total motivación y una actitud positiva de cara a próximas actividades.

3.3.8. Recursos

En este caso, podemos diferenciar cuatro tipos de recursos diferentes: materiales, humanos, tecnológicos y espaciales:

Recursos materiales

Corresponden a todos los necesarios a tener en cuenta para poder llevar a cabo las actividades en las sesiones. Estos son: juegos de mesa, pinturas, rotuladores, libros, cuestionarios, pruebas, cuentos, folios, cartulinas, lápices, gomas, pegamento, tijeras, goma eva, pistola de silicona, silicona, etc., y mobiliario habitual del lugar como mesas, estanterías o sillas.

Recursos humanos

Por su parte, estos incluyen al coordinador/a del programa, quien se encargará del diseño de los juegos y actividades y de que todo funcione adecuadamente; los monitores/as quienes dirigirán las sesiones; profesionales externos de entidades y asociaciones encargados de realizar los talleres; y el personal médico en caso de ser necesario como la ayuda de otros terapeutas especialistas como psicólogo, pedagogo o psicopedagogo.

Sin olvidarnos de las familias de los pacientes, quienes participarán en determinadas sesiones y actividades, adquiriendo un papel importante en todo el proceso prestando apoyo a los niños/as, y siendo el nexo o toma de contacto con los profesionales a cargo del programa.

Recursos tecnológicos

Serán utilizados con menor frecuencia que los materiales, entre los que encontramos un ordenador portátil, proyector, altavoces y pantalla.

Recursos espaciales

Finalmente, estos corresponden al espacio destinado al desarrollo de todo el programa, que en este caso serán las aulas de docencia del hospital de los niveles 0 y 1.

3.3.9. Evaluación

Tal y como expone Candid Learning (2023), la evaluación de un programa es: *“el instrumento de gestión y proceso de duración determinado que permite valorar de manera sistemática y objetiva la pertinencia, el rendimiento y el éxito de los programas y proyectos concluidos”*.

En este caso, este tipo de programas cuentan con diversos factores ajenos al mismo que influyen en su desarrollo, como las características y situación del paciente, sus tratamientos o su entorno familiar. Sin embargo, al tratarse de un programa a largo plazo, también cuenta con la ventaja de tener la posibilidad de comprobar desde cerca y día a día la evolución de los logros de los usuarios mediante la observación directa.

El cáncer infantil, como ya hemos dicho, es una enfermedad que afecta en gran medida a la estabilidad emocional de los pequeños/as, aunque en función de la persona, lo hace de una manera o de otra. De modo que comprobar que los destinatarios del programa siguen manteniendo la alegría con la que comenzaron, o incluso desarrollan algún otro sentimiento o emoción positiva, indicará que el programa ha alcanzado su objetivo de progresar, o al menos conservar, su felicidad y calidad de vida.

Además, la evaluación tendrá un carácter formativo y flexible, dando lugar a futuros cambios y modificaciones durante el transcurso de las sesiones, y continua, realizando en todo momento un seguimiento del proceso.

Para ello, durante todo el programa se van a realizar las siguientes y diferentes evaluaciones con la finalidad de medir la adecuación a los objetivos previamente propuestos:

Evaluación inicial

Para un posible desarrollo fluido de la intervención, resulta bastante importante la ejecución de este tipo de evaluación, en este caso corresponderá a la primera semana del programa.

Se propone como prueba inicial el denominado *emocionómetro del inspector Drilo* (ver anexo 12) basado en el libro de Susana Isern. El cual consta de una pequeña rueda que nos servirá para detectar, evaluar, identificar, recopilar información acerca de las emociones que presenta el paciente y medir la intensidad y estabilidad de estas, gracias a la existencia de diez “emis” o emociones: envidia, enfado, tristeza, alegría, miedo, sorpresa, vergüenza, asco, amor y celos (ver anexo 13).

Evaluación continua y diaria

Este tipo de evaluación se centrará en evaluar durante todo el programa la estabilidad emocional de los usuarios/as, principalmente mediante una dinámica (ver anexo 14) basada en el libro *El monstruo de colores* de Anna Llenas. El funcionamiento de esta consta en siete botes cada uno correspondiente a una emoción: alegría, tristeza, amor, enfado, calma, miedo y confusión; en los cuales los niños/as cada día que entren al aula deberán meter un abola dentro del bote en el que se encuentre la emoción que sienten en ese momento, y cuando salgan del aula deberán cambiar o no la bola si su estado anímico ha cambiado.

Este tipo de evaluación también se llevará a cabo a través de una observación directa, una escucha activa y una actitud comprensiva que promueva su bienestar emocional, para así poder adaptar las sesiones a su progreso y a sus gustos e intereses, siempre y cuando sea necesario.

Evaluación final y global

Por último, dicha evaluación se llevará a cabo al final de la última semana del programa, utilizando de nuevo *el emociómetro del inspector Drilo*, es decir, la misma prueba empleada en la evaluación inicial, lo cual nos permitirá poder comparar los resultados y observar los cambios emocionales o no producidos en los usuarios.

Junto a tres pequeños cuestionarios de evaluación (*ver anexo 15*). El primero de ellos destinado a los niños/as basado en las emociones de las película *Inside Out*, el segundo destinado a las familias, y el último destinado a los profesionales implicados en el desarrollo del programa, todos ellos a modo encuesta para observar el grado de satisfacción, puntos débiles y fuertes, y posibles y futuras opciones de mejora.

4. CONCLUSIONES

En este último punto se realiza un pequeño cómputo y reflexión acerca de lo que ha supuesto la realización de este trabajo y todo su proceso en general, destacando la consecución de los objetivos previamente planteados, la metodología para su realización, las implicaciones educativas que posee y las posibles líneas de futuro de dicho trabajo, para finalizar con una breve opinión personal.

Previa a la realización de este trabajo, se plantearon una serie de **objetivos** los cuales considero que se han cumplido, tanto el general, ya que, ha salido adelante el diseño de la propuesta, como los específicos, puesto que, he conseguido formarme sobre el tema escogido profundizando en él con la búsqueda de información, adquiriendo así numerosos conocimientos considerablemente necesarios para poder tratar con este colectivo y con esta

patología en concreto. Además de haber podido poner en práctica la adquisición de competencias adquiridas durante el Máster.

Respecto a la **metodología** para la realización de este trabajo, no ha sido ni mucho menos sencilla, basándose principalmente en múltiples búsquedas de información, sumado a la redacción y al diseño de actividades. Aunque es cierto que he encontrado esa comodidad que me ha ofrecido el hecho de poder trabajar, explorar e indagar acerca de un tema motivador y que resultaba de mi interés.

El **punto fuerte** de este documento es la redacción de un marco teórico rico, diverso, y completo, abarcando muchos de los conceptos fundamentales de conocer para poder tener una mínima base científica, así como las referencias a multitud de autores. Además, la exposición de propuestas novedosas existentes y puestas en marcha en la actualidad, complementa a la teoría. Mientras que el **punto débil** tiene que ver con el hecho de no haber podido poner en práctica la intervención diseñada, y por tanto no poder medir de manera real la efectividad y adecuación del mismo. Habría sido muy positivo poder ponerlo en marcha de manera real y darle continuidad.

Además, este documento lleva consigo por un lado, ciertas **implicaciones educativas** entre las que podemos destacar la contribución al desarrollo profesional, proporcionar materiales o herramientas de calidad, así como estrategias y actividades basadas en la evidencia para implementar, contribuir a la colaboración entre profesionales, y sensibilizar sobre la urgente necesidad de atender este asunto.

Y por otro lado, presenta **posibles líneas de futuro** centradas en la valoración de la figura del psicopedagogo/a en el contexto hospitalario infantil, debido a que el perfil profesional del psicopedagogo/a no está lo suficientemente reconocido dentro del contexto hospitalario, y en los casos en los que está contemplado, su trabajo simplemente se limita en atender a niños/as y jóvenes con enfermedades de salud mental.

