

PSICOLOGÍA

Ainhoa PATERNAIN EZPELETA

ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA Y DOMICILIARIA EN NAVARRA: ESTUDIO DE UN CASO

TFG 2014



Facultad de Ciencias Humanas y Sociales
Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

Grado en Maestro de Educación Infantil

Grado en Maestro en Educación Infantil

Trabajo Fin de Grado

***ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA Y
DOMICILIARIA EN NAVARRA: ESTUDIO DE UN
CASO***

Ainhoa PATERNAIN EZPELETA

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA

Estudiante

Ainhoa PATERNAIN EZPELETA

Título

Atención educativa hospitalaria y domiciliaria en Navarra: Estudio de un caso.

Grado

Grado en Maestro en Educación Infantil

Centro

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales
Universidad Pública de Navarra

Director-a

Maria Jesus ÁLVAREZ URRICELQUI

Departamento

Psicología y Pedagogía

Curso académico

2013/2014

Semestre

Primavera

Preámbulo

El Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, modificado por el Real Decreto 861/2010, establece en el Capítulo III, dedicado a las enseñanzas oficiales de Grado, que “estas enseñanzas concluirán con la elaboración y defensa de un Trabajo Fin de Grado [...] El Trabajo Fin de Grado tendrá entre 6 y 30 créditos, deberá realizarse en la fase final del plan de estudios y estar orientado a la evaluación de competencias asociadas al título”.

El Grado en Maestro en Educación Infantil por la Universidad Pública de Navarra tiene una extensión de 12 ECTS, según la memoria del título verificada por la ANECA. El título está regido por la *Orden ECI/3854/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Infantil*; con la aplicación, con carácter subsidiario, del reglamento de Trabajos Fin de Grado, aprobado por el Consejo de Gobierno de la Universidad el 12 de marzo de 2013.

Todos los planes de estudios de Maestro en Educación Infantil se estructuran, según la Orden ECI/3854/2007, en tres grandes módulos: uno, *de formación básica*, donde se desarrollan los contenidos socio-psico-pedagógicos; otro, *didáctico y disciplinar*, que recoge los contenidos de las disciplinas y su didáctica; y, por último, *Practicum*, donde se describen las competencias que tendrán que adquirir los estudiantes del Grado en las prácticas escolares. En este último módulo, se enmarca el Trabajo Fin de Grado, que debe reflejar la formación adquirida a lo largo de todas las enseñanzas. Finalmente, dado que la Orden ECI/3854/2007 no concreta la distribución de los 240 ECTS necesarios para la obtención del Grado, las universidades tienen la facultad de determinar un número de créditos, estableciendo, en general, asignaturas de carácter optativo.

Así, en cumplimiento de la Orden ECI/3854/2007, es requisito necesario que en el Trabajo Fin de Grado el estudiante demuestre competencias relativas a los módulos de formación básica, didáctico-disciplinar y practicum, exigidas para todos los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Infantil.

En este trabajo, el módulo *de formación básica* se concreta en primer lugar en el análisis de la legislación utilizada, siendo esta la Ley Orgánica de Educación 2/2006 y la Orden Foral 93/2008, por medio de las cuales se han expuesto los principios educativos que conciernen a todo el alumnado de nuestra Comunidad con independencia de la situación que se atraviese. Con este trabajo se demuestran también conocimientos acerca de la organización escolar y del papel que cada profesional debe cubrir en la tarea educativa, así como sobre diferentes aspectos del desarrollo infantil tratados tanto a nivel general pudiendo hablar de un desarrollo integral, como a nivel más específico centrándonos en el desarrollo psicológico y emocional que tiene lugar durante la infancia, todo ello analizado desde una perspectiva abierta a la diversidad del alumnado por medio de la que se entiende que cada alumno/a es diferente y precisa una atención individualizada y ajustada a sus características y circunstancias.

Por su parte, el módulo *didáctico y disciplinar* se desarrolla en lo referido a la forma de organizar las sesiones teniendo en cuenta en todo momento el estado diario del alumnado del que hablamos pudiendo por dicho motivo ser necesario modificar las actividades programadas o la temporalización de las sesiones.

Asimismo, el módulo *practicum* ha permitido tratar aspectos relativos a la programación y a la propuesta de mejoras que tras el análisis de los diferentes estudios y de los resultados obtenidos por medio del presente, se llevan a cabo para mejorar la calidad de la educación en las atenciones hospitalaria y domiciliaria que recibe el alumnado convaleciente. En este sentido, mi experiencia en el practicum me ha ayudado además a, como docente que cubre la asistencia domiciliaria de un alumno enfermo, poner en práctica y valorar la necesidad de llevar a cabo un trabajo en grupo en el que la coordinación tanto con los tutores del centro de procedencia del alumno como con los familiares del niño, es fundamental para alcanzar las metas que se esperan.

Resumen

El objetivo de este estudio es conocer y analizar la situación y servicios educativos de aquellos niños y niñas que a razón de enfermedad no pueden acudir a sus centros escolares de procedencia y reciben apoyo educativo en el ámbito hospitalario o en el domicilio, así como aportar propuestas de mejora de cara a conseguir un servicio educativo más adaptado, y por tanto más beneficioso tanto para los propios afectados como para sus familias, docentes y compañeros. Para ello se ha llevado a cabo una entrevista a la persona encargada de los departamentos de asistencia hospitalaria y domiciliaria del CREEANA así como cuestionarios tanto al profesorado como a los padres de Diego, un niño de 10 años que sufre cáncer. Los resultados obtenidos al analizar el proceso educativo del alumno ponen de manifiesto la necesidad de implementar una serie de mejoras en lo que a formación del profesorado y flexibilidad en los momentos de atención educativa se refiere.

Palabras clave: Cáncer, atención educativa hospitalaria, atención educativa domiciliaria.

Abstract

The aim of this study is to know and analyze the situation and services provided to all that children that, as are suffering from a serious illness, can not go to their schools of origin and have to receive educational support in hospitals and at home, as well as to provide suggestions of improvement in order to achieve a better and more beneficial educational service both for those affected children and their families, teachers and school peers. For that purpose an interview to the person in charge of the hospital and home care educational departments of CREENA has been conducted, as well as some questionnaires to the teachers and parents of Diego, a 10 years old child with cancer. The results obtained by analyzing the educational process of the boy highlight the need of implement improvements in what teacher training and flexibility in attention refers.

Keywords: Cancer, educational hospital care services, educational home care services.

Laburpena

Azterketa honen helburua gaixotasuna dela eta, haien ikastetxeetara joan ezin diren neska mutilen egoera eta ikasketa zerbitzuak ezagutu eta aztertzea da, eta beraz etxeko edo ospitaleko giroan ere laguntza jasotzen dute hezkuntzaren arloari dagokionez. Eta honekin batera hobetzeko proposamenak egitea hezkuntza zerbitzu egokiago bat lortzeko, eta beraz familientzako, irakasleentzako eta lagunentzako onuragarriagoa izatea. Horretarako, elkarrizketa bat burutu egin da CREENA-ko pertsona batekin, zeina ospitaleko eta etxeko asistentziaz arduratzen den. Eta baita ere galdetegi batzuk egin dira minbizia duen Diego izena duen 10 urteetako mutiko baten irakasleentzako eta gurasoentzako zuzenduta dagoena. Ikaslearen hezkuntza prozesua aztertzerakoan, emaitzek adierazten dute irakasleen formakuntzan hobekuntza batzuk behar direla, eta hezkuntza arreta momentuetan malgutasuna behar dela.

Hitz gakoak: minbizia, ospitaleko hezkuntza asistentzia, etxeko ezkontza asistentzia.

Résumé

L'objectif de l'étude est de connaître et d'analyser la situation et les services éducatifs des enfants que pour des raisons médicales ne peuvent pas suivre les cours dans leurs écoles d'origine et qui reçoivent soutien éducatif dans les hôpitaux ou les domiciles. De la même façon cette étude voudrait faire de propositions d'amélioration face à réussir un service éducatif plus adaptée, et ainsi plus profitable pour les propres affectés comme pour leurs familles, enseignants et camarades. Pour cela, une interview a été faite à la personne en charge des départements d'assistance hospitalière et domiciliaire du CREENA. Egalement des enquêtes ont été lancées d'auprès les enseignants et les parents de Diego (un enfant de 10 ans qui souffre un cancer). Les résultats obtenus après l'analyse du processus éducatif de l'étudiant ont mis en évidence la nécessité de développer chez les enseignants des compétences spécifiques ainsi que les mécanismes permettant une flexibilité dans des conditions particulières d'attention éducative.

Mots-cléfs: cancer, assistance éducative hospitalière, assistance éducative domiciliaire.

Índice

Introducción	1
1. Marco legal y organizativo de las Necesidades Específicas de Apoyo Educativo en Navarra	3
1.1. Ley Orgánica de Educación 2/2006 (LOE)	3
1.2. Orden Foral 93/2008	4
1.3. Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA)	5
2. Los servicios educativos al alumnado enfermo en Europa	6
3. Investigación actual sobre el tema	10
3.1. El proceso educativo del alumnado durante su enfermedad	10
3.2. Aspectos emocionales en el niño/a y en la familia	14
4. Estudio empírico	18
4.1. Objetivos	18
4.2. Hipótesis	18
4.3. Método	19
4.3.1. Participantes	19
4.3.2. Recursos	21
4.4. Resultados	22
4.5. Discusión	26
Conclusiones y cuestiones abiertas	
Referencias	
Anexos	
A. Anexo I	
A. Anexo II	
A. Anexo III	

INTRODUCCIÓN

A pesar de no ser un ámbito de la educación en el que se han llevado a cabo excesivas investigaciones, la asistencia educativa hospitalaria y domiciliaria juegan un papel fundamental en la normalización de las vidas de aquellos alumnos/as que a causa de convalecencias no pueden acudir a sus centros educativos de procedencia (Frankel et al., 1998; Heffer, Lowe y Prevat, 2000).

La propia enfermedad, tratamientos y continuas hospitalizaciones suponen una gran ruptura con la vida cotidiana y un alto grado de aislamiento (Ortiz, 1999), que puede provocar situaciones de desequilibrio emocional tanto para el propio niño como para su familia, siendo necesaria una atención no solo educativa y pedagógica, sino también psicológica, que ayude a los implicados a afrontar la enfermedad con optimismo (Flores, Sánchez y Valencia, 2006). En este sentido, y teniendo en cuenta que son los profesionales de la educación de estos ámbitos quienes en los últimos años se vienen haciendo cargo de otorgar dichos servicios psicopedagógicos (Fernández, 2000), un estudio llevado a cabo por Lizásoain y Polaino-Lorente (1992) a nivel europeo determina que la formación de dicho profesorado es en su mayoría demasiado básica y por tanto insuficiente para cubrir todas las necesidades que en este contexto educativo pueden surgir.

La asistencia educativa domiciliaria juega un papel fundamental para el alumnado en situación de enfermedad, siendo un escalón imprescindible para lograr una reincorporación progresiva y no traumática en la escuela (Fernández, 2000). Teniendo en cuenta el aislamiento del que venimos hablando, la vuelta al colegio se convierte en un momento crítico en que pueden surgir miedos e incertidumbres tanto en el propio niño/a como en sus compañeros/as, profesorado y familiares más cercanos, situación que puede solucionarse con una buena coordinación y trabajo en equipo de todos ellos con el cuerpo médico que haya atendido al alumno/a en cuestión (Geordiadi y Kourkoutas, 2010).