Cuando realmente la finalidad de la psicopedagogía hospitalaria debería centrarse en la búsqueda del desarrollo integral del paciente a través de la mayor evolución posible de cada una de sus capacidades. Así como centrarse en la atención a la familia, en busca de su cooperación e implicación, ofreciéndoles apoyo psicológico, fomentando la adquisición de

habilidades para tomar decisiones y resolver conflictos, y favoreciendo la comunicación y organización familiar. (Lizasoáin, 2003).

Por eso, para poder dar solución a todos los aspectos tratados anteriormente, sería conveniente apoyarnos en la figura del psicopedagogo/a en el contexto hospitalario, ya que puede ser responsable de numerosas funciones y aportar grandes beneficios como favorecer la relación entre los niños/a y familias que se encuentran dentro del hospital en la misma situación, o acompañar educativa y afectivamente al niño/a y a su familia a lo largo de todo el proceso de enfermedad y hospitalización (Penón, 2006).

En definitiva, si el psicopedagogo/a tuviera más cabida en los hospitales, se tendría una visión más completa de la atención para aquellos pacientes que se encuentren en una situación de este tipo, pudiendo atender de manera integral todas y cada una de sus necesidades surgidas durante este proceso consiguiendo a la vez mejorar el bienestar y calidad de vida, del niño/a hospitalizado y de su familia.

Por último, me gustaría destacar algunos **datos** finales que en mi **opinión** son importantes para concluir este documento:

En la mayoría de ocasiones inconscientemente nos centramos solamente en que el niño/a hospitalizado por cáncer debido a su situación no pierda el ritmo del curso en el que se encuentra escolarizado, o en que pueda curarse y recuperarse lo antes posible con múltiples tratamientos, aspectos que por supuesto son importantes, pero nos olvidamos de que también se encuentran dentro de un hospital, lejos de sus amigos, de su rutina y de su entorno, lo cual les afecta emocionalmente enormemente, y para lo cual es importante que los niños jueguen, se diviertan y se distraigan con juegos y actividades.

Cada niño/a afectado por cáncer infantil es único, y por tanto no se puede generalizar tratando a todos ellos de la misma forma. Cada uno se encuentra afectado por el cáncer de distinta manera, con unas características, necesidades, actitudes, inquietudes y motivaciones diferentes. De ahí que el tratamiento hacia ellos deba ser lo más individualizado y personalizado posible. A raíz de esto, es importante destacar que este aspecto resulta complejo de abordar, puesto que en la mayoría de los hospitales a los que se asiste a estos niños/as, a la hora de la práctica no se cuenta con los recursos económicos, personales y

materiales suficientes para poder desarrollar un programa de estas características. Por ello es importante reivindicar una mayor inversión en este ámbito con la finalidad de poder ofrecer un servicio de calidad a personas que lo requieran por encontrarse en situación de vulnerabilidad.

Antes de dar comienzo a la realización de este trabajo, las expectativas iniciales principalmente se centraban en poder obtener una serie de aptitudes y habilidades que junto a los conocimientos y experiencia adquiridos durante el máster y las prácticas, me sirvieran para desarrollar mi futura labor psicopedagógica.

Por último, no me gustaría olvidarme de una frase de Urmeneta, que en mi opinión resume bastante bien el principal objetivo de una intervención de estas características y nuestra labor en este contexto: *“Con nuestro trabajo diario podemos contribuir a que la vivencia y el recuerdo de la hospitalización les sea más amable, que les sugiera una expresión risueña, o incluso una sonrisa”*. Y por otro lado, destacar algunas frases emitidas por padres y madres de niños hospitalizados con cáncer infantil en diferentes hospitales de nuestro país de iniciativas como esta:

- *“Hacer vida normal, seguir esa rutina que no valoras cuando la vives. Eso es precisamente lo que el Jardín de mi hospi significó para mi peque y para mí....durante una hora, unos minutos, éramos “normales”, una mamá y su peque en el parque”*.
- *“Estas cosas nos cambian la experiencia, honestamente. No lo hace menos grave, pero sí más fácil para él”*.
- *“Abora el Niño Jesús es un refugio que transmite confianza y bienestar, al entrar y verlo así, los miedos se transforman en expectación, en asombro, en curiosidad y a la vez en esperanza”*.

Por todo ello, espero y confío en que la elaboración de este documento haya resultado un trabajo de calidad que pueda servir como referencia para otros profesionales, así como ayudar a aquellas personas en esta situación que puedan necesitarlo.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Admin, U. (2004, 24 marzo). La Fundación "la Caixa" y la Consejería de Sanidad y Seguridad Social firman un convenio para crear nueve ciberaulas hospitalarias en Cataluña. MediaHub de la Fundación «la Caixa». <https://mediahub.fundacionlacaixa.org/es/social/2004-03-24/fundacion-caixa-y-consejeria-sanidad-y-seguridad-social-firman-convenio-crear-nueve-ciberaulas-hospitalarias-cataluna-5018.html>
- Alguacil, M. Violant, V. (2015). Perfil competencial del profesional que interviene durante la enfermedad y convalecencia. Pedagogía hospitalaria en neonatología y pediatría. Barcelona: Ediciones Aljibe.
- Calero, M. (2003). Aproximación teórica a la realidad del juego. Aprendizaje a través del juego.
- Cáncer en la niñez y la adolescencia. (2024, 20 mayo). OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20es%20una%20de,entre%200%20y%2019%20a%C3%B1os.>
- Cárdenas, R. López, F. (2006). Hacia la construcción de un modelo social de la pedagogía hospitalaria. Pedagogía social, revista interuniversitaria.
- Costa, M. (2000). El juego y el juguete en la hospitalización infantil. Valencia: Nau Llibres.
- Espada, J. López, S. Méndez, X. Orgilés, M. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. Psicooncología.
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer . (2021, 22 de noviembre). cancerinfantil.org <https://cancerinfantil.org/>

- Fernández, M.Grau, C. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. Anales del Sistema Sanitario de Navarra.
- Ferrer, E. (1990). El juego como terapia. Información Médica Profesional, Vol. XXXVIII, N° 902.
- Fundación. (2022, 25 enero). El proyecto «La Azotea Azul». Fundación el Gancho. <https://fundacionelgancho.org/el-proyecto-la-azotea-azul-2/>
- Fundación Infantil Ronald McDonald. (2024, 17 abril). ¿Qué hacemos en la Fundación Infantil Ronald McDonald? <https://fundacionronald.org/que-hacemos/>
- González, R., Benavides, G. y Montoya, I. (2000). Preparación psicológica basada en el juego. En J. Ortigosa y F. Méndez: Hospitalización Infantil. Repercusiones psicológicas, 5. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Gutierrez, R. (1997). El juego de grupo como elemento educativo. Madrid.
- Hernández, E. Rabadán, J.A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. Perspectiva educacional, formación de profesores.
- Huizinga, J. (1972). Homo Ludens. Madrid: Alianza
- Lizasoáin, O. (2000). Educando al niño enfermo: perspectivas de la pedagogía hospitalaria. Navarra: Eunate.
- Lizasoáin, O. Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. Osasunaz.
- Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado; el derecho a la educación. Logros y perspectivas. Estudios sobre educación.

- Méndez, F.X. Ortigosa, J.M. Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (I): afrontamiento del estrés. Psicología conductual.
- Molina, M.C. Pastor, C. Violant, V. (2011). Pedagogía hospitalaria. Bases para la atención integral. Barcelona: Laertes educación.
- Muniáin, A.R. (2003). El niño con cáncer. Problemática social. Osasunaz.
- Neuroblastoma, F. (2016, 29 agosto). Datos del cáncer infantil en España. Fundación Neuroblastoma. <https://www.fneuroblastoma.org/datos-cancer-infanti-espana/>
- Palomo del Blaco, M. (1995). El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento. Madrid: Pirámide.
- Penón, S. (2006). El juego y el juguete y el niño hospitalizado. Educación social.
- Piaget, J. (1984). Psicología del niño.
- Romero, V. y Gómez, M. (2008). El juego infantil y su metodología. Barcelona: Altamar.
- Vygotsky, L. (1995). Pensamiento y lenguaje. Teoría del desarrollo cultural de las funciones psíquicas.