Con el propósito de llevar a cabo una serie de propuestas que mejoren la atención educativa del alumnado convaleciente, se lleva a cabo en el presente trabajo un estudio acerca del protocolo de actuación educativa que tiene lugar con el alumnado que se encuentra en estas circunstancias en Navarra, así como un análisis de dicho protocolo en relación al caso de un niño de 10 años de edad que sufre cáncer, a partir del cual se recogen también las percepciones de familiares y profesorado relativas al proceso educativo programado y a dos aspectos referentes a la vuelta al colegio como son el rendimiento académico y las relaciones con los compañeros/as.

1. MARCO LEGAL Y ORGANIZATIVO DE LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO EN NAVARRA.

A pesar de que las aulas de atención educativa hospitalaria llevan funcionando alrededor de un siglo en algunos países europeos, como es el caso del “Heartlands Hospital” de Birmingham, Inglaterra (Lizásain, Ochoa y Sobrino, 1999), la implantación de dicho servicio ha sido tardía en nuestro país. Así, es en 1982 en la Ley para la Integración de los Minusválidos (LISMI) cuando se establece la obligatoriedad de que todos los hospitales cuenten con una sección pedagógica (Lizásain, 2014).

Desde este momento, han sido diversas las leyes que han recogido el derecho de los niños/as enfermos a recibir una educación. Se recogen a continuación las que están en vigor a nivel nacional en España, y autonómico en Navarra.

1.1. Ley orgánica de educación 2/2006 (LOE).

La Ley orgánica de Educación del 2006, tiene presente la Atención a la Diversidad en todos sus Títulos, especialmente en el segundo que, bajo el nombre de “Equidad en la Educación”, está dedicado en su totalidad a este alumnado. Sin embargo, y a pesar de conocer que el niño/a que por motivos de enfermedad no puede acudir al colegio durante un periodo igual o superior a 21 días pasa directamente a formar parte del grupo de alumnos/as con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo, no se encuentra en el Título II referencia alguna a este pequeño grupo, no encajando con ninguno de los conjuntos en que se lleva a cabo la clasificación: Alumnado que presenta necesidades Educativas Especiales, alumnado con altas capacidades y alumnado con incorporación tardía al sistema educativo.

Para conocer los derechos educativos de estos niños/as, es necesario aplicar los principios de la educación presentes en el Capítulo I del Título preliminar, entre los que se destaca:

- La calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias.

- La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación.
- La flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado.

Además, se establece en el Capítulo II del Título I como principio pedagógico la necesidad de poner un especial énfasis en la atención a la diversidad del alumnado, en la atención individualizada, en la prevención de dificultades de aprendizaje y en la puesta en práctica de mecanismos de refuerzo tan pronto como se detecten las dificultades.

1.2. Orden Foral 93/2008.

En el año 2008 fue publicada la Orden Foral 93/2008, por medio de la cual se regula “la atención a la diversidad en los centros educativos de educación infantil y primaria y educación secundaria de la Comunidad Foral de Navarra”.

A diferencia de la LOE, el presente documento, además de establecer los principios de atención a la diversidad desde la normalización, compensación, igualdad, equidad, integración e inclusión, incluye un apartado dentro del Capítulo III bajo el título de “Otros programas” en el que se hace referencia directa a las situaciones de atención tanto hospitalaria como domiciliaria, quedando establecido que se dirige al alumnado escolarizado en centros educativos a los que, por enfermedad o traumatismo, no pueden acudir .

Asimismo, se establece para ambas situaciones que los equipos estarán formados por maestros de Pedagogía Terapéutica adscritos al CREENA, cuyo objeto de trabajo será “eliminar las circunstancias de desigualdad que afectan al alumnado hospitalizado/convaleciente, proporcionando una atención educativa que cubra las necesidades de aprendizaje psicológicas, sociales y afectivas”.

1.3. Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA).

El Departamento de Educación del Gobierno de Navarra, atribuye al CREENA (<http://creena.educacion.navarra.es/equipos/hospitalaria2/>) la responsabilidad de la dirección de los programas de atención hospitalaria y domiciliaria con el fin de ofrecer una continuidad en los estudios a aquel alumnado que por problemas de salud no puede acudir a su centro educativo de origen.

Teniendo en cuenta la diversidad de alumnado con que podemos encontrarnos dentro de los servicios hospitalario y domiciliario, la metodología con que se lleven a cabo las intervenciones educativas deberá adaptarse en todo momento tanto a la edad, nivel escolar, condiciones afectivas y de salud de cada paciente, como a la programación establecida en el centro de origen de cada niño/a.

La coordinación de los maestros del aula hospitalaria o de la atención domiciliaria con la familia, médicos y docentes del centro de referencia será fundamental para conseguir el éxito académico, de forma que las intervenciones puedan ser programadas teniendo en cuenta la necesidad de flexibilidad y el ajuste al ritmo de trabajo de cada alumno/a, teniendo en cuenta su estado. Así, se conseguirá que el alumnado no pierda la continuidad en sus estudios por medio de la construcción de aprendizajes significativos.

Cerca de 500 alumnos y alumnas son atendidos cada año por la prestación de asistencia hospitalaria del CREENA, que ofrece sus servicios al alumnado de entre 3 y 15 años ingresado en la 4ª planta materno infantil del Hospital Virgen del Camino y al alumnado de hasta 17 años del Hospital de Día Infanto Juvenil Natividad Zubieta, ofreciendo “una actividad pedagógica o escolar normalizadora, amena y entretenida, tanto en el aula como en la habitación” tal y como queda explícito en la propia página web del organismo.

Existen ciertas condiciones para determinar al alumnado que puede beneficiarse del servicio que la asistencia domiciliaria brinda. Así, se acogen a este programa aquellos niños y niñas escolarizados en cursos obligatorios de centros sostenidos con fondos públicos “que no pueden asistir al centro docente de manera normalizada por un

periodo superior a 21 días naturales o que por enfermedades crónicas, conlleven bajas intermitentes inferiores a un mes de al menos 6 días continuados durante un periodo mínimo de 6 meses”.

Las horas lectivas para el alumnado al que se adjudique la asistencia domiciliaria serán cinco horas semanales para aquellos escolarizados en Infantil o Primaria y ocho horas semanales para el alumnado de educación Secundaria Obligatoria. Además, el profesorado a domicilio contará con dos horas mensuales de coordinación con los tutores de cada alumno/a en cuestión, respetando en todas las sesiones desarrolladas el calendario académico del curso escolar que corresponda.

2. LOS SERVICIOS EDUCATIVOS AL ALUMNADO ENFERMO EN EUROPA.

No es demasiada la información que puede recopilarse acerca de los servicios educativos que se otorgan a los niños y niñas enfermos durante su hospitalización a nivel europeo. Por este motivo será de un único estudio, firmado por Lizásoain y Polaino-Lorente (1992), del que hagamos uso para la construcción de las ideas del presente apartado. En él, se encuentran una serie de premisas relativas a diferentes países europeos, que serán comparadas y analizadas a continuación.

A pesar de que diversos países de Europa como Austria, Dinamarca o Francia son pioneros en las prácticas educativas en el entorno hospitalario desde principios y mediados del siglo XX, no fue hasta 1986 cuando se formularon los derechos de los niños y niñas enfermos a través de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, escrito que nace de una propuesta llevada a cabo por la National Association for the Welfare of Children in Hospital, publicada en Inglaterra en 1984 desde donde se envió al Parlamento Europeo. Desde ese momento y gracias a dicho documento, los países Europeos tienen una referencia a través de la cual se establece que el niño/a hospitalizado tiene derecho a:

- No ser hospitalizado en caso de poder recibir la misma atención en su casa.
- Estar acompañado.
- Ser informado, en función de su edad.

- No ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas sin el consentimiento de sus padres.
- No recibir tratamientos médicos inútiles.
- Ser tratado con tacto, educación y comprensión.
- Ser hospitalizado junto a otros niños y niñas.
- Proseguir su formación escolar durante la permanencia en el hospital.
- Disponer de juguetes adecuados a su edad.
- Recibir estudios en caso de hospitalización parcial o de convalecencia en el domicilio.

Sin embargo, y a pesar de la unificación que la Carta Europea de Derechos del Niño Hospitalizado supone a nivel Europeo, existen diversas cuestiones de funcionamiento que difieren entre unos países y otros, como son la formación que se exige a los profesionales, la financiación de las aulas y los objetivos que se persiguen con la implantación de dicho servicio educativo en la situación de enfermedad. Estas diferencias, se han recogido en la siguiente tabla.

Tabla 1. Las Aulas Hospitalarias Europeas.

	INICIOS	FORMACIÓN	FINANCIACIÓN	OBJETIVOS
ALEMANIA	1968: Comité de acción en favor de los niños hospitalizados.	Maestros y pedagogos. La universidad de Dortmund planea un proyecto de formación en enseñanza hospitalaria.	El estado se encarga de los gastos del personal.	Cumplir con las materias básicas del currículo ordinario y promover el juego.
AUSTRIA	1917: Primer proyecto piloto de escuela hospitalaria de Europa.	4 años de formación general como maestro.		Cumplir con las materias básicas del currículo ordinario.
DINAMARCA	1945	Formación de maestro y un curso de postgrado especializado en Educación Especial.	Las aulas antiguas por los hospitales y las nuevas por las administraciones.	Cumplir con las materias básicas del currículo ordinario. En su caso, hacer adaptaciones.
ESPAÑA	1982: Ley de Integración Social de Minusválidos (LISMI)	Casi exclusivamente maestros de EGB (educación primaria)	Las aulas son financiadas por los ministerios de Educación y Ciencia y de Salud.	Cumplir con las materias básicas del currículo ordinario.

FRANCIA	Años 50.	3 años de formación general como maestro y dos años de formación especializada.	Dependen del ministerio de Sanidad, pero siguen las instrucciones del ministerio de Educación.	Cumplir con las materias básicas del currículo ordinario. Además, se ofrece orientación y ayuda psicológica.
HUNGRÍA	Años 70.	Educación preescolar o Educación especial.		Cumplir con las materias básicas del currículo ordinario, informar del diagnóstico y reducir la ansiedad.
INGLATERRA	1961: National Association for the Welfare of Children in Hospital (NAWCH)	Formación como maestro de Educación especial.		Cumplir con las materias básicas del currículo ordinario y establecer autoconfianza y una buena autoestima.
NORUEGA	1969	Formación de preescolar o educación básica que se complementa con Educación Especial, aunque no está generalizado.	Ministerios de Sanidad y de Educación.	Educación básica: Cumplir con las materias básicas del currículo ordinario. Educación preescolar: hacer frente al estrés.
SUECIA	1977: "Ley de acceso al juego terapéutico"	Formación general como maestro y formación complementaria en terapia del juego.		Trabajo educativo y sociológico.
SUIZA	1975	Formación de 3 años en jardín de infancia y 5 años en educación básica.	Departamentos de Salud y Educación e Instituciones Privadas.	
TURQUIA	1975			Reducir temores, estrés y problemas de socialización.
YUGOSLAVIA	1950	Educación Preescolar y básica.	Financiado por el Estado.	Cumplir con las materias básicas del currículo ordinario.

En lo que a formación del profesorado implicado se refiere, según se indica en el estudio analizado, la mayor parte de países europeos no ofrecen estudios especializados en la enseñanza en el contexto hospitalario, a excepción de Francia, en donde los requisitos para acceder a dichas plazas de trabajo exigen además de una formación como maestro a nivel general, un curso de especialización hospitalaria que tiene una duración de dos años. Países como Austria, España, Noruega, Suecia, Suiza y Yugoslavia, cuentan con profesionales con estudios de maestro a nivel general y de

preescolar, siendo esta exigencia ampliada al hecho de contar con cursos de postgrado de especialización en Educación Especial en Dinamarca, y de ser maestros de esta última especialidad para países como Inglaterra y Hungría. Por su parte, en Alemania, tanto pedagogos como maestros cuentan con los requisitos necesarios para ser profesores en las aulas hospitalarias.

Tratando el tema de la financiación de las aulas de las que hablamos, faltan datos al respecto en varios de los países que se analizan por medio del estudio. Sin embargo, teniendo en cuenta los conocidos, la mayor parte de ellos, España, Francia, Noruega y Suiza, son financiadas por los ministerios de Educación y Sanidad, mientras que las aulas de Alemania y Yugoslavia son financiadas por el Estado en general. El último dato encontrado al respecto hace referencia a Dinamarca, país en que se obtiene dicha financiación por parte tanto de las administraciones locales como de los propios hospitales.

El último de los aspectos analizados en la tabla 1 hace referencia a los objetivos que se persiguen por medio de la asistencia a las aulas hospitalarias de las que venimos hablando, objetivos que, teniendo en cuenta las difíciles circunstancias que diversas enfermedades hacen atravesar tanto a quienes las sufren como a sus familiares, deberían abarcar no solo los aspectos académicos sino también los psicosociales y emocionales. Sin embargo, analizando los datos que se ofrecen tan solo en países como Francia, Hungría, Inglaterra y Noruega cuentan con un apoyo completo, reduciéndose el mismo a las materias del currículum básico en los casos de Alemania, Austria, Dinamarca, España y Yugoslavia, y a aspectos emocionales de forma exclusiva en Turquía, donde se recalca la importancia de tratar los temores y la socialización con los niños y niñas que sufren enfermedades.

A pesar de la antigüedad del artículo analizado, la inexistencia de documentación actualizada sobre el funcionamiento de las aulas hospitalarias Europeas nos lleva a pensar que los avances en este campo de la educación son escasos, pudiendo por tanto tomar como actuales los resultados proporcionados en el documento. Teniendo en cuenta la totalidad de la información que en él se recoge, se comprende que, si bien a diferentes ritmos, la mayor parte de los países Europeos demuestran tener iniciativas

con respecto a la pedagogía hospitalaria de la que hablamos, siendo sin embargo preciso un avance en este campo, teniendo en cuenta no solo las necesidades académicas de los pacientes hospitalizados sino también los aspectos emocionales y psicológicos que pueden verse afectados a causa de la enfermedad tanto en el propio niño o niña como en su familia.

3. INVESTIGACIÓN ACTUAL SOBRE EL TEMA.

3.1. El proceso educativo del alumnado durante su enfermedad.

Los avances médicos han aumentado notablemente la esperanza y calidad de vida de los pacientes con cáncer (Georgiadi y Kourkoutas, 2010; Heffer, Lowe y Prevatt, 2000). Es por este motivo que una de las mayores preocupaciones está siendo el poder garantizar una continuidad en la educación de aquellos niños y niñas que sufren dicha enfermedad por medio de la promoción de actividades que reajusten el equilibrio emocional, intelectual, físico, espiritual y social (Ortiz, 1999).

Según un estudio de González (2005), de cada millón de niños/as españoles menores de 15 años, alrededor de 140 están afectados por tumores. En lo que respecta a Navarra, encontramos las cifras recogidas en el Registro Nacional de Tumores Infantiles (2013) que ofrece los datos de los casos obtenidos desde el año 1990 hasta el año 2012, entre los cuales podemos observar diversos altibajos siendo considerablemente menor el número de casos detectados anualmente entre los años 2010 y 2012.

Tabla 2. Evolución en el número de casos de tumores infantiles en Navarra.

1990-1994	1995-1999	2000-2004	2005-2009	2010-2012
86.295	76.432	78.031	87.855	57.470

A pesar de que la LOE no recoge explícitamente la atención educativa de los niños y niñas que sufren enfermedades como el cáncer, puede comprobarse con los datos ofrecidos que no son casos aislados los que se enfrentan a esta situación. Es por ello

que en los últimos años se ha realizado un considerable esfuerzo por tratar de normalizar la situación educativa de todos los pacientes que por razón de enfermedad, son hospitalizados o aislados en sus hogares a fin de compensar el retraso académico, ofrecer contenidos educativos y atender secuelas derivadas de la enfermedad (Ortiz, 1999).

En la mayor parte de los casos, una vez que el menor es diagnosticado, se le hospitaliza para comenzar un seguimiento o intervención dirigida por los especialistas de la salud. El hospital es un lugar desconocido en el que el niño o niña se enfrenta a miedos como la separación de la familia y ruptura con la vida cotidiana, incertidumbres sobre el pronóstico de la enfermedad y preocupaciones acerca del fracaso escolar (Ortiz, 1999), que en ocasiones pueden llegar a crear situaciones de ansiedad y decaimiento (Barrena y Vila, 2012).

Teniendo en cuenta que los ingresos pueden ser largos, encontramos en los hospitales aulas hospitalarias, cuya labor es todavía desconocida por gran parte de los docentes de los centros educativos ordinarios. En ellas, se ofrece al alumnado hospitalizado contenidos educativos, hospitalarios, transversales, de educación en valores y específicos, por medio de programas de desarrollo emocional y de habilidades sociales que ayudan al alumnado a enfrentarse a la difícil situación que atraviesa con una mayor normalidad (Barrena, Puerto y Vila, 2013), ayudando al niño o niña en su “lucha contra la pérdida del hábito intelectual, la importancia del esfuerzo, el fomento de la conciencia de responsabilidad, la reducción de las lagunas de aprendizaje y el retraso escolar, la prevención de las alteraciones emocionales, la lucha contra el síndrome de hospitalismo, la despolarización respecto a la enfermedad, la evitación del aburrimiento. Se centra en la parte sana de la persona enviando un mensaje de recuperación, es una actividad conocida, propia de un niño o un adolescente, añade interés a su día, le proporciona seguridad y confianza, el paciente en el hospital trabaja en grupo, convive con otros alumnos y se socializa, favorece la readaptación tras la enfermedad y la hospitalización facilitando el camino para la vuelta al colegio, etc.” (Lizásoain, 2014, 5-6).

Sin embargo, y a pesar de que desde el hospital se ofrezca dicho servicio educativo, estudios como el de Fels, Robertson y Shrimpton (2003), aseguran que podemos encontrar otros medios por los que llevar a cabo una educación que evite el aislamiento social del niño/a durante la enfermedad, que son más beneficiosos tanto para el paciente como para sus compañeros de aula y docentes. La propuesta se basa en un modelo educativo hospitalario alternativo basado en las Tecnologías de la Información y la Comunicación llamado CYCLE, por el que se promueve el uso del e-mail, las videoconferencias, los chats, el teléfono y el fax, permitiendo la socialización y contacto diario del alumnado convaleciente con sus docentes y compañeros/as del centro educativo en el que está escolarizado. Además de ofrecer la oportunidad de llevar a cabo un seguimiento educativo, el programa demuestra que es posible romper con la barrera de la incertidumbre por medio de la comunicación, facilitando la reintegración de los niños y niñas en su centro educativo de procedencia, una vez superada la enfermedad. A pesar de estar diseñado para el uso de niños/as hospitalizados, el programa mencionado permite también un seguimiento de aquel alumnado que permanece aislado en el hogar sin poder acudir a su centro educativo de referencia y es que una vez en casa, y teniendo en cuenta la necesidad de continuidad educativa de la que hablamos, tiene lugar la llamada asistencia domiciliaria con la que se pretende, además de normalizar al máximo la vida del niño/a, llevar a cabo una reincorporación progresiva y no traumática del mismo en la escuela (Fernández, 2000).

A pesar de que esta práctica se lleva a cabo hoy en día en diversos países, es todavía muy escasa la documentación y estudios realizados al respecto por lo que, de acuerdo con la experiencia analizada por Hernández y Rodríguez (2012) y teniendo en cuenta los aspectos teóricos explícitos en el apartado anterior referido a la legislación y organización, es necesario un mayor desarrollo de la normativa para facilitar la toma de decisiones, una asignación horaria acorde a las necesidades del alumnado que muchas veces es insuficiente, y el proporcionar medios técnicos para fomentar la comunicación e interacción con los compañeros/as del aula de referencia.

Después del aislamiento que suele llevarse a cabo durante la hospitalización y la convalecencia en el hogar, la reintegración al sistema educativo ordinario se convierte

en un momento crítico en el que afloran gran cantidad de emociones, miedos y dificultades por parte de todos los implicados. Por una parte, los alumnos/as afectados muestran cierta inseguridad por su apariencia física, miedo a ser rechazados por sus compañeros y a no ser capaces de seguir el ritmo de la clase por el cansancio que pueden provocar tanto la propia enfermedad como su tratamiento, así como por las continuas ausencias que pueden ser necesarias. Por otra parte, los compañeros/as presentan cierta tendencia al rechazo del niño/a enfermo por tener el pensamiento de poder ser contagiados. El profesorado se siente inseguro en su trabajo debido a la falta de información acerca de la enfermedad, su evolución, las perspectivas de futuro y el desconocimiento sobre la capacidad del niño o niña, además de un alto grado de preocupación por el manejo de las relaciones entre todo el alumnado, y los temores de los padres y madres de los niños/as afectados viene dado por el riesgo a padecer infecciones y por el sufrimiento de burlas por parte de los compañeros (Frankel et al., 1998; Georgiadi y Kourkoutas, 2010; Heffer et al., 2000). Para evitar estos miedos, es necesario establecer una coordinación entre todos los implicados: personal médico, personal docente, familia, compañeros/as y el propio afectado/a, que si bien es importante a lo largo de todo el transcurso de la enfermedad lo es más aún en el momento de la reincorporación al centro educativo (Deasy-Spinetta, 1993; Frankel et al., 1998; Georgiadi y Kourkoutas, 2010; Heffer et al., 2000). A pesar de conocer que cuanto mayor es la cohesión familiar, mejor es la adaptación del niño o niña enfermo al colegio (Frankel et al., 1998), la aceptación por parte de los compañeros/as de aula es el aspecto primordial que determinará la adaptación del niño o niña al entorno educativo (Hinkka, Houstila, Lähteenmäki y Salmi, 2002).

La enfermedad supone una situación dolorosa para el paciente tanto física como psicológicamente, por lo que es necesario conocer y respetar qué aspectos de su situación quiere que el resto de compañeros/as conozcan o no, motivo por el que en algunas ocasiones se tratan las enfermedades de forma impersonal a través de cuentos, dibujos o marionetas (Heffer et al., 2000). Para dar a conocer la situación, si el alumno está dispuesto a ello, algunas buenas alternativas pueden ser que el propio afectado haga una pequeña exposición con videos e imágenes suyas tanto en el hospital como en casa, ofreciendo información sobre la enfermedad, su día a día y sus

sensaciones (Frankel et al., 1998), o llevar a cabo un trabajo a nivel de aula en el que todo el alumnado se implique en la búsqueda de información acerca de la enfermedad, incluyendo las emociones que esta puede suscitar en el enfermo (Deasy-Spinetta, 1993). Sin embargo, y dependiendo del grado en el que se presenten los miedos, incertidumbres y dificultades que anteriormente han sido mencionados, estas estrategias no serán suficientes, siendo necesaria la implantación de programas de reintegración en la escuela ordinaria que prevengan problemas sociales, aseguren la continuidad de la educación, y faciliten la adquisición de habilidades y comportamientos adecuados a la edad del niño o niña (Deasy-Spinetta, 1993).