6. ANEXOS

ANEXO 1

Tabla 1. Incidencia de tipos de cáncer infantil.

<p style="text-align: center;">1. Leucemia</p> <p><u>Definición</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Tipo de cáncer de las células que forman la sangre. <p><u>Incidencia</u></p> <p>22,7%</p>	<p style="text-align: center;">2. Tumores cerebrales</p> <p><u>Definición</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Tumores sólidos, que pueden extenderse o no a otras partes del cuerpo. <p><u>Incidencia</u></p> <p>17,9%</p>
<p style="text-align: center;">3. Enfermedad de Hodgkin</p> <p><u>Definición</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Afecta a los ganglios linfáticos que son los que combaten las infecciones. • El más común es el que afecta a la zona del cuello. • Suele aparecer a medida que el niño va creciendo. <p><u>Incidencia</u></p> <p>14,2%</p>	<p style="text-align: center;">4. Linfoma no Hodgkiniano</p> <p><u>Definición</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • La diferencia con el anterior es que puede afectar al tórax y al abdomen. • Y puede aparecer en niños de cualquier edad. <p><u>Incidencia</u></p> <p>14,2%</p>
<p style="text-align: center;">5. Neuroblastoma</p> <p><u>Definición</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aparece en las células del sistema nervioso autónomo que se encuentran en la parte posterior del abdomen y del tórax. • Suele aparecer antes de los cinco años. <p><u>Incidencia</u></p>	<p style="text-align: center;">6. Tumor de Wilms</p> <p><u>Definición</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Afecta al riñón. • Aparece en niños menores de cinco años. <p><u>Incidencia</u></p> <p>7,4%</p>

11,6%	
<p style="text-align: center;">7. Tumores óseos</p> <p><u>Definición</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Los hay de dos tipos: osteosarcoma y sarcoma de Ewing. • Aparecen en la adolescencia. <p><u>Incidencia</u></p> <p>6,8%</p>	<p style="text-align: center;">8. Rabdomiosarcoma</p> <p><u>Definición</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Se desarrolla en las células musculares. • Suele aparecer en el cuello, abdomen, cabeza o tórax. • Aparece en niños menores de cinco años. <p><u>Incidencia</u></p> <p>5,8%</p>
<p style="text-align: center;">9. Retinoblastoma</p> <p><u>Definición</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aparece en la parte posterior del ojo. • Aparece antes de los cinco años. <p><u>Incidencia</u></p> <p>2,9%</p>	<p style="text-align: center;">10. Tumores de células germinales</p> <p><u>Definición</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Pueden aparecer en niños/as, aunque no son muy comunes en ellos. • Pueden aparecer a cualquier edad. • Los más comunes son los que aparecen en los ovarios o testículos. <p><u>Incidencia</u></p> <p>2,6%</p>

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 2

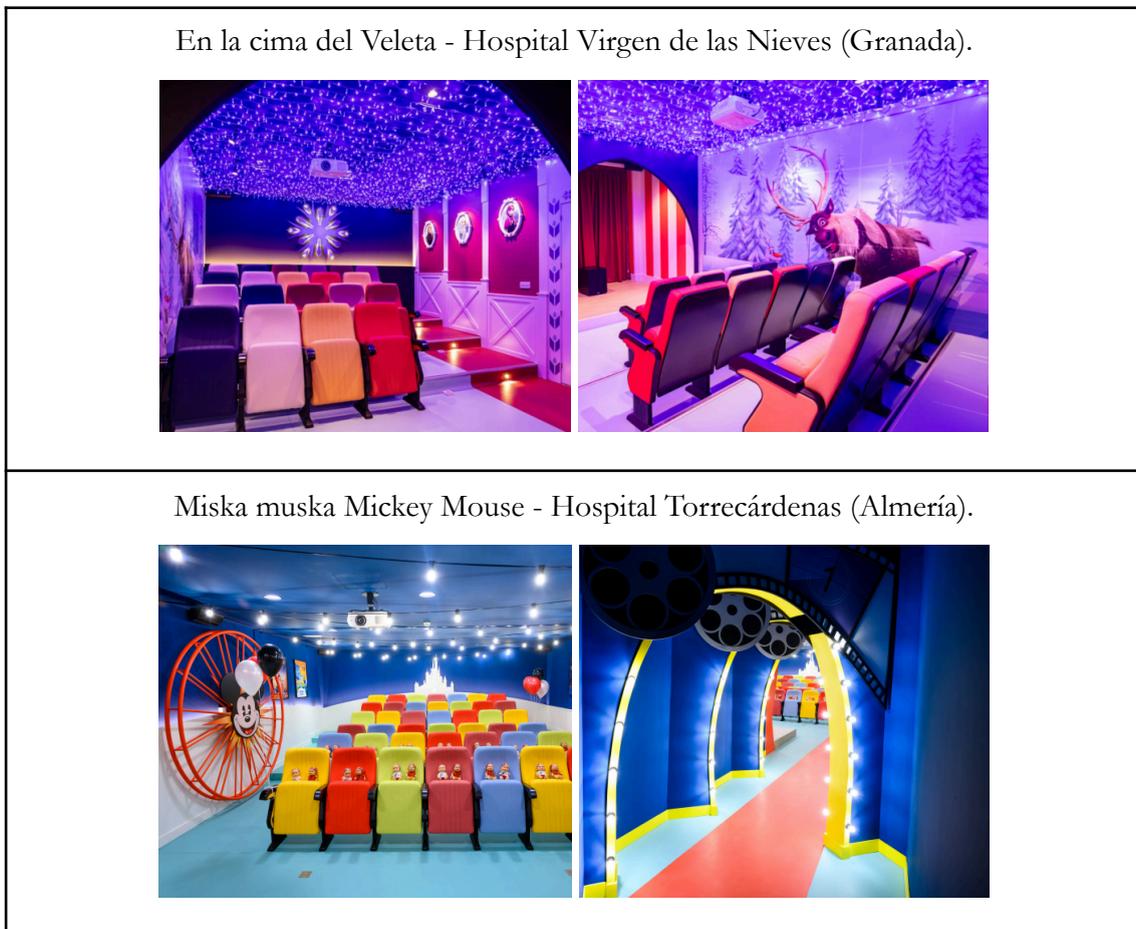
Figura 1. Esquema resumen de las fases de la estancia en el hospital.



Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 3

Tabla 2 con imágenes 6 - 21. Proyecto “En el hospi estoy de cine”.



Un bosque de ensueño - Hospital Clínico Universitario (Valladolid).



Un supercine en el hospi - Hospital Miguel Servet (Zaragoza).



Cine car de lujo - Hospital Reina Sofía (Córdoba).



Viaje en globo - Hospital Universitario (Burgos).



Viajando al espacio, un cine de película - Hospital Gregorio Marañón (Madrid).



Se abre el telón, ¡qué empiece la sesión! - Hospital Niño Jesús (Madrid).



Fuente: Juegaterapia.

ANEXO 4

Imágenes 22 - 30. Proyecto “El Retiro invade el Niño Jesús”.



Fuente: Web Juegaterapia.

ANEXO 5

Tabla 3 con imágenes 37 - 56. Proyecto "Hospitalalegría".

HOSPITAL DE DÍA Y PASILLOS

Pasillo de las sonrisas - Oncología pediátrica del Hospital de la Fe (Valencia).



Como pez en el hospi - Hospital Universitario (Navarra).



UNIDAD DEL DOLOR EN UNIDAD DEL COLOR

Un viaje en globo alrededor del mundo - Hospital Gregorio Marañón (Madrid).



TACS

Reso Rock - Hospital Infanta Cristina (Madrid).



La selva amazónica, viva la aventura - Hospital la Fe (Valencia).



Mientras haces TIC, ya está el TAC - Hospital Niño Jesús (Madrid).



Pequeños exploradores - Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona).



AULAS HOSPITALARIAS

El aula de los colores - Hospital CAUSA (Salamanca).



El aula de las emociones - Hospital Universitario (León).