En este sentido, Heffer, Lowe y Prevatt (2000) diferencian tres tipos de programas de reintegración en la escuela. Por una parte el programa de entrenamiento al equipo educativo, un curso de uno o dos días en el que se llevan a cabo lecturas, discusiones en grupo, presentaciones y visitas al hospital. Por otro lado se establece el programa de entrenamiento a compañeros/as, a través del cual se llevan a cabo debates sobre problemas u obstáculos psicosociales, así como visitas y contacto frecuente con el enfermo/a, y finalmente los programas integrales, en los que además del apoyo recogido en los tipos de programas mencionados, se plantea una intervención directa sobre el niño/a enfermo y su familia.

En cualquier caso, y teniendo en cuenta la difícil situación a la que tanto el propio niño/a como su familia se enfrentan debido a la enfermedad, cualquier programa de intervención debe ofrecer apoyo emocional a todos los implicados, mejorar la calidad de las relaciones familiares, programar adaptaciones si fuera necesario, ofrecer información sobre el diagnóstico para reducir la ansiedad de docentes y compañeros/as, y ofrecer información sobre cómo puede influir la enfermedad en lo académico (Georgiadi y Kourkoutas, 2010).

3.2. Aspectos emocionales en el niño/a y su familia.

Los niños y niñas con cáncer se enfrentan a las mismas situaciones de estrés que cualquier otra persona de su edad, pero además, tienen que hacer frente a aquellas situaciones provocadas por la propia enfermedad y todo lo que esta conlleva como son las hospitalizaciones, el tratamiento y el aislamiento, hechos que crean un impacto en

su bienestar psicológico aumentando el riesgo de presentar dificultades emocionales y comportamentales (Boyd y Hunsberger, 1998). A pesar de ello, existe en nuestro país una escasa tradición de integrar los aspectos psicosociales en la práctica médica, siendo los profesionales de la educación de las aulas hospitalarias quienes en los últimos años están tratando de cubrir las necesidades psicopedagógicas de los niños hospitalizados y sus familias (Fernández, 2000). Teniendo en cuenta la formación básica de los docentes en estos temas, ésta no sería suficiente para cubrir las necesidades que se vienen planteando. Es por ello que Méndez (2005), propone una nueva disciplina llamada psicooncología encargada de resolver los problemas emocionales, el manejo del dolor, la adherencia al tratamiento oncológico y los cuidados paliativos a través de la que se pretende tanto dar una respuesta psicológica a familiares y pacientes, como ofrecer información sobre el diagnóstico por medio de un lenguaje sencillo y de fácil comprensión.

Desde el punto de vista de la familia, cuidar a un hijo enfermo supone frustración, estrés, ansiedad y un alto grado de dedicación que, en numerosas ocasiones, hace que el adulto se olvide del cuidado de sí mismo, hecho que afecta en la relación con los niños y niñas enfermos incrementando los temores y ansiedad para con su enfermedad (Corona, De la Huerta y Méndez, 2006). En el estudio llevado a cabo por Albrecht et al. (2006), encontramos algunas pistas acerca de la influencia del comportamiento y estilo comunicativo de los padres en los niveles de ansiedad del niño o niña enfermo de cáncer, en el que queda patente una clara evidencia de esta relación. Así, por medio del estudio se diferencian cuatro tipos de comunicación como son el normalizador, el invalidante, el de apoyo y el distanciado, y una cierta tendencia al uso de cada uno de ellos por los padres, que varía según el momento del tratamiento. Teniendo en cuenta estas premisas, los resultados confirman que la tendencia general de comunicación antes del tratamiento es la normalizadora, durante el tratamiento el apoyo, y al finalizar el mismo el distanciado evitando con ello estimular la actividad del niño o niña, siendo estas formas de comunicación y comportamiento las más adecuadas, por ser las que generan un menor nivel de estrés y frustración en el enfermo.

A pesar de que los niños y niñas que sufren algún tipo de cáncer suelen ser conscientes de la gravedad de su enfermedad, sucede en algunas ocasiones que los adultos actúan de determinada manera con la finalidad de esconder esta realidad, hecho que es detectado por los menores, quienes por su disposición a aparentar normalidad no comunican sus temores padeciendo sensaciones de soledad y aislamiento, que les llevan a sufrir un alto grado de ansiedad, desconfianza y tristeza que también tratarán de camuflar (Del Refugio, 2006; Méndez, 2005).

A pesar de que algunos pacientes son capaces de ocultar sus emociones y estados anímicos, es muy frecuente encontrar enfermos de cáncer que experimentan tristeza en algún periodo de la enfermedad, pudiendo hablar en algunos casos de depresión infantil por ser tal la duración e intensidad de la sensación, que la capacidad del niño o niña de disfrutar de acontecimientos, la capacidad de comunicarse y el rendimiento escolar se ven afectados. En cualquier caso, y a pesar de que no existen diferencias significativas en la tendencia a la depresión en niños/as enfermos con cáncer y sanos, sí se establecen ciertos momentos críticos como son el del diagnóstico y el del tratamiento, y ciertos factores como la hospitalización, la severidad de los síntomas, depresión de la madre, autoimagen, autoconcepto y efectos del tratamiento, que se relacionan con la posibilidad de padecer depresión (Del Refugio, 2006).

Tratando de evitar que se llegue a situaciones de depresión y ansiedad provocadas por la represión, Boyd y Hunsberger (1998) proponen la recogida de información a través de diferentes técnicas: El dibujo, a través del cual se propone la representación de sí mismo en el hospital, junto con una interpretación hablada a través de la cual se puede obtener una visión de cómo el niño o niña hace frente a la situación; la entrevista semiestructurada en la que se llevan a cabo preguntas abiertas sobre percepciones, actitudes y estrategias para hacer frente a la situación en la que se tiene también en cuenta la información no verbal; y finalmente el diario personal del niño/a, en el que este podrá ir escribiendo sus pensamientos que serán revisados cada dos o tres días. Los resultados del presente estudio indican que en la participación, los niños y niñas prefieren el cumplimiento de las demandas antes que la resistencia, siendo observadas también estrategias como el control, la búsqueda de apoyo y la expresión

emocional, estrategias válidas para evitar la represión emocional anteriormente mencionada.

Según un estudio de Flores, Sánchez y Valencia (2006) las personas con pensamientos optimistas resisten a la indefensión y no se deprimen fácilmente, ya que sus habilidades sociales les permiten conseguir el apoyo social necesario para amortiguar el impacto del estrés, mientras que las personas con pensamientos pesimistas presentan un mayor riesgo de padecer enfermedades y alteraciones en el sistema inmune. Partiendo de esta premisa, los autores proponen un programa de establecimiento de autocuidados, habilidades sociales y mejora de la calidad de vida mediante técnicas como el modelamiento, moldeamiento, reforzamiento positivo y ensayo conductual, destinado a padres e hijos con cáncer, que consigue cambiar el estilo de pensamiento de negativo a positivo en todos sus participantes, contribuyendo con ello a una mejora en el manejo de las emociones promovidas por la situación de enfermedad.

De cualquier modo, la influencia de factores personales, propios de la enfermedad y ambientales, hacen que no haya una única manera de enfrentarse emocionalmente al cáncer infantil (Méndez, 2005), cuya intervención se ve además dificultada por la inexistencia de un protocolo para avanzar en la atención psicosocial (Deasy-Spinetta, 1993). A pesar de lo que comúnmente se piensa, no basta con ofrecer un apoyo al niño o niña enfermos, sino que en la mayor parte de los casos, la familia al completo precisa una ayuda tanto psicológica como social y económica para poder enfrentarse a la situación (González, 2005).

A pesar de las dificultades emocionales que presentan los niños y niñas enfermos y sus familias, resulta alentador conocer que las consecuencias que los supervivientes al cáncer sufren en la edad adulta son muy leves, siendo la discrepancia más significativa frente a adultos que de niños estuvieron sanos en lo que al matrimonio y descendencia se refiere entre los varones. Así pues, Del Refugio (2006) razona dicha diferencia argumentando que estas personas sufren miedo con respecto a su capacidad sexual reproductiva y temor de ser responsables de transmitir cáncer a sus hijos/as, hecho que les lleva a no tener descendencia. Por su parte, otro estudio firmado por Ford,

Halpern, Haydon, Maslow y Mcree (2010) en el que se analizan los resultados educativos, vocacionales y sociales de adultos que de niños/as padecieron enfermedades crónicas revela que, a nivel general, no existen diferencias reveladoras en ninguno de estos ámbitos entre dicha muestra y la de aquellos adultos que de niños/as estuvieron sanos. Sin embargo, y de acuerdo con los resultados del estudio anterior, se encuentra en el segundo una pequeña diferencia en cuanto a lo que a tendencia al matrimonio se refiere, hecho al que los autores no otorgan una especial relevancia por el hecho de tratarse de una muestra de participantes estadounidense, dejando entrever que si la muestra fuera europea, los resultados podrían ser diferentes.

4. ESTUDIO EMPÍRICO.

4.1. Objetivos.

El objetivo general de este estudio es conocer y analizar la situación y servicios educativos de aquellos niños y niñas que a razón de enfermedad no pueden acudir a sus centros educativos aportando, a partir de los análisis llevados a cabo, propuestas de mejora de cara a conseguir un servicio educativo más adaptado, y por tanto más beneficioso tanto para los propios afectados como para sus familias, docentes y compañeros.

Para alcanzar este objetivo, se han propuesto dos objetivos específicos:

1. Describir el proceso de atención y recursos que se asignan en Navarra.
2. Identificar áreas de mejora.

4.2. Hipótesis.

Teniendo en cuenta la información analizada y los objetivos propuestos para el estudio, se presentan a continuación una serie de hipótesis acerca de los resultados que se esperan obtener:

1. No existe un acompañamiento completo durante el proceso de la enfermedad para familiares, docentes y compañeros del niño, lo que puede dificultar su proceso de reincorporación tras la convalecencia.
2. No hay flexibilidad en el número de horas de atención domiciliaria y en algunas asignaturas se pueden evidenciar peores calificaciones a la vuelta al colegio.
3. No se programan cursos específicos de formación al profesorado ante casos de alumnado con enfermedades crónicas.

La relación entre los objetivos propuestos y las hipótesis acerca de los resultados, puede observarse en la siguiente tabla.

Tabla 3. Relación de Objetivos e Hipótesis del estudio.

OBJETIVOS	HIPÓTESIS
Describir el proceso de atención y recursos que se asignan en Navarra.	No existe un acompañamiento completo durante el proceso de la enfermedad para familiares, docentes y compañeros/as del niño, lo que puede dificultar su proceso de reincorporación tras la convalecencia.
Identificar áreas de mejora.	<p>No hay flexibilidad en el número de horas de atención domiciliaria y en algunas asignaturas se pueden evidenciar peores calificaciones a la vuelta al colegio.</p> <p>No se programan cursos específicos de formación al profesorado ante casos de alumnado con enfermedades crónicas.</p>

4.3. Método.

4.3.1. Participantes.

Para la realización del estudio se cuenta con 2 niños y un adolescente con cáncer que se encuentran en diferentes fases de la enfermedad. Sin embargo, y por diferentes motivos personales como es por ejemplo la implicación emocional tanto de los propios afectados como de sus familias ante tan difícil situación, tan solo uno de estos niños ha

accedido a participar en el estudio. Teniendo en cuenta este dato, a pesar de ser la pretensión inicial llevar a cabo un estudio comparativo sobre las percepciones acerca de los servicios y recursos educativos ofrecidos en situación de enfermedad en Navarra, nos encontramos ante un estudio de caso en el que el análisis propuesto se llevará a cabo a partir de las percepciones y servicios ofrecidos a un único alumno.

Diego tiene 10 años y estudia 4º de primaria en un colegio público de Pamplona que ofrece una educación bilingüe. Hace aproximadamente 1 año y 1 mes, tras comenzar a presentar dolencias, se le detectó un tumor en el fémur y comenzó diversos tratamientos como quimioterapia, radioterapia, autotransplantes y una operación, motivos por los que se vio obligado a dejar de acudir al colegio, de donde ha estado ausente durante 10 meses lectivos, repartidos en dos cursos escolares, el último trimestre de 3º de primaria y los dos primeros trimestres de 4º de primaria. En este tiempo, a razón de los tratamientos programados, el niño ha sido hospitalizado en diferentes ocasiones en la 4ª planta del Hospital Virgen del Camino de Pamplona, donde ha acudido al aula hospitalaria para normalizar su situación educativa, relacionarse con otros niños/as y adquirir nuevos conocimientos establecidos para el alumnado de su edad. Además de este servicio educativo, durante los 10 meses de ausencia escolar, en los momentos en que ha podido estar en casa, Diego ha recibido 5 horas semanales de atención educativa domiciliaria en las que se han trabajado contenidos de matemáticas, lenguaje, conocimiento del medio en inglés, e inglés como lengua, siguiendo los materiales y libros de texto establecidos desde su centro escolar para todo el alumnado.

Una vez finalizados los tratamientos establecidos y sintiéndose con fuerza, Diego ha comenzado a acudir al colegio dos horas diarias, pudiendo compaginar esta incorporación progresiva con el servicio de asistencia domiciliaria que, sin embargo, ha sido reducido a tres horas semanales. En el centro, el alumno ha sido muy bien recibido tanto por sus compañeros como por todo el personal docente, quienes tras haber participado en un proyecto acerca de la enfermedad, se preocupan por él y tratan de ayudarlo en todo momento.

Sin embargo, dicha reincorporación ha durado apenas un mes ya que recientemente, Diego ha sufrido una recaída y ha tenido que ser operado de urgencia por segunda vez, esta vez por enfermedad en el pulmón.

4.3.2. Recursos.

De cara a recopilar la información necesaria, de acuerdo con los objetivos marcados y a analizar los resultados obtenidos de la manera más completa posible, se ha procedido a la realización de una entrevista a la persona encargada de la dirección del departamento de atención directa del CREENA que se ocupa tanto la asistencia hospitalaria como domiciliaria. De esta manera, se podría conocer de manera formal cuáles son los protocolos de actuación educativa en casos como el de Diego (Anexo 1).

En lo que respecta a las percepciones de los implicados, se ha tenido en cuenta la situación actual del participante por lo que, a pesar de contar con un planteamiento inicial diferente, se ha decidido recopilar la información necesaria para la realización del trabajo por medio de cuestionarios tanto a los padres (Anexo 2) como a los profesores de Diego (Anexo 3), de forma que éste no participa de forma activa y directa en el proceso de recogida de información a pesar de ser informado en todo momento de la puesta en marcha del estudio.

Han sido 4 los profesores del centro de origen del niño los que han participado en el estudio contestando de forma anónima a preguntas planteadas de forma escrita, parte de las cuales han sido obtenidas del estudio de Hinkka et al. (2002). A pesar de encontrar en la publicación mencionada cuestionarios para el propio afectado, sus compañeros, padres y hermanos, estos no han sido llevados a cabo debido a su mayor implicación emocional para con el enfermo y el momento de recaída y preocupación en que se encuentran, siendo los cuestionarios destinados al propio niño, a su hermana y a sus compañeros descartados, y los respectivos a sus padres adaptados a cuestiones únicamente académicas y percepciones personales sobre el proceso educativo.

4.4. Resultados.

La entrevista a Ana Artázcoz, orientadora del departamento de atención directa del CREENA, ha permitido conocer con mayor precisión el funcionamiento actual de todo el proceso educativo de aquellos niños y niñas hospitalizados o convalecientes en sus hogares, tal y como se expone a continuación.

Comparado con otras Comunidades Españolas como puede ser Andalucía, en donde las asistencias hospitalaria y domiciliaria fueron implantadas en 1988 (Barrena et al., 2013), Navarra ha sido una comunidad tardía en cuanto al establecimiento de dichos servicios que no tuvieron lugar hasta el año 2005, cuando se inauguró el aula “Virgen del Camino” del complejo Hospitalario de Navarra. Desde este momento, han sido múltiples las causas por las que un gran número de niños y niñas han precisado los servicios de los que hablamos, existiendo sin embargo grandes diferencias entre ambos. Por una parte, la asistencia hospitalaria se ofrece a todos los niños y niñas de entre 3 y 15 años hospitalizados sea cual sea el motivo de su ingreso, pudiendo por tanto pasar por dicha aula alumnado tanto con ingresos leves y rápidos como con otros de mayor gravedad y duración, casos con los que se comienza un protocolo de actuación educativa más formal. Cuando el niño/a lleva aproximadamente una semana de ingreso, el equipo docente del aula hospitalaria se pone en contacto con los tutores del centro de referencia del alumno/a en cuestión, para acordar los aspectos académicos a tratar.

No todos los alumnos y alumnas que hacen uso del servicio de asistencia hospitalaria pueden acceder posteriormente al servicio de asistencia domiciliaria. Alrededor de 35-40 alumnos se benefician anualmente de dicha atención en nuestra Comunidad, precisando para ello un informe médico en el que se establece la previsión de una convalecencia de al menos 3 semanas hasta la vuelta al colegio. Los casos más comunes de pacientes que reciben este servicio son oncológicos, de salud mental y de embarazos de alto riesgo, siendo la media de las asistencias que se ofrecen de 4 meses, a pesar de la existencia de casos en los que se puede llegar a prolongar durante cursos enteros.

En la actualidad, en el aula hospitalaria “Virgen del Camino” se cuenta con dos maestras de pedagogía terapéutica que realizan esta tarea como comisión de servicios, mientras que los aproximadamente 25 maestros y licenciados que llevan a cabo la asistencia domiciliaria con alumnado de infantil, primaria y secundaria obligatoria en toda Navarra, son normalmente escogidos por las propias familias o centros de procedencia del menor. En ambos casos, a pesar de que las metodologías puestas en marcha se adaptan a cada alumno/a, los servicios que se ofrecen por parte de los docentes son principalmente curriculares, siendo tratados los aspectos emocionales y psicológicos con voluntarios de la cruz roja que preparan diferentes actividades por las tardes. En este sentido, ADANO, la asociación de ayuda a niños oncológicos de Navarra, juega un papel fundamental atendiendo psicológicamente tanto a los propios niños/as como a sus familias durante el transcurso de la enfermedad.

A pesar de que todos los docentes que intervienen en el proceso educativo de los niños y niñas enfermos ajustan sus servicios a los calendarios escolares, teniendo vacaciones en periodos como las Navidades, Semana Santa y el verano, la dedicación de los docentes que llevan a cabo cada uno de los servicios es diferente. Las maestras del hospital trabajan a jornada completa con un horario de 9 de la mañana a 3 del mediodía y turnos alternos hasta las 5 de la tarde, mientras que los maestros que cubren los servicios de atención domiciliaria tienen establecidas cinco horas semanales de asistencia directa con alumnado de infantil y primaria y ocho con alumnado de secundaria, además de dos horas mensuales de coordinación con el profesorado del centro de origen del niño o niña.

Aunque existe para ambas situaciones una coordinación establecida de manera formal con el profesorado del centro educativo de procedencia, no existe una coordinación programada entre profesorado y profesionales de la salud, siendo el contacto existente entre los médicos y los docentes del hospital escaso, y nulo con los maestros de la domiciliaria o de los propios centros educativos de los niños y niñas. En su lugar, todo el profesorado puede acudir de forma libre a cursos de formación sobre cómo trabajar con niños/as con enfermedades o con discapacidad, sin ser esto una obligación para ellos.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, los padres de los niños y niñas que precisan los servicios hospitalario y domiciliario tienen sus propias percepciones sobre los mismos. Como representación de ello, se analizan a continuación las valoraciones ofrecidas por los padres de Diego por medio del cuestionario aplicado.

Desde el comienzo de su enfermedad, Diego se ha beneficiado de los servicios de asistencia hospitalaria y domiciliaria de acuerdo con los requisitos protocolarios expuestos anteriormente, sin precisar clases de refuerzo u otros apoyos educativos para cumplir con las exigencias del currículo, adaptadas en este caso a los contenidos mínimos para poder promocionar de curso. En el hospital, ha tenido libertad para acudir al aula todas las horas que quisiera durante el horario de apertura, sin embargo en lo que a asistencia domiciliaria se refiere, las horas lectivas han sido muy poco flexibles siendo éstas 5 horas semanales a lo largo de todo el transcurso de la enfermedad. En el caso de Diego, la docente que proporciona la asistencia domiciliaria es una maestra de Educación Infantil de 23 años, con un master de Educación Especial y un título oficial del B2 de inglés, título que le permite atender las necesidades del niño teniendo en cuenta su modalidad de escolarización en un centro bilingüe.

Partiendo de esta realidad, los padres del niño se muestran satisfechos en cuanto a la cantidad de atención educativa recibida por parte de ambos servicios, y a la calidad del servicio domiciliario, sin embargo difieren en lo que respecta a la calidad del servicio educativo hospitalario, afirmando que “las profesoras no reúnen la especialidad del idioma de inglés que requiere mi hijo”.

Como elementos de mejora, los padres de Diego consideran que el servicio de asistencia domiciliaria debería ser más flexible, teniendo en cuenta el momento de la enfermedad en que se encuentra el alumnado y su capacidad para responder a la intervención. Además, piensan que las actividades llevadas a cabo en las clases durante los ingresos deberían ajustarse en una mayor medida al curso académico del alumnado, y que sería muy beneficioso que los niños y niñas en esta situación, pudieran acceder a ambos servicios también durante el verano para poder así “repasar y entretenerse”.

De igual manera, y teniendo en cuenta la breve reincorporación de Diego en el colegio, se han valorado las percepciones del profesorado de su centro escolar en cuanto a su rendimiento académico, relaciones con los compañeros y trato de la enfermedad con el resto de niños y niñas de su aula en particular y del centro en general.

En este sentido, los cuatro docentes que han completado el cuestionario proporcionado, están al día en lo que respecta a los servicios que Diego ha recibido a lo largo del periodo de convalecencia, sin embargo sus percepciones sobre el rendimiento y las dificultades a las que se ha enfrentado al volver al colegio varían de unos a otros. Tres de los profesores consideran que el niño no ha presentado dificultades ni ha bajado su rendimiento en ninguna de las asignaturas, mientras que uno de ellos afirma observar una bajada del rendimiento en la mayor parte de las asignaturas y dificultades en educación física “por un problema motor asociado a la enfermedad”. En relación a este dato, uno de los profesionales no percibe un empeoramiento en las calificaciones del niño mientras que los otros tres sí lo hacen, atribuyéndolo dos de ellos a las faltas de asistencia y no a los problemas o dificultades que puede conllevar tanto la propia enfermedad como su tratamiento. En cualquier caso, todos los participantes coinciden en que las calificaciones del alumno no han mejorado con respecto a las obtenidas antes de la enfermedad en ninguna de las materias que se imparten.

En lo que a la relación con los compañeros se refiere, los cuatro profesionales coinciden al afirmar que el niño cuenta con buenos amigos y amigas en el colegio y que en ningún momento ha sido víctima de bullying a causa de su enfermedad. De hecho, los docentes confirman que “su relación es muy buena con toda la comunidad educativa. Sus compañeros le aprecian mucho y hacen todo lo que pueden por ayudarlo”, “es un alumno muy querido antes, durante y después de la enfermedad”, “sus compañeros le echan de menos y le recuerdan siempre que no está”. Además, y para tratar la enfermedad desde el conocimiento y con cierta naturalidad, durante las últimas semanas, se ha llevado a cabo un proyecto con esta temática, a partir del cual se han tratado vídeos, canciones y cuentos, que ha culminado con la puesta en marcha de una tómbola solidaria cuya recaudación ha ido a parar a la asociación ADANO. Además, y de forma específica, en educación física se han llevado a cabo actividades

de sensibilización hacia el alumnado para promover diferentes ayudas y adaptaciones en los juegos que “fueron muy bien recibidas”.