LA MÁQUINA DE LOS SUEÑOS

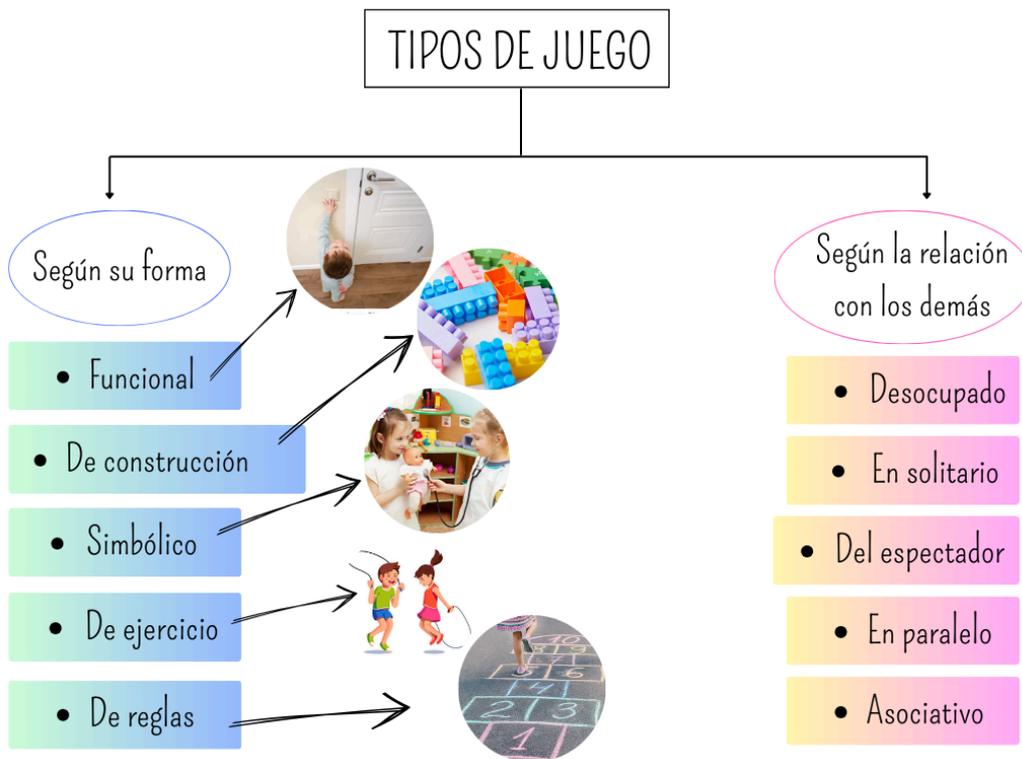
Hospital 12 de Octubre (Madrid).



Fuente: Web Juegaterapia.

ANEXO 6

Figura 2. Esquema resumen de los tipos de juego.



Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 7

Tabla 4. Consentimiento de participación en el programa.

AUTORIZACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA	
<p>Yo, Don/Doña _____, con DNI/NIE _____, en calidad de _____, doy mi consentimiento y acepto la participación del menor _____, con DNI/NIE _____ en el programa “<i>La isla de la alegría</i>” para niños y niñas afectados y hospitalizados por algún tipo de cáncer infantil llevado a cabo en el Hospital Universitario Río Hortega (Valladolid) a partir de _____ de 202__.</p> <p>De la misma manera, se garantiza la privacidad y seguridad de los datos aquí presentados y su tratamiento conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos 15(1999 de 13 de diciembre.</p> <p>Valladolid, ____ de _____ de 202__.</p>	
Fdo. Padre/madre o tutor legal	Fdo. Coordinador/a programa
_____	_____

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 8

Imagen 61. Cartel informativo de la intervención “La isla de la alegría”.



Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 9

Tabla 5. Calendario para la temporalización y organización del programa.

2024																					
SEPTIEMBRE							OCTUBRE							NOVIEMBRE							
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	
						1		1	2	3	4	5	6					1	2	3	
2	3	4	5	6	7	8	7	8	9	10	11	12	13	4	5	6	7	8	9	10	
9	10	11	12	13	14	15	14	15	16	17	18	19	20	11	12	13	14	15	16	17	
16	17	18	19	20	21	22	21	22	23	24	25	26	27	18	19	20	21	22	23	24	
23	24	25	26	27	28	29	28	29	30	31				25	26	27	28	29	30		
30																					
DICIEMBRE							2025														
							ENERO							FEBRERO							
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	
						1			1	2	3	4	5							1	2

2	3	4	5	6	7	8	6	7	8	9	10	11	12	3	4	5	6	7	8	9
9	10	11	12	13	14	15	13	14	15	16	17	18	19	10	11	12	13	14	15	16
16	17	18	19	20	21	22	20	21	22	23	24	25	26	17	18	19	20	21	22	23
23	24	25	26	27	28	29	27	28	29	30	31			24	25	26	27	28		
30	31																			
MARZO							ABRIL							MAYO						
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D
					1	2		1	2	3	4	5	6				1	2	3	4
3	4	5	6	7	8	9	7	8	9	10	11	12	13	5	6	7	8	9	10	11
10	11	12	13	14	15	16	14	15	16	17	18	19	20	12	13	14	15	16	17	18
17	18	19	20	21	22	23	21	22	23	24	25	26	27	19	20	21	22	23	24	25
24	25	26	27	28	29	30	28	29	30					26	27	28	29	30	31	
31																				
JUNIO							Leyenda de colores													
L	M	X	J	V	S	D														
						1														
2	3	4	5	6	7	8														
9	10	11	12	13	14	15														
16	17	18	19	20	21	22														
23	24	25	26	27	28	29														
30																				
							<ul style="list-style-type: none"> ● <u>Lila</u>: Primera semana → Evaluación inicial. ● <u>Marrón</u>: Sesión inicial de bienvenida. ● <u>Amarillo</u>: Lunes → Manualidades. ● <u>Azul</u>: Martes → Lectura. ● <u>Naranja</u>: Miércoles → Talleres. ● <u>Verde</u>: Jueves → Juegos de mesa. ● <u>Fucsia</u>: Viernes → Libre diversión. ● <u>Rojo</u>: Único domingo → Evaluación final. ● <u>Verde agua</u>: Último día → Sesión final de despedida. 													

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 10

Tabla 6. Ejemplo sesión evaluación inicial.

SESIÓN EVALUACIÓN INICIAL	
Fecha	Lunes 2 de septiembre de 2024.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar la comunicación e interacción social entre iguales. • Fomentar el afán de superación. • Mejorar la autoestima y autoaceptación.
Áreas de incidencia o trabajo	<p>Preferente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área cognitiva. <p>Secundaria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área afectiva.
Participantes	Niños/as y familias.
Recursos materiales y tecnológicos	<ul style="list-style-type: none"> • Libro <i>emocionómetro del inspector Drilo</i> de Susanna Isern. • Prueba <i>emocionómetro del inspector Drilo</i>.
Partes	<u>Inicio</u>
	<p>En primer lugar, se leerá el libro del <i>emocionómetro del inspector Drilo</i> con el objetivo de ponerles en situación y que comprendan el origen de la posterior actividad a realizar. Seguidamente, se explicará de manera conjunta a familias y niños la actividad a realizar y la finalidad de esta.</p>
	<u>Actividad principal</u>
	<p>Tras esto, irán pasando poco a poco de manera individual cada familia con su niño/a para realizar la prueba del <i>emocionómetro del inspector Drilo</i>, y así poder detectar, evaluar, identificar, y recopilar información de su estado anímico y estabilidad emocional, así como medir la intensidad de dichas emociones.</p> <p><i>Imagen 64. Libro El emocionómetro del inspector Drilo de Susana Isern.</i></p>

	<div data-bbox="715 230 1098 645" data-label="Image"> </div> <p data-bbox="1129 674 1350 703" style="text-align: right;">Fuente: Patapum.</p> <p data-bbox="459 779 1350 972">Posteriormente se quedarán únicamente la familia junto a la psicopedagoga para poder mantener una breve conversación para conocer su situación, cómo se encuentran, cómo lo están pasando, qué expectativas tienen del programa, etcétera.</p> <p data-bbox="459 1048 1350 1189">En dicha sesión, de manera excepcional, no será posible realizar la última parte de “alegría en estado puro”, debido a las condiciones de la organización de la sesión.</p>
--	--

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7. Ejemplo sesión inicial.