4.5. Discusión.

A pesar de contar con servicios educativos hospitalarios y domiciliarios de calidad, Navarra ha sido una comunidad tardía en la incorporación de dichas actividades, a diferencia de otras Comunidades Españolas como Andalucía, donde ya cuentan con más de dos décadas de servicios (Barrena et al., 2013). Y más es la distancia temporal que separa la implantación de estos servicios si se compara con lo sucedido en Europa, en la que España muestra un gran retraso con respecto a países como Austria, Dinamarca o Francia, donde se viene haciendo uso de los servicios educativos hospitalarios desde principios y mediados del siglo XX (Lizásoain y Polaino-Lorente, 1992).

Se recogen a continuación los datos que pueden confirmar o no las hipótesis formuladas al inicio del trabajo.

HIPÓTESIS 1. No existe un acompañamiento completo durante el proceso de enfermedad para familiares, docentes y compañeros/as del niño, lo que puede dificultar su proceso de reincorporación tras la convalecencia.

Los resultados obtenidos por medio de la entrevista a Ana Artázcoz acerca del funcionamiento de los organismos que sistematizan la educación de los niños y niñas en situación de enfermedad, se ajustan a las características que quedan reguladas por medio de la legislación analizada en este documento, siguiendo los principios de atención a la diversidad desde la normalización, compensación, igualdad, equidad, integración e inclusión, así como a lo referido al funcionamiento de los servicios de atención directa que desde la página web del CREENA (<http://creena.educacion.navarra.es/equipos/hospitalaria2/>) se expone. Sin embargo,

todavía existen ciertos aspectos que deben ser mejorados, y es que según los resultados obtenidos nuestro estudio, coincidimos con la inexistencia de un protocolo para avanzar en la atención psicosocial expresada por Deasy-Spinetta (1993).

A pesar de detectar cierta falta de coordinación entre los profesionales de la salud y los profesores/as del colegio de Diego, las consecuencias de este hecho no han sido negativas tal y como sucede en el estudio de Hinkka et al. (2002) con el que comparamos nuestros resultados, donde encontramos que el 31,7% de los participantes han sufrido bullying. En nuestro caso, el recibimiento de Diego en la vuelta al colegio puede calificarse de excepcional según la valoración de todos sus profesores, no solo no habiendo sufrido ningún tipo de rechazo por sus compañeros/as sino que además, todos se preocupan por él, le ayuda, y afirman haberle echado de menos durante su ausencia. Esta situación puede haberse dado gracias a la iniciativa por parte de los docentes del colegio de tratar el tema con todos los compañeros/as del niño, pudiendo con ello dotar de cierta normalidad a la situación, así como despejar cualquier tipo de duda o incertidumbre que pudieran preocupar a los niños y niñas y causar rechazo o desconcierto

HIPÓTESIS 2. No hay flexibilidad en el número de horas de atención domiciliaria y en algunas asignaturas se pueden evidenciar peores calificaciones a la vuelta al colegio.

Según los resultados analizados, los padres de Diego se sienten satisfechos con los servicios educativos recibidos, presentando sin embargo cierta disconformidad en cuanto a la calidad de los servicios recibidos en el aula hospitalaria por el hecho de precisar un servicio educativo en lengua extranjera, inglés, que no ha podido ser cubierto por falta de cualificación de los profesionales contratados. Además, teniendo en cuenta las circunstancias de dolor tanto físico como psicológico que se viven durante la enfermedad (Heffer, 2000), y de acuerdo con la segunda hipótesis planteada, los padres de Diego determinan que sería conveniente poder flexibilizar el

número de horas semanales de asistencia domiciliaria, al considerar que el niño no es capaz de responder de la misma manera a la intervención educativa en los momentos en que está recibiendo tratamientos agresivos como la quimioterapia que causan una gran fatiga (Thies, 1996), y otros momentos en que a pesar de estar convaleciente, el menor pueda sentirse con más fuerza. Además, y debido a lo explicado, perciben que sería conveniente prolongar el curso académico pudiendo recibir clases también durante el verano de forma que las faltas llevadas a cabo a causa de la enfermedad puedan ser compensadas y se lleve a cabo un repaso que sirva como ayuda para facilitar la vuelta al colegio del niño. De acuerdo con Lizásoain (2014), los padres del menor justifican esta necesidad afirmando que se trata de un servicio beneficioso para el niño en cuanto a que aporta una sensación de normalidad y entretenimiento, permitiéndole evadirse de las preocupaciones que la enfermedad supone.

La gran mayoría de los resultados obtenidos a través de los cuestionarios llevados a cabo con los profesores que han participado en nuestro estudio, coinciden con los expuestos en el estudio de Hinkka et al. (2002) de donde fueron extraídos. De acuerdo con lo expresado anteriormente, el 50% del alumnado, padres y docentes que participan en el estudio nombrado, consideran que los alumnos/as implicados precisan una mayor cantidad de horas de tutorías en casa, servicio que en nuestro país se recoge mediante la asistencia domiciliaria y que por tanto coincide con la falta de adecuación de las horas de intervención educativa programadas, percibida por los padres de Diego.

Hinkka et al. (2002) observa a nivel general una disminución en las habilidades cognitivas y la aparición de ciertas dificultades de aprendizaje en la muestra con la que trabajan, hecho que puede verse reflejado en las valoraciones aportadas por parte de los profesores de Diego con respecto a su rendimiento académico, especialmente en educación física y sus calificaciones, que en su mayoría son más bajas que las obtenidas antes de padecer la enfermedad. Además, de acuerdo con estos autores, los profesores encuestados muestran cierta inseguridad a cerca de las demandas educativas que deben exigir al alumno en cuestión por desconocimiento y falta de información, problema que podría ser resultado con una mayor coordinación entre el equipo médico y el educativo que tratan con el niño.

HIPÓTESIS 3. No se programan cursos específicos de formación del profesorado ante casos de alumnado con enfermedades.

La formación del profesorado analizado en Navarra, se ajusta a la del resto de España y a gran parte de los países de Europa que, a excepción de Francia, no cuentan con una formación específica en el entorno educativo hospitalario o domiciliario (Lizásoain y Polaino-Lorente, 1992), siendo voluntaria la participación en cursos de formación los cuales no suponen un requisito para acceder a los puestos de trabajo que se ofertan en éstos ámbitos. De acuerdo con los estudios de Frankel et al. (1988), Geordiadi y Kourkoutas (2010) y Heffer et al. (2000), puede observarse en los resultados obtenidos que esta falta de formación unida a la escasa coordinación programada entre los especialistas de la salud y los de la educación, especialmente los que cubren los servicios de domiciliaria y los docentes de los centros ordinarios de alumnos y alumnas enfermos con cáncer, son los causantes de cierto desconcierto y falta de seguridad por parte de dichos profesionales, quienes no conocen los límites que pueden y deben ser exigidos, teniendo en cuenta los efectos de la propia enfermedad y de su tratamiento.

A causa de dicha falta de formación docente, los contenidos que se imparten son meramente curriculares quedando de lado el tratamiento de aspectos emocionales y apoyo psicológico que puede ser preciso como consecuencia de la enfermedad. Por tanto, en Navarra, no se cumple la afirmación llevada a cabo por Fernández (2000), quién confirma que en nuestro país son los maestros de las aulas hospitalarias quienes tratan de manera informal las necesidades psicopedagógicas del alumnado y sus familias. En su lugar, tal y como explica Ana Artázcoz por medio de la entrevista llevada a cabo, dicho apoyo psicológico y tratamiento de las emociones es llevado a cabo por diferentes organismos de voluntariado como pueden ser Cruz Roja o la asociación ADANO.

En definitiva, teniendo en cuenta las percepciones de los participantes en el estudio se cumplen las tres hipótesis planteadas al comienzo del mismo relativas a la falta de

acompañamiento a las familias, poca flexibilidad en los horarios establecidos de atención y escasa formación del profesorado, siendo con ello necesarias ciertas medidas de mejora en la atención educativa a los niños y niñas que a razón de enfermedad no pueden acudir al colegio, como son la programación de una formación al profesorado específica de forma que puedan cubrirse no solo los aspectos académicos sino también los emocionales y psicológicos tanto de los niños y niñas como de sus familias, y una mayor flexibilidad en los horarios de atención domiciliaria durante el curso académico, así como la posibilidad de que dicho servicio sea ampliado existiendo la posibilidad de seguir trabajando en verano de cara a repasar, adquirir nuevos conocimientos y evadirse de la enfermedad.

CONCLUSIONES Y CUESTIONES ABIERTAS

A pesar de tratarse de un tema del que no se han llevado a cabo excesivas investigaciones, parece que en los últimos años el interés por conocer tanto el funcionamiento del proceso educativo de los niños y niñas que por motivos de enfermedad no pueden acudir al colegio, como la influencia de los aspectos emocionales y psicológicos que se sufren como consecuencia del cáncer, están en pleno auge.

La Ley orgánica de Educación 2/2006, a pesar de no recoger de forma explícita la atención a este tipo de alumnado, hace referencia de manera general a una serie de principios que sí deben ser aplicados. A partir de este documento, destacan de forma teórica los principios de calidad con independencia de las condiciones y circunstancias, compensación, equidad, igualdad de oportunidades, inclusión, no discriminación, flexibilidad y atención individualizada a la diversidad del alumnado, que tal y como se ha podido comprobar por medio del análisis de diferentes estudios y de la puesta en práctica del propio a partir del caso de Diego, se ven reflejados en las prácticas que se llevan a cabo gracias a los servicios de asistencia hospitalaria y domiciliaria con que contamos.

Sin embargo, y a pesar de que estos servicios cubren las necesidades puramente académicas del alumnado en situación de convalecencia, existen todavía aspectos imprescindibles y asociados a la enfermedad que no son suficientemente tratados, como es por ejemplo el control de las emociones y el apoyo psicológico tanto a los propios afectados como a sus familias. A pesar de que en la bibliografía analizada se otorga una especial importancia al trato en paralelo de los aspectos psicopedagógicos (Fernández, 2000), cierto es que según los resultados obtenidos por medio de este estudio existe todavía una gran brecha entre la teoría y la práctica, pues queda patente que los aspectos pedagógicos y puramente curriculares son tratados por los docentes contratados para cubrir los servicios hospitalarios y domiciliarios, mientras que los aspectos emocionales, psicológicos y de relaciones sociales quedan en manos de voluntarios pertenecientes a organizaciones como ADANO y Cruz Roja, quienes visitan

a los niños hospitalizados todas las tardes proponiendo actividades y ofreciendo servicios de apoyo tanto a los propios pacientes como a sus familiares más cercanos.

De acuerdo con Lizásoain y Polaino-Lorente (1992), los resultados acerca de la formación del profesorado analizados en el presente estudio cuentan con formaciones demasiado generales teniendo en cuenta las especificidades con que podemos encontrarnos debido a las circunstancias que rodean a una enfermedad como es el cáncer. Por este motivo, sería conveniente la programación formal de cursos de formación a cerca de la educación en el contexto de la enfermedad a todos aquellos maestros y maestras que de alguna manera estén en contacto con este tipo de alumnado, bien desde los servicios de hospitalaria y domiciliario o bien desde el centro educativo de referencia de un alumno/a en concreto, pudiendo con ello presentar un mayor control sobre la situación en la vuelta al colegio del alumno/a en lo que al ámbito académico se refiere, y pudiendo asimismo trabajar la enfermedad desde el conocimiento con el resto de alumnado, normalizando con ello la situación, aclarando dudas o temores y favoreciendo las relaciones sociales y actitudes para con el niño/a en cuestión.