SESIÓN INICIAL - BIENVENIDA	
Fecha	Martes 10 de septiembre de 2024.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar la comunicación e interacción social entre iguales. • Fomentar el afán de superación. • Mejorar la autoestima y autoaceptación.
Áreas de incidencia o trabajo	<p>Preferente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área social. <p>Secundaria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área afectiva.

Participantes	Niños/as y familias.
Recursos materiales y tecnológicos	<ul style="list-style-type: none"> • Ovillo de lana. • Ordenador portátil. • Altavoces.
Partes	<p style="text-align: center;"><u>Inicio</u></p> <p>Se da la bienvenida a todos los participantes. Y a continuación el coordinador/a pasará a presentarse a sí mismo y a los profesionales trabajadores del programa. También explicará el objetivo y funcionamiento del programa en general con las actividades, dinámicas, rutinas y juegos a realizar.</p> <p>Para así poder crear un ambiente seguro y acogedor, de confianza, y contextualizar a niños/as y familias en un nuevo ambiente de trabajo.</p>
	<p style="text-align: center;"><u>Actividad principal</u></p> <p>Seguidamente, familia y niños se sentarán en círculo, y se realizará una divertida dinámica para que puedan presentarse y conocerse entre todos. Esta consta del siguiente funcionamiento, la primera familia cogerá un ovillo de lana se presentará, se quedará con un trocito, y lanzará el ovillo a la siguiente familia que quiera que se presente, y así sucesivamente hasta crear una tela de araña.</p>
	<p style="text-align: center;"><u>Alegría en estado puro</u></p> <p>Para finalizar, cantaremos y bailaremos en la medida de lo posible, todos juntos la siguiente canción, la cual les dará fuerza, ánimo y aliento para seguir luchando.</p> <p><i>Vídeo 1. Canción cierre de la sesión.</i></p> <p> Resistiré 2020 - Video Oficial</p> <p style="text-align: right;">Fuente: YouTube.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 8. Ejemplo sesión manos mágicas.

SESIÓN MANOS MÁGICAS - MANUALIDADES	
Fecha	Lunes 28 de octubre de 2024.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar la comunicación e interacción social entre iguales. • Desarrollar la autonomía. • Fomentar el afán de superación. • Desarrollar la tolerancia a la frustración.
Áreas de incidencia o trabajo	<p>Preferente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área motriz. <p>Secundarias</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área social. • Área afectiva.
Participantes	Niños/as.
Recursos materiales y tecnológicos	<ul style="list-style-type: none"> • Pinturas. • Rotuladores. • Tijeras. • Goma. • Botes monstruo de colores. • Bolas. • Ordenador portátil. • Altavoces.
Partes	<u>Inicio</u>
	A modo asamblea, se presentará y explicará aquella manualidad a realizar en dicha sesión.
	<u>Actividad principal</u>
	En este caso, a las puertas de la fiesta de Halloween , realizaremos una manualidad de máscaras con diferentes personajes típicos de esta festividad como: brujas, calabazas, frankenstein, vampiros, monstruos y

calaveras.

Los niños/as deberán escoger la máscara que quieran decorar, y posteriormente pasarán a colorearla, recortarla y los monitores serán los que finalmente monten las máscaras colocando la goma para que los niños puedan utilizarla ese día.

Imágenes 65 - 70. Ejemplos de máscaras de halloween.



Fuente: Google imágenes.

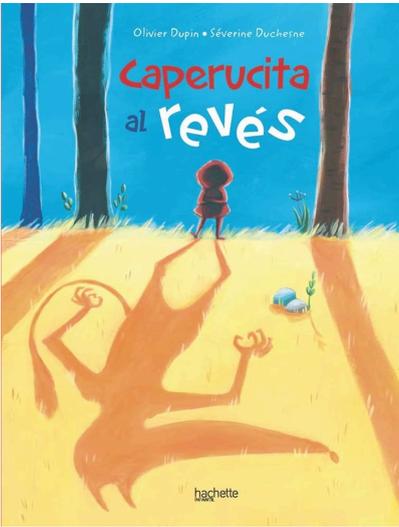
Además, en el momento en que los niños/as comiencen a trabajar de manera autónoma, se utilizará la siguiente canción para favorecer así la tranquilidad, concentración y motivación.

	<p><i>Vídeo 2. Música de fondo.</i></p> <p> Coldplay Top Songs 2023 Playlist Yellow, My Universe, Viva...</p> <p>Fuente: YouTube.</p>
	<p style="text-align: center;"><u>Alegría en estado puro</u></p> <p>Para finalizar, los niños deberán decidir si cambian la bola de bote, o prefieren mantenerla en el mismo donde introdujeron la bola en un principio porque su estado anímico no ha variado tras la sesión.</p> <p>También felicitaremos a los pequeños/as por el trabajo realizado, y cantaremos y bailaremos en la medida de lo posible, todos juntos la siguiente canción, la cual les dará fuerza, ánimo y aliento para seguir luchando.</p> <p><i>Vídeo 3. Canción cierre de la sesión.</i></p> <p> Camilo - Vida de Rico (Oficial Video)</p> <p>Fuente: YouTube.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9. Ejemplo sesión un viaje por las páginas.

SESIÓN UN VIAJE POR LAS PÁGINAS - BIBLIOTECA	
Fecha	Martes 10 de septiembre de 2024.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar la autoestima y autoaceptación. • Desarrollar la autonomía. • Fomentar el afán de superación.
Áreas de incidencia o trabajo	<p>Preferente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área cognitiva. <p>Secundaria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área afectiva.
Participantes	Niños/as.

<p>Recursos materiales y tecnológicos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuento <i>Caperucita al revés</i> de Olivier Dupin. • Disfraces. • Ficha. • Pinturas. • Rotuladores. • Botes monstruo de colores. • Bolas. • Ordenador portátil. • Altavoces.
<p>Partes</p>	<p style="text-align: center;"><u>Inicio</u></p> <p>A modo asamblea, se presentará y explicará aquella actividad a realizar en dicha sesión.</p> <hr/> <p style="text-align: center;"><u>Actividad principal</u></p> <p>Los monitores se disfrazarán de los diferentes personajes del cuento <i>Caperucita al revés</i> de Olivier Dupin, para realizar un cuentacuentos a modo teatro con diálogos entre ellos y un narrador externo que será el que vaya contando la historia y vaya pasando las páginas del cuento mientras lo muestra al público para que puedan ver ambas alternativas del cuento, tanto el físico como el teatral que estarán realizando los monitores.</p> <p><i>Imagen 71. Cuento Caperucita al revés de Olivier Dupin.</i></p> <div style="text-align: center;">  </div>

	<p style="text-align: right;">Fuente: Google imágenes.</p> <p>De esta manera conseguiremos que los niños/as se diviertan y les resulte diferente a lo que están acostumbrados acerca de lo que conocen como un cuentacuentos.</p> <p>Tras esto, realizaremos un sencillo pintacaras, para aquellos niños/as que deseen caracterizarse como algún personaje del cuento.</p> <hr/> <p style="text-align: center;"><u>Alegría en estado puro</u></p> <p>Para finalizar, los niños deberán decidir si cambian la bola de bote, o prefieren mantenerla en el mismo donde introdujeron la bola en un principio porque su estado anímico no ha variado tras la sesión.</p> <p>También felicitaremos a los pequeños/as por el trabajo realizado, y cantaremos y bailaremos en la medida de lo posible, todos juntos la siguiente canción, la cual les dará fuerza, ánimo y aliento para seguir luchando.</p> <p><i>Vídeo 4. Canción cierre de la sesión.</i></p> <p> Yo Contigo, Tú Conmigo (The Gong Gong Song / El Tema De...</p> <p style="text-align: right;">Fuente: YouTube.</p>
--	--

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 10. Ejemplo sesión exploradores.

SESIÓN EXPLORADORES - TALLERES	
Fecha	Miércoles 18 de septiembre de 2024.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar la comunicación e interacción social entre iguales. • Desarrollar la autonomía. • Fomentar el afán de superación. • Desarrollar la tolerancia a la frustración.
Áreas de	Preferente

incidencia o trabajo	<ul style="list-style-type: none"> • Área motriz. <p>Secundarias</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área social. • Área afectiva.
Participantes	Niños/as y familias.
Recursos materiales y tecnológicos	<ul style="list-style-type: none"> • Arcilla. • Moldes. • Herramientas y accesorios necesarios para moldear. • Pintura. • Botes monstruo de colores. • Bolas. • Ordenador portátil. • Altavoces.
Partes	<p style="text-align: center;"><u>Inicio</u></p> <p>A modo asamblea, se presentará y explicará el taller a realizar en dicha sesión.</p>
	<p style="text-align: center;"><u>Actividad principal</u></p> <p>En esta ocasión tendremos el privilegio de recibir en el hospital a la empresa <i>Jovi</i>, para realizar con ellos un taller de arcilla.</p> <p>Para ello emplearemos arcilla blanca de su marca, y gracias a la explicación de los trabajadores de Jovi de algunas técnicas para moldearla lo más sencillamente posible, los niños/as con ayuda de su familia, y también a través de moldes y/o herramientas o utensilios para moldearla, realizarán objetos como: tazas, platos, figuras de decoración o cuencos, entre otros.</p> <p><i>Imagen 72. Arcilla blanca de la marca Jovi.</i></p>



Fuente: Google imágenes.

Tras esto, y si es posible por el secado y el tiempo, los niños/as pasarán a pintar y decorar las creaciones a su gusto, con la pintura especial para arcilla que les facilitaremos.

Alegría en estado puro

Para finalizar, los niños deberán decidir si cambian la bola de bote, o prefieren mantenerla en el mismo donde introdujeron la bola en un principio porque su estado anímico no ha variado tras la sesión.

También felicitaremos a los pequeños/as por el trabajo realizado, y cantaremos y bailaremos en la medida de lo posible, todos juntos la siguiente canción, la cual les dará fuerza, ánimo y aliento para seguir luchando.

Vídeo 5. Canción cierre de la sesión.

 Nil Moliner - Libertad (Videoclip Oficial)

Fuente: YouTube.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 11. Ejemplo sesión pequeños estrategias.

SESIÓN PEQUEÑOS ESTRATEGAS - JUEGOS DE MESA	
Fecha	Jueves 26 de septiembre de 2024.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar la comunicación e interacción social entre iguales.

	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar la autonomía. • Fomentar el afán de superación. • Desarrollar la tolerancia a la frustración.
Áreas de incidencia o trabajo	<p>Preferente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área social. <p>Secundarias</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área motriz. • Área afectiva.
Participantes	Niños/as.
Recursos materiales y tecnológicos	<ul style="list-style-type: none"> • Juegos de mesa. • Botes monstruo de colores. • Bolas. • Ordenador portátil. • Altavoces.
Partes	<p style="text-align: center;"><u>Inicio</u></p> <p>A modo asamblea, se presentará y explicará el funcionamiento de la sesión, así como las instrucciones de los juegos a realizar en dicha sesión.</p>
	<p style="text-align: center;"><u>Actividad principal</u></p> <p>Los niños/as estarán separados en dos mesas, en una se jugará a un juego y en la segunda mesa al otro, y luego rotarán para conseguir que ambos grupos jueguen a los dos juegos.</p> <p>Dichos juegos son los siguientes:</p> <p>Speed cups: Cada jugador tendrá un set de 5 cubiletes con los colores: amarillo, verde, azul, negro y rojo. Se coloca el timbre en el centro, de manera equidistante entre los jugadores, y el mazo de cartas boca abajo. Uno de los jugadores al azar le dará la vuelta a una de las cartas</p>

del mazo. Todos a la vez, reproducen con los cubiletes la secuencia de colores que aparecen en la carta, ya sea en vertical (apilados) o en horizontal (uno al lado del otro). Por orden, van tocando el timbre según van terminando.

Para puntuar, el más rápido, comprueba si lo ha hecho bien. Si no tiene fallos, se lleva la carta. Si tiene algún error, se comprueba el siguiente jugador, y así hasta que alguien haya acertado. Cuando se terminan las 24 cartas, el jugador que tenga más, ha ganado.

Imagen 73. Juego de mesa Speed cups.



Fuente: Google imágenes.

Rhino hero: Se trata de ir construyendo un edificio con cartas e ir escalando hasta la cima con tu super hero elegido entre: elefante, rino hero, jirafa o pingüino. Ganará el hero que llegue más arriba en el tambaleante edificio una vez terminadas las cartas o si éste se derrumba. Pero, dos super hero no pueden estar juntos y por ello se disputarán la posición en duras batallas para ver quién se queda en la cima.

Imagen 74. Juego de mesa Rhino hero.

	 <p>Fuente: Google imágenes.</p>
	<p style="text-align: center;"><u>Alegría en estado puro</u></p> <p>Para finalizar, los niños deberán decidir si cambian la bola de bote, o prefieren mantenerla en el mismo donde introdujeron la bola en un principio porque su estado anímico no ha variado tras la sesión.</p> <p>También felicitaremos a los pequeños/as por el trabajo realizado, y cantaremos y bailaremos en la medida de lo posible, todos juntos la siguiente canción, la cual les dará fuerza, ánimo y aliento para seguir luchando.</p> <p><i>Vídeo 6. Canción cierre de la sesión.</i></p> <p> Efecto Pasillo - No Importa Que Llueva</p> <p style="text-align: right;">Fuente: YouTube.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 12. Ejemplo sesión libre diversión.

SESIÓN LIBRE DIVERSIÓN - JUEGO LIBRE	
Fecha	Viernes 27 de septiembre de 2024.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar la comunicación e interacción social entre iguales. • Desarrollar la autonomía. • Desarrollar la tolerancia a la frustración.
Áreas de incidencia o	<p>Preferente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área motriz.

<p>trabajo</p>	<p>Secundarias</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área social. • Área afectiva.
<p>Participantes</p>	<p>Niños/as.</p>
<p>Recursos materiales y tecnológicos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Juegos de mesa. • Pinturas • Rotuladores. • Mandalas. • Libros y cuentos. • Botes monstruo de colores. • Bolas. • Ordenador portátil. • Altavoces.
<p>Partes</p>	<p style="text-align: center;"><u>Inicio</u></p> <p>A modo asamblea, se presentará y explicará el funcionamiento de dicha sesión, junto a las posibilidades de actividades y/o juegos a elegir.</p> <p>En ella desarrollaremos la capacidad de decisión, entregándoles la posibilidad de libre elección.</p> <hr/> <p style="text-align: center;"><u>Actividad principal</u></p> <p>En primer lugar, se utilizará durante toda la sesión la siguiente canción para favorecer así la tranquilidad, concentración y motivación.</p> <p><i>Vídeo 7. Música de fondo.</i></p> <p style="text-align: center;"> Disney Piano Collection - Relaxing Music For Relax, Study, Work</p> <p style="text-align: right;">Fuente: YouTube.</p> <p>Los niños/as estarán repartidos por mesas en función de la actividad que vayan a elegir para realizar, entre estas se encontrarán dos actividades que realizan en el programa comúnmente:</p>

Juegos de mesa: Podrán jugar a juegos de mesa novedosos, y que por tanto, se alejan de los clásicos.