En el caso de los profesores/as del centro educativo de Diego, a pesar de no existir tal formación y quedar patentes ciertas inseguridades en la actuación con el niño, sí se ha tenido un especial cuidado a la hora de tratar la enfermedad con los compañeros/as de su aula en especial y del centro en general, por medio de la puesta en marcha de un proyecto sobre el tema, a partir del cual se han trabajado y analizado diferentes vídeos, cuentos y canciones, y que ha culminado con una tómbola solidaria cuya recaudación ha ido destinada a la asociación ADANO. Gracias a ello, y a pesar de los cambios físicos que pueden apreciarse en el niño, su recibimiento en el colegio fue catalogado de ejemplar por parte de los docentes, quienes por medio de los cuestionarios llevados a cabo han dejado patente que se trata de un niño muy querido y por el que todos sus compañeros/as se preocupan.

Relacionado con la formación del profesorado, y teniendo en cuenta las valoraciones llevadas a cabo por los padres de Diego por medio de los cuestionarios aportados para la realización de este estudio, puede observarse cierto descontento en cuanto a los

servicios ofrecidos por los docentes del aula hospitalaria por el hecho de no poder atender las necesidades del menor de acuerdo a la modalidad de escolarización bilingüe en inglés y castellano escogida para su educación. Por este motivo, teniendo en cuenta la cantidad de centros educativos que a día de hoy responden a esta modalidad de escolarización en nuestro país y en nuestra comunidad, es necesario que los docentes tanto de hospitalaria como de domiciliaria dominen el inglés, pudiendo con ello ofrecer los servicios que se esperan siendo esto una prolongación de lo ofrecido en las escuelas, y no un servicio aislado.

El último problema que se contempla a partir de los resultados obtenidos es la escasa flexibilidad de horarios programados para la impartición de las clases, que se ajustan formalmente al calendario académico escolar siendo sin embargo el número de horas de atención educativa durante la enfermedad muy inferior a las establecidas en los centros educativos ordinarios. Por este motivo, los padres de Diego opinan que los servicios tanto de atención hospitalaria como domiciliaria deberían prolongarse durante el verano, ofreciéndose con ello al alumnado afectado una oportunidad para repasar, aprender nuevos conocimientos que a causa de la enfermedad y del reducido número de horas de atención no se han podido tratar durante el curso académico, y entretenerse, dejando de lado las preocupaciones que puede suponer la enfermedad. Además, y relacionado con dicha falta de flexibilidad programada por el sistema, consideran que las horas de atención educativa domiciliaria deberían también ajustarse al estado del alumno, pudiendo recibir un número de horas de atención adecuadas a los diferentes momentos y etapas de la enfermedad, en los que el rendimiento del niño será diferente.

Teniendo en cuenta todo lo expuesto y de acuerdo con los resultados obtenidos, considero que a pesar de contar con unos servicios educativos hospitalarios y domiciliarios óptimos, todavía son diversas las mejoras que pueden llevarse a cabo para con el alumnado convaleciente que, sin duda, además de una atención educativa basada en los contenidos del currículum, precisan una atención basada en el tratamiento de las emociones y aspectos más psicológicos. Además, todos los profesionales que acompañen tanto a niños/as enfermos con cáncer como a sus familias en el transcurso de la enfermedad, deben ser conscientes de las implicaciones

emocionales que esta situación puede suponer para ellos siendo necesario, según mi percepción, el establecimiento de un protocolo de actuación y acompañamiento formal a los implicados por medio de un trabajo en equipo en el que cada profesional conozca las delimitaciones de su trabajo, cubriendo con ello de forma individualizada todos los aspectos que puedan verse alterados desde el momento del diagnóstico hasta el fin de la enfermedad.

REFERENCIAS

- Albrecht, T., Cline, R., Harper, F., Penner, L., Peterson, A. y Taub, J. (2006). Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Social Science and Medicine*, 63, 883-898.
- Barrena, J., Puerto, F. J. y Vila, J. I. (2013). Aulas hospitalarias: espacios educativos inclusivos abiertos a la sociedad. *Revista de transmisión del conocimiento educativo y de la salud*, 5(6), 571-592.
- Barrena, J. y Vila, J. I. (2012). Organización del proceso de enseñanza y aprendizaje en el aula hospitalaria. *Revista de transmisión del conocimiento educativo y de la salud*, 4(6), 479-498.
- Boyd, J. y Hunsberger, M. (1998). Chronically ill children coping with repeated hospitalizations: Their perceptions and suggested interventions. *Journal of pediatric nursing*, 13(6), 330-342.
- Caballero, A. M. (2007). El aula hospitalaria, un camino hacia la educación inclusiva. *Investigación educativa*, 11(9), 153-161.
- Corona, J., De la Huerta, R. y Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista de neurología, neurocirugía y psiquiatría*, 39(1), 46-51.
- Deasy-Spinetta, M.A. (1993). School issues and the child with cancer. *Cancer supplement*, 71(10), 3261-3264.
- Del Refugio, Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidad en psicología*, 20, 22-44.
- Felipe, S., Martínez, N., Pardo, E., Peris, R. y Valero, S. (2013). Registro nacional de tumores infantiles (RNTI-SEHOP). *Universidad de Valencia*.
- Fels, D. I., Robertson, M. y Shrimpton, B. (2003). Kids in hospital, kids in school. *World Conference on Educational Multimedia, Hypermedia and Telecommunications*, 2358-2363.

-
- Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque*, 15, 139-149.
- Flores, A., Sánchez, J. J. y Valencia, A. (2006). Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. *Revista mexicana de análisis de la conducta*, 32, 178-198.
- Ford, C., Halpern, C., Haydon, A., Maslow, G. y McRee, A. L. (2011). Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *Journal of adolescent health*, 49, 206-212.
- Frankel, L., Heffer, R., Horgan, D., Lopez, M., Miner, J., Prevatt, B., Rae, W., Worchel-Prevatt, F. y Young-Saleme, T. (1998). A school reentry program for chronically ill children. *Journal of school psychology*, 36(3), 261-279.
- Georgiadi, M. y Kourkoutas, E. (2010). Supporting pupils with cancer on their return to school: a case study report of a reintegration program. *Social and Behavioral Sciences*, 5, 1278-1282.
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y sus familias. *Nure Investigación*, 16, 1-15.
- Heffer, R., Lowe, P. y Prevatt, F. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of school psychology*, 38(5), 447-467.
- Hernández, A. M. y Rodríguez, L. (2012). Programa de atención domiciliaria: una experiencia práctica. *Fórum Aragón*, 4, 24-26.
- Hinkka, S., Houstila, J., Lähteenmäki, P.M. y Salmi, T.T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European journal of cancer*, 38, 1227-1240.
- Lizásoain, O. (2014). Pedagogía hospitalaria: un contexto "fuera de contexto". *1º congreso de pedagogía hospitalaria en Colombia*.
- Lizásoain, O., Ochoa, B. y Sobrino, A. (1999). Recursos materiales de la pedagogía hospitalaria en Europa. *Aula abierta*, 74, 209-221.

-
- Lizásoain, O. y Polano-Lorente, A. (1992). La pedagogía hospitalaria en Europa: La historia reciente de un movimiento pedagógico. *Psicothema*, 4(1), 49-67.
- Méndez, J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gamo*, 4(3), 25-29.
- Ortiz, C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Revista de currículum y formación del profesorado*, 3(2), 1-15.
- Thies, K. (1996). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of school health*, 69(10), 392-397.

LEGISLACIÓN

- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial el Estado*, 106, jueves 4 de mayo de 2006.
- Orden Foral 93/2008, del consejo de educación por el que se regula la atención a la diversidad en los centros educativos de educación infantil, primaria y educación secundaria en la Comunidad Foral de Navarra. *Boletín Oficial de Navarra de 30 de julio de 2008*.



ANEXOS

Anexo 1. Entrevista a Ana Artázcoz, orientadora del departamento de asistencia directa del CREENA.

Anexo 2. Cuestionario sobre la percepción de los servicios educativos recibidos.

Anexo 3. Cuestionario de evaluación de la situación educativa y socialización de alumnos/as con enfermedades crónicas.



Anexo 1. Entrevista a Ana Artázcoz, orientadora del departamento de asistencia directa del CREENA.



-
1. ¿Cuántos niños y niñas se benefician aproximadamente cada año de los servicios de asistencia hospitalaria y domiciliaria?

Respecto a la hospitalaria no lo sé, porque la hospitalaria lo llevan las maestras. Desde el año 2005 que se implantaron los servicios de asistencia hospitalaria y domiciliaria en lo que respecta a la domiciliaria atendemos entre 35-40 niños.

2. ¿Qué tipo de enfermedades son las más comunes entre los niños/as que reciben dichos servicios?

Hay casos de oncología, de embarazos de alto riesgo por ser jóvenes, y muchos problemas de salud mental. Cada vez hay más alumnos de entre 12 y 18 años de psiquiatría que han presentado intentos de suicidio que posteriormente pasan por los servicios de asistencia domiciliaria, por sufrir una falta de sentido de la crisis que hoy en día se vive. El otro día un niño de 12 años que había intentado suicidarse y se ha quedado en silla de ruedas me decía que esta vida es una mierda, y que como lo veía así no ve su papel aquí. De vez en cuando se escucha algún caso, pero normalmente en los medios de comunicación se esconde.

Cada curso hay 4 0 5 chiquitas embarazadas con embarazos de alto riesgo de entre 11, 12, 13 años. Como son tan chiquitas tienen problemas.

3. ¿Cuál es el tiempo medio de atención que se ofrece?

El tiempo mínimo son tres semanas de convalecencia. Cuando el médico prevé que va a haber este tiempo, entonces se pone en contacto conmigo y se pone en marcha la asistencia domiciliaria. Normalmente, en la mayor parte de los casos, son necesarios unos 4 meses de asistencia, pero también tenemos alumnos con los que trabajamos a lo largo de cursos enteros. No hay ningún problema en el hecho de que el médico prevea un tiempo determinado y luego este tenga que alargarse, se hace un informe médico nuevo y ya está.

-
4. ¿Se ofrecen estos servicios a niños y niñas escolarizados tanto en centros públicos como privados?

A todos. En Navarra no hay privados, hay concertados con lo cual se atiende a todo el alumnado.

5. Además de en el Hospital Virgen del Camino, ¿Se ofrecen estos servicios en otros hospitales de Navarra?

No. El aula hospitalaria está aquí y se llama aula "Virgen del Camino" del Complejo Hospitalario de Navarra. Antiguamente, hasta hace poco, teníamos el Hospital Virgen del Camino y el Hospital de Navarra, pero ahora como se han fusionado, todo es el Complejo Hospitalario de Navarra.

Cuando en Estella o Tudela hay un ingreso a un niño, se deriva a Pamplona. Pediatría está muy localizada aquí. En Navarra, al ser una comunidad pequeña se concentra todo en un mismo hospital.

6. En rasgos generales, ¿Cómo es el proceso de actuación desde el momento en que el niño o niña es diagnosticado hasta que puede reincorporarse de forma completa en el sistema educativo ordinario?