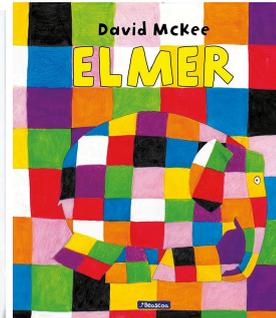
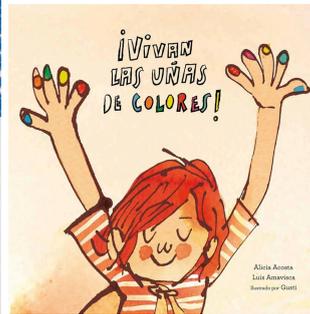
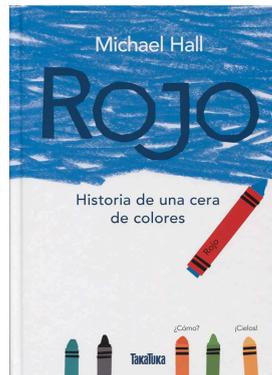
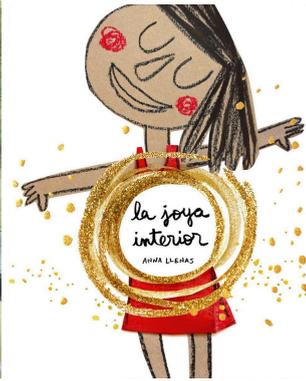
Imágenes 75 - 79. Ejemplos de juegos de mesa.



Fuente: Google imágenes.

Biblioteca: Los niños/as podrán leer algunos cuentos y libros que contendrá el carrito de biblioteca de nuestra sala, todos ellos tienen una gran moraleja, tratan temas sociales de gran importancia y buscan desarrollar en los niños valores como: empatía, respeto a la diversidad, querernos y aceptarnos a nosotros mismos, etc.

Imágenes 80 - 85. Ejemplos de cuentos.

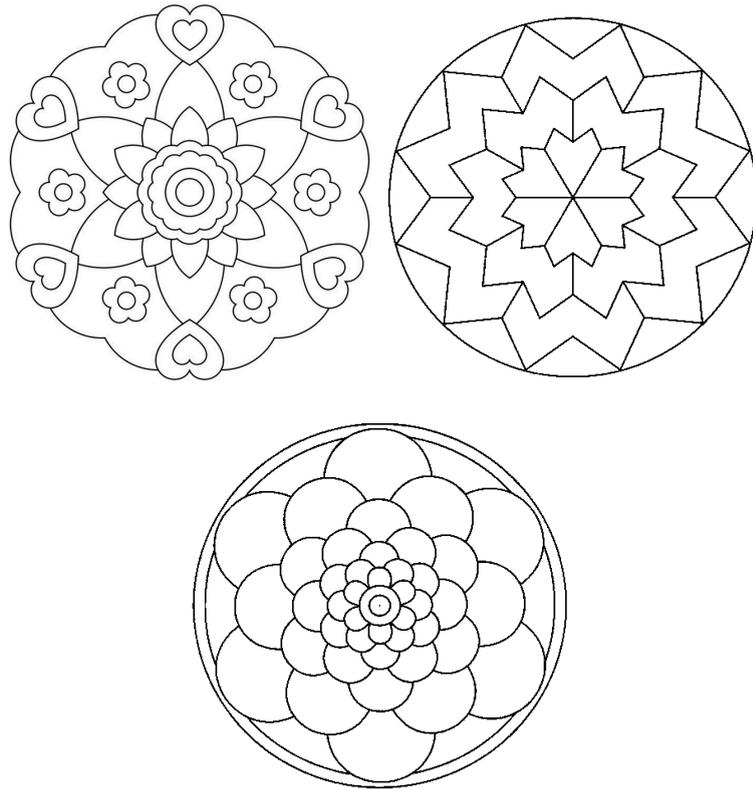


Fuente: Google imágenes.

Y las dos siguientes, de manera adicional, que serán las que sustituyan a las manualidades y a los talleres:

Mandalas: Esta será la actividad que sustituya a las manualidades, podrán colorear mandalas con dibujos sencillos como las siguientes:

Imágenes 86 - 88. Ejemplos de mandalas.



Fuente: Google imágenes.

Película: En una sala aparte y con el control de otro profesional, los niños/as tendrán la oportunidad de ver una película que se encuentre en las plataformas digitales de Netflix o Disney Plus.

Alegría en estado puro

Para finalizar, los niños deberán decidir si cambian la bola de bote, o prefieren mantenerla en el mismo donde introdujeron la bola en un principio porque su estado anímico no ha variado tras la sesión.

También felicitaremos a los pequeños/as por el trabajo realizado, y cantaremos y bailaremos en la medida de lo posible, todos juntos la siguiente canción, la cual les dará fuerza, ánimo y aliento para seguir luchando.

Vídeo 8. Canción cierre de la sesión.

 Jarabe de Palo - Eso que tú me das (Videoclip Oficial)

	Fuente: YouTube.
--	------------------

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 13. Ejemplo sesión evaluación final.

SESIÓN EVALUACIÓN FINAL	
Fecha	Domingo 29 de junio de 2025.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar la comunicación e interacción social entre iguales. • Mejorar la autoestima y autoaceptación. • Desarrollar la autonomía.
Áreas de incidencia o trabajo	<p>Preferente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área cognitiva. <p>Secundaria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área afectiva.
Participantes	Niños/as y familias.
Recursos materiales y tecnológicos	<ul style="list-style-type: none"> • Prueba <i>emocionómetro del inspector Drilo</i>. • Cuestionario para niños/as. • Cuestionario para familias. • Cuestionario para profesionales trabajadores del programa. • Bolígrafos.
Partes	<p style="text-align: center;"><u>Inicio</u></p> <p>A modo asamblea, se presentará y explicará la organización de dicha sesión, así como las instrucciones para rellenar adecuadamente los cuestionarios.</p> <hr/> <p style="text-align: center;"><u>Actividad principal</u></p> <p>En primer lugar, volveremos a utilizar de nuevo la prueba del <i>emocionómetro del inspector Drilo</i>, al igual que en la evaluación inicial, pero esta vez de manera colectiva. Gracias a ello podremos comparar los resultados de un momento respecto a los de otro, y observar así los</p>

	<p>beneficios y resultados obtenidos en los usuarios, y el grado de cumplimiento de los objetivos previamente propuestos.</p> <p>Seguidamente, el coordinador/a del programa repartirá los cuestionarios a los niños, el cual intentarán realizar solos aunque tendrán el apoyo y ayuda de su familia. A continuación familias y trabajadores completarán sus respectivos cuestionarios. Con la finalidad de poder evaluar el programa de manera general, el grado de satisfacción por parte de los usuarios, y valorar posibles y futuras opciones de mejora.</p> <p>En dicha sesión, al igual que en la evaluación inicial, de nuevo de manera excepcional, no será posible realizar la última parte de “alegría en estado puro”, debido a las condiciones de la organización de la sesión.</p>
--	---

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 14. Ejemplo sesión final.

SESIÓN ENCONTRAMOS EL TESORO - FINAL / DESPEDIDA	
Fecha	Lunes 30 de junio de 2025.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar la comunicación e interacción social entre iguales. • Mejorar la autoestima y autoaceptación. • Fomentar el afán de superación.
Áreas de incidencia o trabajo	<p>Preferente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área social. <p>Secundarias</p> <ul style="list-style-type: none"> • Área afectiva. • Área motriz.

Participantes	Niños/as y familias.
Recursos materiales y tecnológicos	<ul style="list-style-type: none"> • Ordenador portátil. • Altavoces. • Pantalla. • Protector. • Diplomas. • Medallas.
Partes	<p style="text-align: center;"><u>Inicio</u></p> <p>Para dar comienzo a esta última sesión realizaremos un balance del programa y la experiencia, de los beneficios obtenidos, y de la suerte del tiempo de calidad invertido y compartido juntos.</p> <p>A continuación, al igual que en todas las anteriores, expondremos a niños y familias las actividades a realizar seguidamente, para celebrar haber finalizado esta etapa y haber obtenido resultados beneficiosos.</p> <hr/> <p style="text-align: center;"><u>Actividad principal</u></p> <p>Niños/as y familias se dividirán en dos grupos, uno de ellos estará en una sala y el segundo en otra, realizando actividades diferentes, aunque tras la realización de la primera actividad rotarán para realizar la siguiente. Ya que, de lo contrario, contaríamos con un gran volumen de personas en una misma sala.</p> <p>Las actividades a realizar serán las siguientes:</p> <p>Just dance: Llevaremos a cabo el siguiente videojuego popular a través de las siguientes tres canciones todas ellas pertenecientes a películas de Disney, las cuales contarán con bailes sencillos.</p> <p><i>Videos 9 - 11. Canciones para el just dance.</i></p> <p> You've Got a Friend in Me from Disney Pixar's Toy Story - Just ...</p> <p> Just Dance 2019: Un Poco Loco from Disney•Pixar's Coco Of...</p> <p> No se habla de Bruno - Just Dance [Wii U]</p>

Fuente: YouTube.

Karaoke: Familias y niños/as podrán cantar al ritmo de las siguientes canciones, todas ellas también pertenecientes a las bandas sonoras de películas de Disney. En primer lugar, tendrán la oportunidad de escuchar las canciones varias veces con la voz del cantante, para conocer el ritmo de esta y así poder cantarla posteriormente.

Enlaces 12 - 14. Canciones para el karaoke.

 [Hakuna Matata | El Rey León | Karaoke](#)   

 [Bajo el mar | La Sirenita | Karaoke](#)   

 [Frozen - Libre Soy \[Karaoke\]](#)

Fuente: YouTube.

Alegría en estado puro

En primer lugar, felicitaremos a los pequeños/as y sus familias por el trabajo realizado durante todo el programa y por la confianza depositada. Para ello, se entregará a cada niño una medalla por haber conseguido llegar hasta aquí, junto a un diploma de reconocimiento.

Y, como durante todo el programa, para finalizar, cantaremos y bailaremos en la medida de lo posible, todos juntos la siguiente canción, para poner punto y final y dar la despedida al programa y a la experiencia.

Vídeo 15. Canción final.

 [He escrito una canción solo con frases de mi infancia](#)

Fuente: YouTube.

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 11

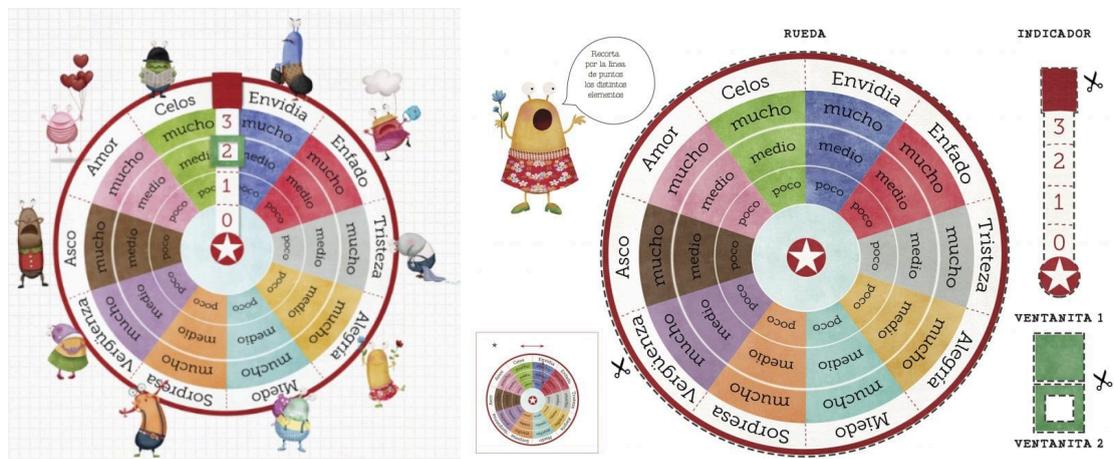
Imágenes 89 y 90. Medalla y diploma ficticio del programa.



Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 12

Imágenes 91 y 92. El emociómetro del inspector Drilo y la plantilla para su construcción.



Fuente: Orientación Andújar.

ANEXO 13

Imagen 93. "Emis" o emociones del emiconómetro del inspector Drilo.



Fuente: Google imágenes.

ANEXO 14

Imágenes 94 y 95. Dinámica para la evaluación continua.



Fuente: Elaboración propia.



Fuente: Google imágenes.

ANEXO 15

Tabla 16. Evaluación final por parte del niño/a.

Nombre y apellidos:				
¿Cómo te sentías normalmente antes de realizar las actividades? Rodea				
				
Enfadado	Alegre	Triste	Miedoso	Con asco
				<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>
Ansioso	Con envidia	Vergonzoso	Aburrido	Otra
¿Cómo te sientes ahora después de realizar las actividades? Rodea				
				
Enfadado	Alegre	Triste	Miedoso	Con asco
				<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>
Ansioso	Con envidia	Vergonzoso	Aburrido	Otra
¿Qué te han parecido las actividades? Rodea				

  Fáciles	 Normales	 Difíciles
<p>¿Cuál es la actividad o juego que más te ha gustado? ¿Por qué?</p> <hr/> <hr/>		
<p>¿Cuál es la actividad o juego que menos te ha gustado? ¿Por qué?</p> <hr/> <hr/>		

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 17. Evaluación final por parte de la familia.

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN - PROGRAMA “LA ISLA DE LA ALEGRÍA”					
<p>Rogamos que respondan a esta encuesta con total confianza y sinceridad. Su opinión es valiosa para nosotros y nos ayudará a mejorar nuestro servicio. Sus respuestas serán anónimas y confidenciales.</p> <p>Seleccione con una X la opción más acorde con respecto a su opinión.</p>					
ÍTEMS	Muy deficiente	Deficiente	Normal	Buena	Excelente
Calidad de las sesiones, actividades y juegos.					
Variedad de las sesiones,					

actividades y juegos.					
Adecuación de las sesiones a las necesidades, situación, contexto y circunstancias.					
Atención, ayuda y apoyo del personal del programa.					
PREGUNTAS	Sí			No	
¿Han notado algún cambio y/o beneficio en el niño/a como resultado de participación en dicho programa?					
¿Les ha resultado útil la información y los recursos proporcionados a lo largo del programa?					
¿Recomendarían este programa a otras familias con niños/as en situación de hospitalización por cáncer infantil?					
Sugerencias de mejora o algún otro aspecto a tratar:					
Muchas gracias por su tiempo. Agradecemos la confianza depositada para su participación en el programa. Si tiene alguna otra duda o inquietud, o desea compartir					

más detalles, no dude en ponerse en contacto con nuestro equipo.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 18. Evaluación final del programa por parte de los profesionales implicados.

EVALUACIÓN FINAL DEL PROGRAMA					
Señale con una única X la respuesta a cada ítem según esté de acuerdo o no, siendo (1) muy en desacuerdo y (5) muy de acuerdo.					
ÍTEMS DEL PROGRAMA	1	2	3	4	5
La metodología empleada se ha ajustado a las características, situación y necesidades.					
Los objetivos del programa se han ajustado a las características, situación y necesidades de los usuarios destinatarios.					
Los juegos y actividades se han adecuado a las características, situación, necesidades, gustos e intereses de los usuarios destinatarios.					
El tiempo destinado a las sesiones ha sido el adecuado.					
Los recursos materiales empleados han sido los adecuados.					
Los recursos espaciales utilizados han sido los adecuados.					
Los recursos humanos empleados han sido los adecuados.					
La evaluación ha sido eficaz y ha cubierto todos los aspectos previamente planteados en el programa.					
ÍTEMS DE LOS USUARIOS	1	2	3	4	5
Normalmente se han mostrado participativos, interesados y motivados.					

Su bienestar emocional se ha mantenido o ha mejorado.					
Su calidad de vida en el hospital se ha visto enriquecida.					
Han establecido lazos y relaciones sociales con sus iguales.					
Durante el desarrollo de las actividades se les ha visto cómodos y divirtiéndose.					
Se ha creado una relación profesional de confianza y seguridad entre profesionales y destinatarios.					

Fuente: Elaboración propia.