Un niño tiene un problema, por ejemplo un dolor en la cabeza, es una alarma biológica de que algo sucede, entonces cuando se hacen pruebas y se diagnostica una enfermedad se procede al ingreso. Cuando el niño es ingresado, ya recibe la asistencia hospitalaria, de hecho todos los días informa al equipo educativo un informe con todos los niños hospitalizados, el número de la habitación, el motivo del ingreso de, la edad, el sexo, y el número de días que lleva ingresado. Tenemos niños desde 0 hasta 15 años pero en la hospitalaria se atiende únicamente a niños que están en edad escolar, de 3 a 15 años. Una vez que está ingresado un niño, da igual que lleve ingresado un día, aparece en esa lista, entonces las maestras, de 9 a 10 de la mañana se dedican a hacer un tour por las habitaciones para invitar a los niños a ir al aula que se abre a las 10. Aquellos niños que no pueden moverse de la habitación, si están dispuestos, acuerdan en este momento con las maestras el horario en que van a ser atendidos.

En el caso de que el niño tenga una larga estancia, que lleve ya una semana ingresado, entonces se ponen en contacto con el tutor del centro y organizan todo con el colegio para llevar a cabo el proceso de una forma más formal.

Una vez que el niño sale del hospital, hay casos en los que va directamente al colegio y en los de enfermedades graves en los que se prevé una convalecencia en casa de 3 semanas a los que se establece la asistencia domiciliaria hasta que el niño puede volver al colegio. Todo esto será determinado por los médicos.

7. ¿Qué papel juegan las familias en todo este proceso educativo? ¿Se trabaja de alguna manera en especial con ellas?

Los casos de niños de oncología, está la asociación ADANO, que es la asociación de ayuda a niños oncológicos de Navarra. Ahí hay una psicóloga que es quien atiende psicológicamente a las familias. En el caso de que sean caso de otra enfermedad, sí hay psiquiatras en el hospital si es necesario y cuando no yo intento apoyar a la gente. Cuando hay padres con niños en situación grave sí se les atiende, pero sino intervengo yo.

8. ¿Existe una coordinación entre los servicios educativos que se ofrecen y los diferentes departamentos de salud? ¿Cómo se lleva a cabo?

Me parece un tema fundamental, pero también es algo por lo que vamos,.... Por ejemplo aquí cuando hacemos los informes médicos o sabemos la situación, sí que hay un contacto pero es más informal que formal. Si yo tengo un caso de un crío al que no se lleva bien, si llamo a los médicos y tengo contacto directo con ellos pero no es algo que esté programado, depende de nosotras. Si surgen dudas vamos hablando y ellos nos dan las explicaciones necesarias. Esto lo llevamos a cabo los profesores de hospitalaria y yo, los profesores de los centros tienen cursos de formación sobre cómo trabajar con niños con una enfermedad o con discapacidad pero eso depende más de ellos, no está nada pautado.

9. Hablando de la asistencia hospitalaria y domiciliaria, ¿Con cuántos profesionales se cuenta?

En hospitalaria hay dos en aula Virgen del Camino: una PT de euskera y otra de castellano. Hay otra maestra en el centro Natividad Zubieta en el aula de psiquiatría. En domiciliaria estáis ahora unos 25.

En plantilla estamos también personal del CREENA que entra por oposición.

10. ¿Cuáles son los criterios para la contratación tanto del personal encargado de la asistencia hospitalaria como de la domiciliaria?

Tanto las dos maestras como yo somos funcionarias, entonces formamos parte de una comisión de servicios, es decir, somos de un centro y estamos aquí de comisión de servicios. No hay plazas fijas aquí, es todo comisión de servicios.

En cuanto a la domiciliaria, se establece que la familia tiene prioridad para elegir que profesor con titulación adecuada, es decir, maestro de infantil, primaria o licenciados para secundaria, entonces la familia elige y si la familia no conoce a nadie yo dispongo de una lista a través de la que recomiendo a profesionales.

11. ¿Qué dedicación supone la asistencia hospitalaria para el docente?

Los de hospitalaria están aquí a jornada completa. Sus horarios van de 9 a 3 y se turnan el horario de tardes. La atención a los niños está abierta de 10 a 1 y de 3 a 5, pero los miércoles y viernes por la tarde no hay clase. Por las tarde se llevan a cabo actividades diferentes, se hacen más talleres.

12. ¿Cómo se organiza la dedicación/asignación de niños y niñas en la hospitalaria?, ¿Cuántas horas de dedicación recibe cada niño/a de forma diaria?

El aula educativa es como una escuela rural, es decir, todos los niños están allá y el profesor les va atendiendo. Hay niños que si quieren pueden ir una hora y otros que pueden pasarse ahí toda la mañana. Se da más apoyo que otra cosa.

Si existen pruebas médicas a lo largo de la jornada, estas tienen prevalencia, y en el caso de que algún niño pueda no encontrarse bien, en la ronda de 9 a 10 de la mañana se acuerda un horario de atención en la habitación para una hora o tres cuartos de hora.

13. ¿Qué dedicación supone la asistencia domiciliaria para el docente?

5 horas semanales para primaria e infantil y 8 horas semanales para secundaria además de dos horas mensuales de coordinación con los tutores del centro educativo del niño.

14. Según diversos estudios, además de los aspectos académicos es importante trabajar los aspectos emocionales y psicosociales con este alumnado. ¿Se lleva a cabo algún programa o actividades para paliar la ansiedad o mejorar el autoestima?

Esto es algo que a mí me toca la fibra. Sí que realmente las maestras a la mañana intentan adaptarse y cambiar su forma de dar la clase y a la tarde hacen talleres más prácticos pero luego todo lo que es el tema más... eso lo llevan con los voluntarios de Cruz Roja, que vienen todas las tardes a realizar actividades.

Los jueves por la tarde, además, vienen personas de la asociación de amigos de camishibai entonces juegan con ellos, cuentan cuentos... este trabajo es fundamental para que los niños se socialicen.

Las maestras van más a lo educativo.

15. ¿Se lleva a cabo una evaluación del trabajo de los docentes?

Sí, de hecho lo que no se evalúa se devalúa. Sí, se hace una evaluación pero tendría que hacerse más. Hay una evaluación, o bueno, debería haberla.



Anexo 2. Cuestionario sobre la percepción de los servicios educativos recibidos.



CUESTIONARIO SOBRE LA PERCEPCIÓN DE LOS SERVICIOS EDUCATIVOS RECIBIDOS.

El presente cuestionario forma parte de un trabajo de investigación cuyo objetivo es conocer y analizar la situación educativa y socialización de aquellos alumnos y alumnas que por enfermedad, no pueden acudir a su centro educativo de referencia.

Una vez obtenidas las respuestas, se llevará a cabo una evaluación de los resultados obtenidos manteniendo la confidencialidad de los participantes, cuya identificación no será revelada.

CONSENTIMIENTO FIRMADO:

Autorizo a recoger los datos contenidos en este cuestionario en relación con la Investigación propuesta, que serán utilizados únicamente con fines de investigación.

Declaro que se me ha informado de que estos datos van a ser objeto de tratamiento estadístico y que serán incluidos en un proyecto de investigación, en el que no constará ningún dato que permita mi identificación (nombre, dirección, etc.), así como la de ninguna persona que aparece en el estudio.

FECHA Y FIRMA:



CUESTIONARIO SOBRE LA PERCEPCIÓN DE LOS SERVICIOS EDUCATIVOS RECIBIDOS.

DATOS PERSONALES:

Género:

1. Hombre.
2. Mujer.

Relación con el paciente: _____

Año de nacimiento: _____

Año de nacimiento del niño/a que ha estado enfermo: _____

Años que han pasado desde el diagnóstico de la enfermedad: : _____

DATOS EDUCATIVOS:

¿Qué atención educativa ha recibido su hijo/a durante la enfermedad?

1. Asistencia educativa hospitalaria.
2. Asistencia educativa domiciliaria.
3. Clases de refuerzo.
4. Otros apoyos ¿cuáles? _____

¿Qué dedicación horaria, semanal o mensual, se ha ofrecido para dicha atención educativa?:

¿Qué perfil profesional tenía la persona o personas que han ayudado a su hijo/a?

¿Cree usted que los servicios educativos ofrecidos han sido adecuados en cuanto a cantidad de dedicación?:

- Asistencia educativa hospitalaria:

1. Sí.
2. No. En este caso, ¿por qué?

- Asistencia educativa domiciliaria:

1. Sí.
2. No. En este caso, ¿por qué?

¿Cree usted que la calidad de los servicios educativos ofrecidos ha estado a la altura de las circunstancias?:

- Asistencia educativa hospitalaria:

1. Sí
2. No. En este caso, ¿por qué?

- Asistencia educativa domiciliaria:

1. Sí.
2. No. En este caso, ¿por qué?

¿Qué propuestas de mejora realizaría con respecto a los servicios educativos recibidos?



Anexo 3. Cuestionario de evaluación de la situación educativa y socialización de alumnos/as con enfermedades crónicas.



CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SITUACIÓN EDUCATIVA Y SOCIALIZACIÓN DE
ALUMNOS/AS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.

El presente cuestionario forma parte de un trabajo de investigación cuyo objetivo es conocer y analizar la situación educativa y socialización de aquellos alumnos y alumnas que por enfermedad, no pueden acudir a su centro educativo de referencia.

Una vez obtenidas las respuestas, se llevará a cabo una evaluación de los resultados obtenidos manteniendo la confidencialidad de los participantes, cuya identificación no será revelada.

CONSENTIMIENTO FIRMADO:

Autorizo a recoger los datos contenidos en este cuestionario en relación con la Investigación propuesta, que serán utilizados únicamente con fines de investigación.

Declaro que se me ha informado de que estos datos van a ser objeto de tratamiento estadístico y que serán incluidos en un proyecto de investigación, en el que no constará ningún dato que permita mi identificación (nombre, dirección, etc.), así como la de ninguna persona que aparece en el estudio.

FECHA Y FIRMA:



**CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SITUACIÓN EDUCATIVA Y SOCIALIZACIÓN DE
ALUMNOS/AS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.**

Historial:

Edad: _____

Género:

1. Femenino
2. Masculino

Iniciales del alumno/a que participa en el estudio: _____

¿Cuántos años has estado trabajando como maestro/a?: _____

¿Has tenido algún alumno/a con cáncer antes?: _____

Problemas relacionados con la asistencia al colegio:

El alumno/a empezó la escuela:

1. A la edad establecida
2. Tardíamente
3. Antes de lo normal

¿Ha tenido que repetir algún curso?: _____

El alumno/a, ¿Ha recibido algún servicio educativo especial?: _____

El alumno/a, además de servicios especiales, ¿Ha necesitado clases de refuerzo?:

El alumno/a, ¿Ha recibido suficientes clases de refuerzo?: _____

¿Han querido los padres más clases de refuerzo de las que tú has considerado apropiadas?:

A cerca de los informes escolares:

¿Consideras que el alumno/a ha presentado dificultades en alguna de las asignaturas?
¿En cuáles?:

El rendimiento del alumno/a, ¿Ha empeorado durante su enfermedad?: _____

¿Han bajado las calificaciones del alumno/a? ¿En qué asignaturas?:

¿Ha mejorado las calificaciones el alumno/a? ¿En qué asignaturas?:

Problemas relacionados con la comunidad escolar:

¿Tiene el alumno/a buenos amigos/as en el colegio?

1. Si.
2. No.
3. No lo sé.

El alumno/a, ¿Ha sido víctima de bulling en el colegio?

1. Si.
2. No.
3. No lo sé.

Por favor, describe la relación del alumno/a con sus compañeros antes, durante y después del diagnóstico:

¿Se ha tratado la enfermedad con los compañeros?, ¿De qué forma?:

¿Mantienen los compañeros/as contacto con el niño o niña enfermo?:

Si existe contacto, ¿Es este facilitado por medio de la escuela?:

