



D. Juan Carlos Marzo Campos, director del Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad Miguel Hernández de Elche.

INFORMA

Que el Departamento de Psicología de la Salud ha dado su conformidad para que la Tesis Doctoral titulada “PERSPECTIVA SISTÉMICA EN LA ATENCIÓN PEDAGÓGICA DE LOS ADOLESCENTES CON CÁNCER: LA UNIDAD PEDAGÓGICA HOSPITALARIA DEL HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ALICANTE”, realizada por Dña. NOEMÍ RUTH PÉREZ LÓPEZ, bajo la dirección y supervisión de los doctores D. SALVADOR PEDRO SÁNCHEZ PÉREZ, profesor del Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad Miguel Hernández de Elche y de D. MANUEL LUIS CIBANAL JUAN, profesor colaborador honorífico del Departamento de Enfermería de la Universidad de Alicante, sea presentada ante la Comisión de Doctorado.

Para que así conste a los efectos oportunos, emite este informe en

Elche, a 11 de julio de 2017

Fdo. Dr. Juan Carlos Marzo Campos
Director del Departamento de Psicología de la Salud



D. Salvador P. Sánchez Pérez, profesor del Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad Miguel Hernández de Elche y D. Manuel Luis Cibanal Juan, profesor colaborador honorífico del Departamento de Enfermería de la Universidad de Alicante,

INFORMAN

Que la presente memoria, titulada “PERSPECTIVA SISTÉMICA EN LA ATENCIÓN PEDAGÓGICA DE LOS ADOLESCENTES CON CÁNCER: LA UNIDAD PEDAGÓGICA HOSPITALARIA DEL HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ALICANTE”, ha sido realizada bajo nuestra dirección, en el Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad Miguel Hernández de Elche, por Dña. NOEMÍ RUTH PÉREZ LÓPEZ. Constituye su tesis para optar al grado de Doctor y cumple los requisitos para su defensa.

Para que conste, en cumplimiento de la legislación vigente, autorizamos la presentación de la referida tesis doctoral ante la Comisión de Doctorado de la Universidad Miguel Hernández de Elche.

San Juan de Alicante, 11 de julio de 2017

SALVADOR P. SÁNCHEZ

LUIS CIBANAL

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ
Departamento de Psicología de la Salud



**PERSPECTIVA SISTÉMICA EN LA
ATENCIÓN PEDAGÓGICA DE LOS
ADOLESCENTES CON CÁNCER:**
**La unidad pedagógica hospitalaria del
Hospital General Universitario de
Alicante**

TESIS DOCTORAL

Presentada por:
Dña. Noemí Ruth Pérez López

Dirigida por:
Dr. Salvador Pedro Sánchez Pérez
Dr. Manuel Luis Cibanal Juan

San Juan de Alicante, 2017

**A mi marido Juan y
a mis hijos Aitana y Arnau
por comprender mis ausencias
y por su apoyo incondicional.**



**A mi madre, una luchadora incansable,
a mis hermanas y hermano
Marina, Silvia y Adonay
por sus ánimos siempre.**

**A mi hermana Cristina
por creer siempre en mí
a veces más que yo misma.**



AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero dar las gracias “a mis niños, a mis niñas del hospital”, por acceder a participar en este estudio compartiendo sus pensamientos y emociones más profundos, sus miedos, sus alegrías, sus anhelos y a sus padres que además de permitir que sus hijos e hijas participaran, accedieron también a compartir sus emociones y vivencias para ayudarme en la elaboración de este trabajo.

Agradecer a la Gerencia del hospital, a todo el personal del servicio de pediatría y muy especialmente al equipo de oncología pediátrica un gran equipo profesional y personal

A todos los maestros que he tenido a lo largo de mi vida que sembraron en mí la semilla de la curiosidad y el entusiasmo por el aprendizaje y la docencia.

A mis directores de tesis el Dr. Salvador Pedro Sánchez Pérez y el Dr. Manuel Luís Cibanal Juan, que confiaron y creyeron en mí, y de los que aprendí tanto, habéis sido mis grandes MAESTROS. Gracias por acompañarme en este proceso que me ha hecho crecer no sólo como profesional sino como persona, compartir con vosotros este tiempo ha sido para mí todo un privilegio, de vosotros he aprendido a ver el mundo con otros ojos, a escuchar para entender y a entender para mejorar, por todo ello, GRACIAS.

ÍNDICE



BLOQUE I: INTRODUCCIÓN.....	1
CAPITULO 1: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	5
Justificación de la Investigación.....	7
Pregunta de Investigación	9
Hipótesis del estudio.....	9
Objetivos del trabajo	10
Objetivo General de Investigación.....	10
Objetivos Específicos	10
Estado de la cuestión	12
BLOQUE II: MARCO REFERENCIAL.....	18
MARCO TEÓRICO	19
CAPÍTULO 2: SALUD-ENFERMEDAD.....	20
Factores que determinan la promoción de la salud	21
El cáncer	23
Pruebas y procedimientos médicos en el diagnóstico del cáncer	25
Tratamiento médico del cáncer	26
Epidemiología del cáncer pediátrico en España y Europa.....	27
Los adolescentes en las Unidades de Oncología Pediátrica	30
Efectos secundarios del tratamiento del cáncer en los adolescentes.....	31
CAPITULO 3: ASPECTOS BIOPSIICOSOCIALES DEL ADOLESCENTE CON CÁNCER.....	34
Impacto del cáncer en el adolescente	35
Ámbito psicológico.....	36
Ámbito social.....	39
Aspectos bioéticos.....	40
Implicaciones sistémicas y cambios en la dinámica familiar.....	44
CAPÍTULO 4: LA COMUNICACIÓN EN EL ENTORNO HOSPITALARIO.....	50
La comunicación	51
La comunicación en el ámbito sanitario.....	57
CAPITULO 5: LAS EMOCIONES	60
Funciones	63
Tipos.....	64
Leyes.....	65
Inteligencia emocional.....	66
CAPÍTULO 6: ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD	68
Educar en la Diversidad.....	69
Legislación educativa en la atención a la diversidad.....	70
Ámbito estatal.	70

Ámbito autonómico: La Comunidad Valenciana.....	72
CAPÍTULO 7: LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.....	73
Las Unidades pedagógicas hospitalarias. Origen y evolución.....	76
Objetivos de la atención psicopedagógica en el entorno hospitalario.....	80
La atención pedagógica domiciliaria.....	83
Aprendizaje curricular y efectos secundarios de los tratamientos oncológicos..	84
CAPÍTULO 8: MARCO CONTEXTUAL.....	86
Alicante y su provincia.....	87
El Hospital General Universitario de Alicante.....	88
La Unidad Pedagógica Hospitalaria (UPH)	89
El alumnado de la UPH	91
Plan de actuación educativo	91
Objetivos Generales de la UPH.....	92
Objetivos específicos de la UPH	93
Principios organizativos	93
Organización y funcionamiento.....	94
Metodología UPH	96
Contenidos	97
Actividades complementarias.....	98
Proyecto lúdico-formativo: "La cultura y el deporte se ponen la bata y el fonendo"	100
CAPÍTULO 9: MATERIAL Y MÉTODOS. MARCO CONCEPTUAL	102
Procedimiento de recogida de muestra.....	103
Bases teóricas y enfoque epistemológico	105
Descripción de los participantes	112
El muestreo teórico y la recogida de datos.....	113
Instrumento de recolección de la información: La entrevista.....	115
Método de análisis y proceso analítico: Etapas del proceso de descripción e interpretación	118
Consideraciones éticas	122
Limitaciones del estudio.....	124
CAPITULO 10: RESULTADOS	126
Emociones en el ámbito hospitalario.....	127
Relación Salud-Humanización.....	127
Unidad Pedagógica Hospitalaria.....	128
BLOQUE III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	130
Emociones en el ámbito hospitalario	135
Miedo	138

Tristeza	139
El aislamiento y el aburrimiento	140
La preocupación	141
La incredulidad.....	141
El sufrimiento	142
La añoranza	144
La evasión	145
Alegría.....	147
Amor	149
La Confianza	151
El Agradecimiento	153
Relación Salud-Humanización	154
Unidad Pedagógica Hospitalaria	157
El aprendizaje curricular.....	161
Expectativas de Éxito/Fracaso Escolar	161
Satisfacción por el esfuerzo académico.....	164
Actividades complementarias	166
Reincorporación al centro: La vuelta a la normalidad	169
Propuesta de mejora de la UPH.....	172
BLOQUE IV: CONCLUSIONES	174
Propuestas.....	178
BLOQUE V: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	180
BLOQUE VI: ANEXOS	205
Anexo 1: TABLA 8 RESUMEN OBJETIVOS, CONCLUSIONES Y PROPUESTAS	206
Anexo 2: TRANSCRIPCIONES ENTREVISTAS	214
Anexo 3: ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS	239
Anexo 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO	245
Anexo 5: TABLAS ANÁLISIS ENTREVISTAS	246

BLOQUE I: INTRODUCCIÓN



Este proyecto de investigación surge de la necesidad personal y profesional para dar respuesta educativa a unos alumnos y alumnas que se encuentran en un entorno educativo específico, el hospitalario, para el que un docente no está preparado.

Cuando alguien piensa en un niño, niña o adolescente en un aula muy pocos caen en la cuenta de que el hospital puede ser uno de esos lugares. Los entornos educativos habituales, los llamados centros ordinarios y específicos - centros de infantil, primaria y secundaria obligatoria- suelen estar en edificios propios. Es poco habitual encontrar centros educativos en espacios donde lo prioritario no es la formación académica sino el restablecimiento de la salud.

No obstante, la realidad con la que yo me encuentro en el ejercicio de mi profesión como maestra en una unidad pedagógica hospitalaria es la de dar atención educativa a un alumnado con unas características muy particulares, consecuencia de su peculiar estado de salud, en un periodo de su vida, en la que se producen cambios inesperados no sólo para ellos sino también para toda la familia, derivados de una enfermedad, el cáncer, que aún con altos índices de supervivencia en algunos casos tiene como resultado la muerte. Dentro de mi realidad me pregunto que si al explicarles las ecuaciones o la revolución industrial o los demás contenidos curriculares, para ellos son lo suficientemente importantes para captar su interés.

Una cuestión relevante para un docente en cualquier contexto educativo y con mayor preocupación si cabe, en un ámbito tan idiosincrásico como el hospitalario, es la cuestión de la motivación hacia el aprendizaje de su alumnado, lo cual cobra una dimensión excepcional en entornos tan particulares de aprendizaje como los hospitales.

Así pues la respuesta educativa no solo debe estar orientada a garantizar la continuidad del proceso educativo del alumno sino que debe contemplar tanto las necesidades educativas específicas relacionadas con aspectos curriculares, como aquellas otras necesidades psicoafectivas.

Nuestra investigación se centra en aquellos adolescentes que, por su especial estado de salud, (patología oncológica) necesitan ser atendidos en la Unidad Pedagógica Hospitalaria (UPH) del Hospital General Universitario de Alicante (HGUA). Nuestro interés se centra en la adolescencia que, bajo nuestro punto de vista, parece ser la gran olvidada en cuanto a su reconocimiento como etapa con unas características propias, de gran complejidad y que requiere de una atención específica y diferenciada de la de los niños o de los adultos.

Estamos interesados no solo en aspectos académicos, sino en descubrir y comprender el significado que para ellos y para sus cuidadores ha tenido la intervención educativa recibida en la UPH, constituyéndose este en el objetivo principal de nuestra investigación.

Para llevar a cabo dicha tarea, se convierte en prioritario explorar las percepciones del alumnado adolescente ingresado en la Unidad Pediátrica Oncológica del Hospital General Universitario de Alicante, acerca de si creen necesario aprender y cómo pueden adquirir las competencias necesarias para continuar con éxito su proceso educativo. Debemos conocer la repercusión que tiene la coordinación entre los diferentes ámbitos de intervención en el hospital, ya sea familiar, educativo, sanitario o en las asociaciones para el bienestar psicoemocional del adolescente favoreciendo la participación en el aula hospitalaria (UPH) y su motivación hacia el aprendizaje.

En este trabajo creemos importante explorar las vivencias de los pacientes con respecto a su situación de ingreso hospitalario, así como las percepciones sentidas acordes a su situación como alumnado del hospital.

Por lo tanto, tenemos como finalidad última participar de una manera efectiva en el proceso de curación y, por tanto, de búsqueda de la salud del adolescente con cáncer, entendiendo por salud lo que la Organización Mundial de la Salud (OMS), que en su Carta Constitucional (1946) la define como "El estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" y poniendo énfasis en las áreas mentales y sociales y no solo las puramente biológicas.

Por otro lado, la atención educativa a la diversidad forma parte de uno de los retos de cualquier sociedad moderna y por tanto para su sistema educativo, entendiendo esta atención como toda acción educativa, en sentido amplio, dirigida a dar respuesta al conjunto de sus ciudadanos. Mi interés por los adolescentes es mayor cuando veo la escasa bibliografía que hay en relación con los adolescentes oncológicos, lo cual se ha convertido en uno de los problemas en esta investigación, dado que la bibliografía existente hace referencia a la oncología pediátrica o a la oncología de adultos olvidándose de la adolescencia como etapa diferenciada de una y otra. Mi interés es mayor si cabe al haber tenido la oportunidad de escuchar a estos pacientes.



CAPITULO 1: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN



Este trabajo hemos de enmarcarlo en un contexto educativo excepcional como es el de las aulas hospitalarias, llamadas en la Comunidad Valenciana Unidades Pedagógicas Hospitalarias (UPH) y en concreto en la UPH del Hospital General Universitario de Alicante (HGUA), centro de referencia en el tratamiento del cáncer infanto-juvenil y más concretamente, dentro del área de acción de la Unidad de Oncología Pediátrica.

Para llevar a cabo este cometido he realizado una fundamentación teórica acerca de las características propias de la población objeto de estudio, que es en nuestro caso el alumnado de educación secundaria obligatoria y bachillerato (de 12 a 18 años) así como el entorno en el que se desarrolla esta investigación.

La estructuración general de la investigación se ha dividido en seis bloques.

El bloque I, introducción, que se corresponde con el capítulo I en el que se identifica, contextualiza y define el problema de investigación. De la reflexión sobre la práctica docente-hospitalaria nace la necesidad de conocer desde un punto de vista más científico aquellos conceptos que a nuestro parecer infieren de manera sustancial en la realidad de los alumnos adolescentes con cáncer, Partiremos del análisis del estado de la cuestión que nos sitúa en el contexto de las investigaciones y publicaciones científicas en torno al tema de nuestra investigación. Se encuadra el problema de investigación, desarrollamos cuál es el estado de la cuestión en relación a la situación actual del problema de estudio en el marco de la comunidad científica, haciendo especial referencia a las características del alumnado hospitalizado.

En el bloque II se presenta el marco referencial, en el que se encuentra el marco teórico y el marco contextual. Se establecen los conceptos de salud-enfermedad, de aspectos biopsicosociales y éticos del adolescente con cáncer, la comunicación en el entorno hospitalario, las emociones, la atención a la diversidad, y la pedagogía hospitalaria. El marco contextual describe las características particulares del entorno en el que se realiza nuestro estudio, el del Hospital General Universitario de Alicante y concretamente su Unidad Pedagógica Hospitalaria.

En el bloque III presentamos el marco conceptual en el que describimos la metodología planteada para nuestro estudio, que está centrada en el Interaccionismo Simbólico ligado a la perspectiva fenomenológica con el fin de aproximarnos al estudio de las experiencias vivenciales por parte de los adolescentes con cáncer que reciben atención educativa desde la Unidad Pedagógica Hospitalaria.

El bloque IV comprende el análisis, la discusión de los resultados obtenidos y conclusiones finalizando con una prospectiva de la investigación.

En el bloque V se han incluido las referencias bibliográficas que han contribuido al desarrollo de esta investigación como referentes en los que basar la tesis y que lo conforman.

El bloque VI contiene los anexos a los que se remitirá a lo largo de este trabajo, como material de apoyo y ampliación a la investigación realizada.

Justificación de la Investigación

A lo largo de mi carrera profesional he tenido la oportunidad de realizar mi labor como docente en diferentes ámbitos y niveles educativos, ocupando diversos cargos de responsabilidad, conociendo la diversidad en prácticamente todos sus aspectos, siendo mi interés por las necesidades educativas específicas un punto de inflexión en cuanto a mi curiosidad y búsqueda de formación continua.

Sin embargo, de todos los puestos y lugares ocupados, el trabajo con niños de primaria o secundaria como especialista en tutorías o como especialista en el trabajo con alumnado con necesidades educativas específicas, tanto en centros ordinarios como en centros de reeducación de menores con medidas judiciales de privación de libertad, me ha supuesto un mayor impacto personal y profesional la docencia en el ámbito hospitalario.

En el entorno hospitalario se entiende la universalidad del concepto de atención educativa a la diversidad, dado que cualquier tipo de alumnado, independientemente de su edad, sexo, de sus condiciones sociales, culturales o educativas, puede encontrarse en algún momento de su vida en una situación de

pérdida de salud. Esto conllevará que los alumnos sean susceptibles de ser considerados alumnado con necesidades educativas específicas y, por tanto, de recibir una atención educativa adaptada a las necesidades derivadas de su enfermedad.

Desde el punto de vista de un docente, esta situación se vive con una intensidad mayor, ya que hay que añadir el conocimiento de los tratamientos médicos así como los efectos que estos tratamientos tienen sobre nuestro alumnado, a fin de tenerlo en cuenta a la hora de programar una atención adecuada y real a las necesidades individuales que presenta nuestro alumnado en cada preciso momento.

Los profesionales de la educación sabemos que el desarrollo individual es un proceso enmarcado en un contexto, en una realidad que nos es propia y al mismo tiempo compartida con nuestro entorno. Ese desarrollo implica unos logros a nivel biopsicosocial y espiritual o de los valores, en el que es preciso atender todas las necesidades básicas, entre las que se incluyen, naturalmente, el ámbito social, afectivo y axiológico.

Los seres humanos en general emprendemos una labor con una determinada intencionalidad, con un objetivo. Esta investigación surge de la necesidad de comprender y aprender en un contexto con unas prioridades indiscutibles, unas dinámicas peculiares, un lenguaje propio y unas sinergias privativas del entorno hospitalario.

Todo ello con la finalidad de paliar de alguna manera el sufrimiento de los adolescentes con cáncer porque entendemos que la educación es una herramienta de la que se puede servir toda persona que ha visto desmoronarse su esquema vital para adquirir, mediante el uso de su fuerza de voluntad y de su inteligencia, las aptitudes, los conocimientos, los valores, los hábitos y las disposiciones que contribuyan a su autodeterminación y, por consiguiente, a su libertad, a pesar del obstáculo de la enfermedad.

Pregunta de Investigación

Hipótesis del estudio

En el desarrollo de la intervención educativa en la UPH hemos observado cómo, de manera sistemática, los adolescentes han sido reacios a participar por iniciativa propia en la dinámica de la UPH, más concretamente el alumnado de Educación Secundaria Obligatoria.

El objeto de estudio de nuestra investigación se centra en el significado que tiene para el alumnado de Educación Secundaria Obligatoria, en adelante alumnado de ESO y bachillerato, diagnosticado con alguna enfermedad oncológica, la atención educativa recibida dentro del ámbito hospitalario. Es a través de las actividades realizadas desde la Unidad Pedagógica Hospitalaria (aula hospitalaria) como pretendemos entender el significado que tiene para el adolescente el proceso de aprendizaje en el contexto de la enfermedad, proceso que se lleva a cabo dentro de un marco de aprendizaje situado en un contexto educativo excepcional: el entorno hospitalario, concretamente el del Hospital General Universitario de Alicante, centro hospitalario de referencia en el tratamiento oncológico pediátrico de la provincia de Alicante en la Comunidad Valenciana.

Como las UPH se han diseñado para garantizar el derecho a la educación de los niños hospitalizados, nuestra pregunta de investigación/hipótesis de partida que nos planteamos es:

la intervención psicoeducativa desde la Unidad Pedagógica Hospitalaria (UPH) tiene un impacto positivo en la continuidad y normalización del proceso educativo del alumnado adolescente oncológico que se encuentra en periodo de hospitalización y en su capacidad de resiliencia.

Secundariamente, consideramos que:

la coordinación entre los diferentes ámbitos de intervención favorece el ajuste psicoemocional y social del adolescente con cáncer.

Para confirmar estas hipótesis nos planteamos los siguientes objetivos generales y específicos:

Objetivos del trabajo

Hemos detectado una laguna de información sobre la intervención educativa con los alumnos de secundaria obligatoria hospitalizados en unidades de oncología pediátrica hacia lo que perciben y cómo lo perciben, por lo que para este trabajo vamos a:

- Descubrir cómo perciben la nueva realidad en la que se encuentran.
- Intentar comprender cómo perciben el proceso de aprendizaje durante el periodo de enfermedad
- Valorar la repercusión que tiene sobre el alumnado el trabajo multidisciplinar entre los diferentes organismos que interactúan con él.

Para ello, vamos a acercarnos a la realidad del alumnado de secundaria obligatoria y bachillerato, diagnosticados con cáncer y por tanto nos planteamos los siguientes objetivos:

Objetivo General de Investigación

Descubrir y comprender el significado experiencial que tiene, para los adolescentes con cáncer y sus padres, la intervención psicoeducativa recibida desde el ámbito de la Unidad Pedagógica Hospitalaria.

Objetivos Específicos

1. Explorar las percepciones del alumnado con cáncer acerca de si consideran necesario aprender y cómo deben hacerlo para adquirir las competencias educativas necesarias y así continuar con éxito su proceso educativo.
2. Valorar los efectos que la coordinación del equipo multidisciplinar tiene en las propuestas realizadas desde la UPH al alumnado adolescente oncológico.

3. Identificar la importancia que tiene, en la motivación hacia el aprendizaje dentro del ámbito hospitalario, la continuidad en el grupo-clase de referencia.
4. Conocer la satisfacción percibida al final del ingreso hospitalario con la organización de la dinámica de funcionamiento de la Unidad Pedagógica Hospitalaria.



Estado de la cuestión

Para el desarrollo de nuestros objetivos es imprescindible situar este trabajo en tu contexto específico.

La educación hospitalaria es una rama diferencial reciente de la Pedagogía, que se ocupa de la educación del niño enfermo y hospitalizado (Lizasoain, 2000). Si bien el primer proyecto piloto de escuela hospitalaria se dio en Viena en 1917, no es hasta la década los 80 que se empiezan a fundar las primeras asociaciones de pedagogos hospitalarios en Europa y, en 1986, el Parlamento Europeo presenta la Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado. El primer libro en lengua castellana *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos* data de 1990 (González-Simancas y Polaino- Lorente, 1990).

Esta nueva rama, la educación hospitalaria, es concebida para algunos como parte de la educación especial. Desde esta perspectiva, los objetivos de las aulas hospitalarias son garantizar la continuidad de los estudios, responder a las necesidades educativas de los alumnos y reincorporar al niño a su escuela de origen. De este modo se evita la marginación y el aislamiento, sin perder de vista los aspectos cognitivos, emocionales y sociales que lo caracterizan y, en ocasiones, menoscaban su aprendizaje (Unesco, 2006).

Otros enfoques la definen como una modalidad de la Pedagogía Social, que proporciona apoyo emocional al niño y a la familia, contribuye a prevenir los efectos negativos de la hospitalización, disminuye su ansiedad y procura mejorar la adaptación y el ajuste del paciente pediátrico (Polaino Lorente y Lizasoain, 1992; Orz, 2006). Desde esta perspectiva, la Pedagogía Hospitalaria trasciende el currículo escolar, puesto que constituye un acompañamiento (Violant, Molina y Pastor, 2009). No obstante, cabe resaltar la anotación de Lieutenant (2006), quien ha señalado que la escuela o el aula hospitalaria no es terapéutica en sí misma, pero tiene efectos terapéuticos y que el profesor y el aula simbolizan la vida normal del paciente.

En términos generales, las aulas y escuelas hospitalarias se encuentran bajo un enfoque de educación inclusiva, pues lo que se busca es continuar o iniciar en el sistema educativo a los niños y adolescentes que se encuentran hospitalizados.

De esta manera, se promueve en ellos una mejor calidad de vida; ello parte de la asunción de que todo niño tiene derecho a la educación, independientemente de su condición física, psicológica o de salud. Desde esta premisa, Lizasoain y Lieutenant (2002) postulan que un fin primordial de la Pedagogía Hospitalaria es que el niño hospitalizado pueda ser resiliente a la experiencia y que esta le sirva de aprendizaje para la vida al aprender a afrontar situaciones adversas de manera positiva.

Con la intención de conocer con profundidad, al adolescente con cáncer en su contexto hospitalario hemos realizado una búsqueda documental no sistematizada de diferentes temas relacionados, hemos recopilado información relativa a aspectos pedagógicos, médicos, psicológicos, y sociales, a partir de los cuáles hemos cimentado nuestro marco teórico que nos ha ayudado a comprender el contexto en el que se desenvuelven estos adolescentes además de tener un punto de referencia en relación a las últimas publicaciones y hallazgos relacionados. Una primera aproximación se realizó a partir del catálogo de la UMH, para posteriormente profundizar en otras bases de datos que a continuación se detallan:

- Especializadas:

Cinahl

IME (Isoc)

Biblioteca Virtual en Salud-BVS

PubMed/Medline

NLM- National Library of Medicine.

- Multidisciplinares:

Dialnet. Scopus

Google Scholar

Doaj

Academic Search Premier

Scielo

Redalyc

Hemos acotado la selección de los estudios relacionados a los últimos 15 años. Las palabras clave utilizadas han sido: Cáncer (cáncer.), Infancia (childhood), Emociones (emotions), Inteligencia Emocional, (emotional intelligence), Adolescencia (adolescence), Vivencias (experiences), Significado (meaning), Educación (education), Comunicación (*communication*), Comunicación Verbal y no verbal, (verbal and no verbal communication), Intervención psicológica, (*psychological intervention*), *educación inclusiva (inclusive education)* y Comunicación en salud (*health communication*); sistémica.

Criterios de inclusión

- o Año de publicación del igual o superior al 2000
- o Relevancia para nuestra investigación
- o Eminente implicación educación inclusiva
- o Cáncer y pediatría.
- o Relacionado con la comunicación terapéutica
- o Características de la relación de ayuda

Criterios de exclusión

- o Publicaciones con escasa o nula evidencia científica
- o Limitada multidisciplinariedad.

Maniobra de extracción de datos

- o Mediante referencia bibliográfica según la última revisión de la APA

Los documentos obtenidos avalan que los adolescentes hospitalizados conforman una población altamente vulnerable. Durante su ingreso hospitalario y posterior convalecencia, que en el caso de los adolescentes oncológicos es de larga duración, los menores experimentan, además de la dolencia física, una súbita ruptura con su vida cotidiana, con una separación del entorno familiar y social, así como la interrupción de su escolarización. Uno de los problemas derivados de esta situación es que sus oportunidades educativas se ven mermadas. Esto último acarrea, para un número indeterminado de adolescentes, un retraso o la pérdida del año escolar, así como aislamiento social y la aparición de estados de ansiedad (Coyne, 2006; Ortiz, 2006).

La mayoría de estudios científicos sobre la situación de los niños y adolescentes hospitalizados se ubican en revistas académicas de Enfermería Pediátrica, Pediatría y Psicología. Tratan temas como el estado emocional de los pacientes, la respuesta al dolor y el estrés, las estrategias de afrontamiento, así como el contagio emocional que se produce entre los padres y los hijos hospitalizados (Board, 2005, Coyne, 2006, Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. 2006a y b, Fernández Castillo, A. y López Naranjo, I. 2009). No obstante, los expertos en pedagogía hospitalaria vienen construyendo desde hace poco más de una década un cuerpo bibliográfico que integra el conocimiento proveniente de las intervenciones empíricas sostenidas, los estudios científicos y la reflexión académica (Lizasoáin, 2000; Ortigosa Quiles y Méndez Carrillo, 2000; Guillén y Mejía, 2002).

En una exhaustiva investigación bibliográfica, Ortiz (2006) advirtió la existencia de tan solo 57 referencias útiles y relevantes relacionadas a temas psicológicos, educativos o sociales que se asocian con la hospitalización pediátrica. Ello fue posible tras una depuración llevada a cabo sobre la base de 456 archivos encontrados entre los años 1948 y 2006. El estudio de contenido de los artículos hallados desveló el carácter teórico y empírico de los mismos. En este marco se observa carencia de investigaciones que indagarán, por ejemplo, sobre el impacto y/o efecto de los programas educativos existentes en los centros hospitalarios y las consiguientes técnicas de intervención sobre variables cognitivas, emocionales y familiares de pacientes pediátricos de corta estancia, no así en los de larga estancia como es el caso de los adolescentes con cáncer.

No son muchos los trabajos que en los últimos años han estudiado o investigado la hospitalización en la infancia, los procesos básicos de carácter comportamental, perceptivo y evolutivo que se relacionan con ella o las consecuencias psicológicas que se derivan de tal experiencia. López Naranjo en el 2011 realiza una tesis doctoral sobre “Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo”, Lorenzo González, R. y col. (2014) centran su interés en los adolescentes y jóvenes con cáncer desde una perspectiva más centrada en la enfermedad o el trabajo de López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (2004), que describen aspectos psicosociales y evolutivos de la hospitalización infantil.

En los últimos años han empezado a proliferar por un lado, las reflexiones derivadas sobre la necesidad de una atención educativa adecuada en el entorno sanitario Gonzalez (2002,2007), Liutenant (2006), Castañeda (2006) Latorre (2010) Leon (2011), Lizasoain (2014), Peirats y Granados (2015). Prendes (2011) abre una línea de trabajo con una propuesta de integración curricular de TIC (Tecnología de la Información y Comunicación) como una herramienta, válida para los maestros del hospital.

Por otro lado, parece haber un creciente interés por la reflexión sobre la necesidad de formación de los profesionales de la educación en relación a la pedagogía hospitalaria, tal y como lo demuestran los trabajos de Doval y Estévez (2001), quienes afirman que la especialidad de Pedagogía Hospitalaria no existe en ningún plan de formación universitario en Europa. La autora coincide con Molina y Violant (2009) y Fernández Hawrylak (2000) en la insuficiencia de las actuaciones que existen actualmente en España en relación con la formación en Pedagogía Hospitalaria y que se reducen a un porcentaje ínfimo de universidades que, a lo sumo, han incluido en sus planes de estudio asignaturas optativas que abarcan esta temática. También destacan las escasas experiencias de formación llevadas a cabo por la Administración Educativa, las cuales no están centradas en la premisa de competencias a desarrollar.

En palabras de las propias Doval y Estévez (2001) “...*la situación de la formación del profesor hospitalario es bastante preocupante...*”; en esta línea de investigación se sitúan recientes tesis doctorales como la de Ruiz Reverte (2016).

Dentro de la visión sistémica que pretendemos con esta investigación hemos centrado nuestra búsqueda además de en los ámbitos propios de salud, la salud física, la educación o las emociones, en lo referente a la comunicación entendiéndola como la base de las relaciones humanas y fuente de conflictos tal y como nos muestran autores como Maturana (2001); Martínez Rodríguez (2011); León (2012); dentro de unos ámbitos o espacios determinados que los contienen y los modifican, dependiendo, además, de una serie de factores que pueden influir en la percepción de las cosas y generar los conflictos. Así, Cibanal et al., (2014) nos presenta los factores que influyen en la comunicación y que pueden ser provocadores de conflictos, como son la percepción, los valores y

creencias, los aspectos sociales, los aspectos culturales, familiares, e individuales, así como las preocupaciones, y ansiedades.

Afortunadamente, estudiosos como Cibanal, (2014); Bermejo, (2003); Trechera, (2003) nos alertan de la necesidad que existe a nivel mundial, sobre todo desde la última década, de humanizar el ámbito de la salud, la medicina y sus cuidados, y por extensión, nosotros añadiríamos, la pedagogía hospitalaria.



BLOQUE II: MARCO REFERENCIAL



MARCO TEÓRICO

A lo largo del marco teórico centraremos nuestra atención en aspectos que consideramos relevantes para nuestro objetivo de investigación: los adolescentes con cáncer en el entorno del aprendizaje hospitalario. Para su análisis, consideramos fundamental en esta investigación la visión sistémica, en la que “el *todo* constituye más que la simple suma de sus partes”; el pensamiento sistémico contempla el todo y las partes, así como las conexiones entre ellas entendiendo que todo está interconectado y que por tanto el todo influye en las partes y viceversa, Cibanal (2006).

En esta línea y en relación a la atención al paciente adolescente oncológico ingresado en las áreas pediátricas, desarrollaremos contenidos relativos al concepto de salud-enfermedad desde una perspectiva sanitaria, centrándonos en el cáncer pediátrico desde su visión médica (tratamiento y sus efectos), abordaremos también los aspectos biopsicosociales y axiológicos, lo que implica la enfermedad para este alumnado en cuanto a la ruptura con su vida cotidiana, con sus relaciones sociales, familiares y afectivas por los reiterados ingresos hospitalarios, que pueden prolongarse por término medio alrededor de 9 meses o más (de forma continua o intermitente). Abordaremos la necesidad de conocer las estrategias para una buena comunicación como base de las relaciones humanas, así como las emociones que se derivan de la interacción entre las personas, para continuar con una aproximación al concepto de atención a la diversidad y la legislación, que la contempla y desarrolla desde el punto de vista educativo, y terminar centrando nuestro interés en la atención psicopedagógica hospitalaria al adolescente con cáncer durante el periodo de tratamiento.

Esta aproximación conceptual del marco teórico tiene como objetivo conocer de manera sistémica la realidad física, psicológica, social y espiritual en la que se encuentra el alumno y la alumna adolescente.

CAPÍTULO 2: SALUD- ENFERMEDAD



El concepto de salud ha ido evolucionando a lo largo de los tiempos de acuerdo a parámetros modélicos de bienestar en cada sociedad. En la actualidad, se considera que, además de la ausencia de enfermedades, debe de confluír una buena asociación de crecimiento y desarrollo. Ello ha conllevado a que el ámbito de la salud se amplíe hacia áreas del conocimiento que antes eran relativamente ignoradas, como son las ciencias sociales y psicológicas, reconociendo sus funciones y su aporte en la solución de problemas que escapan al alcance del modelo biomédico tradicional.

La OMS, en 1946, definió la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Hoy en día está aparentemente consensuada la definición de la OMS (1997) que describe la salud como aquello a conseguir para que todos los habitantes puedan trabajar productivamente y participar activamente en la vida social de la comunidad donde viven.

Esta definición comporta varios aspectos a tener en cuenta:

- El estado de salud depende de un ambiente variable que rodea al sujeto, el cual también sufre, a su vez, variaciones. Por ello, la salud es un proceso dinámico que cambia continuamente a través de nuestra vida por lo que nadie posee un estado fijo de completo bienestar físico, emocional social y espiritual.
- Entre salud y enfermedad no existe un límite exacto, puesto que ambos dependen de un gran número de variables.
- En el concepto de salud se deben incorporar al menos tres aspectos: uno objetivo (capacidad de realizar una función), otro subjetivo (en términos de bienestar) y otro ecológico (comprendido como adaptación biológica, mental y social del propio individuo al medio que lo rodea).

Factores que determinan la promoción de la salud

La promoción de salud es impulsada desde la misma OMS, la cual incluye acciones orientadas hacia el mejoramiento de las condiciones de vida de todos los

individuos de una comunidad. Esto implica vivienda, seguridad alimentaria, empleo, *educación*, recreación de ecosistemas estables y de ambientes sociales saludables.

La primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud reunida en Ottawa el día 21 de noviembre de 1986 emite la CARTA dirigida a la consecución del objetivo "Salud para Todos en el año 2000".

Esta conferencia fue, ante todo, una respuesta a la creciente demanda de una nueva concepción de la salud pública en el mundo. Según esta, la promoción de la salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y así alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social tanto para un individuo o como para un grupo. Se trata, por tanto, de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas. Por consiguiente, la promoción de la salud no concierne exclusivamente al sector sanitario.

Entre las condiciones y requisitos para la salud se encuentran: la paz, *la educación*, la vivienda, la alimentación, la renta, un ecosistema estable, la justicia social y la equidad. Se afirma que cualquier mejora de la salud ha de basarse necesariamente en estos prerequisites. Una buena salud es el mejor recurso para el progreso personal, económico y social y una dimensión importante de la calidad de la vida (Accesible online en: http://www.famp.es/racs/intranet/otras_secciones/docum entos/CARTA DE OTTAWA.pdf)

Desde la Conferencia Internacional sobre Promoción de Salud (OPS, 1987) se comienza a implementar programas y políticas de salud que atienden a las áreas de actuación en promoción de la salud establecidas en la carta de Ottawa. Mediante la construcción de políticas saludables: contribuir a la salud mediante la adopción de medidas políticas que favorezcan la salud en aquellos sectores no directamente implicados en la misma, mediante:

La creación de ambientes que favorezcan la salud: fomentar el apoyo en nuestras comunidades y en nuestro medio natural, contribuyendo a la creación de

ambientes y entornos tanto físicos, como psicológicos y sociales que conduzcan al bienestar y productividad de la comunidad y a controlar y eliminar factores de riesgo para la salud,

- Desarrollando habilidades personales: que la promoción de la salud favorezca el desarrollo personal y social mediante la información, la educación y el desarrollo de aptitudes indispensables para la vida.
- Reforzando la acción comunitaria, como una práctica efectiva en la fijación de prioridades en la toma de decisiones y en la elaboración y puesta en marcha de acciones de planificación para alcanzar un mejor nivel de salud. En el caso de los escolares sería mejorar la participación entre escuela y la comunidad, involucrando a padres de familia, al sector público y privado y a la sociedad en general en torno a su bienestar.
- Reorientando los servicios de salud, como un trabajo de toda la sociedad para la consecución de un sistema de protección de la salud que propicie que se trascienda la prestación de servicios médicos y clínicos y que los servicios de salud se orienten a las necesidades culturales de los individuos y favorezcan la necesidad colectiva de una vida más sana.

A continuación centraremos la atención concretamente en la patología del cáncer por ser esta la enfermedad que supone un punto de inflexión en la vida de los adolescentes alumnos de la UPH y objetivo de nuestra investigación.

El cáncer

Seguidamente vamos a exponer unas breves nociones sobre el concepto de cáncer y su tratamiento. Comenzaremos con la definición dada por la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP):

“El cáncer es una proliferación (reproducción) anormal e incontrolada de células, que puede ocurrir en cualquier órgano o tejido. Se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación” (SEHOP).

Hoy en día sabemos que el cáncer se origina por cambios en el material genético

de las células (mutaciones). Estas mutaciones conducen a una multiplicación celular cuyo mecanismo es desconocido. Las células normales tienen una vida programada durante la cual se dividen un número limitado de veces y, finalmente, acaban muriendo. Las células cancerosas se dividen de forma no controlada sin llegar a autodestruirse, acumulándose en forma de tumores (o neoplasia). Estas células cancerosas pueden diseminarse por la sangre, por el sistema linfático y por el líquido cefalorraquídeo, hasta otras partes del cuerpo dando lugar a metástasis. Inicialmente, la diferencia entre tumores benignos y malignos es que estos últimos tienen la capacidad de dar lugar a metástasis a distancia.

Puesto que la transformación maligna de una célula puede suceder en cualquier momento del desarrollo celular, y en cualquier órgano o tejido, podemos encontrar tumores de muchos tipos y en localizaciones muy diferentes. Y por supuesto, pueden aparecer en cualquier etapa de la vida, desde el nacimiento y a lo largo de todo el desarrollo del ser humano.

García, M. y Castañeda, A. en Lorenzo y col. (2014) refieren que el cáncer se presenta en forma sólida (en el hueso, en el músculo, en el cerebro) o en forma líquida, como la leucemia (cuando las células están en los vasos sanguíneos) o como el linfoma (cuando se encuentra en el sistema linfático). En más del 90% de los casos, el cáncer se desarrolla por mutaciones que aparecen durante el proceso de división celular normal, al azar, sin que exista ninguna predisposición genética hereditaria ni ningún agente externo que lo favorezca.

Se le atribuye al cáncer un origen multifactorial, incluyendo una variedad de factores medioambientales (físicos, químicos y biológicos) y genéticos, donde la susceptibilidad individual sería importante y la interacción entre factores genéticos y medioambientales todavía es ampliamente desconocida (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, SEHOP).

Por tanto, al hablar de cáncer hablamos no solo de un tipo de enfermedad sino de muchas enfermedades con características propias y que comparten la génesis. No se puede hablar de cáncer como una enfermedad y por tanto tenemos muchas y diferentes tipologías del cáncer.

El cáncer es una enfermedad crónica, ya que impide en la mayoría de los casos una “vida normal”, debido a las numerosas visitas al hospital así como tratamientos duros e incapacitantes a los que es sometido el paciente (Molina, Pastor y Violant, 2011; Lizasoáin, 2003).

El cáncer infantil se diferencia del cáncer de adultos sobre todo en su etiología; las del cáncer pediátrico no son conocidas, mientras que las del cáncer en adultos suelen ir condicionadas por una serie de factores de riesgo. Además, los diferentes tipos de cáncer infantil difieren de los tipos de cáncer en edad adulta (López-Ibor, 2009).

Pruebas y procedimientos médicos en el diagnóstico del cáncer

Tras la sospecha clínica, para diagnosticar el cáncer infantil, son necesarias un gran número de pruebas para determinar tanto el tipo como su localización y su extensión (Yélamos y col., 2016). Algunas de las pruebas y procedimientos diagnósticos pueden causar molestias, no obstante, el beneficio obtenido de su realización, las hacen indispensables en Oncología porque proporcionan el diagnóstico definitivo, necesario para poder iniciar los tratamientos más adecuados.

Las principales pruebas y procedimientos diagnósticos son:

- Análisis clínicos, análisis de sangre, de orina, y de líquido cefalorraquídeo.
- Pruebas por imagen: Destacan las radiografías (convencional o con contraste), Tomografía Axial Computerizada (TAC o scanner), Resonancia Magnética Nuclear (RMN), ecografía, medicina nuclear (Gammagrafía), Tomografía de Emisión de Positrones (PET).
- Pruebas endoscópicas: Permiten ver directamente el interior de un órgano o cavidad a través de un tubo. Dependiendo de la cavidad a estudiar, la endoscopia recibe diferentes nombres: colonoscopia (colon y recto), gastroscopia (estómago), broncoscopia (bronquios y pulmones).
- Pruebas histológicas: Estudio microscópico de las células, obtenidas por diversos métodos (citología, biopsia...).

Tratamiento médico del cáncer

Como señalan García, M. y Castañeda, A. (2014) el objetivo de los distintos tratamientos de cáncer es eliminar completamente las células malignas que están dividiéndose sin control. Para ello, según el tipo de cáncer y su localización, se utilizan distintas armas: cirugía, radioterapia, quimioterapia y terapias biológicas como la inmunoterapia.

1. En función del tipo de tumor, su localización y grado de extensión (localización vs. diseminado), como norma general, se intentará la extracción completa del tumor en cuestión. También se utiliza la cirugía como paso inicial fundamental para el diagnóstico de cáncer mediante la extracción de una muestra de tumor (biopsia).
2. La radioterapia consiste en administrar radiaciones ionizantes (rayos X) a una parte determinada del organismo con un instrumento habitualmente en cámara cerrada y que se denominó acelerador lineal. Al tratar a niños pequeños o adultos con claustrofobias, se deberá administrar cada dosis de radiación bajo sedación.
3. La quimioterapia es el conjunto de medicamentos tóxicos celulares que utilizamos para eliminar las células tumorales. Desafortunadamente, es imposible para estas medicaciones distinguir células sanas de células enfermas (malignas) y de ahí sus efectos secundarios.
4. Gran parte de la investigación sobre el cáncer va dirigida a entender las vías por las cuales las células sanas se convierten en células malignas. Conocer los mecanismos por los cuales se inicia y mantiene esta división celular no controlada es la base para desarrollar nuevos fármacos que combatan al cáncer en su origen a nivel genético y molecular.

Epidemiología del cáncer pediátrico en España y Europa

Cada año se diagnostican cerca de 1.400 nuevos casos de niños con cáncer en España de 0 a 18 años. A pesar de ser una enfermedad rara, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años (Accesible online en: <http://www.cancerinfantil.org>).

Los tipos de cáncer más frecuentes en niños y adolescentes son: leucemias, tumores de sistema nervioso, de hueso y del sistema linfático (linfomas). Cada uno de estos se comporta en forma diferente y tienen una incidencia diferente (SEHOP).

Según ADANO (Asociación de ayuda a Niños con Cáncer de Navarra), los diferentes tipos de cáncer pediátrico que con mayor frecuencia se pueden encontrar son:

1. El más frecuente en el periodo neonatal es el neuroblastoma. Es un tumor derivado de unas células del sistema nervioso simpático, su localización más frecuente es la abdominal a nivel de la glándula suprarrenal (localizada bilateralmente sobre los riñones). Es un tumor infrecuente a partir de los 5 años.
2. El tumor de Wilms. Es un tumor que se origina en las células de los riñones. Generalmente se da en niños pequeños y en ocasiones puede ser bilateral.
3. El rhabdomyosarcoma, es el sarcoma de los tejidos blandos, los tejidos musculares, grasa y de soporte del organismo, pueden existir muchas variedades, pero aproximadamente en el 75% de los casos en los niños se produce un rhabdomyosarcoma (tumor de células musculares).
4. La leucemia. Es la forma de cáncer pediátrico más frecuente, uno de cada tres niños con cáncer tiene leucemia. Es una enfermedad de la sangre producida por la proliferación incontrolada de unas

células que se denominan “blastos” y que se encuentran en la médula ósea.

5. Los linfomas son los cánceres de los ganglios linfáticos, por lo tanto pueden darse en cualquier parte del cuerpo; en ganglios linfáticos periféricos y en órganos (bazo, timo, amígdala). Su diagnóstico se realiza exclusivamente mediante biopsia. Los linfomas pueden dividirse en: Linfomas Hodgkin que afecta a ganglios linfáticos periféricos, más frecuentes a partir de los 10 años y el linfoma no Hodgkin suelen darse más en los órganos linfoides (timo, amígdala, intestino), afectan en general a niños más pequeños.
6. El osteosarcoma es el cáncer óseo más frecuente en la adolescencia, se da más entre los 10 y los 25 años. Los huesos más afectados son los huesos largos de las extremidades (fémur, tibia y húmero).
7. El sarcoma de Ewing se puede dar a cualquier edad, afecta tanto a los huesos largos como a los planos. Se disemina frecuentemente a los pulmones y otros huesos.

La tasa de supervivencia a 5 años de 0 a 14 años alcanza casi el 80%, según la Sociedad Española de HematoOncología Pediátrica (Accesible online en: <http://www.sehop.org>). Un dato esperanzador que aspira a ser del 100%, ya que una sola muerte por cáncer infantil es una tragedia.

En cuanto a los datos sobre adolescentes, no se registran debidamente en el Registro de Tumores Infantiles (Accesible online en: <http://www.uv.es/rnti/>), ya que en la mayoría de los casos son tratados en Unidades de Adultos. La tendencia actual y demanda por parte no solo de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, sino de muchos oncólogos pediátricos es que los adolescentes sean tratados en Unidades Oncológicas Pediátricas.

En Europa se diagnostican de cáncer más de 15.000 niños y adolescentes europeos cada año. En Europa, al igual que España, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 18 años. Más de 3.000 niños con cáncer mueren cada año en Europa (Accesible online en: <http://www.siop->

online.org/).

La unidad de oncología pediátrica del Servicio de Pediatría del HGUA es la Unidad de referencia en el tratamiento de esta enfermedad para toda la provincia de Alicante. Todos los niños y adolescentes con un posible diagnóstico de cáncer son derivados a ésta Unidad Pediátrica.

Los gráficos que a continuación se presentan muestran la prevalencia de estos casos. (Figura 1 y Tabla 1)

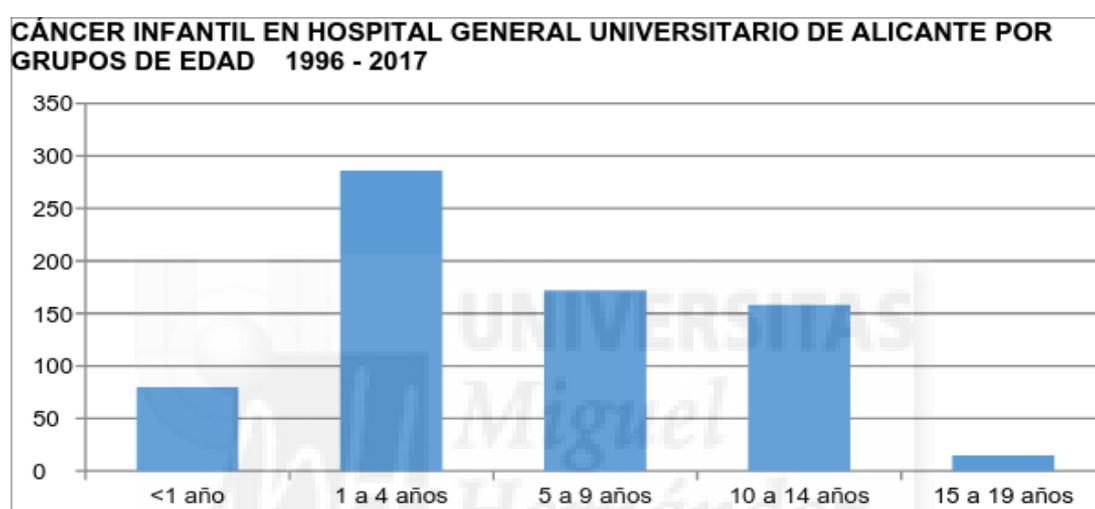


Figura 1: Cáncer infantil HGUA

TIPO	<1 a	1 – 4 a	5 – 9 a	10 – 14 a	15 – 19 a	TOTAL
LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA	14	86	53	31	5	189
LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA	5	17	12	9	0	43
HISTIOCITOSIS	5	17	10	2	0	34
LINFOMA NO HODGKIN	0	16	7	18	2	43
LINFOMA DE HODGKIN	0	1	7	22	2	32
NEUROBLASTOMA	31	33	6	2	0	72
TUMOR DE WILMS	2	16	7	1	0	26
SARCOMA DE EWING	1	3	11	6	3	24
OSTEOSARCOMA	0	0	0	13	1	14
TUMORES CEREBRALES	7	50	37	27	1	122
SARCOMAS DE PARTES BLANDAS	9	25	17	11	1	63
RETINOBLASTOMAS	1	11	0	0	0	12
TUMORES HEPÁTICOS	3	5	1	3	0	12
TUMORES DE CÉLULAS GERMINALES	2	5	3	8	0	18
TUMORES EPITELIALES	0	1	1	5	0	7
OTROS	0	0	0	0	0	0
TOTAL	80	286	172	158	15	711
TIPO	<1 a	1 – 4 a	5 – 9 a	10 – 14 a	15 – 19 a	TOTAL
	80	286	172	158	15	711

Tabla 1. Fuente: Dr Carlos Esquembre jefe de la sección de Pediatría Oncológica del Hospital General Universitario de Alicante.

Los adolescentes en las Unidades de Oncología Pediátrica

Aunque nos vamos a centrar principalmente en la vivencia del cáncer en el adolescente, conviene tener en cuenta la importancia de la psico-sociología del adolescente, que se caracteriza por unos profundos cambios a nivel biológico, psíquico y social. Esta etapa está ligada a procesos de interacción y construcción de la identidad social, con la necesidad de ganar cotas de independencia respecto de los adultos, de sentirse parte de un grupo de referencia, con fluctuaciones en el estado de ánimo que, junto con una actitud social reivindicativa, constituyen algunas de las características más sobresalientes de esta etapa de la vida. En este proceso difícil de convertirse en adulto mientras el adolescente lucha por mantener su libertad y autonomía, la enfermedad del cáncer hace al adolescente depender del personal sanitario, del hospital y de sus padres. Se han llevado a cabo estudios sobre el impacto de la enfermedad del cáncer y sus tratamientos tanto a nivel social como psicológico; para ello remitimos a autores que abordan este tema, entre otros: Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (2000); Orgilés, M., López, S., Espada, J.S. y Méndez, F.J. (2004); Lorenzo González, R. y col (2014).

El modo en que afecta el cáncer a un niño y a un adulto es diferente. Para dar respuesta a las necesidades específicas que requieren los niños y los adolescentes se crean las Unidades de Oncología Pediátrica. En ellas se trabaja desde un enfoque multidisciplinar, centrándose en todos los ámbitos que repercuten en la vida de la persona (enfoque biopsicosocial-espiritual) facilitando así el afrontamiento del proceso de cáncer. Como sabemos, los beneficios del trabajo multidisciplinar y sistémico son mucho más elevados que cuando solo se tiene en cuenta el ámbito médico. El tratamiento en los diferentes ámbitos que afectan a la persona contribuye a la mejora de una evolución positiva de la enfermedad (Celma, 2009; López-Ibor, 2009; Espada, Méndez, López-Roig y Orgilés, 2004).

A raíz de la enfermedad y de su ingreso en el centro hospitalario, los adolescentes cambian en sus motivaciones y modifican sus valores, con alteración de los comportamientos. De aquí que insistamos en trabajar la enfermedad de manera sistémica, pues toda la familia está viviendo la enfermedad.

Efectos secundarios del tratamiento del cáncer en los adolescentes

El paciente con cáncer no sólo debe enfrentarse a la enfermedad, sino también a las consecuencias del tratamiento o efectos secundarios (Ruano Domínguez, D., 2014).

Aunque el término “efectos secundarios” es farmacológico, se puede aplicar a las consecuencias indeseables de cualquier tipo de terapia.

EFFECTOS SECUNDARIOS INMEDIATOS.

1. QUIMIOTERAPIA

- o Anemia. Es el valor de hemoglobina y/o hematocrito por debajo de los valores normales. La hemoglobina transporta el oxígeno a los tejidos y su falta se traduce en síntomas y signos como la palidez, la falta de tolerancia al ejercicio, la frecuencia cardíaca elevada continuamente (taquicardia), la sensación de falta de aire (disnea) y un estado de fatiga continua.
- o Alopecia. Es un efecto reversible, pero con mucho impacto psicológico entre los adolescentes (sobre todo en las chicas), la caída del cabello es progresiva a lo largo de 2-3 semanas y el recrecimiento suele comenzar entre 1-3 meses después del fin del tratamiento intensivo.
- o Astenia. Muchos pacientes experimentan una sensación de fatiga persistente, que no desaparece con el descanso habitual. Sus causas son diversas, entre ellas está la anemia, el insomnio, un estado depresivo, el dolor persistente, una nutrición inadecuada, etc.
- o Daño hepático. El hígado es un órgano muy importante para detoxificar nuestro organismo. Se produce el aumento de transaminasas (proteínas intracelulares que salen a la sangre cuando la célula hepática muere) puede ir acompañado de náuseas, cansancio, etc. Asimismo, pueden tener ictericia (por el aumento en sangre de la bilirrubina) y hace que los ojos y la piel adquieran un tinte amarillento.
- o Daño renal. El riñón es un órgano encargado de excretar todo tipo de toxina y puede sufrir daño, lo que ocasiona el llamado “edema”, que es una acumulación de líquido bajo la piel (más en piernas y pies, aunque también en pulmón y aparato digestivo en casos más graves).
- o Diarrea. Suele acompañarse de dolor abdominal de tipo cólico

(“retortijones”) y de erosión en la zona perianal.

- o Dolor. El dolor que sufre el paciente oncológico lo desarma emocionalmente y provoca un estado anímico absolutamente contraproducente.
- o Estreñimiento. La quimioterapia provoca la falta de apetito y, si además no hay una adecuada alimentación, hace que disminuya el tránsito intestinal. Lo mismo ocurre con algunos fármacos como la vincristina o los opiáceos.
- o Náuseas y vómitos. Está demostrado que cada quimioterápico tiene lo que se conoce como potencial emetógeno (es decir, su capacidad para producir vómitos).
- o Neutropenia. Es el periodo en el cual el paciente está “bajo de defensas”. El término indica bajo número de los leucocitos neutrófilos que son los que luchan en primera línea contra las infecciones).
- o Piel. Este órgano sufre las consecuencias de la quimioterapia, como el picor, eritema (zonas de piel enrojecida) y la hiperpigmentación.
- o Sangrado. Los factores de coagulación que dependen del hígado pueden disminuir en sangre si éste resulta dañado.

2. RADIOTERAPIA

Los efectos secundarios de la radiación ionizante (utilizada para tratar tanto tumores sólidos como hematológicos) como terapia complementaria a la quimioterapia y la cirugía puede ser difícil separar, pero son reconocibles: la radiodermatitis, una reacción cutánea con sequedad, eritema, picor y, en casos extremos, pérdida de sustancia; se produce mucositis si el tracto intestinal está dentro del campo de tratamiento; finalmente, si se da el tratamiento en el cráneo-espinal o torácico-abdominal, se produce una insuficiencia medular con anemia, leucopenia y plaquetopenia.

3. CIRUGÍA

La cirugía ha evolucionado en las últimas décadas, pasando de intervenciones con mayor índice de mutilación a una tendencia progresiva preservar la función. Cabe esperar paralización temporal del tránsito intestinal en cualquier cirugía

abdominal y en cualquier procedimiento quirúrgico hay posibilidad de complicaciones infecciosas.

EFFECTOS SECUNDARIOS TARDÍOS.

Siguiendo a Ruano Domínguez (2014) vemos los efectos secundarios tardíos que estos tratamientos tiene y que a continuación pasan a reseñarse brevemente.

- o **AUDITIVOS.** La quimioterapia es la causa de la pérdida de audición, que suelen ser irreversibles.
- o **DENTALES.** La radioterapia en cabeza y cuello puede ocasionar enfermedades periodontales.
- o **DE CRECIMIENTO.** Si el tratamiento es quimioterápico, se observa un enlentecimiento en el crecimiento longitudinal. Lo mismo ocurre con la radioterapia en el cráneo y en la columna vertebral.
- o **CARDÍACOS.** El daño cardíaco está asociado con el uso de antracíclico.
- o **HORMONALES.** La función tiroidea se altera por la irradiación directa de la glándula, el hipotálamo o la hipófisis. La quimioterapia y la irradiación testicular u ovárica afecta a la función gonadal.
- o **NEUROCOGNITIVOS.** La irradiación craneal puede producir dificultades académicas, pérdida de concentración y dificultad en comprensión lectora y capacidad expresiva. Suele manifestarse a partir de los dos años tras finalizar la agresión
- o **OCULARES.** Relacionado con el uso de corticoides y radiación, pueden aparecer cataratas, daño retiniano y sequedad ocular.
- o **ÓSEOS.** El uso de corticoides en el tratamiento de leucemia y linfomas puede provocar osteoporosis.

CAPITULO 3: ASPECTOS BIOPSIKOSOCIALES DEL ADOLESCENTE CON CÁNCER



Es un hecho ampliamente constatado que la hospitalización representa una situación en la que se percibe un incremento de la propia vulnerabilidad, al tiempo que se aprecia una gran cantidad de estímulos estresantes, e incluso amenazantes, de la propia integridad física. No obstante, a tenor de diferentes investigaciones, resulta difícil, en ocasiones, separar el estrés derivado de la enfermedad del que genera la propia hospitalización y las circunstancias asociadas a ella (Serras, 2002), especialmente si consideramos la gran diversidad de fuentes de estrés posibles (Sandín, 2003).

Las actitudes y reacciones de los pacientes pediátricos ante un trastorno son tan diversas como lo son sus circunstancias personales, de edad, cultura, aspectos socio-familiares, personalidad, etc. Tanto el hospital como la enfermedad imponen un cambio de vida dentro del sistema social, afectando al individuo hasta tal punto que, frecuentemente, debe asumir un nuevo rol de enfermo y al mismo tiempo, este rol produce un impacto disruptivo en el resto de roles [Rodríguez, López y Pastor, 1989 (citado por López, 2011)]. Los riesgos atribuidos al ingreso en un centro sanitario adquieren una gran relevancia y significación cuando se trata de un paciente pediátrico, debido a que su concepto de enfermedad y su interpretación de los procedimientos médicos están cargados de tintes emocionales, teniendo con frecuencia ideas confundidas sobre su dolencia y pudiendo sufrir fantasías sobre la invalidez o la muerte.

Impacto del cáncer en el adolescente

La enfermedad supone, para el paciente pediátrico en general y para el adolescente (y su familia) en particular, encontrarse con una experiencia personal difícil y con los límites propios que la patología impone. Entre estas limitaciones se encuentra con la posibilidad o no de continuar realizando un determinado proyecto biográfico (el de su aprendizaje, las relaciones con sus compañeros, etc.), así como una restricción de las naturales disponibilidades para valerse por sí mismo, suscitando la dependencia, la soledad, la ansiedad, el aislamiento, en una palabra, las manifestaciones explícitas que se derivan de la limitación de la libertad y de la autonomía personales que aquélla le impone.

Los adolescentes sufren además algo negativo y sobreañadido: el dolor, con el que los jóvenes pacientes no contaban y para el cual no disponen muchas veces de ninguna experiencia previa. Se encuentran con un entorno en el que las circunstancias favorecen la despersonalización y que en ocasiones lleva perder hasta su nombre, siendo frecuente que se refieran a él por un número de habitación y la cama que ocupe (O´Byrne, Peterson y Saldana, 1997; Ortigosa y Méndez, 2000).

El sentir general del adolescente ante la expectativa de ser hospitalizado o incluso para ser sometido a alguna prueba o procedimiento diagnóstico se traduce en general con un manifiesto desagrado. En general, los hospitales, son considerados lugares poco agradables, asociados habitualmente al dolor y la muerte, y la hospitalización suele ser percibida como un acontecimiento estresante. No obstante, la respuesta inmediata de cualquier niño o adolescente a una enfermedad y/o hospitalización puede variar según la lesión y sus correspondientes repercusiones físicas, psicológicas y sociales, existiendo un amplio abanico de posibilidades de respuestas en todos los pacientes pediátricos, en función de las diferencias individuales y el nivel de desarrollo (McNelis, Huster, Michel, Hollingsworth, Eigen y Austin, 2000).

En realidad, al paciente hospitalario en general se le retiran muchas libertades. En algunos casos con un fundamento médico, en otras por cuestiones organizativas; el objetivo es proteger las libertades de otros pacientes, las actividades del equipo asistencial o el funcionamiento óptimo del centro. Así, la frustración por el impedimento de las cosas que uno desea hacer y el tener mucho tiempo para pensar en ello puede tornar a una persona en un ser malhumorado, irascible y airado (Blanco et al., 2001; Cano-Vindel y Miguel-Tobal, 2001; Hughes, 2001; Small, 2002).

Ámbito psicológico

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente consideramos de gran importancia abordar desde una perspectiva sistémica al adolescente con la finalidad de que pueda reincorporarse con expectativas de éxito a sus centros educativos de referencia y normalizar su vida cotidiana.

El impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador durante la adolescencia que a cualquier otra edad, ya que la enfermedad y su tratamiento dificultan el desarrollo de una autoimagen y autoestima adecuadas, el logro de una identidad personal, a través de la socialización y la formación de una identidad sexual.

En un primer momento el impacto del diagnóstico puede generar altos índices de ansiedad, desesperación y miedo. El nivel de negación de la situación dará información de la dificultad que está generando esta nueva realidad (Díaz y col, 2009), que deben afrontar con la consecuente alteración de los comportamientos, los hábitos y el ritmo de vida así como la aparición de ciertos rasgos: ansiedad, estrés, depresión, dificultades para el contacto social, problemas nutricionales, trastornos del sueño, dificultades en la interacción con el personal sanitario, problemas para la adherencia al tratamiento que se le recomienda seguir, etc.

Diversos estudios han comprobado que pacientes que han sufrido experiencias traumáticas antes de su ingreso en el hospital y los que presentan alteraciones emocionales y/o desajustes familiares previos, manifiestan reacciones más dramáticas ante el hecho de la enfermedad y la hospitalización; este hecho repercute de igual manera en los padres (Griffin, Parrella, Krainz y Northey, 2002). Dichos cambios se hacen más importantes y marcados, si cabe, cuando la enfermedad afecta a la etapa de la adolescencia.

Esta etapa de la vida se caracteriza por la preocupación de la imagen física y, como sabemos, el cáncer es una enfermedad que se cura a través de tratamientos fuertes que provocan secuelas, como por ejemplo la alopecia, la pérdida o el aumento de peso, etc., entre otros efectos secundarios señalados anteriormente, que provocan en el adolescente gran preocupación por su aspecto físico. Además, al comprender la gravedad de la enfermedad, la realidad cercana de la muerte es cada vez más presente, apareciendo como una posible amenaza (Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer; Hernández y Del Refugio, 2006).

Posiblemente, gran parte de estas reacciones podrían deberse al miedo (Méndez

et al. 2003; Pérez Grande, 2000). El estudio de miedos específicos (Pelechano, 1981, 1984; Valiente, Sandín, Chorot y Tabar, 2003) nos induce a pensar que los miedos a sufrir daños físicos y corporales, a los lugares cerrados, al peligro o la muerte, o los relacionados con la enfermedad, podrían estar asociados con mayor intensidad al estrés infantil por hospitalización.

Para Quiles et al. (2000), en la adolescencia los miedos más relevantes serían el propio miedo a la estancia hospitalaria, el miedo a los procedimientos médicos (inyecciones, dolor, entre otros) y el miedo a la enfermedad y sus posibles repercusiones. Según Valiente et al. (2003), el miedo al peligro y a la muerte es una de las categorías más comunes, incluyéndose en ella el miedo a una enfermedad grave como uno de los cinco tipos más frecuentes en la infancia y la adolescencia.

Aspectos como la ansiedad representarían el cuadro más frecuente en este tipo de pacientes. El miedo al dolor en general y a los tratamientos dolorosos en particular, a la permanencia hospitalaria, a la soledad y a la separación familiar, serían otros aspectos que provocarían ansiedad. Por otro lado, los elementos depresivos pueden estar presentes, en tanto que sentimientos de culpa, tristeza o desesperanza, limitan o estancan el desarrollo normal del niño y adolescente.

De modo general, teniendo en cuenta la variable edad, en los niños las respuestas tienden a ser más generalizadas, de mayor componente conductual y menor grado verbal, mientras que en los jóvenes, lo cognitivo tiene una mayor manifestación a través de una mayor especificidad comunicativa y expresión verbal. Posiblemente, el mayor desarrollo cognitivo de los adolescentes podría explicar una interpretación diferente de los acontecimientos relacionados con las intervenciones quirúrgicas. En cuanto a la relación entre la asociación de edad y de percepción de estrés, Quiles et al. (2000) sostienen que, a mayor edad, se producen más preocupaciones sobre las intervenciones quirúrgicas y la hospitalización.

Quiles et al. (2000), refieren que la ansiedad y la incertidumbre, cuando no la impotencia y el desconocimiento, son aspectos que giran sobre el trastorno y se

valoran como consecuencias reactivas normales. Por tanto, habrá de reconducirse ese enramado de actitudes, respuestas y relaciones a un estado personal y social en el niño de aceptación de su circunstancia, establecimiento de metas de desarrollo normalizado, como cualquier otro joven de su entorno.

Ámbito social

La mayoría de los niños, niñas y adolescentes que ingresan en un hospital están escolarizados. La escuela, junto con la familia, constituye el medio natural donde ellos se desenvuelven y se relacionan. La escolarización es la tarea primordial a desarrollar como medio específico de formación, desarrollo, socialización y normalización. A primera vista, la idea que surge es de desconexión, separación de su ambiente de convivencia cotidiana y un paréntesis (a veces muy prolongado) en la formación educativa.

Durante la edad escolar la principal fuente de malestar hospitalario no está ligada a la separación de su madre, como ocurre con los niños más pequeños, sino que está relacionada con la pérdida de control que experimenta dentro del ámbito hospitalario. A esto hay que añadir la necesidad de adaptación a las reglas del nuevo entorno, el establecimiento de relaciones con gente desconocida, las exploraciones y procedimientos dolorosos que le puedan realizar y la significación psicológica que atribuye a su enfermedad y al tratamiento que recibe (Dobbs y Poletti, 1981) o la presentación de elevados niveles de ansiedad ante una intervención quirúrgica (Flórez y Valdés, 1990).

A consecuencia de la enfermedad los adolescentes pasan largos períodos de tiempo en el hospital o sin poder asistir al colegio, lo que hace que las relaciones con sus iguales se convierten casi en inexistentes generando conductas de soledad y aislamiento en muchos de los casos (Mijares, 1993). Los tratamientos, ingresos, pruebas médicas y la propia enfermedad también pueden cambiar las emociones y sentimientos de las personas.

La manera de relacionarse puede cambiar negativamente, provocando reacciones de agresividad, enfado, ira, rabia y rechazo hacia los demás (Palomo, 1995). La adolescencia es la etapa en la que más se preocupan por sus relaciones con los

demás y también por las implicaciones sociales que lleva consigo su enfermedad. Les inquieta mucho qué pensarán los demás de su aspecto físico, de la enfermedad o sobre el hecho de que no puedan realizar ciertas actividades (Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con cáncer, 2007; Hudson y Siegel, 1992).

Los adolescentes son muy conscientes de su aspecto físico y son muy susceptibles al rechazo social. Se les plantea la duda de hacer o no participes a los demás niños de su enfermedad, se sienten “diferentes”. Experimentan una gran ansiedad ante la vuelta al cole, les preocupa no poder participar de las actividades deportivas o realizar las tareas escolares, así como enfrentarse con su propia muerte. Se sienten inquietos por la incertidumbre de su futuro. Asimismo, el desarrollo de la independencia en esta etapa estará condicionado aún más por los padres. Los pacientes experimentan diversas reacciones: descenso del rendimiento académico, pensar con frecuencia en la muerte y las secuelas, aislamiento social y fracaso escolar.

Aspectos bioéticos

En las relaciones humanas influyen una serie de factores como son: los valores, las creencias y las actitudes, los cuales van a determinar la calidad de las mismas.

Hablar del YO ÉTICO-MORAL y ESPIRITUAL o LOS VALORES hace referencia a la percepción espiritual y ética que tiene el individuo de sí mismo, la cual va unida al sistema de valores individuales, así como a las creencias sobre el bien y el mal. Es la evaluación de “¿Quién soy yo?”, y describe las creencias en materia de normas de vida.

Los valores de cada individuo son los que en situaciones límites nos pueden seguir dando sentido a la vida, pues cuando biológicamente, socialmente o psicológicamente no hay nada que hacer o no vemos sentido a la vida, son los valores los que nos ayudarán a seguir viviendo, aun cuando todo parezca que está acabado (Cibanal, 2014).

La moral, según Morales, F. (2014) podría definirse como el conjunto de

principios, normas, valores y criterios que conducen nuestro comportamiento. Así pues, en el hipotético caso de un médico que informa a unos padres del diagnóstico de cáncer de su hijo de 10 años, la moral serían aquellos valores y principios que mueven a esos padres a contar toda la información a su hijo, a ocultarla o a “maquillarla” en mayor o menor medida. Mientras que la ética se centra en el estudio teórico de esa moral.

La bioética sería la ética aplicada al ámbito de las ciencias biológicas y la atención a la salud, surgió con la intención de humanizar las ciencias biomédicas, favoreciendo un trato más cercano a la dignidad humana.

Cualquier base jurídica o legislativa no es más que una manera de plasmar aquellos aspectos morales más extendidos y generalizados en una sociedad. Así pues, en España entró en vigor el 2 de septiembre de 1990 el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño de la ONU. En su primer párrafo se especifica que cualquier persona, desde su nacimiento hasta los 18 años, tiene derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud y de servicios para tratarse enfermedades o rehabilitarse, y no puede ser privada de este derecho.

En la legislación española, la Ley 41/2002 del 14 de noviembre, menciona tres derechos fundamentales con los que cuentan todos los pacientes:

- o Derecho a la intimidad. Supongamos la hipotética posibilidad, legalmente aceptada, de un joven de 19 años que asiste solo a la consulta de oncología para recibir el diagnóstico de un cáncer y que decide afrontar igualmente solo todo el proceso terapéutico que conlleva, manteniendo al margen a toda su familia.
- o Derecho de información sanitaria. Todos los pacientes tienen derecho a saber toda la información disponible sobre cualquier actuación en el ámbito de su salud. Según la ley, cuando el médico considere que el paciente carece de capacidad para entender la información, esta se dará a las personas vinculadas a él. El médico tiene que considerar o no capaz de escuchar su diagnóstico de cáncer a un niño de 11 años (siempre tendrá en cuenta la edad, su nivel de madurez, si tiene algún trastorno psicológico, neurológico u hormonal que contamine su entendimiento o

capacidad de decisión, como una depresión severa o un coma; o que exista una incapacidad legal).

- o Respeto a la autonomía del paciente. La ley dice que cualquier actuación en la salud de un paciente ha de ser consentida previamente por él una vez haya recibido toda la información necesaria y haya valorado sus opciones. Esto tiene limitaciones, y se puede negar este derecho, cuando existe riesgo para la salud pública y cuando esté en riesgo la integridad física o psíquica del paciente. Por ejemplo ante un menor con parada cardiorrespiratoria y sin que este ningún familiar, el médico llevará a cabo la reanimación, sin esperar a la autorización, aun cuando esa persona haya manifestado su decisión de no querer una reanimación si fuera necesaria. Además este derecho tiene en cuenta el “consentimiento por representación” que se describe en tres situaciones:

1. Cuando el paciente no tenga capacidad para tomar decisiones, en cuyo caso el consentimiento lo darán el representante legal o las personas vinculadas a él.
2. Cuando exista una incapacidad legal del paciente.
3. Cuando el menor de edad no sea capaz de comprender el alcance de la intervención.

Si tiene 12 años o más, el consentimiento lo hará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión.

Si no es incapaz, y está emancipado o tiene 16 o más años, el consentimiento lo dará él mismo, aunque si fuera una actuación de grave riesgo los padres serían informados y su opinión sería tenida en cuenta.

Hay dilemas a los que el médico debe enfrentarse; por ejemplo, se podría dar el caso en el que un adolescente de 15 años, objetivamente maduro decidiera, oponiéndose a sus padres, no seguir ninguna línea de tratamiento ante su diagnóstico de cáncer, y el médico decidiera ceder ante los argumentos de los padres. Para eliminar esta imprecisión en cómo evaluar la competencia de un menor, hay ciertos autores que están tratando de crear un test con las características necesarias para poder ser utilizados en los hospitales, pudiendo ser el más relevante en España la “Escala de competencia de Lleida” (Espejo, M. y col., 2016).

La BIOÉTICA que debe orientar el comportamiento de cualquier personal sanitario, se basa en cuatro principios fundamentales, divididos en la ética de mínimos (principios de justicia y no maleficencia) y la de máximos (principios de beneficencia y autonomía).

El principio de no maleficencia es fundamental y podríamos definirlo como “no hacer daño”. El principio de beneficencia es la obligación de hacer el bien, que puede hacerse previniendo el mal, contrarrestándolo o fomentando el bien. El principio de autonomía hace referencia a que nuestras acciones sean un reflejo de nuestra moral, implicando un cierto “autogobierno” responsable. Finalmente, el de justicia hace referencia a que todos los seres humanos tienen iguales derechos para alcanzar su pleno desarrollo. Así, por ejemplo, no involucrar en su cáncer a un adolescente de 16 años puede ser beneficioso, pero teniendo en cuenta las consecuencias que a medio plazo suele tener en un paciente, solo resultaría beneficioso a corto plazo; sería contraproducente a medio y largo plazo, negando su derecho a la autonomía y a la justicia para él.

Estos principios están integrados de distintas formas en las bases jurídicas que controlan a un nivel más obligatorio el actuar del equipo sanitario, lo que pone de manifiesto cómo los principios bioéticos han calado en la sociedad de tal forma que ha sido necesario traducirlos finalmente a leyes.

Una necesidad que todo paciente adolescente o joven tiene cuando padece cáncer es la normalidad, aunque esta situación rompa con toda la vida anterior que tenía: las rutinas se cambian, los estudios pasan a un segundo plano, todo el mundo está pendiente del paciente a todas horas, etc. Esto trae consecuencias, la mayoría negativas, para el paciente. En ese caso, si se quiere ser beneficioso para el paciente, lo más indicado es fomentar lo máximo posible (dentro de la anormalidad inseparable a la situación) la normalidad en la vida del adolescente, no dejando de lado los estudios, haciéndoles regalos igual que se haría en condiciones normales, premiándoles cuando realmente haya méritos que lo justifiquen, etc.

Implicaciones sistémicas y cambios en la dinámica familiar

IMPLICACIONES SISTÉMICAS FAMILIARES.

La enfermedad en la adolescencia, sobre todo si es crónica o grave, actúa en los miembros de su familia como una agresión. Los padres del menor enfermo sufren, por lo general, tanto o más que él, solo que en una forma distinta.

La enfermedad del menor tiene también un impacto significativo sobre los hermanos, quienes experimentan un aumento del nivel de estrés al ser bastante habitual recibir una menor atención por parte de sus padres. Una hospitalización media de más de una semana o repetidas readmisiones de pequeña duración se asocian con un considerable aumento de las alteraciones conductuales del paciente pediátrico y un aumento de su estrés y del de sus padres; nosotros añadiríamos también a esta consideración a los hermanos como consecuencia de la hospitalización (Katz, 2002).

En definitiva, el diagnóstico de una enfermedad a temprana edad representa una crisis prolongada para toda la familia y requiere por parte de esta una total readaptación ante diversos factores. La enfermedad tiene un importante impacto psicológico sobre los padres y hermanos del paciente pediátrico, pudiendo interferir sobre su adaptación socio-emocional y su salud, tanto física como psíquica.

La reacción es, al igual que en los hijos, diversa, resultado de la variabilidad de historias personales y familiares y de las estrategias de afrontamiento de las que dispongan. La aparición de un trastorno en su hijo no será contemplada de la misma forma en una familia estructurada y armónica, que en otra que no lo sea, aunque en ambas signifique un fuerte golpe emocional; los mecanismos de afrontamiento y adaptación diferirán ostensiblemente.

Cuando se informa a los padres sobre la enfermedad de un hijo y sobre la posibilidad de hospitalización, pueden aparecer respuestas de incredulidad, ansiedad, ira, miedo, rebeldía o depresión, que en términos sistémicos se

traduciría en que la situación va a repercutir en toda la familia. Se pueden autoinculpar de la desgracia, percibir indefensión y frustración ante la sintomatología, cuestionando sus habilidades para cuidar al hijo y estas emociones, a su vez, les pueden provocar estrés por su aparente incapacidad en resolver la situación.

Hay unanimidad sobre el impacto que diversos factores de la experiencia de hospitalización causan en los niños y adolescentes que deben ser internados o permanecer en un centro hospitalario, así como en sus padres (Pérez Nieto, Cano Videl, Miguel Tobal, y Camuñas, 2001).

Desde esta perspectiva, López-Naranjo y Fernández-Castillo (2004), describen determinadas alteraciones emocionales relacionadas con el mundo del paciente pediátrico, sobre las vivencias del miedo y el estrés y cómo los padres perciben la experiencia de tener un hijo hospitalizado (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006a); cómo se sienten afectados y cómo se comportan ante la enfermedad (Fernández-Castillo, López-Naranjo y Vilchez-Lara, 2009).

Es común encontrar en la literatura clínica la idea de que la edad comprendida entre los cuatro meses y los 6 años es la que provoca, con respecto a la hospitalización, mayor grado de ansiedad y estrés en los padres (Baker, Blacher y Olsson, 2005). El nivel de angustia varía de una familia a otra, si el hijo es único, primogénito con más hermanos, el único en su sexo, etc. (Santed, Sandín, Chorot y Olmedo, 2000).

Las alteraciones psicológicas de los padres pueden establecer una relación de causa-efecto con la patología orgánica o sistémica del paciente, mezcla de sentimientos depresivos, de temor, desesperación, resentimiento, culpabilidad, etc. (Sandín, 2003).

En cualquier caso pueden multiplicarse los factores que modifican los niveles de estrés debido a: limitaciones que puede imponer la enfermedad, si es incapacitante, deformante o sólo disfuncional, si es dolorosa o no, si existe intervención quirúrgica o no, si existe afectación de la capacidad cognoscitiva y/o de la movilidad como consecuencia de la enfermedad, comprensión de la

enfermedad en el entorno familiar, etc. (Santed, Sandín, Chorot y Olmedo, 2001).

En relación a la causa de la enfermedad, el sentimiento parental más presente suele ser el de culpa (Valencia, 2004), en el caso de enfermedades de origen genético y la consecuente búsqueda por ambos miembros de la pareja del agente causal hereditario de la patología, sobre todo en la familia del otro cónyuge.

Se puede generalizar que las familias con niños enfermos crónicos se caracterizan por presentar un mayor grado de estrés, niveles más bajos de satisfacción marital, un inestable equilibrio psicológico y escasos apoyos sociales, en comparación con las familias con pacientes infantiles sin cronicidad en la patología que padecen (Bremne y Vermetten, 2001).

También se ha observado que cuanto más larga y más grave sea la enfermedad que provoca la hospitalización mayor será el estrés experimentado por los padres ante la vivencia de dicho acontecimiento (Caso Espina, 2006).

El temor que un niño puede sentir hacia la hospitalización puede hacerle ser exigente con sus padres; esta demanda puede hacer sentir a los padres abrumados ante la dualidad de cumplir con los deberes del hogar y la permanencia en el hospital con el hijo enfermo.

También pueden aparecer concomitantes fisiológicos de la ansiedad: taquicardia, palpitaciones, diarrea, vómitos, sudoración, sensaciones de frío y calor, alteraciones del sueño, disfonías, etc. (Trucco, 2002).

Sin embargo, también hay que tener en cuenta que, a medida que el paciente pediátrico y sus padres avanzan en el tratamiento de la enfermedad, aunque este tratamiento sea aversivo, disminuye el grado de estrés parental con la hospitalización, incluso si la aplicación de que los mismos es dolorosa y se constata que los resultados no han sido los esperados (Mazurek, Fishbeck, Moldenhov y Small, 2009).

CAMBIOS EN LAS DINÁMICAS FAMILIARES.

Las estancias en el hospital, los desplazamientos más o menos cercanos, la necesidad de rehabilitación, la realización de pruebas complementarias, de apoyo psicológico, etc., afectan el desarrollo normal de las tareas domésticas, lo que se agrava si existen otros hijos en la familia. Dependiendo de la edad que estos tengan, los padres precisan buscar ayudas en su entorno significativo, dentro o fuera de la familia (Sloper, 2000). También pueden verse abocados a reorientar la distribución y usos de los espacios físicos de la casa para mejorar la adaptación del enfermo (Streisand, Braniecki, Tercyak y Kazak, 2001).

Asimismo, se ve afectado el ámbito laboral, en el que se pueden producir cambios ocupacionales de los padres del paciente pediátrico; en la mayoría de los casos, estos cambios variarán en función de la enfermedad, de las secuelas o del tratamiento que deba recibir el niño (Biurrum, 2000). Una enfermedad prolongada puede ocasionar bajo rendimiento, baja laboral o excedencia de uno de los cónyuges en el puesto de trabajo. Mayoritariamente son las madres, cuando no trabajan fuera de casa, las encargadas de gestionar muchos de los aspectos relacionados con la enfermedad y hospitalización de la hija o hijo enfermo.

Es poco común que los padres estén inicialmente preparados para sobrellevar los cambios en las rutinas familiares que una enfermedad crónica y una hospitalización prolongada implican. En estos casos, es frecuente que no sean capaces de oír o recordar información médica durante los días posteriores a un diagnóstico negativo y que les resulte difícil pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos; en general, los padres suelen necesitar razones y respuestas que puedan comprender, para adquirir una sensación de mayor control sobre la situación (Muela Martínez, Torres Colmenero y Peláez Peláez, 2002).

Con las hospitalizaciones de los menores se producen cambios en las conductas de los padres y sus expectativas sobre el hijo enfermo: viven más pendientes de su hijo, le dedican más tiempo, le compran más cosas y se les consiente más,

cambiando los tipos de refuerzos utilizados, los castigos y la disciplina (Hatt y Waters, 2006). En estas ocasiones, se hace necesario considerar que, aunque el niño haya vivido una situación de mayor tensión, tiene las mismas necesidades básicas emocionales, cognitivas y sociales, por lo que sería aconsejable la normalización en el trato con el fin de reducir el grado de estrés percibido por padres e hijos (Remor, Ulla, Ramos, Arranz y Hernández-Navarro, 2003).

Las relaciones sociales también se ven afectadas dado que, en ocasiones, el cuidado del hijo enfermo e ingresado conlleva problemas de organización en el cuidado de los otros miembros de la familia, además de la imposibilidad de planificar la vida social a corto plazo y de la interrupción de la mayor parte de las actividades recreativas de la familia (Kendler, Thornton y Gardner, 2000).

No obstante, no solo se experimentan cambios en el ámbito social. En general, puede afirmarse que los ingresos reiterados del hijo enfermo suele condicionar la dinámica familiar cotidiana, que se ve modificada para poder atender de forma prioritaria las exigencias médicas y psico-emocionales que pueden surgir en el hijo enfermo (Hayden y Klein, 2001). Podemos afirmar pues que los padres de los niños y adolescentes hospitalizados van experimentando cómo surgen limitaciones y cambios en el ejercicio de los roles de padres y esposos.

Los padres o cuidadores además se encuentran expuestos a situaciones que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su papel en el hospital y sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento de las labores del cuidado e interacción con los instrumentos terapéuticos. Quiles y Pedroche (2000) hacen referencia a las principales preocupaciones parentales ante la hospitalización, que se resumen en las siguientes:

1. Cambios en el rol parental: desconocimiento de los cuidados que precisa su hijo hospitalizado, inexperiencia de lo que deben y/o pueden hacer y sentimientos de inutilidad y falta de control.
2. Preocupaciones sobre la enfermedad y los procedimientos médicos: falta de conocimiento acerca del tratamiento médico aplicado, sus riesgos, complicaciones, posibilidades de curación, etc., y necesidad de idoneidad acerca de los cuidados percibidos.

3. Ansiedad generalizada por el comportamiento del paciente: dolor y ansiedad del paciente infantil y posibles cambios en sus actitudes, mayor demanda de atención, hiperactividad, llanto, etc.
4. Relación con el personal de la institución: comunicación con el personal sanitario y reacciones parentales de interés o desapego hacia la enfermedad y la hospitalización.
5. Preocupaciones relacionadas con las actividades de la vida diaria: dificultades económicas, desatención de los demás miembros de la familia, incumplimiento de obligaciones cotidianas, etc.

En consecuencia, se deduce que la hospitalización de un miembro del grupo familiar produce una situación de crisis que aumenta cuando el ingreso se refiere al de un hijo, modificará de manera significativa la dinámica familiar. Probablemente se producirán cambios en las rutinas del hogar, repercusiones en los otros miembros de la familia, en especial cuando hay otros hijos en el núcleo familiar. Habrá una mayor dedicación de tiempo y esfuerzos para entender la nueva situación, que produce un estrés derivado de la naturaleza, gravedad y estancia en el hospital, y de la vulnerabilidad que los padres perciban en su hijo.

Teniendo en cuenta la gran influencia que sobre los hijos ejercen sus padres, podríamos encontrar que la alteración en el estado de ánimo de estos puede ejercer efectos perjudiciales en el niño, al transmitirle su ansiedad e inseguridad a los demás miembros de la familia, que también deben ser tenidos en cuenta para ser atendidos (López Naranjo, 2011).

Podemos resaltar de este apartado la importancia de la visión sistémica al tener en cuenta que toda la familia está viviendo la situación de la enfermedad de uno de sus miembros y que por tanto toda la familia debe ser abordada terapéuticamente de forma sistémica.

CAPÍTULO 4: LA COMUNICACIÓN EN EL ENTORNO HOSPITALARIO



La comunicación como base de toda relación humana cobra un matiz particular en una situación de enfermedad dada la singularidad del entorno hospitalario y sus dinámicas.

El marco hospitalario es un contexto con unas sinergias propias diferentes de las que se producen en los entornos educativos de las escuelas e institutos ordinarios, razón por la cual resulta importante conocer el medio para entender dichas sinergias y sumar la comunicación propia de los entornos educativos a este contexto hospitalario. Es necesario ser consciente de que este marco hospitalario se presenta como una empresa de prestación de servicios sanitarios y que es una compleja organización altamente estratificada para lograr sus metas, para lo cual utiliza mecanismos como: la división del trabajo, una jerarquía de autoridad, unos canales formales de comunicación y unas normas reguladoras internas. Esta estructura puede conllevar efectos negativos como la aparición de tensión personal, tanto para los miembros del equipo profesional, como para los pacientes (Blanco, Cano, Camuñas, Miguel-Tobal, Salayero y Pérez, 2001).

La comunicación

La comunicación es una necesidad humana básica que se inicia en el encuentro con otra persona. Sin embargo, en nuestra vida cotidiana encontramos dificultades para comunicarnos de forma clara y transparente con bastante frecuencia. Cuando nos comunicamos tenemos la impresión de que nuestra comunicación es nítida, pero en muchas ocasiones observamos como nuestro interlocutor ha captado, comprendido o interpretado cosas distintas a las que nosotros pretendíamos comunicar. Esto nos muestra que en nuestra comunicación comprendernos no es tan fácil ni tan evidente.

La comunicación no se centra solo en transmitir una información, sino que también sirve para definir la relación entre el emisor y el receptor, siendo muchas veces más importante esta relación que la propia información. Así podemos afirmar: “*no son las palabras las que nos hieren, sino la forma como éstas nos son dichas*”(Cibanal et al, 2010).

Corrientemente decimos que el lenguaje es un sistema simbólico de comunicación. Maturana (2001) refiere que tal afirmación nos impide ver que los símbolos son secundarios al lenguaje. El lenguaje tiene que ver con coordinaciones de acción, pero no con cualquier coordinación de acción sino con coordinaciones de acciones consensuales, es decir, sabemos que dos personas están conversando cuando el curso de sus interacciones se constituye en un *fluir* de coordinaciones de acciones.

Toda conceptualización es parte de lo percibido y supone entonces una "construcción" humana, un mapa de la realidad, y no la realidad misma. Lo que está en el mapa es la producción de nuestros sentidos, de nuestra percepción de la realidad. Dado que es imposible captar totalidades en las cuales estamos nosotros mismos incluidos y, debido a la limitación de nuestra capacidad perceptiva, cada percepción es un modelo, un mapa de la realidad; pero demasiado frecuentemente se considera lo percibido como la realidad, esto es, se confunden los modelos con la realidad (Cibanal, 2014).

En cualquier ámbito, ya sea personal, social o laboral, las personas tenemos la necesidad de compartir nuestros pensamientos, conocimientos, sentimientos, etc. y para ello utilizamos tanto el lenguaje verbal como el no verbal. Cuando esa comunicación es deficiente o inadecuada, o está influenciada por la situación personal de una de las partes (miedos, enfados, enfermedad, preocupaciones, etc.) es cuando se genera un conflicto interpersonal (Subiela, Abellón, Celdrán, Manzanares y Satorres, 2014).

La comunicación humanista, aunque tenga la estructura de emisor, mensaje y receptor, posee unas connotaciones específicas a valorar y entrenar.

En toda comunicación existe un emisor, un mensaje y un receptor. El Emisor debe ser claro, concreto y específico en el contenido que quiere expresar, pero lo que ocurre, en la mayoría de las veces, es que las cosas se dicen de manera ambigua, por lo que no se entienden y el receptor no capta con claridad el mensaje que quiere transmitir el emisor.

Todas las comunicaciones, intencionales o no, tienen algún efecto y están compuestas por una serie de elementos denominados elementos de la comunicación.

Berlo (1960) y Leddy Susan (1990), citado por Ibáñez, J.D. (2015) coinciden en que la comunicación incluye:

“una fuente que es la persona con ideas, necesidades, intenciones, información y una razón para comunicarse; un mensaje que se da mediante un conjunto de símbolos codificados y sistematizados que representan las ideas, fines, intenciones y sentimientos: otro elemento es el codificador, es el mecanismo para expresar o traducir el propósito de la comunicación de un mensaje a través de un canal que es el medio para transmitir el mensaje: se requiere de un descifrador, mecanismo para traducir el mensaje por ejemplo los órganos sensoriales y por último un receptor que es el objetivo del mensaje o la persona a quien va dirigida la intencionalidad de la comunicación”.

Es importante comunicarse con claridad, teniendo presente que una misma palabra puede tener significados diferentes. Por lo tanto, diremos que todo emisor que emita un mensaje verbal que se preste a interpretación es mala comunicación (Cibanal, 2014). Este mismo autor señala la importancia de tener en cuenta algunos principios básicos antes de comenzar la relación de ayuda con el paciente, en nuestro caso con el alumnado oncológico:

1. **Lo que está claro para mí solamente lo está para mí; lo que está claro para ti solamente lo está para ti.** Nuestra percepción de la realidad es única y está condicionada por nuestros sentidos, nuestra parte neurológica, nuestras filosofías de vida, los aspectos sociales y culturales, nuestra familia, los estados de ánimo cambiantes, etc. Todo esto hace que nuestra forma de captar la realidad sea muy personal y, como consecuencia de esto, también la forma de comunicarnos. Dado que a mi interlocutor le pasa lo mismo, es conveniente y necesario tener siempre presente este principio de que «lo que está claro para mí solamente, lo está para mí...».

2. **Hablando de lo mismo, no hablamos de lo mismo.** Esto es una consecuencia lógica de todo lo que acabamos de decir anteriormente. Si cada uno construimos la realidad de forma muy personal, es obvio que mi forma de ver la realidad será diferente de la de otra persona; luego yo tendré una visión de las cosas diferente a la de mi interlocutor (el paciente). Esto nos lleva a tomar conciencia de que, aunque aparentemente estemos hablando de lo mismo, no hablamos de lo mismo, pues cada uno, teniendo en cuenta las teorías del Interaccionismo Simbólico, lo ve desde su perspectiva, le da un significado muy personal en función de lo que ha vivido, sentido o experimentado, como acabamos de decir. Por tanto, continuamente tenemos que clarificar los términos. Ya los escolásticos nos hacían la observación siguiente: *prima quaestio de nomine* («primero clarifiquemos los términos»), es decir, debemos explicar cómo entendemos o qué significado le damos a las palabras, con el fin de que nuestro interlocutor nos comprenda y no interprete o le dé un significado diferente. De esta manera hay muchísimas más posibilidades de que ambos hablemos lo mismo y de lo mismo. Todo esto tiene su explicación, esta se debe a que (es el tercer principio):

3. **El significado de las palabras no está en las palabras mismas, sino en las personas.** Esto quiere decir que cuando hablamos no verificamos, con el diccionario en la mano, que ambos le damos el mismo significado, sino que cada uno le damos un significado a las palabras en función de lo que cada uno de nosotros hemos vivido de esa realidad. Esto tiene una gran importancia, dado que decimos que en la comunicación una buena escucha se muestra, entre otros aspectos, por realizar un *feedback* y por la empatía. No obstante, si realizamos un *feedback* que manifiesta las palabras que nos ha dicho nuestro interlocutor, pero no se clarifica el significado que le da a las mismas, aunque aparentemente parece que le hemos escuchado, el significado que el otro da a sus palabras no siempre corresponde al que nosotros le damos, y por tanto volvemos al principio anterior de que hablando de lo mismo no hablamos lo mismo. Además, nos puede resultar difícil ser empáticos con nuestro interlocutor si nosotros no le damos a las palabras el mismo significado que él.

El emisor, para que pueda ser entendido su mensaje por parte del receptor, tiene que tener en cuenta además otros aspectos, como:

- Canal. Es la vía comunicativa que escoge el emisor para realizar la comunicación. Los dos canales principales son: el acústico (palabras sonidos, ruidos, suspiros...) y el visual (escritura, gráficos, expresión corporal, señales). Pueden utilizarse varios canales simultáneamente
- Código o clave. Es la formulación concreta resultante del proceso de codificación que consta de un conjunto de signos accesibles al receptor.
- Ruidos. Es todo lo que pueda dificultar la comprensión correcta del mensaje por parte del receptor, ya sea de naturaleza física (vocalización deficiente, baja pronunciación, ruidos del entorno), psicológica (el cansancio, inquietudes, preocupaciones, etc. que hace que el emisor no emita aquello que quiere difundir) o semántica (usando palabras que el receptor no conoce o dándole un significado distinto del que puede entender el receptor).

Además, de acuerdo con Cibanal (2014) para que la comunicación sea clara por parte del emisor y así llegar al receptor sin que este tenga que interpretar o adivinar, el emisor deberá expresar claramente un contenido de forma clara, concreta y específica (es decir, lo que le ha pasado o está pasando), un sentimiento que manifieste la importancia o gravedad de lo que está comunicando (lo que siente ante lo que le ha pasado), una demanda o petición, es decir, lo que desea o espera del receptor al decirle el contenido y el sentimiento. Finalmente, debe tener en cuenta la forma de decirlo.

Siguiendo a este mismo autor, el receptor cuya función principal como destinatario del mensaje, es la de decodificarlo, descifrando el código que ha utilizado el emisor (verbal o no). La clave o código utilizado por el emisor no siempre es clara, concreta y específica sino por el contrario muy ambigua (prestándose a interpretaciones). El receptor capta el mensaje mediante filtros o maneras de captar la realidad (como los sentidos, los aspectos culturales, sociales, familiares, etc.). El receptor capta el mensaje a través de sus filtros y tiene que tener en cuenta los filtros a través de los cuales ha captado la realidad el emisor, pues hay peligro de deformarla.

Las actitudes para una buena decodificación serían las siguientes (Cibanal, 2014):

1. **Escucha activa.** Uno de los métodos más eficaces y constructivos para responder a los mensajes-sentimientos o mensajes-problema que nos envían los pacientes (en nuestro caso alumnos-pacientes) es la "forma activa de escuchar". Ayuda mucho emplear señales verbales y no verbales para indicar al emisor que nos estamos enterando de lo que nos está comunicando. El receptor no "manda " un mensaje propio, como sería el caso de una evaluación, solución, crítica, etc., sino que retroinforma solamente lo que piensa que significa el mensaje del emisor, ni más ni menos. Escuchar es tratar de comprender al otro, es ser suficientemente acogedor, amable y neutro para que el emisor pueda abrirse hacia nosotros y pueda expresarse como es, sin sentir bloqueos en su comunicación.

2. **Actitudes que debemos adoptar para escuchar activamente.**

Actitudes físicas. Las actitudes no verbales tienen una gran importancia en la comunicación; además, son más importantes todavía como destrezas de acogida, pues muestran mejor el mundo de las emociones y los sentimientos, que abordaremos con mayor profundidad en el siguiente capítulo. Algunas de las conductas que muestran acogida hacia el otro son:

- *Contexto físico:* debe haber un cierto orden en la disposición de las sillas, el mobiliario y otros objetos sentarse cara a cara, entre un metro o dos de distancia, sin barreras que se interpongan entre ellos. El aspecto físico (manera de vestir, el peinado, la presentación, etc.) es una muestra de cierta calidad, respeto, sensibilidad y diálogo.
- *Distancia adecuada.* La distancia adecuada varía según las culturas: muy próxima puede considerarse una invasión a la intimidad y una distancia excesiva puede vivirse como una falta de interés.
- *Movimientos corporales.* Las actitudes rígidas se interpretan como un signo de distanciamiento y los movimientos corporales moderados como expresión de espontaneidad, proximidad, igualdad, etc. Los movimientos de cabeza muestran nuestra escucha, interés y habilidad de acogida, invitación a continuar la comunicación. Los movimientos de pies y piernas se interpretan como expresión de ansiedad, contrariedad, malestar, tener prisa, etc.

Masticar chicle o llevarse el bolígrafo a la boca empeora la articulación y pronunciación, y supone una falta de respeto al interlocutor.

- *La dirección del cuerpo.* Mantener nuestros hombros inclinados hacia nuestro interlocutor, de forma que podamos apoyar los antebrazos sobre los muslos, revela atención.
- *La expresión del rostro y el contacto visual.* Nuestro rostro muestra sentimientos de acogida, interés y cordialidad, mediante: la sonrisa (que sea natural y auténtica); una tensión muscular moderada en los músculos de las cejas, los labios y los párpados (es interpretado como interés y atención); el contacto visual con nuestro interlocutor es interpretado como atención y esfuerzo para acercarnos a él psicológicamente.
- *El silencio.* Un cierto silencio muestra nuestra disponibilidad y acogida.

3. Requisitos a tener en cuenta a la hora de escuchar.

- Suspender todo tipo de juicio o prejuicio (juicios previos no razonados) sobre la persona que nos está hablando.
- Respeto y aceptación incondicional de la persona.
- Adoptar una actitud empática: la empatía es una actitud que supone una escucha atenta y objetiva tanto del contenido, lo que dice, como del tono emocional, cómo lo dice. No le damos la razón a la otra persona, sino que le reconocemos el derecho de que vea las cosas como las ve y que las sienta como las siente. Es decir, hay una aceptación incondicional y un intento de aproximación y comprensión.

La comunicación en el ámbito sanitario

En las profesiones que se ejercen dentro del ámbito sanitario la relación y la comunicación son elementos esenciales en la interacción entre el profesional y el paciente, al igual que en la docencia, donde la comunicación se constituye como la base de dicha actividad. De la comunicación dependerá la calidad de los procesos que llevemos a cabo en los diversos ámbitos relacionados con la actividad profesional, en nuestro caso con alumnado adolescente con largos periodos de ingreso hospitalario. Ser conscientes de ello nos dirige hacia la búsqueda de conocimientos que permitan mejorar nuestro estilo relacional, el

cual está vinculado con aspectos psicoemocionales, descritos en el capítulo siguiente.

Todo ello justifica plenamente la necesidad de incidir en las técnicas de comunicación adecuadas, desde una perspectiva holística y humanista en la que el centro es el paciente (alumnado ingresado que sufre de una enfermedad grave), de acuerdo con Cibanal et al (2015), que nos permita responder a la persona necesitada de ayuda desde el compromiso ético de respeto a la dignidad humana. Lo que requiere, además, un crecimiento personal que, mediante la integración de valores y actitudes, nos dirija hacia la competencia emocional, el autoconocimiento, la motivación, la empatía y la asertividad.

En el ámbito sanitario confluyen, en el mismo lugar y tiempo, diferentes profesionales, que están en continua relación entre ellos mismos, además de los pacientes y los familiares. A fin de realizar su práctica profesional, están totalmente vinculados a la comunicación interpersonal y a las habilidades de comunicación, llegando incluso a existir una asociación entre la satisfacción del personal sanitario con su trabajo y su rol profesional y el proceso de comunicación con los compañeros de trabajo y el paciente (Sabiela et al., 2014), afirmación que nosotros haríamos extensible al personal docente y, en consecuencia, a la relación entre este y el alumnado/paciente ingresado en el hospital.

Para la elaboración de los cuidados sanitarios a los pacientes, que se producen entre los diferentes sanitarios implicados en el mismo, una comunicación-relación, como nos muestra Cibanal et al (2015), puede verse influida por factores como la percepción, los valores y creencias, los aspectos sociales, culturales, familiares e individuales.

Al hablar de comunicación es necesario hacer referencia a los trabajos de investigaciones que el Dr. Cibanal (2014) tiene en este campo y que centra su atención en el personal sanitario y en los pacientes hospitalizados. Es importante en nuestra investigación conocer las sinergias comunicativas y las emociones que se viven en cualquier proceso de comunicación y, más concretamente, las propias

del ámbito sanitario. Sinergias que tendrán una proyección directa sobre la comunicación y las situaciones de aprendizaje entre el docente y alumno hospitalizado.

A continuación pasamos a describir las emociones, dada la importancia que tienen en las relaciones humanas.



CAPITULO 5: LAS EMOCIONES



A la hora de abordar el análisis de qué es lo que provoca que el adolescente con cáncer sea receptivo al aprendizaje curricular en el entorno hospitalario, nos preguntamos si aquello que les hace tener esa predisposición hacia el aprendizaje estaba relacionado con las emociones vividas, a través de su experiencia como alumnado de la UPH. Podemos constatar que, en su génesis, lo que hace que un adolescente que está ingresado en un hospital tenga ganas de continuar con su aprendizaje curricular tiene que ver con la relación emocional establecida con el docente y el lenguaje utilizado en esta relación. De ahí la importancia de profundizar en el concepto y características de las emociones.

Durante más de cien años las emociones han sido objeto de estudio de varias disciplinas de las Ciencias Humanas y Sociales tales como la Filosofía, la Sociología, la Antropología, la Lingüística y la Psicología. En Psicología, las emociones han sido investigadas por todas sus ramas, lo que ha contribuido a la proliferación de aproximaciones teóricas que mantienen puntos de vista diferentes. Debido a ello no hay una definición de emoción comúnmente aceptada. Por este motivo, la historia de las emociones debe analizarse en el contexto de los cambios ocurridos en la Psicología como disciplina general.

A pesar de estas dificultades, existe cierto consenso respecto a algunas de las características de las emociones básicas (Fredrickson, 2001), de manera que se puede considerar que las emociones son tendencias de respuesta con un gran valor adaptativo; que tienen evidentes manifestaciones a nivel fisiológico, ya sea en la expresión facial, la experiencia subjetiva o el procesamiento de la información, etc; que son intensas, pero breves en el tiempo y que surgen ante la evaluación de algún acontecimiento antecedente.

La emoción es el concepto que utiliza la Psicología para describir o explicar los efectos producidos por un proceso multidimensional encargado de:

- El análisis de situaciones especialmente significativas.
- Interpretación subjetiva de los mismos en función de la historia personal.
- La expresión emocional o comunicación de todo el proceso.
- Preparación para la acción o movilización del comportamiento.
- Cambios en la actividad fisiológica.

El proceso emocional, según Fernández-Abascal (2011) implica una condición especial de procesamiento de la información, mediante la cual se pone en relación algo ya conocido o que se percibe en ese momento, con una escala de valores; del análisis depende tanto la cualidad como la intensidad de las emociones evocadas. Se producirán: la apreciación subjetiva, los cambios en la activación fisiológica y la movilización del comportamiento en relación con la propia valoración.

En la Psicología Social Contemporánea, el cambio más radical en el estudio de las emociones ha sido el producido por la Psicología Social Crítica. Como señala Simone Belli (2009), hay diversas líneas de investigación de entre las cuales destaca cinco:

1. Binomio emoción-lenguaje. Su interés ha sido elaborar argumentos que sirvan para diferenciar si las emociones se pueden “localizar” en el lenguaje o si a través del lenguaje se accede a las emociones (Harré, Finlay-Jones, 1986; Bax, 1986; Good, M., Good, B., Fischer, 1988).
2. Estudio de la construcción social de las emociones (Stearns y Stearns, 1985; Ibáñez, 1988; Harré, Stearns, 1995).
3. Psicología discursiva, tal como la propone Derek Edwards, y centra su interés en el estudio de las emociones en el discurso (Edwards, Potter, 1992; Edwards 2005).
4. Post-construccionismo, que considera la construcción de las emociones como un procedimiento abierto a constantes transformaciones y redefiniciones (Íñiguez, 2005).
5. Vertiente tecno-científica. En esta vertiente confluyen los intereses comunes de filósofos, epistemólogos y psicólogos embarcados en el proyecto de la máquina afectiva (Brown, 2005; Brown, Stenner, 2001; Michael, 2000, 2006).

Funciones

Para Fernández-Abascal (2011), las funciones que cumplen las emociones y sus efectos son:

- Adaptativa: Prepara al organismo para la acción (Darwin: conducta apropiada)
- Social: Comunican nuestro estado de ánimo (expresión predice el comportamiento)
- Motivacional: Facilita las conductas motivadas (energiza la conducta motivada)

Stemmler (2003) considera que todas las emociones cumplen una serie de tareas entre las que destacan:

- Codificar las condiciones estímulares como positivas o negativas.
- Interrumpir las cogniciones y el comportamiento en curso; focalización de la atención.
- Escudriñar la memoria emocional, para localizar contingencias estímulo-respuesta aprendidas y probadas como exitosas en el pasado.
- Influenciar tendencias de respuesta comportamental hacia una disposición motivacional (aproximación-evitación).
- Involucrar procesos explícitos e implícitos para la evaluación de los estímulos, el ambiente y la memoria, así como los procesos implícitos de valoración.
- Preparar clases de comportamiento (defensa-ataque)
- Poner las intenciones de uno en conocimiento de los demás (expresión facial, voz, postura, etc).
- Comunicar las actividades autonómicas y somáticas a las aferencias para su integración en los centros cerebrales.
- Responder con extrema rapidez (contrarrestar amenazas o lesiones).

Tipos

Los autores están de acuerdo que existen dos tipos de emociones: Primarias, que poseen características distintivas y Secundarias.

La orientación evolucionista (Ekman, 2003) propone la existencia de emociones primarias (categorías emocionales primitivas), de carácter universal, a partir de las cuales se desarrollarían las demás emociones (emociones secundarias).

Emociones primarias:

Sorpresa, asco, miedo, alegría, tristeza e ira. Otras emociones emergen más tarde fruto de la maduración y de los procesos sociales.

Cada emoción primaria se corresponde con una función adaptativa, poseen condiciones desencadenantes específicas y distintivas para cada una de ellas, un procesamiento cognitivo propio, una experiencia subjetiva característica, una comunicación no verbal distintiva y un afrontamiento diferente.

Emociones secundarias:

También denominadas sociales, morales o autoconscientes, que se corresponden con: culpa, vergüenza, orgullo, celos, azoramiento, arrogancia, bochorno. Aparecen en torno a los 2,5-3 años y son necesarias tres condiciones primarias para la aparición de estas emociones:

1. Aparición de la identidad personal
2. Haber iniciado la internalización normas sociales (lo que está bien y mal).
3. Ser capaz de evaluar su identidad personal de acuerdo a estas normas sociales.

Los seres humanos tenemos emociones desde que nacemos, pero a medida que crecemos necesitamos aprender a regularlas para lograr un mayor bienestar psicofísico.

Teoría psico-evolucionista de las emociones de Plutchik:

Reconoce ocho emociones primarias; éstas facilitan la adaptación del individuo a su medio ambiente. Según este autor (en Rodríguez, 2013) las emociones se desencadenan principalmente por acontecimientos relacionados con otras

personas, aunque también pueden dispararse por ideas. Los factores desencadenantes son interpretados y posteriormente evaluados.

Las 8 emociones básicas que describe Plutchik son:

- Alegría.
- Confianza.
- Miedo.
- Sorpresa.
- Tristeza.
- Disgusto.
- Enojo.
- Anticipación.

Cada una de estas emociones tiene un propósito específico: reproducción (alegría), afiliación (confianza), protección (miedo), orientación (sorpresa), reintegración (tristeza), rechazo (disgusto), destrucción (enojo), exploración (anticipación).

La combinación de las 8 emociones básicas y primarias da lugar a todas las demás emociones. Estas varían en intensidad (por ejemplo: miedo, pánico, terror).

Convenimos con Plutchik en que las emociones no son malas o buenas, sino que todas son beneficiosas, porque permiten un estado de preparación para reaccionar ante situaciones concretas.

Leyes

Frijda (2001), propone las siguientes condiciones y procesos que rigen el mundo de las emociones y que define como leyes que afectan a los desencadenantes emocionales:

- La ley del significado situacional (surgen en respuesta a la situación).
- Ley de lo concerniente (surgen en respuesta a situaciones importantes para las metas, deseos o preocupaciones de las personas).
- Ley de la realidad aparente (elicitadas por situaciones valoradas como reales, la intensidad corresponde al grado de realidad que se asume).

- Ley del cambio (la presencia de condiciones favorables o desfavorables facilita la aparición de la respuesta emocional; es necesario que estas condiciones se den en cambios reales o esperados).
- Ley de la Habitación (los placeres o dificultades continuadas tienden a perder fuerza).
- Ley del sentimiento comparativo (la intensidad depende de la relación entre el evento y el marco de referencia en el que es evaluado).
- Ley de la asimetría hedónica (placer desaparece con la satisfacción continua; el dolor puede persistir en el tiempo).
- Ley de la conservación del momento emocional (los momentos emocionales retienen la capacidad para elicitación las emociones indefinidamente, excepto con exposiciones repetidas que pueden dar lugar a habituación o extinción).

Inteligencia emocional

Este concepto aparece por primera vez descrito por Mayer y Salovey (1990). Goleman (1995) lo convirtió en objeto de moda en su libro *Inteligencia emocional*.

Su tesis principal consiste en que existen habilidades más importantes que la inteligencia académica a la hora de alcanzar un mayor bienestar laboral, académico, social y personal. Es un desarrollo sobre cómo utilizar óptima y adaptativamente las emociones. Se entiende por Inteligencia emocional: la habilidad para percibir, valorar y expresar las emociones adecuadamente y adaptativamente; la habilidad para comprender las emociones; el uso de los recursos emocionales y la habilidad para regular las emociones en uno mismo y en los demás (Mayer y Salovey, 1990).

Su modelo lo componen cuatro habilidades fundamentales:

- Percepción de las emociones: habilidad para percibir las propias emociones y la de los demás.
- Facilitación emocional: habilidad para generar, usar y sentir las emociones

como necesarias para comunicar o utilizarlas en otros procesos cognitivos.

- **Comprensión emocional:** habilidad para comprender la información emocional, cómo las emociones se combinan y progresan a través del tiempo y saber apreciar los significados emocionales.
- **Regulación emocional:** habilidad para estar abierto a los sentimientos, modular los propios y los de los demás, así como promover la comprensión y el crecimiento personal.



CAPÍTULO 6: ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD



Los sistemas educativos de los países avanzados han evolucionado para dar respuestas a los retos que plantea la sociedad actual atendiendo, entre otros, al principio de igualdad en el ejercicio del derecho a la educación (Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo). Estos retos, no solo tienen que ver con los avances tecnológicos, las transformaciones sociales y económicas o el acceso a la información, sino también con la atención a la diversidad con el fin de hacer efectiva la compensación de las desigualdades en la educación. Esta requiere el ajuste de la intervención educativa a las necesidades reales del alumnado y la inclusión educativa que implica una escolarización sin exclusiones.

En este sentido, y de acuerdo con la legislación educativa vigente, se considera alumnado con necesidades de compensación educativa (Orden de 4 de julio de 2001, de la Consellería de Cultura y Educación, por la que se regula la atención al alumnado con necesidades de compensación educativa) aquel que presenta dificultades de inserción escolar por encontrarse en una situación desfavorable, derivada de circunstancias sociales, económicas, culturales, étnicas o personales, tal sería el caso del alumnado hospitalizado. Aparece recogido en el apartado segundo, punto 1, apartado “g” de la citada orden, en el que se considera como tal al alumnado que requiere de internamiento en hospitales o en hospitalización domiciliaria de larga duración por prescripción facultativa.

Educación en la Diversidad

La diversidad es una característica intrínseca de los grupos humanos, ya que cada persona tiene un modo especial de pensar, de sentir y de actuar, independientemente de que, desde el punto de vista evolutivo, existan unos patrones cognitivos, afectivos y conductuales con ciertas semejanzas. Dicha variabilidad, ligada a diferencias en las capacidades, necesidades, intereses, ritmo de maduración, condiciones socioculturales, etc., abarca un amplio espectro de situaciones, en cuyos extremos aparecen los sujetos que más se alejan de lo habitual.

La educación ha de entenderse como un instrumento de mejora de la condición humana desempeñando un papel muy importante en el desarrollo socioemocional y salud de los alumnos. Los adolescentes necesitan destrezas sociales y emocionales, así como un entorno de seguridad para ponerlas en práctica de manera constructiva, proporcionándoles la oportunidad de ayudarles a desarrollar su sentido de identidad, su aprendizaje social y emocional.

Hay que tener presente, a este respecto, que la educación es un derecho básico, de carácter obligatorio recogido en la Constitución y que, por tanto, todo ciudadano debe encontrar respuesta a sus necesidades formativas, de modo que adquiera un bagaje cultural que le permita convertirse en miembro de pleno derecho de esta sociedad.

La educación inclusiva se convierte en instrumento facilitador de la toma de conciencia de su realidad para desarrollar su sentido de identidad, su aprendizaje social y emocional, desde el respeto a la diferencia. Esto permitirá adquirir competencias de pensamiento y acción que faciliten el pensamiento crítico y la capacidad de resiliencia, entendida esta como proceso dinámico, constructivo, de origen interactivo, sociocultural y que conduce a la optimización de los recursos humanos, permitiendo sobreponerse a las situaciones adversas (Kotliarenco M.A. y Cáceres, I. 2011).

Legislación educativa en la atención a la diversidad

El ámbito de la atención a la diversidad en España sigue fundamentalmente las directrices europeas. La Convención de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas del 20 de noviembre de 1989, ratificado en España el 30 de noviembre de 1990, hace referencia a la protección de la infancia contemplada en la Declaración Universal de los Derechos del Niño de 1959.

Ámbito estatal.

Los sistemas educativos están obligados a dar respuesta a las demandas sociales y necesidades de los ciudadanos a los que sirven, para que todos puedan recibir una educación y una formación de calidad.

En relación al desarrollo de la educación inclusiva en España, esta no comienza hasta 1985, con la promulgación del Real decreto de Ordenación de la Educación Especial, puesto que las leyes anteriores se limitaban a reconocer el derecho a la educación de todos los ciudadanos, si bien concibiendo la Educación Especial como un proceso paralelo al sistema educativo ordinario.

La Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, reguladora del Derecho a la Educación, plantea explícitamente los beneficios y la necesidad de escolarizar en centros ordinarios a todas aquellas personas «con deficiencias psíquicas y sensoriales» a través de apoyos individuales específicos. Solo cuando las características del alumno no hacen posible su inserción en el sistema educativo convencional, se debe recurrir a centros de educación especial.

La Ley Orgánica 1/1990 de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) apuesta claramente por los principios de normalización e integración, introduciendo por primera vez el concepto de necesidades educativas específicas (NEE) para referirse a aquellos chicos y chicas que, llevando a cabo su escolarización en aulas ordinarias, precisan de apoyos especiales e incluso de algún tipo de adaptación curricular para superar deficiencias o problemas de desarrollo o aprendizaje.

Esta respuesta educativa debe estar orientada a garantizar la continuidad del proceso educativo del alumno y contemplar tanto las necesidades educativas específicas relacionadas con aspectos curriculares, como aquellas otras necesidades de tipo afectivo-personal, emocional y relacional.

Con la Ley Orgánica de Educación (LOE, 2006) se ahonda en el compromiso social de los centros de realizar una escolarización sin exclusiones, respondiendo a los principios de calidad y equidad. Además se intenta dotar a los centros escolares de la autonomía suficiente para favorecer la inclusión de todos los alumnos.

La normativa de educación más actual: la Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE, 2013) tiene entre sus objetivos promover el máximo

desarrollo personal y profesional de las personas. Sin embargo, diversos sectores relacionados con la educación consideran que no supone ningún avance significativo en materia de inclusión escolar, Universidad Internacional de Valencia. (viu.es)

Ámbito autonómico: La Comunidad Valenciana.

El alumnado que, por razones de salud, debe permanecer temporalmente hospitalizado, se encuentra en situación de desventaja dentro del sistema educativo. Su asistencia irregular al centro educativo y las posibles alteraciones emocionales que suelen aparecer durante la permanencia de este alumnado en las instituciones hospitalarias, pueden ser el origen de retrasos escolares, por lo que estos alumnos necesitan una respuesta educativa adecuada a las necesidades que en cada uno de ellos pueden manifestarse.

En el ámbito de la Comunidad Valenciana se ha desarrollado una legislación educativa específica para dar respuesta al alumnado con necesidades de compensación educativa que presenta dificultades de inserción escolar y que se describe posteriormente.

CAPÍTULO 7: LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA



Hoy en día, existe un interés creciente por mejorar la atención integral a las personas enfermas hospitalizadas, desde un punto de vista interdisciplinar; concretamente, en el caso de la infancia y la adolescencia, esta atención aparece no solo en el plano biológico, sino también en el psicológico, asistencial y educativo.

En este sentido, la intervención de la Psicopedagogía Hospitalaria se puede considerar como íntimamente relacionada con la Pedagogía Social. Dicha rama de la educación se ocupa, a nivel general, del estudio de la teoría y la praxis de la educación individualizada de grupos en situaciones excepcionales de aprendizaje, como son los sujetos enfermos y hospitalizados (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990).

No obstante, aun siendo el centro de interés los niños y jóvenes adolescentes, esto no significa que deba dejarse de lado a la familia de los pacientes, es decir, a los padres y hermanos de los niños hospitalizados. Por este motivo, queda reflejado a lo largo de esta investigación que, desde una perspectiva sistémica, constatamos que el todo influye en las partes y viceversa. La enfermedad crónica tiene un fuerte impacto sobre todo el sistema familiar. Como consecuencia de la enfermedad pueden surgir estrés e incluso determinadas psicopatologías, que van a verse afectadas por factores tales como la naturaleza y curso de la enfermedad del niño, la estructura del funcionamiento familiar, los recursos materiales con que cuente la familia y los apoyos médicos, psicológicos, sociales y educativos que esta reciba. Por lo que, si bien el centro de atención de la Psicopedagogía Hospitalaria se sitúa en torno al niño enfermo y hospitalizado, por extensión e implicación, debe incidir de manera especial también en su familia (Lizasoáin, 2003).

La finalidad de la Psicopedagogía Hospitalaria debe ser la misma que la de la educación, es decir, la búsqueda del desarrollo integral de la persona, persiguiendo la máxima evolución de todas sus capacidades, incluso en una situación anómala como es el hecho de estar enfermo y hospitalizado. Esta finalidad se consigue a través de un objetivo principal: prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los niños, en edad escolar, que se encuentran ingresados en un hospital (Lizasoáin, 2003).

La Pedagogía Hospitalaria, en caso de adolescentes, pretende continuar con lo propio de la educación que fomenta valores, actitudes, hábitos, disposiciones, conocimientos, etc., que permiten el manejo, de forma prudente y responsable, de las experiencias que advienen. Es una educación orientada a la adquisición de las potencialidades y capacidades desde la enfermedad que se padece y teniendo en cuenta las limitaciones que esta genera.

La educación que a través de la pedagogía hospitalaria se imparte, en modo alguno puede identificarse con la mera instrucción, entendida como transmisión de conocimientos y adquisición de conocimientos curriculares formalizados, aunque éstos formen parte de ella. La pedagogía hospitalaria está orientada y configurada por el hecho incontestable de la enfermedad y enmarcada por el ámbito concreto que constituye la institución hospitalaria donde se lleva a cabo. Por tanto, la pedagogía hospitalaria tiene mucho que ver con la salud y con la vida, sin renunciar a los contenidos específicos de la enseñanza escolar, pero yendo más allá de esta.

Según autores como González y Jenaro (2007), haciendo referencia a lo expuesto por Verdugo, sostienen que la pedagogía hospitalaria se puede definir como una rama de la pedagogía que pretende, de manera multidisciplinar, dar respuesta a las necesidades que se generan en el ámbito de la enfermedad y de la hospitalización infantil, a lo que añadiríamos la hospitalización de los adolescentes; así, el adolescente enfermo continúa con el proceso de aprendizaje tanto general como el relacionado con el afrontamiento de su enfermedad y todo lo que de ella pudiera derivarse. Esta intervención educativa no debe limitarse tan solo a los adolescentes enfermos, sino también a las familias, a los profesionales y al entorno escolar a través de formación e información, si de verdad se pretende mejorar la autonomía de los pacientes. En definitiva, su objetivo es optimizar la calidad de vida de las personas con algún tipo de enfermedad (Schalok i Verdugo, 2003, p. 19).

Desde esta perspectiva, se entiende la idea que según González y Jenaro (2007, p. 241) y coincidiendo con lo expuesto por Lizasoain y Polaino (1995) refiere a los niños, en la que nosotros incluiríamos también a los adolescentes. La educación

de estos niños, (adolescentes) hospitalizados contribuye a su estabilidad emocional, a su felicidad y a una más rápida recuperación. Para Simancas (1990) la pedagogía hospitalaria es una de las ramas jóvenes de la pedagogía social que intenta responder a un fenómeno objetivo de la realidad de nuestro tiempo; es un intento de continuar con el proceso educativo de aquellas personas que están enfermas o convalecientes, de los familiares del mismo y de todas aquellas personas que interfieran en la vida del paciente. La Pedagogía Hospitalaria es una pedagogía vitalizada, esto es, una pedagogía de la vida y para la vida.

Para Lizasoain, la Pedagogía Hospitalaria trasciende el currículo escolar, puesto que constituye un acompañamiento (Violant, Molina y Pastor, 2011). Es la rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes. A la vez, procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece.

Para Ortiz (2002) la pedagogía hospitalaria podría definirse como la atención educativa que requieren los niños con problemas de salud en edad escolar, es decir, los alumnos que tienen necesidades educativas especiales debidas a una situación anómala que es la enfermedad, aparte de las múltiples implicaciones que trascienden al ámbito personal y escolar para abarcar también el familiar y el social.

Las Unidades pedagógicas hospitalarias. Origen y evolución

López y Fernández (2006), refieren la labor educativa que se lleva a cabo en los hospitales como Psicopedagogía Hospitalaria, a diferencia de otros autores que hablan solo de pedagogía. El hecho de añadir la parte psicológica hace referencia a la concepción que tienen estos autores de que no solo se ha de trabajar con la persona en su faceta académica, sino que también se ha de incidir en ayudar a "paliar los efectos psicológicos, sociales y educativos" (ídem) en el paciente y en su familia, además de trabajar sobre los problemas de socialización que puedan estar asociados a estancias prolongadas de hospitalización.

La escuela y la educación deben estar integradas en el tratamiento médico del cáncer. El hecho de que los adultos esperen que el adolescente continúe con su desarrollo escolar le dice a este que tiene un futuro. Por supuesto, es necesario continuar su educación porque el adolescente enfermo sigue siendo un adolescente como los demás (Afanion, 2013).

El primer proyecto piloto de escuela hospitalaria del que se tenga constancia se dio en Viena en 1917, si bien no es hasta la década de los 80 que se fundan las primeras asociaciones de pedagogos hospitalarios en Europa. En 1986, el Parlamento Europeo presenta la Carta de los Derechos del Niños Hospitalizados. En España el primer libro que trata la Pedagogía Hospitalaria fue escrito por González-Simancas y Polaino-Lorente en 1999, titulado *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*.

Así, en la primera mitad del siglo XX se establecen las bases de una atención médica, psicológica, educativa y social a la infancia en situaciones de riesgo, a los niños excepcionales. Aparece así una nueva ciencia la Pedagogía Terapéutica que propone ayudar en su desarrollo a los niños en situaciones excepcionales, tratando de buscar su equilibrio emocional y su adaptación social. El objetivo de la Pedagogía Terapéutica es la formación de la personalidad junto a la integración social, la compensación del déficit o de la enfermedad y de propiciar el desarrollo de las potencialidades subyacentes. Las áreas de intervención en Pedagogía Terapéutica se dirigen al logro de la autonomía personal, la socialización, la comunicación y la ocupación para favorecer el desarrollo global de toda la personalidad.

La Pedagogía Hospitalaria asume las aportaciones de la Pedagogía Terapéutica, ya que se basan en planteamientos similares. La Pedagogía Terapéutica se refiere a los trastornos asociados a la deficiencia y la Pedagogía Hospitalaria se refiere a los trastornos asociados a la enfermedad (Grau y Ortiz, 2002). La Pedagogía Hospitalaria en España sigue fundamentalmente las directrices europeas. Estas aulas, en los hospitales, están generalmente ubicadas en los departamentos de pediatría y funcionan teniendo el objetivo de prestar atención al niño enfermo

desde el punto de vista escolar, humano, social y psicológico.

La Convención de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas del 20 de noviembre de 1989, ratificado en España el 30 de noviembre de 1990, hace referencia a la protección de la infancia contemplada en la Declaración Universal de los Derechos del Niño de 1959.

En la Carta Europea de los Niños Hospitalizados, aprobada por Resolución del Parlamento Europeo (Diario Oficial de las Comunidades Europeas no c. 148/37 de 13 de mayo de 1986), se pide, en el punto 4, que se proclame, en especial, una serie de veintitrés derechos, de los que por su interés destacan especialmente los siguientes:

1. Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
2. Derecho de estar acompañado de sus padres o de la persona que lo sustituya el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital.
3. Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
4. Derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que lo sustituya) a ser sujeto de investigación, y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.
5. Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad.
6. Derecho a ser tratado, durante su estancia en el hospital, por personal cualificado, con tacto, educación y comprensión y a que respete su intimidad.
7. Derecho a estar protegido jurídicamente para poder recibir todas las atenciones y cuidados necesarios en el caso de que los padres o la persona que los sustituya se nieguen por razones religiosas, culturales u otra.
8. Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando en la medida de

lo posible su hospitalización entre adultos

9. Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada.
10. Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.

Desde el punto de vista de la atención expresa al niño hospitalizado, en el Informe Warnock (1978), se hace referencia en un capítulo concretamente a los niños hospitalizados, para los que se exige una Educación Especial y un profesorado altamente cualificado.

La pedagogía hospitalaria se basa en dos modelos: el tecnológico y el humanista.

- El modelo tecnológico: su meta es la eficacia y el logro de resultados observables, controlables y cuantificables en el proceso educativo. Su influencia es la psicología como ciencia de la educación.
- El modelo humanista: su meta es el desarrollo global de la persona. Lo que interesa son las operaciones intelectuales y afectivas que presenta la persona. Su influencia es la filosofía.

La pedagogía hospitalaria se apoya en los dos modelos, ya que le interesa la persona entera pero también parte de la psicología para la modificación de la conducta y la terapia (Lizasoáin, 2000).

A través del plan Nacional de Educación Especial, del que emanó la Circular del año 1981 sobre la necesidad de contar con los equipos de apoyo a las aulas del hospital, y la Ley de Integración Social para minusválidos de 1982, que contempla la ampliación de la atención educativa al niño hospitalizado, se institucionaliza la Pedagogía Hospitalaria, bajo los principios de que la respuesta educativa a los niños con necesidades educativas especiales ocasionadas por una enfermedad puede darse desde el aula hospitalaria, la escuela ordinaria o mediante la educación a distancia. Todo ello se determinará en función de las características

de la problemática personal del niño y siempre de manera interdisciplinaria (Ortiz, 2006).

El niño hospitalizado puede sufrir diversas alteraciones no solo debidas a su enfermedad, sino también por la separación de sus padres y la privación socioescolar que experimenta. La intervención educativa trata de contribuir a la estabilidad emocional del niño, a su felicidad y a su pronta recuperación.

Por lo tanto, no se trata solo de impartir una serie de asignaturas y de conocimientos al menor hospitalizado, sino la importancia radica en proporcionar a los pacientes pediátricos oportunidades de desarrollo personal e intelectual. Los profesionales en este ámbito tienen la labor de acomodar los planes y programas educativos según las capacidades de los niños y las condiciones especiales en las que se encuentran.

El tratamiento contra el cáncer durante la adolescencia puede afectar al rendimiento escolar por varias causas, entre las que destacamos la ausencia de la escuela durante periodos extensos de tiempo o por la disminución en los niveles de energía del adolescente durante el tratamiento. Asimismo, algunos tipos de cáncer requieren determinado tratamiento para controlar el avance de la enfermedad al cerebro o a la médula espinal (sistema nervioso central). Estos tratamientos suelen afectar la memoria y la capacidad de aprendizaje del niño. Consecuentemente, desde el ámbito educativo se deben prestar los recursos necesarios para paliar las posibles dificultades en el aprendizaje y brindar al niño la ayuda adicional que pudiera necesitar durante el tratamiento.

Objetivos de la atención psicopedagógica en el entorno hospitalario

El objetivo prioritario de la pedagogía hospitalaria es minimizar, en lo posible, las dificultades en el desarrollo psicológico, pedagógico, biológico y social que puedan sufrir todos aquellos niños que tengan problemas de salud, procurando establecer todos los apoyos útiles y necesarios para evitar los problemas añadidos a la enfermedad que padecen, como ansiedad, inseguridad, retrasos escolares, etc.

Según Guillén Mejía (2002) el objetivo general es proporcionar una atención educativa-formativa y humana de los niños ingresados en el centro hospitalario, a lo que nosotros añadiríamos también la de los adolescentes que son atendidos en estas Unidades.

Los objetivos más específicos de la pedagogía hospitalaria son, entre otros, los siguientes:

1. Desarrollo de los aspectos cognitivos e intelectuales:

- Proporcionar atención educativa
- Asegurar la continuidad del proceso E/A.
- Favorecer la ocupación constructiva del tiempo con actividades estructuradas.
- Motivar para que establezcan relaciones positivas con el medio desconocido en que se encuentran.
- Continuar el currículum con carácter general, realizando, en cada caso, las oportunas adaptaciones curriculares.
- Facilitar la integración del niño en su nivel de escolarización, al finalizar su periodo de hospitalización.
- Paliar el retraso escolar por la ausencia del centro.
- Elaborar programas flexibles e individualizados, con los intereses, expectativas y nivel de competencia curricular como punto de partida.
- Mantener la inquietud por aprender y ejercitar el hábito del trabajo.
- Dar un carácter positivo y un contenido formativo al tiempo libre y de ocio.
- Favorecer la ocupación constructiva del tiempo con actividades estructuradas.
- Organizar actividades terapéuticas y específicas en casos concretos.

2. Desarrollo afectivo

- Organizar actividades terapéuticas y específicas en casos concretos, evitar procesos de angustia y aislamiento.
- Posibilitar la incorporación a la vida escolar normal.

- Conseguir que el niño sea capaz de valorar y situar las dimensiones reales de su enfermedad.
- Proporcionar apoyo emocional al niño y paliar sus déficits afectivos
- Disminuir la ansiedad y los efectos negativos surgidos como consecuencia de la hospitalización y la enfermedad.

3. Desarrollo social.

- Favorecer la integración socio-afectiva de los niños/as
- Fomentar la utilización formativa del tiempo libre en el hospital
- Programar actividades de ocio de carácter recreativo y educativo coordinados con otros profesionales y asociaciones
- Diseñar y desarrollar actividades de carácter formal e informal.
- Estimular la participación de otras entidades
- Establecer las medidas necesarias para que el niño se aleje lo menos posible, del contacto con compañeros, tutor, etc.
- Cultivar las relaciones sociales
- Orientar el paciente
- Orientar a las familias
- Contribuir a la normalización de la vida del niño enfermo hospitalizado.

La finalidad de la Pedagogía Hospitalaria será evitar la interrupción del desarrollo integral de la persona. Su objetivo fundamental se centra en conseguir que los niños no pierdan el ritmo escolar, pero procurando a su vez los siguientes objetivos (González, E. y González, C., 2004):

- Proporcionar apoyo emocional al menor
- Normalizar su vida
- Disminuir la ansiedad
- Mejorar su adaptación y ajuste a la hospitalización
- Mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado
- Fomentar la actividad, procurando que el niño ocupe provechosamente su tiempo libre

- Cultivar la natural alegría infantil y las relaciones sociales
- Evitar la pérdida del hábito intelectual
- Atender a la formación del carácter y voluntad del niño, en el sentido de apelar a su esfuerzo y animarle al trabajo, proporcionando autoconfianza y seguridad al menor
- Favorecer su readaptación, una vez abandone el hospital

Podemos afirmar que la pedagogía hospitalaria se centra principalmente en prevenir y evitar la marginación de los niños de edad escolar ingresados en el hospital en relación con el proceso educativo (Lizasoáin, 2000).

La atención pedagógica domiciliaria

La concreción de la Pedagogía Hospitalaria para proporcionar apoyo educativo al adolescente enfermo se realiza a través de las siguientes vías:

- Aulas Hospitalarias: atención educativa o U.P.H. al menor cuando está hospitalizado.
- Hospital de Día.
- Atención Domiciliaria

En las aulas hospitalarias, la pedagogía hospitalaria se materializa en las unidades creadas para tal fin: las aulas hospitalarias. Estas son espacios que, en el ámbito de competencia de la Comunidad Valenciana, reciben el nombre de unidades pedagógicas hospitalarias (U.P.H.). Estas U.P.H. son unidades escolares creadas dentro de un hospital, cuyo objetivo principal es la atención escolar de los niños hospitalizados, atendiendo con ello a uno de los principales derechos recogidos en diferente normativa tanto social como educativa. Hace ya bastantes años que llevan funcionando en los hospitales de España, cumpliendo con la normativa tanto estatal como autonómica y contando ya con bases teóricas, a nivel nacional e internacional, que fundamentan las acciones que se llevan a cabo en ellas.

Los hospitales de día son centros de día que constituyen un recurso de atención

sanitaria al paciente pediátrico en el que este acude al hospital a recibir el tratamiento y una vez finalizado se va de alta hospitalaria evitando en la medida de lo posible los ingresos en el hospital, donde el alumnado recibe atención educativa por parte del personal docente del aula

El apoyo domiciliario es el apoyo educativo al niño cuando permanece en su domicilio a causa de su enfermedad y no puede asistir de forma normalizada a su centro escolar por un tiempo.

Aprendizaje curricular y efectos secundarios de los tratamientos oncológicos

De acuerdo con lo descrito por Eslava y Hernández en Celma (2007) los efectos neuropsicológicos que los tratamientos oncológicos tienen sobre los aprendizajes curriculares se resumen de la siguiente manera: los tratamientos, particularmente la quimioterapia y la radioterapia, tienen un impacto determinante tanto en el Sistema Nervioso Central como en los procesos cognitivos y conductuales ya que la toxicidad ocasionada por la profilaxis/prevencción del SNC produce entre otras cosas cambios de señal en la sustancia blanca y ganglios basales prediciendo déficit de memoria e intelectuales. Además, el proceso de mielinización es concurrente con el desarrollo cognitivo, por lo que han de suponerse afectación de las capacidades intelectuales.

Con todo ello se registran alteraciones específicas acordes con la localización del tumor. Así, si el tumor afecta, por ejemplo, al cerebelo podemos encontrar diferentes síntomas añadidos por afectación local del tratamiento. La radiación en el cerebelo conlleva déficits motores, mutismo transitorio y disartria así como alteraciones lingüísticas y expresivas y déficit de comprensión auditiva. La resección del tumor cerebeloso mediante procedimiento quirúrgico produce un síndrome cognitivo afectivo-cerebeloso, que cursa con:

- déficit en funciones ejecutivas (planificación y secuenciación)
- lenguaje expresivo
- funciones viso espaciales
- memoria verbal
- regulación del afecto (desinhibido)

Por tanto, es de vital importancia conocer estos efectos en relación a la repercusión, no solo respecto a la adquisición de aprendizajes nuevos, sino también en cuanto al tipo de relaciones que este alumnado es capaz de establecer con sus iguales, con el equipo docente y con resto de adultos con los que se relaciona.



CAPÍTULO 8: MARCO CONTEXTUAL



Nuestro contexto está configurado por la ciudad de Alicante y el hospital General Universitario de Alicante en donde se enmarca la Unidad Pedagógica Hospitalaria; se trata de un centro educativo de titularidad pública dependiente de la Consellería d' Educació, Cultura i Esport de la Generalitat, al igual que el hospital en el que se encuentra, que es también público y dependiente de la Comunidad Autónoma de Valencia.

Alicante y su provincia

Alicante es la provincia más meridional y menos extensa de la Comunidad Valenciana (25,01% de su territorio). No obstante, es la quinta provincia más poblada del país, con 1.868 438 habitantes en el 2016, según datos obtenidos del Instituto Nacional de Estadística (INE) y la segunda más densamente poblada dentro de la Comunidad Valenciana. Limita al oeste con las provincias de Murcia y Albacete, al norte con Valencia y al este con el mar Mediterráneo. Tiene 141 municipios y su capital es la ciudad de Alicante con una población de 332.067 habitantes.

La provincia posee un relieve bastante montañoso y accidentado. De hecho, dos terceras partes al norte están formadas por sierras y diversos valles fluviales, mientras que el tercio situado al sur está formado por una gran llanura aluvial. Las montañas forman varias cadenas paralelas, dirigidas de suroeste a noreste y forman parte del sistema Bético; predomina el clima mediterráneo, pero dentro de este encontramos tres subdivisiones: Clima mediterráneo típico, Clima mediterráneo continental y Clima mediterráneo seco. Debido a esta climatología, Alicante es una de las principales zonas turísticas tanto de España como de todo el continente europeo, así como en un destino ideal para el asentamiento de inmigrantes de diferentes nacionalidades, llegando a ser una de las provincias con mayor índice de inmigración: el 24,13% de la población de la provincia de Alicante es de nacionalidad extranjera.

En la actualidad la inmigración ha disminuido debido a la crisis general que sufre España. No obstante, debemos indicar que durante muchos años esta población procedente de Hispanoamérica y del Magreb contribuyó decisivamente al

aumento de la natalidad, compensando así el envejecimiento demográfico de nuestra zona.

En la provincia hay grandes zonas industriales como son la zona de Alcoy y Cocentaina, dedicada sobre todo al textil, el papel y la metalurgia; el Valle del Vinalopó, donde existe una potente industria del calzado, la marroquinería y las pieles; el Medio Vinalopó, donde se encuentran una gran cantidad de canteras de mármol y piedra natural; además, en las 3 poblaciones de la Hoya de Castalla se ha desarrollado una gran industria juguetera. La industria alimentaria también ofrece una importante posición en la provincia, dentro de la cual destacan las industrias cárnicas, de especias e infusiones, chocolates, helados y los turrone de Jijona entre otros.

Por tanto, se trata de una provincia con mucha historia industrial, alto índice de turismo, tanto nacional como extranjero, y una población menos envejecida que en otras zonas de España.

El Hospital General Universitario de Alicante

En la Comunidad Valenciana, la Ley 3/2003, de 6 de febrero, (DOGV núm. 4440 de 14 de febrero), de Ordenación Sanitaria, establece su orden en Departamentos de Salud, que equivalen a las Áreas de salud previstas en la ley General de Sanidad.

De los 24 departamentos de Salud de la Comunidad Valenciana, 6 pertenecen a la provincia de Alicante y 1 a la ciudad de Alicante, concretamente el departamento 19. La estructura denominada Departamento de Salud, es la que se utiliza para agrupar las zonas básicas de salud.

Nuestro trabajo de campo se desarrolla en el Hospital General Universitario de Alicante, de la provincia de Alicante, que es el centro hospitalario de referencia para el Departamento de Salud Alicante-Hospital General. Se trata de un hospital de máxima categoría, siendo el de mayor magnitud de la provincia de Alicante y segundo de la Comunidad Valenciana. Cuenta con ámbito de cobertura

establecido por la Orden de 27 de Diciembre de 1993 de la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública, por la que se delimita el mapa sanitario de la Comunitat Valenciana (D.O.G.V nº 2.175, de 30-12-95) y se establece como población de referencia al departamento.

El ámbito de cobertura del Hospital General Universitario de Alicante de acuerdo con lo establecido por la Orden del 27 de diciembre de 1993 de la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública que delimita el mapa sanitario de la Comunidad Valenciana (DOGV nº 2175, de 30-12-95) y que corresponde al Departamento 19 ofrece asistencia a las siguientes poblaciones: Alicante, Agost, Moralet, Verdegás, Monforte del Cid, San Vicent del Raspeig, La Alcoraya, La Cañada.

El Hospital General Universitario de Alicante se encuentra ubicado en la ciudad de Alicante, en el barrio del Altozano. Su entrada principal está situada en la calle Pintor Baeza nº 12. El hospital cuenta con un edificio principal de 9 plantas en los que se distribuyen los diferentes servicios médicos y administrativos. El servicio de pediatría se encuentra distribuido en la cuarta y quinta planta de la torre D.

El Hospital General Universitario de Alicante atiende también a todos los pacientes de la provincia de Alicante que, pese a no pertenecer a su área de influencia, no cuentan con el servicio médico adecuado a su enfermedad y por tanto son derivados al Hospital General Universitario de Alicante, referencia provincial en algunas especialidades médicas como es el caso de la Oncología Pediátrica.

La Unidad Pedagógica Hospitalaria (UPH)

La UPH se encuentra situada en la 5 planta torre D del hospital, donde se encuentran ubicados los servicios de Cirugía y Oncología Pediátrica. Los niños hospitalizados en edad escolar obligatoria que son atendidos por la UPH se encuentran distribuidos principalmente en la 5ª y 4ª planta de la torre D. También son atendidos por esta unidad los alumnos que, ingresados por motivos

de enfermedad en otras plantas diferentes (por ejemplo quemados en la 6ª planta, obstetricia en la 3ª, y otros), se encuentran en rango de edad dispuesto en la Instrucción de 22 de septiembre de 2015.

Los alumnos quedan distribuidos en función de los criterios propios del hospital, de la siguiente manera. En la 5ª planta se atienden a todas las especialidades de cirugía, como las de Traumatología, Neurocirugía, Cirugía General, además de la especialidad de Oncología Pediátrica; esta planta cuenta con una capacidad de 23 camas para ingresos de cirugía de niños con una edad de entre 18 meses a 14 años, y 8 camas para los lactantes, niños y adolescentes de la especialidad Oncología Pediátrica.

En la 4ª planta quedan claramente diferenciados dos sectores distribuidos por rango de edad: por un lado lactantes (bebés de 15 días a 18 meses) y, por otro lado, escolares con una capacidad para 17 niños que ingresan por cualquier motivo dentro de la especialidad Pediátrica, los ingresos de la especialidad de Otorrinolaringología (ORL), así como los de Neuropediatría.

Como instalaciones posee un aula propia aunque el espacio educativo trasciende a otras estancias:

- El Aula de la UPH. En cuanto a la distribución física del espacio de la UPH, esta cuenta con unas instalaciones de aproximadamente unos 80 metros cuadrados, situada en la quinta planta del hospital, compartiendo espacio con los Servicios de Oncología Pediátrica y Cirugía Pediátrica. Es un espacio amplio, diáfano y muy luminoso que permite que el alumnado pueda desplazarse andando, con silla de ruedas o con cama. En él se encuentran recursos educativos entre los que se encuentran las TIC (Tecnología de la Información y la Comunicación) y lúdicos adaptados a todas las edades, incluidas aquellas que aun estando fuera del rango de escolarización obligatoria requieren de atención psicopedagógica.

- Otros Espacios Educativos: El alumnado de la UPH en ocasiones ve condicionada la asistencia al espacio físico del aula por la evolución de su enfermedad, no pudiendo desplazarse a la UPH, máxime cuando el motivo de su

ingreso es el cáncer, bien porque le corresponda algún ciclo de tratamiento o porque la enfermedad le provoque alguna situación de riesgo que le obligue a un ingreso urgente no programado. Cuando la situación personal del alumnado en general y de los adolescentes con cáncer en particular así lo exige, por encontrarse en aislamiento, la atención educativa recibida se realiza en las habitaciones del hospital, convirtiéndose estas en espacios de atención educativa

El aula cuenta con dos maestras adscritas al cuerpo de docentes de Educación Primaria, que según legislación deben ser funcionarias de carrera con destino definitivo en un centro educativo de titularidad pública.

El alumnado de la UPH

De acuerdo con la instrucción del 20 de septiembre de 2016, el alumnado objeto de atención por parte de la U.P.H. son todos los niños, niñas y adolescentes hospitalizados que, estando en edad de escolarización obligatoria, por motivos de enfermedad deben permanecer en el hospital y por tanto no pueden acudir a su centro de referencia. En este trabajo de investigación centramos nuestra atención en el alumnado de Educación Secundaria Obligatoria con enfermedad crónica; concretamente, con diagnóstico de cáncer y que por tanto va a permanecer hospitalizado durante largos periodos de tiempo.

Plan de actuación educativo

Las atenciones educativas que se desarrollan en las U.P.H. (aulas hospitalarias) están motivadas por la propia idiosincrasia como aula, las particularidades de cada hospital y el perfil del alumno-paciente que es atendido, etc. Independientemente de esta diversidad, existen unas actividades que son comunes a todas ellas: las actividades de enseñanza/aprendizaje entorno al currículum. Tal y como hemos citado anteriormente, esta atención se puede realizar en el aula o en la habitación del menor.

De la primera actuación (actividades de enseñanza – aprendizaje), Lizasoain (2000) extrae una serie de objetivos entre los que destacamos que la actividad escolar debe fomentar el esfuerzo y evitar la pérdida del hábito intelectual de los niños. Asimismo, debe favorecer la reincorporación del niño a su colegio, evitar

el retraso escolar y el aburrimiento además de lograr una despolarización con respecto de la enfermedad.

Los objetivos, no obstante, que se deben de plantear desde las aulas hospitalarias van más allá de los objetivos que aparecen fijados por los centros de referencia, destacando que es necesario preparar al niño para superar las diferentes situaciones que pueden darse durante el ingreso hospitalario, tales como “conocer y comprender la enfermedad; utilizar el tiempo de ocio, compartir experiencias con otros niños y preparar la vuelta al colegio” (Violant, Molina y Pastor, 2011, p. 106), principio que compartimos con estos autores.

La UPH tiene la obligación de implementar la Instrucción de 20 de septiembre de 2016 de la Dirección general de Política que regula el funcionamiento de las Unidades Pedagógicas Hospitalarias ubicadas en Hospitales públicos de la Comunidad Valenciana

Objetivos Generales de la UPH

1. Activar y proporcionar, en coordinación con los centros educativos que escolarizan al alumnado hospitalizado y, si es el caso, con las y los docentes que intervienen en el ámbito domiciliario, una atención educativa adecuada a sus necesidades, de modo que se garantice la continuidad de su proceso educativo y se prevenga el desfase escolar que pudiese derivarse de su situación.
2. Favorecer el mantenimiento de la vinculación del alumnado hospitalizado con sus centros de referencia, fundamentalmente a través de las tecnologías de la información y la comunicación.
3. Establecer los cauces de comunicación necesarios entre los distintos profesionales que intervienen en la atención al alumnado hospitalizado: personal sanitario, dirección, tutor/a y profesorado del centro de referencia y profesorado de atención domiciliaria.
4. Fomentar la utilización del tiempo libre en el hospital, programando actividades tanto lúdicas y de ocio como de carácter formativo, en coordinación con otros profesionales, entidades o asociaciones sin ánimo de

lucro que intervengan en el entorno hospitalario.

5. Contribuir, junto con el profesorado del centro en el que se encuentra escolarizado el alumno hospitalizado y, si es el caso, con las y los docentes de atención domiciliaria, a facilitar su incorporación a este una vez finalizado su periodo de convalecencia.

Objetivos específicos de la UPH

1. Evitar la interrupción del proceso educativo de los pacientes ingresados en edad escolar; en nuestra investigación centramos nuestro interés en los adolescentes.
2. Fomentar el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación en el trabajo diario de los alumnos.
3. Asegurar la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje, mediante una coordinación adecuada entre los distintos profesionales que entran en contacto con el alumno convaleciente: centro docente, UPH y atención domiciliaria.
4. Fomentar la utilización formativa del tiempo libre durante los periodos de hospitalización y convalecencia.
5. Crear canales de comunicación entre los diversos ámbitos de intervención dentro del hospital.

Principios organizativos

Los principios organizativos que rigen la atención educativa de la UPH son los siguientes:

Innovación

Innovación porque se han tenido que desarrollar nuevas destrezas para enfrentarnos a retos propios de un medio complejo y ajeno al estrictamente educativo; se han utilizado metodologías donde los adolescentes, pese a sus limitaciones, han podido desarrollar sus intereses e ir aprendiendo día a día, intentando que el medio hospitalario no fuese visto como una experiencia negativa, aportándoles experiencias y vivencias que les hicieran sentirse libres y

capaces de realizar cualquier actividad aunque sus capacidades no lo permitieran.

Orientación al consumidor: alumno-paciente

De acuerdo con el principio educativo de aprendizaje por descubrimiento, basado en los intereses del alumno-paciente y en su particular situación física, psicosocial y emocional. La atención educativa que se ha llevado a cabo ha sido totalmente personalizada en tiempos y espacios para cada alumno y alumna en particular.

Cooperativa e integradora (sistémica)

Cooperativa e integradora porque ha sido una labor compartida entre padres, docentes del ámbito hospitalario y de sus centros de referencia así como médicos y enfermeras. Por lo tanto, se ha establecido una buena comunicación y coordinación entre la familia, el centro de referencia, el equipo médico y el aula hospitalaria, con el fin de restablecer el equilibrio psico-emocional del alumnado que el ingreso hospitalario haya podido alterar.

Organización y funcionamiento

EN EL AULA

La organización y funcionamiento de la UPH sigue las directrices de la Instrucción de 20 de septiembre de 2016 de la Dirección General y de Ordenación y Centros Docentes por la que se regula el funcionamiento de las UPH ubicadas en los Hospitales Públicos de la Comunidad Valenciana para el curso 2016-2017 a través de las vías de gestión que la normativa impone.

El Hospital facilita diariamente, a través del departamento de Admisión, los listados con los ingresos del alumnado en rango de edad de 3 a 16 años, de tal modo que diariamente se realiza un trabajo de preparación de material para atender prioritariamente al alumnado que está en este rango de edad, el cual

permanece ingresado en planta o en la unidad de hospitalización domiciliaria o que acude al hospital a recibir tratamiento, sin ingreso.

DE COORDINACIÓN

El equipo docente establece el plan de intervención con cada alumno gracias a una recopilación de información proveniente de diversas fuentes. Por una parte, cuentan con la información referida al momento concreto del proceso de la enfermedad, a sus tratamientos y los efectos de los mismos en cada uno de los alumnos, tanto ingresados como los que reciben tratamiento sin ingreso hospitalario (en lo que se denomina “Hospital de Día”). Por otra parte, es importante la información de la situación puntual en ese momento, relacionada con el ámbito social y familiar de cada uno de los alumnos y alumnas que aporta la asociación Aspanion (Asociación de padres y madres de niños oncológicos de la Comunidad Valenciana), la cual les ofrece apoyo social y psicológico a las familias.

Desde una visión sistémica, en la atención al paciente oncológico ingresado en las áreas pediátricas desde la UPH se tienen en consideración las propuestas y la participación de aquellas personas que tienen contacto con los adolescentes oncológicos; concretamente con las familias, los profesionales sanitarios, las asociaciones como Aspanion y de toda la red de voluntariado. En el caso de las familias la coordinación hace referencia a la información transmitida en relación no solo al ámbito académico, sino también a las relaciones intrafamiliares y de grupos sociales importantes para sus hijos.

Por otra parte, son de especial relevancia las reuniones semanales realizadas en el Servicio de Oncología Pediátrica del HGUA, en las que participan todos aquellos profesionales que tienen contacto de manera más o menos constante con estos adolescentes: el equipo médico, el equipo de enfermería- enfermeras y auxiliares- y el equipo de profesionales de la Asociación de padres y madres de niños oncológicos de la Comunidad Valenciana (Aspanion) que cuenta con trabajadores sociales y psicólogos, además del el equipo docente de la UPH.

Así pues, la coordinación entre los distintos ámbitos de intervención con el alumnado permite establecer una atención sistémica en relación a las necesidades del alumnado dentro del contexto del Hospital General Universitario de Alicante (HGUA).

Metodología UPH

A nivel general los principios metodológicos que rigen y orientan a la UPH del Hospital General de Alicante son:

1. Favorecer la continuidad de los aprendizajes de acuerdo con su nivel de competencia curricular.
2. Potenciar la actividad del niño en el aula hospitalaria y favorecer el uso del ocio y tiempo libre.
3. Organizar el aula de modo que se permitiera realizar una atención personalizada de cada alumno-paciente teniendo en cuenta las limitaciones propias de su patología.
4. Aprovechar las situaciones naturales más espontáneas para afianzar las relaciones con el alumnado.
5. Establecer coordinaciones básicas con todos los profesionales implicados en la recuperación del alumno-paciente, así como con la familia y los centros educativos de referencia.
6. Presentar de manera multicanal de los contenidos y adecuar el lenguaje a su nivel de comprensión.
7. Priorizar métodos que favorezcan la experiencia directa, la reflexión, la expresión y la comunicación atendiendo a las limitaciones propias derivadas de su enfermedad.
8. Crear un entorno cooperativo y de ayuda.
9. Evitar el rechazo y la sobreprotección.
10. Reforzar todos sus éxitos, o aproximaciones.
11. Colaborar con la familia, orientándola sobre las actuaciones formativo-académicas a realizar durante su estancia hospitalaria.
12. Cuidar el período de adaptación del adolescente al aula.
13. Favorecer todos los canales y medios de comunicación entre la familia, los profesionales del ámbito sanitario, el centro educativo de referencia y las

diferentes asociaciones colaboradoras con el Hospital General universitario de Alicante.

Adaptación Metodológica

Se proponen diferentes situaciones de aprendizaje con el objetivo de poner en marcha en el alumnado procesos cognitivos variados (motores, visuales, comunicativos, sociales, etc.) atendiendo a las limitaciones que la enfermedad haya podido ocasionar, contextualizando aprendizajes con estrategias metodológicas personalizadas, teniendo en cuenta los intereses y motivaciones del alumnado,

- Buscando, seleccionando y elaborando diversos materiales curriculares individualizados y adaptados a las características de la situación de hospitalización y personal propia del alumno.
- Favoreciendo la coordinación metodológica y didáctica del personal en contacto con el alumno-paciente.
- Diversificando las situaciones e instrumentos de evaluación y potenciando su carácter formativo.
- Creando un canal de comunicación fluido entre la familia y los profesionales que intervienen en los diferentes ámbitos con el alumno-paciente.

Contenidos

En el caso de los adolescentes, este currículum viene determinado para todo el alumnado de Educación Secundaria Obligatoria en los contenidos establecidos a modo general por la Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte, que tiene competencias en materia educativa en el ámbito de la Comunidad Valenciana y que son trabajados en la UPH con los alumnos de la Unidad:

1. ESO y Bachillerato:

- DECRETO 234/1997, de 2 de septiembre, del Gobierno Valenciano, por el que se aprueba el Reglamento orgánico y funcional de los Institutos de educación

secundaria.

- ORDEN 101/2010, de 27 de diciembre, de la Conselleria de Educación, por la que se establecen criterios para la dotación de plantillas y para la determinación de condiciones de trabajo del profesorado de los centros docentes públicos que imparten ESO, Bachillerato y Formación Profesional dependientes de la conselleria competente en materia de educación.
- ORDEN 50/2012, de 26 de julio, de la Conselleria de Educación, Formación y Empleo, por la que se modifica la Orden de 19 de junio de 2009, de la Conselleria de Educación, por la que se regula la organización y el funcionamiento del Bachillerato diurno, nocturno y a distancia en la Comunitat Valenciana, y la Orden de 24 de noviembre de 2008, de la Conselleria de Educación, sobre evaluación en Bachillerato en la Comunitat Valenciana.
- RESOLUCIÓN de 5 de agosto de 2012, de la Subsecretaría y de las direcciones generales de Innovación, Ordenación y Calidad Educativa y de Centros Docentes, de la Conselleria de Educación, Formación y Empleo, por la que se dictan instrucciones en materia de ordenación académica y de organización de la actividad docente a los centros que impartan Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato para el curso 2012-2013.

2. Alumnado con Necesidades de Compensación Educativa:

- *ORDRE de 4 de juliol de 2001, de la Conselleria de Cultura i Educació, per la qual es regula l'atenció a l'alumnat amb necessitats de compensació educativa. [2001/X6756].*
- ORDEN de 21 de noviembre de 2006 de la Conselleria de Cultura, Educación y Deporte, por la que se determinan los criterios y procedimientos para la atención hospitalaria y domiciliaria del alumnado que requiera compensación educativa en educación primaria y educación secundaria obligatoria. [2006/14661].

Actividades complementarias

El desarrollo de estas actividades en la UPH (Aula Hospitalaria) parte de una premisa fundamental: la continuidad del currículo establecido con carácter

general en el nivel de referencia de cada niño hospitalizado, limitándose a realizar las oportunas adaptaciones curriculares en aquellos casos en los que ha sido necesario por las condiciones particulares del alumnado. El programa de trabajo está marcado por el propio centro educativo de referencia del alumnado, de tal manera que este pueda seguir el ritmo de su grupo/clase cuando su estado de salud lo permita.

La ejecución de las actividades lúdico-formativas que se llevan a cabo en esta UPH se realiza de forma individual y en equipo. En este sentido, se han potenciado todas aquellas actividades que permiten la interrelación y la cooperación entre el alumnado en general y los adolescentes en particular, siendo especialmente relevante de acuerdo con Lizasoáin (2000). Este tipo de actividades están dirigidas, según la autora, con la cual coincidimos, hacia a la optimización de la situación personal, social y psicoafectiva del menor hospitalizado.

Asimismo, es fundamental en el desarrollo de estas actividades la utilización de las nuevas tecnologías, que se han convertido en los últimos años en un agente motivador de primer orden.

Por tanto, las actividades a realizar dentro del aula se pueden agrupar según el momento de aplicación, según el contenido de las mismas y según la forma de realización.

Según el momento de aplicación:

- Actividades de iniciación. Entendidas estas como aquellas actividades de marcado carácter lúdico y de toma de contacto con el niño hospitalizado.
- Actividades de desarrollo. Entendidas estas como aquellas actividades que buscan la consecución de los objetivos propuestos a raíz de la toma de contacto, tanto con el alumno, como con el profesor-tutor del centro de origen, con el facultativo correspondiente, padres, etc.
- Actividades de evaluación. Serían aquellas que coinciden con el momento previsto como el final del período de hospitalización, donde se valora el grado de consecución, el grado de integración, su adaptación, su nivel de

relaciones interpersonales, su conocimiento y aceptación de la enfermedad.

Según el contenido de las mismas:

- Actividades curriculares. Dirigidas a la continuidad del proceso de aprendizaje-enseñanza conforme a los criterios generales para el diseño y evaluación del plan de trabajo individual.
- Actividades formativas, Dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectiva y social del niño enfermo hospitalizado.
- Actividades complementarias. De apoyo, ampliación a la tarea escolar.

Según la forma de realización:

- Actividades individuales. Las realiza el propio niño de forma individual, bajo la orientación y el control del maestro.
- Actividades de carácter grupal. Las realizan un grupo de niños que no tienen por qué ser del mismo nivel educativo y donde se ponen en juego, entre otras, las habilidades de comunicación, capacidad de interrelación, etc.

Siguiendo las pautas anteriores enumeramos una serie de actividades tipo que se realizan: juegos educativos, fichas, ejercicios y actividades (secundaria) de autoaprendizaje, desarrollo, manualidades, etc., uso de software educativos, talleres (artísticos, de lectura de teatro, etc.), biblioteca, con el centro de origen del alumnado, participación con otras organizaciones o asociaciones, etc.

Proyecto lúdico-formativo: "La cultura y el deporte se ponen la bata y el fonendo"

Teniendo en cuenta de las particularidades y complejidad de la situación en la que se encuentra el alumnado asistente a la UPH, se solicitan actividades que pudieran ser enriquecedoras para cualquier ciclo dentro de la escolarización obligatoria, buscando además que sean actividades que fomenten el uso del ocio y tiempo libre.

En estas actividades hemos contado con innumerables colaboraciones institucionales, de fundaciones, asociaciones y de particulares con relevancia social y cultural, así como de personas anónimas que han contribuido con sus

propuestas al proyecto de la UPH “La cultura y el deporte se ponen la bata y el fonendo” proyecto llevado a cabo con el apoyo y la colaboración del equipo gerente del HGUA. (Ver ANEXO 3 "Actividades Complementarias).



CAPÍTULO 9: MATERIAL Y MÉTODOS. MARCO CONCEPTUAL



A lo largo de este bloque presentamos los aspectos relacionados con la metodología investigadora de nuestro trabajo. Con la intención de clarificar la perspectiva de la que partimos, a continuación pasamos a describir el marco metodológico.

Realizamos una descripción de la metodología utilizada, así como el tipo de estudio, descripción de los participantes, tipo de muestreo, instrumento, métodos y procedimientos de recogida de datos y la forma como en que se produjo el análisis de datos, limitaciones del estudio y las consideraciones éticas.

Este apartado tiene como objetivo la presentación de una aproximación teórica a nuestro estudio de las experiencias percibidas por los adolescentes y sus familiares en relación a la experiencia vivida en su paso por la U.P.H.

Para su análisis y desde una visión de pensamiento sistémico, en la que “el *todo* constituye más que la simple suma de sus partes”, así como las conexiones entre las partes y estudiaremos el todo para poder comprender las partes, Cibanal (2006). En relación a la atención al paciente oncológico ingresado en las áreas pediátricas, consideramos importantes las propuestas de todas aquellas personas o entidades que tienen contacto con estos pacientes.

La pedagogía hospitalaria, como disciplina humanística, necesita métodos de investigación que la acerquen a su objeto de estudio: la atención integral del alumnado hospitalizado, desde una visión inclusiva de la educación. Estos métodos deben ayudarnos a ver a cada alumno como a un ser con respuestas y sentimientos propios, siendo solo él quien los experimenta de manera única.

Procedimiento de recogida de muestra

En nuestra investigación, la recolección de la información se realiza mediante entrevistas en profundidad con preguntas semiestructuradas, para las cuales preparamos un guion abierto, planteando cuestiones con las cuales se podría indagar y obtener información de cierta profundidad sobre su experiencia en la UPH. De esta manera, podemos describir las categorías y subcategorías que debían cubrirse de acuerdo con los objetivos de nuestra investigación, en base a

las opiniones y percepciones de cada participante.

Los entrevistados, alumnos y padres, participaron de forma voluntaria y dieron su consentimiento después de ser informados sobre la naturaleza del estudio. Se les explicaron los derechos del participante y la posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento. Antes de la entrevista, los entrevistados recibieron información sobre el estudio, los adultos responsables firmaron una autorización y/o dieron su consentimiento verbal durante la grabación de la entrevista asegurando estar informados y dando su consentimiento. El consentimiento informado (Anexo 4 Consentimiento) fue elaborado de manera que la información que contiene no influenciara las opiniones de los participantes y evitando mostrar conceptos, valores y preocupaciones del investigador en su contenido (Ramazanoglu y Holland, 2002).

Del mismo modo, se les informó de las estrategias que se utilizarían para mantener la confidencialidad de la información compartida con el investigador, como fueron el cambio de los nombres u otros datos que pudieran identificar a los participantes en las transcripciones, así como el mantenimiento de las grabaciones y textos en lugar protegido y seguro.

El entorno físico donde se realizan nuestras entrevistas fueron las habitaciones hospitalarias y el aula hospitalaria, entornos que les resultan familiares y en los que se sienten cómodos. Al ser menores de edad los participantes de esta investigación, era necesario en primer lugar informar a los padres o tutores legales de los mismos del objetivo de esta investigación, solicitándoles autorización para invitar a sus hijos o hijas a colaborar en la misma. Una vez obtenida dicha autorización se informaba, a su vez, directamente a los adolescentes, preguntándoles si querían participar en la investigación. Las entrevistas se realizaban bien de manera conjunta, bien individualmente, en función de lo que a los adolescentes les hacía sentir más cómodos y siempre con el visto bueno de los padres/tutores, quienes también han participado en esta investigación.

La recolección física de la información fue la grabación de las entrevistas; por supuesto, los participantes fueron informados. Esto nos permitió poder prestar

especial atención a la relación entre la comunicación verbal y la no verbal de los mismos. Posteriormente a las 24-48 horas, transcribimos las entrevistas de audio a un documento en formato .docx, con el fin de poder usar posteriormente esos archivos de texto. Para garantizar el anonimato de nuestros participantes y la confidencialidad de sus identidades, todas las entrevistas fueron codificadas con letras y fechas en las que se habían realizado.

Para la recogida de la información, es fundamental que no se generalice sobre la conducta humana, ya que es la persona misma, en nuestro caso el adolescente (y padres), quien construye su mundo y lo vive de acuerdo a su propia percepción de la realidad. Esto hace que tenga sus propias respuestas a las situaciones, incluida la enfermedad. Los métodos de investigación cualitativa ofrecen una gama de posibilidades para poder explorar este tipo de contextos.

Bases teóricas y enfoque epistemológico

Como asegura De la Cuesta (2008), la elección de la metodología a emplear en un trabajo de investigación está estrechamente relacionada con la pregunta de investigación, la cual, tras ser planteada, sirve a la vez como punto de partida y punto de referencia en el proceso de realización del mismo. De tal forma, y con la intención de responder a la pregunta acerca de qué significado experiencial tiene para los alumnos adolescentes de la UPH y para sus padres la intervención educativa recibida en este contexto, consideramos que la utilización de cualquier enfoque que no sea cualitativo resultaría de dudosa eficacia en lo que a la aportación de respuestas relevantes y pertinentes al respecto se refiere.

Existen diferentes perspectivas y métodos en la Investigación cualitativa. Las más utilizadas en pedagogía provienen del paradigma constructivista y son la fenomenología, la etnografía y la teoría fundamentada. Para la realización de este estudio hemos elegido conjuntamente la fenomenología, la etnografía, la teoría fundamentada y el interaccionismo simbólico, los cuales describimos a continuación.

Burns y Grove (2012), aseguran que la investigación cualitativa sirve para ampliar

el conocimiento sobre un fenómeno concreto mediante el descubrimiento y la comprensión profunda de su significado. Dentro del paradigma cualitativo existen métodos, metodologías, técnicas, herramientas, abordajes, aproximaciones tan diferentes como útiles, dependiendo de cuál sea el objetivo de la investigación planteada. Así, podríamos señalar que la etnografía, la teoría fundamentada [originada a partir del interaccionismo simbólico (Aldiabat y Le Nevenec, 2011; Milliken y Schreiber, 2012), y la fenomenología son los abordajes que más suelen utilizarse a la hora de afrontar una pregunta de investigación desde un enfoque cualitativo.

Con el objetivo de descubrir y comprender los significados experienciales vividos por nuestros alumnos, creemos que el llamado método fenomenológico podría ser el más apropiado en la medida en que este se centra precisamente en eso, en descubrir la verdadera esencia, hasta el momento oculta, de un fenómeno concreto (Earle, 2010). La fenomenología como pensamiento filosófico se le atribuye al autor alemán Edmund Husserl. La fenomenología husserliana nos resulta útil en cuanto que se centra en el estudio de la experiencia vivida y pone énfasis en la comprensión del mundo tal cual es vivido por los seres humanos.

Para Husserl existen dos tipos de actitudes frente al mundo: por un lado la "actitud natural", consistente en ese experimentar prerreflexivo; y, por otro lado, una "actitud fenomenológica", que hace referencia a una especie de "puesta entre paréntesis" del mundo tal cual lo entendemos desde nuestra subjetividad y a la hora de adentrarnos en el descubrimiento de un fenómeno particular (Laverty, 2003). Esto significa apartar del análisis minucioso del fenómeno todos nuestros prejuicios, nuestros valores, nuestras opiniones y, básicamente, todo aquello que no nos permita describir lo que vemos de manera "objetiva" y tal cual es vivido (Husserl, 1913/1962).

El filósofo alemán, Martin Heidegger, con el que nosotros nos sentimos identificados, en desacuerdo con el pensamiento fenomenológico husserliano, sentó las bases de la llamada fenomenología hermenéutica (Earle, 2010). Para Heidegger, el mostrarse de los fenómenos depende inexorablemente de cual sea la forma de mirar, es decir, del modo en que nos aproximamos a ellos. Dicha

forma puede ser tan variada como la existencia humana misma. La clave hermenéutica reside en el hecho de que cualquier comprensión de un fenómeno es interpretación del mismo, en la medida en que las preocupaciones y los prejuicios son parte de la naturaleza propia del "ser-en-el-mundo" (Gadamer, 1975/1993) y forman parte constituyente del proceso de comprensión.

En este sentido, las implicaciones que el método hermenéutico posee para este trabajo de investigación radican en las siguientes cuestiones:

1. El fenómeno de estudio se manifiesta a través de una experiencia vivida. Nosotros, a través de nuestro existir como "ser-docente", "ser-alumno", "ser-usuario-del-sistema-sanitario" etc., hemos podido experimentar el mundo de modo tal que nuestro "aquí y ahora" actuales nos sitúan en el punto concreto donde nos planteamos la existencia de un problema relacionado con el descubrimiento y la comprensión del significado experiencial que tiene para los adolescentes con enfermedades crónicas (diagnosticados con cáncer) y sus cuidadores, la intervención educativa recibida dentro del ámbito de la Unidad Pedagógica del Hospitalaria del Hospital General Universitario de Alicante.
2. La mirada hacia el fenómeno está determinada por nuestro "ser-en-el-mundo". El modo en que hemos decidido abordar esta investigación está determinado por nuestra existencia como "seres-en-el-mundo" (resultado de interpretar la realidad tal cual se nos presenta ante nuestros ojos y además hacerlo de manera subjetiva).
3. La comprensión de la experiencia vivida por otros está sometida a un proceso de interpretación subjetiva. Puesto que el objetivo es descubrir e interpretar los significados experienciales que los alumnos hospitalizados poseen, el análisis de sus experiencias estará, sin duda, influenciado por la subjetividad inherente a cualquier interpretación del mundo de las cosas que podamos hacer como individuos que ejercen la labor de investigadores. A fin de garantizar que dichas interpretaciones subjetivas no sean erróneas, nos aseguramos, siempre, de clarificar con los alumnos

y padres, aquello que habíamos entendido en sus declaraciones.

En nuestra investigación partimos de la premisa de que las organizaciones sanitarias y educativas deben ser colaborativas, que el papel de los participantes es de investigadores de su práctica y que la investigación, desde y para las organizaciones, se convierte en una herramienta clave de la mejora de la calidad asistencial (Latorre, 2003), a lo que nosotros añadiríamos la calidad educativa. Esta investigación cualitativa nos permitirá tener una visión holística, comprensiva y contextualizada de los fenómenos relacionados con el aprendizaje en entornos hospitalarios.

Nuestro trabajo de investigación pretende comprender el significado experiencial que tiene la intervención educativa recibida dentro del ámbito de la Unidad Pedagógica Hospitalaria (del Hospital General de Alicante) para los adolescentes con enfermedades crónicas y sus cuidadores. Por ello, consideramos que la mejor herramienta de estudio es la metodología cualitativa ligada a la perspectiva fenomenológica y etnográfica, ya que nos dará la vivencia individual de los participantes en el proceso de aprendizaje dentro del contexto poco habitual de aprendizaje que es el hospital.

La investigación cualitativa considera que la realidad no es externa a las personas, sino que es construida. Por tanto, pone énfasis en la subjetividad, interesándose por analizar cómo las experiencias son vividas e interpretadas por las personas (Denman y Haro, 2000). Se busca examinar la realidad tal como los otros, en nuestro caso los adolescentes con cáncer, la experimentan a partir de la interpretación de sus propios significados, sentimientos, creencias y valores.

En principio, la metodología cualitativa no mide un fenómeno, sino que lo describe e interpreta, para que se conozca de manera más compleja y profunda. Se comprenden los fenómenos desde la perspectiva de las personas, y es de esta manera que se accede a los motivos, los significados, los actos diarios de las personas y sus comportamientos adoptados en diferentes escenarios y situaciones cotidianas (Minayo, 1995; de la Cuesta, 1997).

Rodríguez (2008) incide en que es un proceso sistemático de aproximación a una

situación social, considerada de manera global en su propio contexto natural. El objetivo fundamental y el punto de partida que orienta todo este proceso de investigación es la comprensión empática del fenómeno objeto de estudio.

La fenomenología se define como la tradición de la investigación cualitativa con fundamentos filosóficos y psicológicos que se concentra en las experiencias de los seres humanos (Polit y Hungler, 2000), cuestión fundamental, ya que nos centramos en lo que nuestro alumnado nos relata en las entrevistas de nuestra investigación.

De acuerdo con De la Cuesta (2003) el investigador cualitativo es reflexivo, es decir, se relaciona íntimamente con el tema de investigación y con los informantes, involucrándose así en su mundo social. De esta manera, influye en la investigación porque la condiciona en cómo hace las preguntas, qué es lo que pregunta y qué y cómo “interpreta” los datos de las entrevistas.

El investigador actúa como testigo e instrumento de indagación, siendo un actor que también quiere experimentar en su interior lo que está estudiando (Ruiz, 2003). La investigación se realiza de forma interactiva y reflexiva y los investigadores son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio, sin imponer visiones previas (Taylor, 1992). El investigador forma parte del mundo que investiga, sobre el cual influye al mismo tiempo que se ve influido por él (Hammersley, 1994). Es decir, con nuestro lenguaje verbal y no verbal podemos condicionar y condicionamos a nuestro interlocutor y viceversa; de ahí surge la razón de que siempre haya que clarificar, así como la importancia del lenguaje y de la comunicación.

Las características de la etnografía como forma de investigación social según Del Rincón (1997, citado por Ibáñez Gallardo, 2015) es tener un carácter fenomenológico, que supone una permanencia relativamente persistente. Además, es holística y naturalista, recoge una visión global del ámbito social y tiene un carácter inductivo.

Consideramos la etnografía en tanto se interesa por lo que la gente hace, cómo se comporta, cómo interactúa proponiendo descubrir sus creencias, valores, motivaciones, etc. como un método de investigación cualitativa valioso en

nuestro trabajo como instrumento generador de información del sentir del adolescente hospitalizado. En este sentido, Benner (2003) afirma que el factor humano no puede estar ni controlado, ni restringido, sino que solo puede ser comprendido y facilitado, puesto que está impregnado de significaciones y de un compromiso personal y cultural.

La perspectiva etnográfica aporta los mecanismos para estudiar nuestra propia cultura y la de los demás, incluidos la sociedad y los grupos sociales, y se caracteriza por la participación del investigador en la vida cotidiana de la gente de manera abierta o encubierta. Es una participación extensa en el tiempo y que precisa una actitud de escucha. El interés no está en el comportamiento, sino en el significado del comportamiento.

La etnografía trata de establecer un reflejo de lo que sucede y, por lo tanto, interpreta los significados atribuidos a objetos o eventos, los cuales son contrastados por miembros del estudio. Utiliza como técnica la observación participante junto con entrevistas y técnicas documentales (De La Cuesta, 1997).

Por su parte, la etnografía permite un proceso de construcción teórica simultánea a la investigación empírica. Desde el punto de vista epistemológico, es un proceso de indagación sobre la vida humana que se inicia con la lectura de la realidad y/o de una cultura, que en nuestro caso se circunscribe al ámbito de acción que la UPH tiene en los alumnos adolescentes a los que atiende, para identificar, analizar e interpretar sus múltiples lenguajes tanto corporales como verbales en medio de los cuales construyen su sentido de la vida.

Con el fin de llegar a una comprensión de las situaciones sobre la base de los significados que tienen para los adolescentes con cáncer del Hospital General de Alicante, la etnografía de la comunicación, junto con la etnografía holística, se presentan muy útiles para la consecución de nuestros objetivos.

Nos apoyaremos en la Teoría Fundamentada, pues esta teoría ofrece un procedimiento de análisis de datos, para reflexionar sobre sus significados y obtener conocimiento teórico a partir de ellos, esto es, hacer emerger la teoría desde los datos obtenidos en la realidad, como vamos a realizar en nuestro

estudio. Asimismo, nos da los fundamentos teóricos para aproximarnos al conocimiento empírico sobre las relaciones humanas, sociales y su interpretación cualitativa.

Dado que la fenomenología tiene por objeto comprender una vivencia, que es en sí misma un proceso interpretativo (De la Cuesta, 2006), empleamos también el Interaccionismo Simbólico como un marco teórico ligado a la perspectiva fenomenológica.

Nos apoyamos también en el Interaccionismo simbólico, en cuanto que este atribuye mucha importancia a los significados sociales que las personas asignan a los que les rodea. Blumer señala tres premisas importantes al abordar el Interaccionismo Simbólico:

- El ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función de lo que estas significan para él.
- El significado de estas cosas se deriva de, o surge como, consecuencia de la interacción social que cada cual mantiene con el prójimo.
- Los significados se manipulan y modifican mediante un proceso interpretativo desarrollado por la persona al enfrentarse con las cosas que va hallando a su paso (Blumer, 1981).

El proceso de interpretación descrito por Blumer actúa como intermediario entre los significados o predisposiciones a actuar de cierto modo, y la acción misma. Las personas están constantemente interpretando; uno de los motivos es que cada persona ha tenido diferentes experiencias y eso hace que actúe de modo distinto (Taylor y Bogdan, 1992).

Según el interaccionismo simbólico, el significado de una conducta se forma en la interacción social. Su resultado es un sistema de significados intersubjetivos donde la consciencia sobre la existencia propia se crea al igual que la consciencia sobre otros objetos; o sea, ambas son el resultado de la interacción social. La persona crea significados compartidos a través de su interacción y, estos significados devienen su realidad.

Descripción de los participantes

Como dicen Burns y Grove (2012, p. 320), el proceso de selección de los participantes puede tener un profundo efecto sobre la calidad de la investigación y, por ello, los investigadores tenemos la obligación de describirlo con un nivel exhaustivo de profundidad tal que permita promover la interpretación de los hallazgos y la replicación del estudio por parte de otros.

Como nos dice Fernández-Lasquetty (2013), debemos buscar a los informantes que más y mejor información pueden ofrecer y en aquellos contextos en los que se pueda reunir la mayor y mejor información, para de esa manera poder tener la visión completa de las experiencias de las personas que tienen esa vivencia. Es por ello que en nuestro caso seleccionamos a los adolescentes oncológicos pacientes del Servicio de Oncología-Pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante. Siendo conscientes de que la intención de nuestra investigación era la de comprender en profundidad un fenómeno concreto y vivido mediante la experiencia por quienes serían nuestros participantes, en la selección de los mismos tuvimos en cuenta que fueran pacientes adolescentes oncológicos y mostraran su deseo de participar en la misma.

La selección de nuestros participantes sigue el criterio llamado "muestreo intencional". Esto consiste, según Burns y Grove (2012, p. 321), en que el investigador "de modo consciente, selecciona a ciertos participantes, elementos, acontecimientos o incidentes para incluirlos en el estudio", siendo el objetivo de dicho tipo de muestreo el de seleccionar casos creídos capaces de proporcionar información rica, a partir de los cuales podamos comprender el fenómeno de estudio.

La posibilidad de participar en esta investigación quedaba delimitada, evidentemente, por la necesidad de haber sido alumno en algún momento del aula hospitalaria, y ser paciente del Servicio de Oncología-Pediátrica, así como por ser los padres /cuidadores de este alumno o alumna. Asimismo, este criterio de selección se convirtió en una limitación para nuestro estudio dada la dificultad de muchos de los alumnos y alumnas que, cumpliendo con nuestro criterio de selección, eran incapaces de verbalizar situaciones recurrentes del proceso de

tratamiento de la enfermedad y de los períodos de ingreso hospitalario.

Como dicen Burns y Grove (2012, p. 325) la investigación cualitativa se centra en la calidad de la información obtenida a partir de la persona, más que en el tamaño de la muestra. Así pues, el número de participantes en un estudio cualitativo es adecuado cuando se consigue la saturación y la comprobación de la información en el área de estudio, es decir cuando un muestreo adicional no aporta nueva información. En nuestra investigación alcanzamos saturación teórica después de entrevistar a ocho alumnos y a ocho padres/cuidadores de estos alumnos; nuestra muestra de participantes fue de trece mujeres (siete alumnas y seis madres) y tres varones (un alumno y dos padres) de edades entre once y diecisiete años en los alumnos, y entre treinta y sesenta en los padres/cuidadores, dentro del áreas de oncología pediátrica del Hospital General de Alicante.

El muestreo teórico y la recogida de datos

Como hemos referido anteriormente, una muestra cualitativa no es mejor cuanto mayor sea el número de participantes, sino en la medida que logra presentar todas las diversidades pertinentes al colectivo analizado.

Según Glaser y Strauss (2006), el muestreo teórico “es el proceso de recolección de datos para la generación de códigos, por el que el analista recoge conjuntamente la teoría y analiza sus datos, y decide qué datos recoger en adelante y dónde encontrarlos, para desarrollar su teoría que emerge de los mismos”, reflejando así uno de los elementos distintivos de la TF (Teoría Fundamentada): el carácter simultáneo que posee la recogida y el análisis de los datos.

Asimismo, Trinidad et al. (2006) afirman que este proceso permite al investigador identificar categorías sobre personas o sucesos, las que deben “emerger” de los datos obtenidos durante la investigación que le permitan profundizar en información que sea relevante para construir una teoría. Consecuentemente, la calidad de los conceptos identificados es un aspecto importante, señalando que el muestreo teórico debe finalizar cuando la

información (datos) se satura, es decir, a partir del momento en que no surgen nuevos conceptos y estos comienzan a repetirse en el discurso de los diferentes informantes clave, que aportaron datos a través de entrevistas, *focus group* u otra técnica cualitativa de recolección de información, lo que la literatura relativa a la TF denomina “saturación teórica”.

Tampoco hemos querido olvidar en el diseño de la muestra los principios de heterogeneidad y accesibilidad con el fin de lograr el mejor proceso comunicativo y alcanzar la máxima variabilidad en la comprensión del fenómeno objeto de estudio propuesto por Losada y López (2003), (citado en Lapeña, 2012). Así, hemos seleccionado los participantes más capaces y dispuestos a dar información relevante, cuidando la elección del tiempo y lugar más apropiados para la entrevista. Estos lugares eran propuestos por nosotros y elegidos por nuestros participantes en función de sus propios criterios de comodidad, tranquilidad, seguridad, etc. En nuestra investigación han participado los adolescentes que, previa autorización de sus padres, se encontraban en una situación física, psicológica y emocional estable que les permitía hablar de su enfermedad y lo vivido durante el proceso de la misma.

En la investigación cualitativa el muestreo es no probabilístico y se lleva a cabo, fundamentalmente, de las siguientes formas:

- **Muestreo por conveniencia**: normalmente lo componen personas voluntarias, que desean hablar ampliamente sobre su experiencia, es un muestreo fácil y que aporta mucha información (Fernández-Laquetty, 2013).
- **Muestreo intencional o crítico**: el investigador puede usar sus conocimientos acerca de la población para elegir los casos que incluirá en la muestra. Puede seleccionar la variedad más amplia posible de personas que a su juicio son los que disponen de mayor información acerca del tema de estudio (Polit & Hungler, 2000).
- **Muestreo por avalancha**: se produce cuando las personas que ya participan en el estudio recomiendan a otros posibles participantes; es un tipo de muestreo práctico y también aportan gran cantidad de información (Fernández-Laquetty, 2013).

- **Muestreo teórico:** es el que se inicia mediante personas voluntarias, que posteriormente evoluciona al muestreo por avalancha, siguiendo una estrategia deliberada según las necesidades del investigador sobre la información que precisa. (Fernández-Laquetty, 2013).

De acuerdo con lo descrito en nuestra investigación, hacemos uso del muestreo intencional y por conveniencia. En relación con el tamaño de la muestra, como dice Pérez Serrano (2004), la investigación cualitativa no persigue la representación estadística sino la representación tipológica, socio-estructural, de acuerdo con los propósitos de la investigación y las contingencias de tiempo y medios. Por ello, casi siempre se emplean muestras pequeñas no aleatorias, lo cual no significa que la calidad de la muestra no interesa, sino que se aplican criterios distintos (Polit & Hungler, 2000).

Uno de los principios que guía el muestreo cualitativo es la saturación de datos o redundancia, es decir, se determina cuando ya no se obtiene nueva información y esta comienza a ser redundante, teniendo en cuenta todo lo anterior. Aun cuando según Polit & Hungler (2000) los estudios fenomenológicos se basan en muestras de diez o menos participantes, según palabras de Bertaux (1988) (citado en Arias y Giraldo, 2011) "*el investigador no puede estar seguro de haber alcanzado la saturación sino en la medida en que haya buscado conscientemente diversificar al máximo sus informantes*", aspecto que nosotros logramos con el muestreo intencional.

Instrumento de recolección de la información: La entrevista

Para el método fenomenológico hermenéutico, las cosas no son poseedoras de significado sino que somos las personas quienes les otorgamos significado en función de nuestra facticidad, como ocurre, por ejemplo, cuando una misma cosa es definida de forma diferente por dos individuos pertenecientes a distintos contextos. Además, el concepto de interpretación es entendido como una etapa de desarrollo ulterior a la comprensión misma, donde esta "se apropia de lo comprendido haciéndolo expreso o explícito" (León, 2012).

Entendemos que la forma de apropiarnos de la comprensión de las experiencias vivenciales de nuestros alumnos sería ofreciéndoles la oportunidad de emplear el lenguaje para hacerlas visibles a nuestros ojos.

Para conocer cuáles son los significados vivenciales de nuestros participantes acerca del fenómeno de estudio, su experiencia con la UPH, necesitamos obtener relatos sobre sus experiencias personales al respecto, y, para ello, debemos formular determinadas preguntas, en determinada dirección y con determinado propósito. O sea, tenemos que utilizar la llamada "entrevista fenomenológica" (Marshall y Rossman, 1995, p. 82), cuya naturaleza abierta promueve la producción de conocimiento nuevo (Kvale, 2011) en relación al fenómeno estudiado.

En nuestra investigación utilizamos la entrevista; Van Manen sostiene que la entrevista en cualquier investigación fenomenológica hermenéutica cumple con dos propósitos: por un lado, utilizamos la entrevista "*como medio para explorar y reunir material narrativo experiencial que en un momento dado puede servir como recurso para desarrollar un conocimiento más rico y más profundo sobre un fenómeno humano*" y, por otro lado, "*como vehículo para desarrollar una relación conversacional con otra persona, es decir, el entrevistado, sobre el significado de una experiencia*" (Van Manen, 2003).

Cuanto más espontáneo sea el procedimiento de la entrevista, más probable es que se obtengan respuestas espontáneas, vivas e inesperadas de los entrevistados. En cambio, cuanto más estructurada sea la situación de la entrevista, más fácil será la estructuración conceptual de la entrevista para un análisis posterior. Por ello, la clave está en alcanzar, mediante la formulación de preguntas correctas, el equilibrio entre ambas estrategias (Kvale, 2011).

Así pues, acerca de cuáles son los tipos de preguntas más adecuados para la indagación fenomenológica, durante el transcurso de nuestras entrevistas incluimos aquellos tipos de cuestiones que, según Kvale (2011), han sido científicamente demostradas como válidas en investigaciones de esta naturaleza. Los diferentes tipos de preguntas que formulamos podrían estar agrupadas así:

1. Preguntas introductorias y/o de sondeo. Son aquellas que aportan información general y espontánea del fenómeno; realizamos estas preguntas con la intención de romper el hielo, de atraer a nuestros informantes al tema central del estudio. Un típico ejemplo es cualquier pregunta que comienza con "¿Podrías decirme de manera general...?"; eso sí, siempre clarificando el porqué de la pregunta y explicando, también, qué pretendíamos conocer con su respuesta.
2. Preguntas de profundización. Su función es lograr obtener información más profunda en base a una respuesta dada. En ellas el entrevistador suele emplear el *feedback*. Se gana en comprensión más profunda sobre aspectos concretos de la investigación y sirve para asegurarnos de que el mensaje recibido se corresponde con el enviado y no hacer malas interpretaciones por nuestra parte. Por ejemplo: "¿qué quieres decir con que es "muy importante"?, ¿muy importante para quién?, ¿en qué sentido?".
3. Preguntas de especificación. O preguntas de clarificación, que consisten en profundizar en la comprensión de los aspectos más específicos del fenómeno a través de preguntas más operativas. Por ejemplo, "¿qué hiciste cuando viste que tu imagen había cambiado?". Nos sirven para indagar en las acciones que nuestros alumnos llevaban a cabo, en relación al cómo afrontar determinadas situaciones relacionales y/o comunicativas.
4. Preguntas directas. Nos sirven para introducir nuevos temas tras haber obtenido una respuesta espontánea relacionada con algo en lo que queríamos profundizar y aún no nos habíamos adentrado. Por ejemplo, "ahora que hablas de tus compañeros, ¿qué opinas sobre...?".
5. Preguntas indirectas. Son consideradas preguntas proyectivas, se pretende que hable sobre sí mismo en su relación con otros compañeros. A modo de paradigma: "¿Cómo crees que tus compañeros viven esta situación en el aula?".

6. Preguntas de estructuración. Nos sirven para ir cambiando de tema cuando considerábamos que ya habíamos obtenido suficientes datos sobre algo concreto. Se suele introducir este tipo de preguntas tras un silencio. Por ejemplo: "cambiando de tema... ¿Cómo ves las actuaciones y visitas que tenemos en el aula?".

7. Preguntas de interpretación. Se utilizan cuando sentimos que el participante nos enviaba mensajes llenos de contenido pero carentes de sentimiento. A modo de paradigma: "¿podrías decirme cuál es tu opinión acerca de las actuaciones o visitas de las que tú has estado presente?".

Método de análisis y proceso analítico: Etapas del proceso de descripción e interpretación

El objetivo de toda investigación fenomenológica es el de "des-cubrir" la esencia del fenómeno tal cual se muestra a la conciencia (Van Manen, 2003), para poder comprender el por qué y el cómo podríamos utilizar el procedimiento de "codificación abierta", propio de la Teoría Fundamentada, como metodología analítica en un estudio fenomenológico como el nuestro. Así pues, debemos comenzar por describir brevemente en qué consiste dicho procedimiento.

En primer lugar, debemos aclarar el concepto de "codificación", que entendemos como "el proceso mediante el cual los datos son separados, conceptualizados y reunidos de nuevo en una forma esencialmente diferente" (Flick, 2011). Así, a lo largo del proceso de codificación de la información, podríamos hablar de "codificación abierta", "codificación axial" y "codificación selectiva" (ídem).

Estos procesos forman parte de un "método de comparación constante" (Glaser & Strauss, 2006). La "codificación abierta" tiene como objetivo expresar la información en forma de conceptos segmentados en 'unidades de significado' lo más simples posibles". Estas son en realidad palabras o experiencias cortas a las cuales se añaden las etiquetas conceptuales que son los "códigos" (Finck, 2011). Una vez que el número de códigos es amplio, se realiza una "codificación axial" de los datos, consistente en volver a unificar la información y a establecer relaciones entre los diferentes "códigos" asignados durante la "codificación

abierta" (Cottrell y McKenzie, 2011) agrupando estas en diferentes "categorías" en función del tipo de relación establecido entre ellos (Suter, 2012). Una vez establecida dicha red relacional de códigos, y cuando el número de categorías lo permite, se da comienzo a la "codificación selectiva", que consiste en una categorización más refinada de la información en aras de obtener las que serán las "categorías centrales" de nuestro estudio (Strauss y Corbin, 1990 b).

La metodología analítica que hemos seguido para el tratamiento de la información es la del método enunciado por Colaizzi (1978) para el análisis de la información en una investigación fenomenológica (Goulding, 2005; Kleiman, 2004; Miller, 2003), aplicando sus consejos metodológicos en lo que concierne a los siguientes pasos:

1. Lectura de las narraciones de los participantes para adquirir el sentido general de éstos. Una vez grabadas las entrevistas y después de transcribirlas a un documento de texto, procedimos a una lectura profunda y detallada.
2. Extracción de fragmentos significativos. Esta segunda etapa consistió en volver de nuevo al texto y subrayar aquellas partes que nos parecían relevantes, las "citas", para la comprensión del objeto de nuestra investigación.
3. Otorgar significado interpretativo a los fragmentos extraídos, mediante una descripción interpretativa de los mismos y la asignación de los "códigos".
4. Agrupación de los significados. Hace referencia a la realización de la "categorización" o "agrupación en familias" de aquellos fragmentos del texto o "citas" a los que, tras haberles asignado un significado interpretativo o "códigos", podían ser estructurados en diferentes grupos en función de cual fuera su aportación específica a la comprensión global del fenómeno; en nuestra investigación "las categorías".
5. Descripción general del fenómeno. Una vez concluida la categorización de los "códigos", y agrupados estos en conceptos de familias, es cuando se puede realizar una descripción global del fenómeno estudiado.
6. Descripción interpretativa de los aspectos específicos del fenómeno, moviéndonos de lo general a lo específico. Decidimos reducir la interpretación general realizada a sus estructuras más específicas, detalladas, o simples, de

modo que esta resultara fácilmente comprensible para los demás.

7. Vuelta a los participantes. Ofrecimos a los participantes la oportunidad de leer la interpretación de sus entrevistas para obtener un feedback sobre el grado de pertinencia de nuestro análisis sobre sus experiencias.

En esencia, la metodología fenomenológica hermenéutica se aplica el concepto de "círculo hermenéutico" que se basa en la idea de considerar el proceso de análisis como algo no lineal donde los investigadores, a fin de comprender la esencia de un fenómeno, deben moverse de lo específico a lo general y viceversa, y de lo concreto a lo abstracto y viceversa (Ángel, 2011; Earle, 2010).

En relación al rigor metodológico, tal y como afirman Morse, Barrett, Mayan, Olson y -Spiers (2002) "sin rigor, la investigación no tiene sentido, se convierte en ficción y pierde su utilidad". Sin embargo, estamos de acuerdo con Pereira (2012) cuando afirma que resulta realmente complicado poder demostrar la calidad del método en una investigación cualitativa debido, entre otras cosas, a la existencia de un enorme debate relativo a la adecuación y pertinencia de los criterios hasta ahora empleados de credibilidad, confirmabilidad, transferibilidad, validez o aplicabilidad. No obstante, garantizar la calidad de una investigación cualitativa pasa, hoy en día, por asegurarnos del cumplimiento de la mayoría de los criterios anteriormente mencionados (Noreña, Alcaraz-Moreno, Rojas y Rebolledo-Malpica, 2012).

A continuación mostramos cada uno de los criterios que pueden asegurar la calidad y rigor de nuestra investigación, seguidos de las acciones que hemos llevado a cabo para alcanzarlos.

1. Credibilidad. Este criterio, según Suárez (2005), hace referencia "*al necesario isomorfismo entre los datos recogidos por el investigador y la realidad objeto de estudio*". Siguiendo a Noreña et al. (2012) también puede ser llamada "autenticidad", que significa que los resultados obtenidos no son inventados por el investigador.

Consecuentemente, para demostrar que nuestros hallazgos son resultado de

interpretar fielmente las experiencias tal cual son vividas por los participantes, decidimos que dicha interpretación fuera sometida a un proceso de triangulación de autores y resultados, en el que los directores de esta tesis doctoral revisaron la interpretación final de la información.

Tobin y Begley (2004) afirman que la validez interna está relacionada con el grado de credibilidad alcanzado en una pesquisa de carácter cualitativo. Las acciones que hemos llevado a cabo para aumentar la credibilidad en nuestro estudio se exponen a continuación:

2. Validez interna. Hace referencia al grado en que otros investigadores interpretarían la información obtenida del mismo modo o de un modo muy parecido a como nosotros lo hemos hecho, llevando a cabo las siguientes acciones (Seale, 2000):

- Utilización de un dispositivo grabador de audio para recoger la información de manera mecánica (acción descrita como uno de los métodos que mejor garantiza la fidelidad de la información recabada y posteriormente analizada).
- Captura de citas literales de los participantes. La grabación del audio de las entrevistas nos da la oportunidad de acceder a las experiencias vivenciales de los participantes tal cual eran narradas por estos de manera literal (Beket y Zauszniewski, 2012).
- Triangulación de investigadores. Es comúnmente aceptado que el debate y el intercambio de opiniones entre varios investigadores acerca de las decisiones concernientes al apartado metodológico aumenta la validez interna del estudio.
- Uso de los participantes como investigadores; es decir, cuando se les ofrece la posibilidad de proporcionar *feedback* acerca de la interpretación de sus relatos, haciendo posible con ello aumentar la validez interna del estudio.

3. Adecuación y concordancia teórico-epistemológica. Noreña et al. (2012) sostienen que este criterio, sinónimo de rigor metodológico, debe ser tenido

en cuenta desde el momento en que comienza una investigación de carácter cualitativo. Desde un principio clarificamos cuál es nuestra posición con respecto a la forma en la que interpretamos el mundo, aferrándonos a ella y luchando por ser coherentes a lo largo de todo el proceso de investigación. Esto se lleva a cabo cuando hacemos referencia a los autores y pensadores humanistas, existencialistas y fenomenológicos, y que seguimos en el diseño e implementación de nuestro marco metodológico. Por ello, los conceptos de libertad, subjetividad y responsabilidad humanas son el fundamento de este estudio.

4. Confirmabilidad. Es entendida como neutralidad u objetividad en la descripción del fenómeno de estudio, por ser ampliamente considerada promotora del rigor en investigación cualitativa (Bekhet y Zauszniewski, 2012; Noreña, 2012). Evidentemente, no podemos mostrarnos más en desacuerdo con aquellos autores que consideran este un criterio de calidad en este tipo de investigación. No al menos en un estudio fenomenológico hermenéutico como el nuestro. Esto se debe a que si partimos de la base de que el conocimiento objetivo del mundo es imposible en tanto en cuanto que cualquier observación y percepción de este está basado en teorías, valores, opiniones o prejuicios pre-existentes que, propios de la naturaleza del ser, determina tanto el significado interpretativo de las cosas mismas, como el por qué son unas cosas y no otras las que acceden a un plano central e intencional de la conciencia (Heidegger, 2000; Seale, 2000), la confirmabilidad, como criterio de rigor metodológico, no tiene sentido alguno.

Consideraciones éticas

Botto (2011) asegura que "[...] *tradicionalmente, se ha denominado 'moral' al conjunto de normas, principios y valores que rigen la conducta en una determinada comunidad, mientras que el término 'ética' se ha reservado para denotar la disciplina filosófica cuyo objeto es la reflexión en torno a la moral*" sin limitarse a una moral determinada.

Los temas comúnmente abordados por la investigación fenomenológica hermenéutica suelen centrarse en torno al estudio de experiencias vividas que, en algunas ocasiones, podrían ser catalogadas de delicadas en la medida en que ahondan en las esferas sentimental y privada de sus participantes (Walker, 2007).

Consiguientemente, no nos sorprende que los aspectos relacionados con la ética de este tipo aparezcan en investigaciones y, en concreto, en aquellas que se llevan a cabo en el ámbito de la salud. Cabe recordar que, aunque sea dentro del ámbito educativo, nuestra investigación se integra en el entorno hospitalario y por tanto de la salud, el cual es objeto de estudio con asidua frecuencia (Harrowing, Mill, Spiers, Kulig y Kipp, 2010).

Toda investigación que cuente con la participación de personas tiene que demostrar el carácter ético de la misma, y por ello debe respetar los cinco derechos humanos de libre decisión, intimidad, anonimato y confidencialidad, tratamiento justo y protección frente al malestar y el daño. En la redacción del consentimiento informado para nuestros participantes, en primer lugar se ha tenido en cuenta que son menores de edad y que por tanto el consentimiento para la participación en nuestra investigación ha sido facilitado a los padres o tutores (Ver Anexo 4). Para elaborar mencionado documento se tuvieron en cuenta los cinco derechos, anteriormente citados, aclarándoles estas cuestiones:

- a. Información detallada sobre el estudio. Sabiendo que cualquier decisión debe estar basada en el conocimiento y en la comprensión sobre el fenómeno que se a tomar dicha decisión, detallando las características y los propósitos de nuestra investigación.
- b. Capacidad de decidir libremente. En el primer contacto se dejó explícitamente claro y en varias ocasiones que si en algún momento creían conveniente abandonar la investigación, poner límite al tiempo de la entrevista o cualquier otra cosa que considerasen oportuna, eran libres de hacerlo, sin que supusiera ningún riesgo para su bienestar.
- c. Intimidad durante el proceso de recolección de la información. Se explicó que las entrevistas tendrán lugar en un ambiente íntimo y relajado (que eligieron los participantes), donde se garantiza su anonimato y la confidencialidad de

todo cuanto sucediera dentro del espacio físico donde estas tenían lugar. Además, se dio la opción a los menores entrevistados de que sus padres estuvieran presentes durante la entrevista y cuando éstos pedían realizarla en solitario, se solicitaba la autorización paterna.

- d. Anonimato y confidencialidad de la información. Queríamos que los participantes, adolescentes y padres, se sintieran cómodos al narrar sus experiencias relativas al fenómeno estudiado. Se les informó antes de comenzar la entrevista que la participación de cualquier persona en nuestro estudio era completamente anónima y que la información que daban sería tratada en la más estricta confidencialidad.
- e. Selección de los participantes obedeciendo a razones científicas. La realización de la selección de las personas que participaron en nuestro estudio se hizo en base a una serie de criterios específicos y de interés científico, que ya se explicó en el apartado dedicado a la exposición de la descripción de nuestros participantes.
- f. Protección de los participantes frente al malestar y al daño. Según Walker (2007) las entrevistas fenomenológicas pueden hacer aflorar vivencias emocionales de todo tipo. Se contaba con el apoyo de un profesional de psicología en el servicio de Pediatría oncológica, en el caso de que fuera necesario, y así se les informó a los participantes. Es notorio comentar que sus servicios no fueron requeridos por ninguno de nuestros participantes

Limitaciones del estudio

La protección de los participantes frente al malestar y al daño ha sido una prioridad en este estudio constituyéndose en una limitación en relación a la información que se solicitaba situando, el bienestar de los participantes como una prioridad frente al interés por obtener información relevante para este estudio. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento en el que se realizó la entrevista supone otra limitación en relación a los recuerdos de la experiencia vivida.

Los entrevistados no se sentían cómodos con el hecho mismo de la grabación y se perdieron muchos matices e información que se relataron una vez acabada la sesión y que aunque el investigador es consciente de ello no lo tiene documentado

y por tanto no se ha recogido para este trabajo.

En cuanto a la muestra, es posible que en función del sexo las vivencias y experiencias sean diferentes. Nuestra muestra posee 3 varones y 15 mujeres. A pesar de la escucha activa en las entrevistas, es posible que existe un cierto sesgo en cuanto a experiencias en función del sexo.

El entrevistador, autor de esta tesis, ha seguido las directrices de las entrevistas, pero es posible que otro entrevistador más experto hubiera obtenido además otros matices experienciales.



CAPITULO 10: RESULTADOS



A lo largo de este capítulo, central en la investigación, presentamos los resultados obtenidos en el estudio según han ido apareciendo en el análisis de los textos transcritos de las entrevistas realizadas al alumnado adolescente oncológico, pacientes del Hospital General Universitario de Alicante, y a sus padres, clasificados en Grandes Temas. Estos se desarrollan siguiendo el esquema descrito en la Tabla 2.

Los grandes temas surgidos de éste análisis han sido (Tabla 3):

1. EMOCIONES EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO.
2. RELACION SALUD-HUMANIZACIÓN
3. UNIDAD PEDAGÓGICA HOSPITALARIA

De su análisis pormenorizado surgen las categorías y subcategorías y asociadas en torno a cada uno de estos grandes temas.

Emociones en el ámbito hospitalario

- EMOCIONES Y ADOLESCENTES CON CÁNCER

Por un lado se describen, en este primer bloque, el análisis de las emociones vividas como emociones negativas en relación con la consecución de sus objetivos, descritos en la Tabla 4 y por otro lado, las emociones que permiten alcanzar cierto nivel de bienestar subjetivo, descritas en la Tabla 5.

Relación Salud-Humanización

Las relaciones profesionales-personales que se establecen en el entorno hospitalario, centrándonos en las que surgen en la UPH. Tabla 6.

- RELACIONES CON EL PERSONAL SANITARIO
- RELACIÓN ALUMNADO-DOCENTE

Unidad Pedagógica Hospitalaria

Reflejado en la Tabla 7 y en la que se establecen las categorías y subcategorías de ésta.

- APRENDIZAJE CURRICULAR
- ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS
- REINCORPORACIÓN AL CENTRO: VUELTA A LA NORMALIDAD
- PROPUESTAS DE MEJORA DE LA UPH

TABLA GENERAL de ANÁLISIS ENTREVISTAS		
GRANDES TEMAS	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
EMOCIONES EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO: EL ADOLESCENTE CON CÁNCER	MIEDO	
	TRISTEZA	Aislamiento
		Aburrimiento
		Preocupación
		Incredulidad
		Sufrimiento
		Añoranza
		Evasión
	ALEGRIA	
	AMOR	Confianza
Agradecimiento		
RELACIÓN SALUD-HUMANIZACIÓN	RELACIONES CON EL PERSONAL SANITARIO	
	RELACIONES ALUMNADO DOCENTE	
UNIDAD PEDAGÓGICA HOSPITALARIA	APRENDIZAJE CURRICULAR	Expectativas de Éxito-Fracaso escolar
		Satisfacción por el esfuerzo
	ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS	
	REINCORPORACIÓN AL CENTRO: VUELTA A LA NORMALIDAD	
PROPUESTAS DE MEJORA DE LA UPH		

Tabla 2: Tabla de análisis

De cada uno de los participantes hemos realizado una tabla de extracción para el análisis y discusión de los resultados. Cada tabla contiene la referencia del sujeto, con edad y sexo, categorías, subcategorías y la extracción de la entrevista que ha dado lugar a su categorización. Estas tablas están recogidas en el Anexo 5.



BLOQUE III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS



Esta investigación se ha realizado a través de la descripción clasificada y detallada de los resultados obtenidos tras el análisis de las narraciones, esto es, experiencias vivenciales de nuestros participantes, las cuales contienen opiniones personales de aspectos relacionados no solo con el proceso de enseñanza-aprendizaje en el entorno de la Unidad Pedagógica Hospitalaria (UPH), sino también con el ámbito de las relaciones personales y las emociones que de ellas se derivan. La manera de entender las experiencias vivenciales de nuestros participantes es a través la interpretación de la expresión de sus emociones

Una de las primeras acciones que debemos hacer como investigadores cualitativos es mostrar lo que opinan, piensan o viven nuestros participantes en relación a cada uno de los constructos que surgen. En nuestra investigación analizaremos no solo los aspectos derivados del ámbito curricular, sino que, de acuerdo con la perspectiva sistémica en la que todo está relacionado y a su vez influido por todo, desglosaremos en primer lugar lo relativo a las emociones surgidas en el entorno hospitalario en relación a la UPH para continuar con el análisis de las relaciones personales surgidas en este entorno y terminaremos exponiendo cómo las emociones y las relaciones personales establecidas influyen en el aprendizaje, la motivación y la resiliencia de nuestros alumnos.

En primer lugar, para la comprensión de las emociones vividas por nuestros adolescentes con cáncer y sus familias, hemos constatado que las diferentes líneas de investigación (Belli, 2009) en las que se han llevado a cabo tentativas empíricas de clasificación de las emociones, utilizando diversas metodologías (cuestionarios, entrevistas, escalas multidimensionales, etc.) no han sido concluyentes, llegando cada una a conclusiones diferentes. Sin embargo, en un aspecto sí que coinciden: las emociones están en un eje que va del placer al displacer. Por tanto, se puede distinguir entre emociones agradables y desagradables o, lo que es lo mismo, emociones positivas y emociones negativas (Bisquerra, 2006). En esa línea hemos establecido dos bloques de análisis diferentes dentro de las emociones derivadas de las entrevistas realizadas en esta investigación.

Por un lado encontraremos las emociones negativas, que son emociones

desagradables; se experimentan cuando se bloquea una meta, ante una amenaza o una pérdida. Estas emociones requieren energías y movilización para afrontar la situación de manera más o menos urgente. Por otro lado, las emociones positivas son emociones agradables, que se experimentan cuando se logra una meta. El afrontamiento consiste en el disfrute y bienestar que proporciona la emoción.

Siguiendo el objetivo principal de nuestro estudio, que es descubrir y comprender el significado experiencial que tiene para los adolescentes con cáncer y sus padres, la intervención psicoeducativa recibida desde el ámbito de la Unidad Pedagógica Hospitalaria, hemos observado que, para llegar a cumplir el mismo, ha sido necesario entender las emociones que se derivaban de la experiencia de la enfermedad y cómo las relaciones personales que se establecían con el personal docente han determinado la predisposición hacia el aprendizaje del alumnado.

En nuestra investigación han participado un total de 16 personas (8 adolescentes y 8 adultos) y, aunque cada uno de ellos lo vive de una manera única y lo expresa con sus propias palabras, al realizar un análisis profundo vemos una gran coincidencia en sus respuestas que nos lleva a la saturación de los resultados.

El procedimiento de análisis de los resultados interpretativos que aquí presentamos sigue las etapas de análisis propuestas por Colaizzi (1978) tras haber aplicado el concepto de círculo hermenéutico (Earle, 2010) a la interpretación de la información obtenida de las narraciones de nuestros participantes, y trabajando desde un enfoque fenomenológico (Elo & Kyngäs, 2008).

Para que se pueda captar de la mejor forma posible el mensaje de nuestros adolescentes y sus familiares respecto de cada uno de los conceptos tratados en la entrevista, presentaremos algunas citas de las transcripciones originales, y una tabla del desarrollo de cada categoría analizada, con las ideas fundamentales extraídas de las narrativas de los sujetos participantes en este trabajo

A lo largo de este capítulo realizaremos también una redacción de reflexiones analíticas (*memoing*) de los datos cualitativos y discusión de las mismas. Este

recurso lo abordaremos dentro del procesamiento y organización de los datos, porque aunque es producto de un trabajo clarificador, lo vamos realizando de forma paralela a la codificación y exposición de los datos, justificándola según la búsqueda bibliográfica o estado de la cuestión y dándole continuidad con la verificación de los mismos.

Por otro lado, es necesario tener en cuenta que las valoraciones son subjetivas y en la mayoría de los casos son narraciones retrospectivas, acerca de sus experiencias vividas como alumnado de la UPH siendo pacientes ingresados, por lo que los resultados finales no pueden considerarse como el significado final de dicha experiencia, ya que esta cambia conforme la persona madura la experiencia de la enfermedad y en función del tiempo transcurrido hasta el momento de su participación en esta investigación. Debemos clarificar a este respecto que las entrevistas se han realizado en diferentes tiempos en relación a los tratamientos, ingresos, procesos de aislamiento o permanencias en la Unidad de Cuidados Intensivos U.C.I.

GRANDES TEMAS	CATEGORIAS	DESCRIPCIÓN
EMOCIONES EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO		La hospitalización representa una situación donde el sujeto percibe un incremento de su propia vulnerabilidad, al tiempo que se da la presencia de gran cantidad de estímulos estresantes, e incluso amenazantes de la propia integridad física.
	EMOCIONES Y ADOLESCENTES CON CÁNCER	

RELACION SALUD-HUMANIZACIÓN		La calidad del fenómeno comunicativo-relacional que tiene lugar entre los profesionales sanitarios y los docentes de la UPH en relación con los adolescentes oncológicos y sus familias determina la eficacia de la calidad del cuidado percibido
	RELACIONES CON EL PERSONAL SANITARIO	
	RELACIÓN ALUMNADO-DOCENTE	
UNIDAD PEDAGÓGICA HOSPITALARIA		La UPH está orientada a garantizar la continuidad del proceso educativo del alumno y contemplar tanto las necesidades educativas específicas relacionadas con aspectos curriculares como aquellas otras necesidades de tipo afectivo-personal, emocional y de relación.
	APRENDIZAJE CURRICULAR	
	ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS	
	REINCORPORACIÓN AL CENTRO : VUELTA A LA NORMALIDAD	
	PROPUESTAS DE MEJORA DE LA UPH	

Tabla 3: Grandes temas

Emociones en el ámbito hospitalario

Comenzaremos el primer bloque con el análisis de las emociones vividas por los adolescentes con cáncer y por sus familiares que se llevara a cabo a su vez en dos apartados diferentes, en función de que estas emociones hayan sido vividas por nuestros participantes como emociones que han facilitado u obstaculizado sus objetivos en algún momento de su experiencia como pacientes del Servicio de Oncología Pediátrica o como alumnado de la UPH, y que por tanto darán lugar a lo que algunos autores como Bisquerra (2006) denominan emociones positivas y negativas.

Las emociones surgidas en el radio de acción de la UPH, y por tanto en el ámbito hospitalario, se han mostrado como una de las categorías centrales de nuestro trabajo. Los menores enfermos de cáncer que deben seguir un tratamiento oncológico sufren una hospitalización intermitente, prolongada, de media de uno a dos años de tratamiento intenso; esta situación los mantiene separados de sus rutinas, entre las que se encuentra la asistencia a sus centros educativos de referencia, sus institutos, que a la par sostienen sus redes sociales. Estos jóvenes adolescentes tienen derecho prioritario a seguir una educación que tenga en cuenta la vulnerabilidad física, psicológica, emocional y social a la que están expuestos. Consecuentemente, para que una atención educativa integral sea efectiva deberá tener presente no solo los aspectos fisiológicos de la enfermedad, sino también los rasgos emocionales y sociales que se derivaran del proceso de la enfermedad.

Los estados emocionales, tanto normales como patológicos, de los adolescentes y jóvenes con cáncer están relacionados con patrones característicos de procesamiento de la información emocionalmente relevante según Mathews y MacLeod (citados por Chóliz, 2005).

Desde el punto de vista de la intervención de la UPH se hace necesario centrar la atención del adolescente con cáncer en cuestiones tales como sus trabajos y deberes escolares, dándole normalidad y continuidad a lo que hasta el momento antes del diagnóstico había sido su vida cotidiana. De esta manera se evita la

excesiva atención a la información amenazante desde el punto de vista del adolescente. Esta información, que el adolescente vive como amenazante, hace referencia a todo lo que tenga relación con pruebas diagnósticas o tratamientos invasivos derivados de la enfermedad y que puede generar reacciones de ansiedad, así como derivar en episodios depresivos.

La vulnerabilidad emocional a la que se enfrentan los adolescentes a lo largo del proceso de su enfermedad se manifiesta en las entrevistas a los participantes en nuestra investigación de diversas maneras; de ahí surge la información que hemos agrupado en categorías y subcategorías en torno al gran tema o categoría central de las emociones y el adolescente con cáncer. Dicho análisis en profundidad se hace necesario para conocer cómo se sienten estos adolescentes desde el punto de vista emocional, cómo les afectan sus repetidos ingresos hospitalarios a nivel general y en relación a su predisposición hacia el aprendizaje, y de qué manera la intervención de la UPH influye en esas emociones experimentadas por estos adolescentes.

Como apunta Aparicio “*los problemas derivados de los padecimientos crónicos son muy variados, entre ellos destacan entre otros; trastornos emocionales, pobre autoestima, trastornos intrafamiliares, alteración de las relaciones sociales[...]*” (2003, p. 20). Aunque Aparicio se refiere a niños con patología crónica, hacemos extensible sus consideraciones a los adolescentes con cáncer.

Pese a que en términos generales se habla de trastornos de ansiedad, miedos, baja autoestima y posibles sentimientos de culpabilidad y ridículo ante su adaptación social, centraremos nuestra atención en las repercusiones que estos trastornos tienen especialmente a nivel escolar, de las cuales presentamos una descripción de cada una de ellos y que son la clave para la comprensión de las vivencias de los adolescentes con cáncer y de sus familiares, en el ámbito de acción de la UPH.

El cáncer es una enfermedad que obliga al adolescente a elaborar en su conciencia un nuevo mundo, distinto al anteriormente vivido, que en ocasiones producen desgarros que se traducen en una inadecuada adaptación emocional del adolescente, que puede provocar secuelas psicológicas como ansiedad, falta de

habilidades sociales, alteraciones del sueño, temores, fobias escolares, absentismo escolar o sentimientos de impotencia, entre otros.

Comenzamos nuestro análisis de datos con el estudio de las categorías (miedo y tristeza) que podrían suponer algún tipo de perturbación tanto en la relación con una buena calidad de vida como en el aprendizaje y las subcategorías asociadas a estas (aislamiento, aburrimiento, preocupación, incredulidad, sufrimiento, añoranza y evasión).

En relación con las subcategorías añoranza y evasión, no hemos encontrado autores que relacionen las mismas con el entorno de aprendizaje hospitalario y con las emociones y sentimientos que se derivan de las relaciones establecidas en dicho entorno.

A continuación exponemos experiencias relacionadas con emociones que de alguna manera se experimentan como emociones negativas en relación con la consecución de sus objetivos, descritos en la Tabla 4.

GRANDES TEMAS	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	
EMOCIONES Y ADOLESCENTES CON CÁNCER			
	MIEDO		
	TRISTEZA		Aislamiento
			Aburrimiento
			Preocupación
			Incredulidad
			Sufrimiento
			Añoranza
			Evasión

Tabla 4. Emociones y adolescentes con cáncer

Miedo

Está ampliamente constatado que la hospitalización representa una situación en la que se percibe un incremento de la propia vulnerabilidad, al tiempo que se aprecia una gran cantidad de estímulos estresantes, e incluso amenazantes, de la propia integridad física. No obstante, a tenor de diferentes investigaciones, resulta difícil, en ocasiones, separar el estrés derivado de la enfermedad del que genera la propia hospitalización y las circunstancias asociadas a ella (Serras, 2002); más aún si consideramos la gran diversidad de fuentes de estrés posibles (Sandín, 2003).

Posiblemente gran parte de estas reacciones podrían deberse al miedo (Méndez et al. 2003; Pérez Grande, 2000). El estudio de miedos específicos (Pelechano, 1981, 1984; Valiente et al. 2003) nos induce a pensar que los miedos a sufrir daños físicos y corporales, a los lugares cerrados, al peligro o la muerte, o los relacionados con la enfermedad, podrían estar asociados con mayor intensidad al estrés infantil por hospitalización.

Quiles et al. (2000) sostienen que en la adolescencia los miedos más relevantes serían el propio miedo a la estancia hospitalaria, el miedo a los procedimientos médicos (inyecciones, dolor, entre otros) y el miedo a la enfermedad y sus posibles repercusiones. Según Valiente et al. (2003) el miedo al peligro y a la muerte es uno de los constructos más comunes, incluyéndose en ella el miedo a una enfermedad grave como uno de los cinco tipos más frecuentes en la infancia y la adolescencia. Todo esto lo reflejan los alumnos pacientes en expresiones como estas:

"El cáncer es muy grave, entonces, cuando eres adolescente, te pasan por la cabeza ideas de morirte o cualquier cosa..." (rompe a llorar) L1 de MJ2

"Pues ahora mismo como si hubiera sido...O sea, a ver, la sensación mía es de 'ya se ha pasado todo' hace un año, terminamos en marzo realmente, pero cada vez que

venimos aquí, siempre, o cada vez que tengo que venir, me tira para atrás ese miedo de revisión y tal,..” MJ2 de L1

“Yo recuerdo, por ejemplo, mi primera punción, que a mí, por ejemplo, me daban mucho miedo las agujas....” B1 de F2

Los riesgos atribuidos al ingreso en un centro sanitario adquieren una gran relevancia y significación cuando se trata de un paciente pediátrico, debido a que su concepto de enfermedad y su interpretación de los procedimientos médicos están cargados de tintes emocionales, teniendo con frecuencia ideas confundidas sobre su dolencia y pudiendo sufrir fantasías sobre la invalidez o la muerte. A este respecto nosotros añadimos que, aunque actualmente el índice de supervivencia a la enfermedad es muy alto, a lo largo de nuestra investigación hemos convivido con las emociones derivadas de la muerte de algún niño o adolescente de la Unidad de Oncología y por tanto de la UPH. La interpretación que hacen los adolescentes, así como sus familiares, acerca de la proximidad de la muerte es real y en algunas ocasiones derivada de la propia experiencia del adolescente entrevistado.

Tristeza

La tristeza es una emoción que generalmente surge ante las pérdidas que sufrimos en la vida, de ahí que sea tan intensa como el vínculo con lo perdido. A diferencia de las demás emociones, la tristeza está caracterizada por una falta de energía. En un primer momento es vivenciada como un dolor paralizante que no nos deja fuerza para actuar, sino tan sólo para llorar y así sacar el dolor, tiende a desvanecerse y desaparecer, sin embargo, puede enquistarse o perpetuarse transformándose en sufrimiento que queda descrito más adelante (Malaisi, L. 2007). En palabras de un adolescente con cáncer, la tristeza, se refleja en el siguiente ejemplo.

“Y es eso, que a lo mejor si estás triste y o quieres salir, viene otra persona de las que hayan venido y to eso y vienen a ver cómo estás, entonces, aunque tú no

quieras...Y eso pues te alegra un poco aunque estés triste."

A1 de E2

El aislamiento y el aburrimiento

Los sentimientos de culpa, tristeza, desesperanza o aburrimiento, consecuencia en muchas ocasiones de los largos ingresos hospitalarios con periodos de aislamiento pueden estar presentes a través de elementos depresivos que limitan o estancan el desarrollo normal del niño y adolescente. Para el adolescente, todo se convierte en rutina, los días son siempre iguales, pasan los ciclos en el hospital y el resto del tiempo en casa, casi sin salir: otras veces deben estar en aislamiento no solo en el hospital, sino también con restricciones de visitas en su domicilio (AFANION, 2015).

Tanto el hospital como la enfermedad imponen un cambio de vida dentro del sistema social, afectando al individuo hasta tal punto que frecuentemente debe asumir un nuevo rol de enfermo y, al mismo tiempo, produciendo éste, un impacto disruptivo en el resto de roles (Rodríguez, López y Pastor, 1989; citado por López, 2011). Este nuevo rol en ocasiones implica cierto grado de aislamiento, en ocasiones derivado de la propia decisión del adolescente y en otras por el desarrollo de la enfermedad. Veamos cómo reflejan esto los adolescentes enfermos:

"Mal, un poco hasta los huevos de todo. No quería que me molestara nadie." R1 de L2

"...pero que prefería quedarme en la habitación" A1 de E2

"aquí no hay muchas cosas que hacer, solo puedes ver la tele y poca cosas más..." I1 de Vi2

"No sé, porque estás to' el rato en el hospital pues ya te cansas y quieres desconectar un poco de tanto hospital y eso." R1 de L2

"ella no quería ir, se quería quedar en la habitación, pero en la habitación hacía que los deberes o los exámenes o lo que le mandaran" E2 de A1

Con las citas de nuestro alumnado-paciente queda confirmado lo que sostienen también diversas asociaciones de familiares de niños oncológicos como AFANION en relación al aburrimiento por las rutinas, agudizadas por los momentos de aislamiento.

La preocupación

Quiles y Pedroche (2000) hacen referencia a las principales preocupaciones parentales ante la hospitalización como las preocupaciones sobre la enfermedad y los procedimientos médicos: falta de conocimiento acerca del tratamiento médico aplicado, sus riesgos, complicaciones, posibilidades de curación, etc., y necesidad de idoneidad acerca de los cuidados percibidos. Preocupaciones relacionadas con las actividades de la vida diaria. Como las que a continuación relatan nuestros participantes.

"ya marcados por algo como es un cáncer que nunca vuelven a ser los mismos desde entonces" P3 de C1.

"(sobre el aula)...después de todo lo que tenemos, que ella está enferma y que ella está aquí, es un paso" Ea2 de CL1.

"...pero no dejas de estar en un hospital, enganchado a una máquina, sin saber que va a pasar... MJ2 de L1.

La incredulidad

En un primer momento el impacto del diagnóstico puede generar altos índices de ansiedad, desesperación y miedo. El nivel de negación de la situación, la incredulidad sobre la nueva situación, dará información de la dificultad que está

generando esta nueva realidad (Díaz y col, 2009). Que se ve reflejado en comentarios como los siguientes:

“entra uno muy bloqueado, mucho miedo, mucho susto, mucho, mucho que hago yo aquí” MJ2 de L1

“Al principio muy duro, pero luego te acostumbras” F2 de B1

“porque pensaba que no iban a haber profesores en el hospital” Ea2 de CL1

El sufrimiento

En palabras de Bayés (2009) cuanto más amenazadora le parezca a una persona una situación y cuanto menos control crea tener sobre ella, mayor será su sufrimiento. En dicho concepto y definición coinciden autores procedentes de campos tan diversos como la psicología, la antropología, la filosofía, la medicina y la bioética. Loeser y Melzack, autoridades en el campo del dolor, y citados por Bayés, escriben que *"el sufrimiento es una respuesta negativa inducida por el dolor pero también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de personas u objetos queridos y otros estados psicológicos"*, y que en el caso y de acuerdo con Cassell, *"se produce sufrimiento cuando la persona se siente amenazada en su integridad biológica o psicológica"*.

La enfermedad en la adolescencia, sobre todo si es crónica o grave, actúa en los miembros de su familia como una agresión. Los padres del menor enfermo sufren, por lo general, tanto o más que él, solo que en una forma distinta.

Cuando se informa a los padres sobre la enfermedad de un hijo y sobre la posibilidad de hospitalización pueden aparecer respuestas de incredulidad, ansiedad, ira, miedo, rebeldía o depresión, sentimientos que se dan habitualmente en las situaciones de duelo. Se pueden autoinculpar de la desgracia, percibir indefensión y frustración ante la sintomatología,

cuestionando sus habilidades para cuidar al hijo y estas emociones a su vez les pueden provocar estrés por su aparente incapacidad en resolver la situación. López-Naranjo y Fernández- Castillo (2004) mencionan determinadas alteraciones emocionales relacionadas con el mundo del paciente pediátrico, sobre las vivencias del miedo y el estrés y sobre cómo los padres perciben la experiencia de tener un hijo hospitalizado, se sienten afectados y se comportan ante ella (Fernández-Castillo, López-Naranjo y Vilchez-Lara, 2009).

En nuestro quehacer cotidiano, como docentes de la UPH, podemos constatar que el sufrimiento en cuanto percepción de pérdida de control producida por la situación de enfermedad del hijo o hija es vivida como tal por los padres, y que los adolescentes lo expresan más como hastío y no tanto como sufrimiento. Esto queda reflejado en las entrevistas mediante expresiones como estas:

"pero y yo también estuve *demasiado* fuerte para como soy. Yo me puse peor después de salir de aquí. Aquí estaba más fuerte, pero porque aquí también tenía que estar más fuerte para ella. Porque si yo me ponía mal, ella se pondría peor, entonces a veces tenía que sacar de donde no podía, que yo no sé cómo." F2 de B1

"Sí que decirte que habían muchos días que, sobre todo cuando llegaba la noche, te hartabas de todo porque un mes ahí en la cama pues se hace un poco duro, pero yo bien y bueno, mi madre no tan bien." B1 de F2

"en ese momento la verdad es que si hubiera suspendido me hubiera dado igual, pero yo quería graduarme con mis compañeros y era segundo de bachiller, entonces yo no quería perderlo." B1 de F2

"porque aquí es todo un día en un hospital, es mucho tiempo en una habitación, sacándote sangre, haciéndote

pruebas..." E2 de A1

"la verdad es que desde que tuvimos la noticia de que nuestra hija estaba enferma, que tenía un cáncer; y desde la operación hasta el tratamiento pues es difícil de llevarlo"
P3 de C1.

La añoranza y la evasión

En relación con la añoranza y la evasión, tal y como hemos reseñado anteriormente, no hemos encontrado autores que las relacionen con el ámbito del aprendizaje en el entorno hospitalario. En cambio, estas sí son manifestadas por nuestros alumnos o sus familiares, y por ello consideramos importante reflejarlo.

La añoranza

Según el diccionario de la RAE, se define como: "*Tristeza melancólica originada por el recuerdo de una dicha perdida*". En el caso concreto del alumnado adolescente de la UPH, las relaciones personales son muy intensas y cuando los ingresos hospitalarios se hacen cada vez menos frecuentes se experimentan sentimientos de pérdida en relación a ese vínculo establecido con el docente hospitalario, al igual que se percibe la pérdida de las relaciones sociales que se establecen en los institutos con sus iguales.

"Además, de hecho, ella sigue. Ella cuando viene aquí al hospital de día ya está vamos a subir a ver a Ruth a planta, vamos a subir a ver a Ruth a planta". E2 de A1

"aunque digamos siempre que el instituto y el colegio es un asco, que lo es; pero, pues uno lo echa de menos" I1 de V2.

Como hemos visto por las expresiones anteriores, la añoranza está relacionada con los vínculos personales.

La evasión

Se define como evitar un daño o peligro, y estaría relacionada con el modo de percibir la hospitalización como una agresión en la que la UPH se convierte en refugio donde sentirse más aliviados. Esto queda reflejado en las expresiones que siguen:

"nosotras también nos tenemos que evadir de no estar *to'* el día pensando en lo que le va a pasar, en la medicación, en esto, ahora viene esto, ahora viene lo otro *pa'l* crio, ahora viene lo otro... Nosotras también necesitamos también evadirnos un poco." E2 de A1

"me gusta cuando hacéis cosas para salir fuera de aquí porque sinceramente no creo que a los niños les guste estar siempre aquí metidos".I1 de V2.

"pues también sirve un poco de punto de escape de lo que es la rutina de la habitación, lo que es la enfermedad y todo, que además de trabajar y estudiar, pues hay mucho entretenimiento" B1 de F2

"Y ese momento que ellos tienen para ir al aula se evaden de todo... Todos es que estaban deseando que llegara la hora para ir al aula" E2 de A1

"las actividades que se han ido programando a lo largo del tratamiento en esa aula han servido para que no solo mi hija, sino todos los niños, se encontraran totalmente fuera de lo que es la enfermedad en sí... todo eso hacía que ese aula fuera como un mundo aparte, como un más allá, como un Peter Pan, como un Nunca Jamás..." P3 de C1

“Lo de la realidad virtual que entra ahí, que hace ya mucho que lo quería probar, pues te anima, ¿no? Porque desconectas, te diviertes y está ahí.” R1 de L2

El hecho de ingresar en un centro sanitario, al tratarse de una situación novedosa e infrecuente, va a suponer, mayoritariamente, la aparición de una serie de emociones negativas: miedo, tristeza, asilamiento, aburrimiento, preocupación, incredulidad, sufrimiento, añoranza y evasión; emociones que han quedado descritas anteriormente. Si bien experimentar emociones negativas es algo inevitable y a la vez útil desde el punto de vista evolutivo, también es cierto que tales emociones se encuentran en el núcleo de muchos de los trastornos psicológicos (O'Leary, 1990; Watts, 1992; citados por Jiménez, 2006).

En los últimos años existe un creciente interés por investigar la función adaptativa de las emociones positivas dentro del marco de la Psicología Positiva (Seligman, 2002). En este contexto, el cultivo de las emociones positivas se está convirtiendo en un valioso recurso para transformar la vida ordinaria de las personas.

En esta línea de investigación se sitúan las investigaciones de Bárbara Fredrickson (Fredrickson 2000b, 2001, 2003), quien sostiene que emociones como la alegría, el entusiasmo, la complacencia, etc., aunque fenomenológicamente son distintas entre sí, comparten la propiedad de ampliar los repertorios de pensamiento y acción de las personas, y de construir reservas de recursos físicos, intelectuales, psicológicos y sociales para momentos de crisis (Jiménez, 2006).

Las funciones de las emociones positivas vendrían a complementar las funciones de las emociones negativas (Fredrickson, 2001) y ambas serían igualmente importantes en un contexto evolutivo. Si las emociones negativas solucionan problemas de supervivencia, entre las que se encuentra la función adaptativa que prepara al organismo para la acción (Fernández-Abascal, 2011) porque tienen asociadas tendencias de respuesta específicas (la ira, prepara para el ataque; el asco provoca rechazo; el miedo prepara para la huida), las emociones positivas

solucionan cuestiones relativas al desarrollo y crecimiento personal y a la conexión social, permitiendo generar vínculos entre personas y el aprendizaje de conductas de ayuda.

Las emociones, que no son excluyentes entre sí, van a establecer datos necesarios para comprender el estado anímico del adolescente y su entorno significativo, a la vez que van a matizar y a guiar las pautas de actuación psicoeducativas llevadas a cabo por la UPH para que estas estén más acordes con la situación real y sean verdaderamente efectivas. A continuación hemos realizado un cuadro resumen de las emociones positivas transmitidas por nuestros participantes en las entrevistas, que quedan desarrolladas más adelante.

GRANDES TEMAS	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
EMOCIONES EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO	ALEGRIA	
	AMOR	Confianza
		Agradecimiento

Tabla 5. Emociones en el ámbito hospitalario

Alegría

Considerando que la salud es algo más que la ausencia de enfermedad y que las emociones positivas son también algo más que la ausencia de emociones negativas, es posible plantear la utilidad de las emociones positivas para prevenir enfermedades, para reducir la intensidad y duración de las mismas y también para alcanzar niveles elevados de bienestar subjetivo (Lyubomirsky, King y Diener, 2005). Las emociones positivas, entre las que se encuentra la alegría, se relacionan con el nivel de bienestar subjetivo o felicidad.

Las emociones positivas en general y la alegría en particular contribuyen a hacer más resistentes a las personas frente a la adversidad y ayudan a construir resiliencia psicológica (Lyubomirsky, King y Diener, 2005). Las personas resilientes, de acuerdo con Jiménez (2006) son aquellas que ante la adversidad se doblan pero no se rompen, son capaces de experimentar emociones positivas en situaciones estresantes. Estas emociones protegen frente a la depresión, incluso con una experiencia realmente traumática como es la enfermedad del cáncer. Tal es el caso de nuestros adolescentes y de sus familias.

La alegría, por ejemplo, anima a jugar en el sentido amplio de la palabra, a empujar los límites, a ser creativo (Frijda, 1986 citada por Jiménez, 2006) y ello permite desarrollar el entrenamiento de habilidades físicas (fuerza, resistencia, precisión), de habilidades psicológicas e intelectuales (comprensión de normas, memoria, autocontrol) y de habilidades sociales necesarias para el establecimiento de relaciones de amistad y de apoyo. Todas estas habilidades, conceptualizadas como recursos, pueden llegar a ser muy valiosas en momentos de escasez y de conflicto, en los que disponer de apoyo puede ser la diferencia entre sobrellevar los efectos de los tratamientos y del aislamiento que supone la enfermedad.

Sabemos que las metas pueden servir para dar significado a la vida. Aunque la meta para nosotros no es lo importante: lo importante no es solo lograr en nuestro caso los objetivos curriculares, sino ayudar a conseguir la resiliencia suficiente para normalizar la vida de nuestro alumnado después de la enfermedad. En este sentido, desde la UPH se trabaja en relación con objetivos curriculares, organizando actividades motivadoras que capten en primer lugar a nivel emocional al alumnado, favoreciendo su autoestima, para que aprenda a apoyarse en sí mismo y sienta que vale la pena seguir luchando por sus metas. Es prioritario que se enfoque la atención y que el alumnado se involucre en una actividad a partir de la cual puede tener experiencias óptimas, en las que la alegría sea un componente más.

Esto queda señalado por nuestros alumnos pacientes con expresiones como estas:

“Pues a ver, cuando vengo aquí, por un parte me da mucha alegría porque me habéis ayudado muchísimo...” (Rompe a llorar) L1 de MJ2

“Pues haciendo bromas para que se rían, como haces tú, y eso” R1 de L2

“Vamos, no tengo palabras para poder dar las gracias ni describir lo que hace que ese aula le dé a los niños, que es esperanza ante todo y alegría” P3 de C1

“No sé, porque cuando entras a lo mejor no piensas que vas a estudiar solo, no sé, que va a ser divertido. “R1 de L2

En este sentido Bisquerra (2006) afirma que cuando una meta se persigue con resolución y toda la actividad constituye una experiencia de flujo, el resultado es la armonía interior que conduce a la serenidad y fortaleza que admiramos en las personas que parecen estar bien consigo mismas.

Amor

Otra de las emociones que surge a lo largo de las entrevistas es el amor que para algunos autores como Maturana (2001) es considerado una emoción fundamental ya que se encuentra en la base de las relaciones sociales (aceptación del otro). Para Maturana el amor es la emoción que constituye el dominio de conductas donde se da la operacionalidad de la aceptación del otro como un legítimo otro en la convivencia. Ese modo de convivencia es lo que relacionamos cuando hablamos de lo social y que reflejan nuestros alumnos-pacientes con expresiones como las que ponemos a continuación:

"nosotras era mirar el reloj y decir: 'Ahora mismo asoma por ahí Marisa o Ruth'. Y para nosotras era una sensación tan buena" MJ2 de L1

"ese amor, ese cariño que le dan las profesoras y mucho del personal sanitario que hay allí hace que los niños se recuperen, salgan de esta enfermedad y vuelvan otra vez a tener una vida normal" P3 de C1

"Ya te digo, tuviste algo en el principio que ella no te ha *dao* ningún rechazo al decir 'no, yo contigo no quiero saber *na*'. Desde el primer momento, ella se siente a gusto contigo y se ha sentido a gusto contigo." E2 de A1

"..Porque a mi hija le has hecho muy feliz, muy feliz. Mucho. Si es que cada vez que te ve se le ilumina la cara. Te lo agradezco Ruth, de verdad, y te quiere mucho. Entonces, pues es de agradecer y te voy a querer mucho siempre." E2 de A1

"Y dan abrazos y a veces te obligan a darles abrazos, como alguna que hay aquí presente; y eso. (Entre risas)....Sí, sirven." R1 de L2

El amor pues, como acabamos de ver, es la emoción que está en el origen de lo social y que podemos constatar a través de nuestra experiencia como docentes de una UPH: el trato con el adolescente con cáncer solo es posible en la medida en que éste nos acepta; lo mismo podríamos decir de sus familiares, que aceptan la intervención que se pueda hacer con sus hijos o parientes en la medida en que ven en los adolescentes esa aceptación.

La confianza y el agradecimiento

Emociones y sentimientos se utilizan en el lenguaje coloquial casi como sinónimos, pero algunos autores como Bisquerra (2006) señalan diferencias notables entre ellas. La emoción aguda pasa pronto, sin embargo ésta puede convertirse en sentimiento en el momento en el que persisten en ausencia de los estímulos. De esta forma, la emoción se experimenta de inmediato, de forma visceral y suele durar poco tiempo, mientras que el sentimiento es una actitud originada a partir de una emoción, pero que perdura más allá del estímulo que lo origina. Un sentimiento se prolonga en el tiempo, generalmente con la participación de la voluntad, tal sería el caso de la confianza o el agradecimiento.

La Confianza

La confianza, no siendo reconocida como un sentimiento como tal, es un valor que aparece con frecuencia a través de las entrevistas. Para Laurence Cornu, doctora en filosofía: *“la confianza es una hipótesis sobre la conducta futura del otro. Es una actitud que concierne el futuro, en la medida en que este futuro depende de la acción de otro. Es una especie de apuesta que consiste en no inquietarse del no-control del otro y del tiempo”* (2006). Lo manifestado por esta doctora nos lo confirman nuestros informantes con expresiones como las que siguen:

“...Porque siempre venías” A1 de E2

"Sabía que estaba en buenas manos y estaba con una persona con la que ella se sentía muy cómoda y eso a mí me daba mucha tranquilidad... Porque sabía que mi hija estaba en buenas manos y estaba muy bien." P3 de C1

"Las madres, cualquier duda que tenemos, a cualquier hora; llamamos, venimos, nos resolvéis cualquier duda de lo que sea: de aquí, de fuera... De todo." V2 de Z1

Dentro de la literatura no hemos encontrado autores que aludan de manera específica a lo que nuestros entrevistados consideran importante y que ha surgido a lo largo de las entrevistas, relacionado con los sentimientos expresados curiosamente solo por los familiares, referente a la confianza que manifestaban en la relación docente-alumno y que les permitía separarse del adolescente enfermo sin manifestar preocupación por esa separación.

En esta misma línea de objetivos no encuadrados en el ámbito curricular estaría el objetivo primero con el que, como docentes de una Unidad Pedagógica Hospitalaria, nos proponemos cuando conocemos por primera vez un adolescente que se encuentra en un espacio desconocido del cual no conoce sus sinergias y que él puede considerar hostil. Este objetivo es conseguir que "confíe" estableciendo una relación personal que va más allá de la estricta relación profesor-alumno.

"A mí el aula me ha *servido* para cuando que, a lo mejor estaba triste, venía la profesora y me animaba" A1 de E2

Evidentemente, no es lo mismo la situación a la que se enfrenta un adolescente que ingresa con un problema de trauma o quirúrgico, que uno que tiene problemas oncológicos o cualquier otra enfermedad crónica que pueda obligarlo a permanecer largos periodos de tiempo hospitalizado.

La respuesta educativa que se le debe prestar al adolescente con cáncer es muy diferente y ha de tener en cuenta los efectos neuropsicológicos de los tratamientos oncológicos como los déficits motores, alteraciones lingüísticas y expresivas y de comprensión auditiva, mutismo transitorio y disartria, entre otros, cuando el tumor se localiza, por ejemplo, en el cerebelo. Tras la resección del tumor se puede producir: déficit en funciones ejecutivas (de planificación y secuenciación), así como déficits en el lenguaje expresivo las funciones espaciales, la memoria verbal y/o la regulación del afecto (desinhibición). De acuerdo con la comisión de psicooncólogos de la FEPNC (2007) la medicación recibida (quimioterapia, radioterapia) planteará unos efectos secundarios (como el insomnio, náuseas, agresividad por la gran cantidad de corticoides administrados...) que se deben de

tener en cuenta a la hora de planificar la atención educativa.

En este contexto es muy importante tener en cuenta las prioridades del adolescente, entre las que se encuentra no distanciarse de su grupo de relación que suele estar en su entorno escolar, su grupo clase y conjugarlas con las exigencias que la sociedad tiene en relación a los aprendizajes que deben adquirir.

El Agradecimiento

El agradecimiento es un sentimiento que se experimenta cuando se recibe apoyo en una circunstancia difícil. Al igual que con la confianza, no hemos encontrado en la literatura referencias específicas a este respecto. Este sentimiento se refleja de manera exclusiva en las entrevistas realizadas a los adultos. En cambio, en las entrevistas realizadas a los adolescentes no aparece mención explícita a esta emoción, aunque sí se ve reflejado en la relación personal establecida con las docentes. A continuación vemos un ejemplo de lo expresado por nuestros participantes:

"Que digo que yo le agradezco a Ruth, y se lo agradezco en el alma, el ver que a mí hija le ha hecho mucho. Cuando nos llevó a ver a Hannibal Laguna a Madrid, esa cara de felicidad que tenía mi hija de emoción..." E2 de A1

"A mí bien. Muy bien. A mí me hace sentir muy bien, claro. Yo ver que está mi hija mal y cuando te oye se le ilumina la cara... y los niños pequeños, que los ves que están deseando irse con vosotras... Claro, es que eso es muy importante. Eso no lo consigue cualquiera, eso no lo consigue cualquiera." V2 de Z1

"con mi hija, me ha ayudado bastante, en el momento ese de salir, de tener sus bajones, que vengas tú, Ruth, que la saques de la habitación cuando no ha querido salir, te has

sentado con ella, has hecho los deberes con ella... Es que, para mí..." (Sollozos) V2 de Z1

Relación Salud-Humanización

En la literatura no hemos encontrado referencias que hagan mención concreta a la manera en la que viven los adolescentes, las relaciones con los docentes hospitalarios. En cambio, existe una amplia bibliografía que hace referencia a las relaciones entre el personal sanitario y el paciente, y por ello nos hemos apoyado en ellas, para entender las sinergias propias del entorno hospitalario diferenciado del que se produce en los centros educativos.

En nuestra investigación lo que en otras circunstancias son considerados pacientes, para nosotros es alumnado-paciente. Aunque nos hemos centrado en las relaciones personales desde la perspectiva de la pedagogía hospitalaria, reflejamos lo que para nuestros participantes es importante y en las entrevistas se ve la importancia que tiene también la percepción del trato recibido por parte del personal sanitario. En el apartado siguiente abordaremos las relaciones que se establecen en el entorno hospitalario, centrándonos en la UPH.

Es un hecho incontestable que en la base de toda relación se encuentran los fundamentos de la comunicación, constituyéndose esta como una necesidad que existe desde siempre, pues en cualquier ámbito personal, social o laboral las personas tenemos la necesidad de compartir nuestros pensamientos, conocimientos o sentimientos, y para ello utilizamos tanto el lenguaje verbal como no verbal.

Los docentes que trabajamos en el ámbito sanitario tenemos el privilegio de ofrecer atención pedagógica a todo el alumnado en los diferentes niveles educativos; en este proceso de atención pedagógica se produce, entre los diferentes profesionales del ámbito sanitario implicados en el mismo, una comunicación-relación que, como nos muestran Cibanal, Arce y Carballal (2014), puede verse influida por factores como la percepción, los valores y creencias,

aspectos sociales, culturales, familiares e individuales. Por tanto, en la medida en que seamos más conscientes de ellos, humanizaremos más nuestra comunicación-relación, aspecto que tanto pacientes como profesionales demandan sistemáticamente.

GRAN TEMA	CATEGORÍAS
RELACIÓN SALUD-HUMANIZACIÓN	RELACIONES CON EL PERSONAL SANITARIO
	RELACIONES ALUMNADO-DOCENTE

Tabla 6. Relación Salud- Humanización

Conocemos, a nivel profesional, que la toma de decisiones en el entorno clínico no solo se desarrolla sobre parámetros racionales, sino que también está cuajada de componentes emocionales. Ya se trate de observarse a sí mismo o de observar a la persona que está en frente, una mejor comprensión de sus comportamientos, entre otros, son condiciones necesarias en el dominio de la relación de ayuda. Es un hecho que por naturaleza cada uno de nosotros es diferente. Entre los rasgos de los que la naturaleza nos ha dotado, la emotividad ocupa un lugar significativo. Ser conscientes de ello implica un valor inigualable en la relación que podamos establecer con nuestro alumnado. Esto queda reflejado por nuestros informantes en las expresiones siguientes:

“de hecho, ella sigue. Ella cuando viene aquí al hospital de día ya está “vamos a subir a ver a Ruth a planta, vamos a subir a ver a Ruth a planta” E2 de A1

“porque a mi hija le has hecho muy feliz, muy feliz. Mucho....Si es que cada vez que te ve se le ilumina la cara.”E2 de A1

"Pues porque están los profesores del instituto que son más formales y eso, y luego están Ruth y Marisa que son como amigos de toda la vida y que te cuentan chistes entre ellos y eso, y te diviertes. No es el mismo tipo de profesor que los del instituto y es muy diferente la cosa." L1 de MJ2

"y la verdad es que aquí, siempre lo he dicho y siempre lo diré, ha sido como una familia, tanto fuera del aula como luego dentro. Es una familia, gente estupenda, nos atienden, nos quieren, nos protegen, nos ayudan..."F2 de B1

"el primer día que vine aquí había un montón de niños y había muy buen rollo, y estaba muy a gusto dentro del aula." L1 de MJ2

"A ver, aparte de que te animan y todo eso, pues es el hecho de que tienes a dos personas..."L1 de MJ2

"La niña se sintió muy cómoda, de hecho llegó a decirnos la primera semana de tratamiento que ella quería quedarse allí por todas las personas que la rodeaban, tanto los médicos como las profesoras,... por ejemplo, en este caso Ruth ha sido la que le ha llevado.... Vamos, es que es verla y se le iluminan los ojos y para ella es, pues, pues un hada madrina que tiene. " P3 de C1

"A parte de médicos son compañeros, amigos, confidentes. Porque, aparte, cuando ella estaba enferma, no que pase

un médico, no que pases tú, y te sientas en la cama y te quedas allí un rato, pues eso vale mucho porque la escuchas y te pones al nivel, por ejemplo si ella tiene dieciséis años, tú te pones al nivel de dieciséis años." F2 de B1

De acuerdo con Cibanal et al. (2014), no hay duda de que cada persona tiene un sistema o escala de valores personales que están influenciados y que contiene las creencias, es decir, la forma de pensar, sentir y actuar. A su vez, las creencias dependen de la historia personal de cada uno, así como de la edad, la experiencia personal, la educación recibida, el entorno familiar, etc., de manera que ambos conceptos, valores y creencias, pueden influir en las relaciones sociales y personales, marcando el comportamiento y la actitud que una persona adopta en una situación concreta. Cuando tenemos en cuenta todos estos factores, hacemos que nuestra comunicación sea de acercamiento y comprensión en lugar de alejamiento y enfrentamiento.

Unidad Pedagógica Hospitalaria

A continuación vamos a pasar a describir cuales son las experiencias vividas en torno a lo que nosotros hemos descrito como el gran tema de la Unidad Pedagógica Hospitalaria y que se describen más ampliamente mediante las categorías que la describen que son el aprendizaje curricular, las actividades complementarias y la reincorporación al centro. Estas categorías están a su vez descritas en profundidad por las subcategorías que nos sirven para entender con mayor detalle las categorías de las que proceden y que en el caso de la categoría del aprendizaje curricular, se refieren por un lado a las expectativas de éxito escolar y por otro a la satisfacción por el esfuerzo académico (tabla 7).

GRAN TEMA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
UNIDAD PEDAGÓGICA HOSPITALARIA	APRENDIZAJE CURRICULAR	EXPECTATIVAS de EXITO/FRACASO ESCOLAR
		SATISFACCIÓN POR EL ESFUERZO ACADÉMICO
	ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS	
	REINCORPORACIÓN AL CENTRO : VUELTA A LA NORMALIDAD	
	PROPUESTAS DE MEJORA DE LA UPH	

Tabla 7. Unidad pedagógica hospitalaria

Como afirma Urmeneta los maestros hospitalarios “*no nos movemos en un ambiente de risas, juegos alboroto y voces exultantes. El nuestro es un entorno de batas blancas, material sanitario, camillas, silencio y a veces un silencio duro y tenso*” (2011, p.11, citado por Ruiz, M., 2016).

El impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador durante la adolescencia que a cualquier otra etapa de la vida, ya que la enfermedad y su tratamiento dificultan el desarrollo de una autoimagen y autoestima adecuadas, el logro de una identidad personal, a través de la socialización y la formación de una identidad sexual.

El hecho de que los adultos esperen que el adolescente continúe con su desarrollo escolar le dice a este que tiene un futuro. Además, por supuesto, es necesario continuar su educación porque el adolescente enfermo sigue siendo un adolescente como los demás.

La realidad de que exista un centro educativo, que para los adolescentes es un instituto, ubicado en los hospitales, así como el desarrollo de programas de servicio educativo en el domicilio mientras esté todavía en tratamiento, favorece el objetivo de conseguir una mejor calidad de vida de los afectados de cáncer y de sus familias. En la UPH del Hospital General de Alicante se ha trabajado conjuntamente y de manera sistémica con los adolescentes y con las familias involucrándolos en las dinámicas de la UPH. Esto queda reflejado por los informantes en expresiones como estas:

“La verdad es que yo he *participao*, pero he *participao* porque yo he querido y porque me he sentido que hay que hacer las cosas por los nenes y sentir que se hagan felices. Yo lo hice con mucho gusto.” E2 de A1

Para Violant, Molina y Pastor (2011) los objetivos que se deben de plantear desde las aulas hospitalarias van más allá de los objetivos que aparecen fijados por los centros de referencia, destacando que es necesario preparar al niño para superar las diferentes situaciones que pueden darse durante el ingreso hospitalario, tales como: *“conocer y comprender la enfermedad; utilizar el tiempo de ocio, compartir experiencias con otros niños y preparar la vuelta al colegio”*.

“... porque aquí es todo un día en un hospital, es mucho tiempo en una habitación, sacándote sangre, haciéndote pruebas...Todos es que estaban deseando que llegara la hora para ir al aula” E2 de A1

En relación a las metodologías más utilizadas en las UPH, nos encontramos con los criterios metodológicos propuestos por Mejía y González (citados en Violant,

Molina y Pastor, 2011), tales como: recursos flexibles, globalizadores, significativos, personalizados, socializadores y motivadores. En relación con estas últimas aportaciones, encontramos a Plá (2006), quien considera que tanto la flexibilidad como la personalización de la educación deben de estar presentes en las aulas hospitalarias, mucho más si cabe que en la educación normal. De acuerdo con esta aportación encontramos a González, Macías y García (2002) quienes además proponen la globalización de las actividades. En este sentido, desde la UPH se ha trabajado por la convivencia en el aula que permitiera espacios de socialización con niños y adolescentes de diferentes edades y con patologías diversas, objetivo que se ha materializado a través del proyecto “*La Cultura y el Deporte se ponen la Bata y el Fonendo*”.

Para Caballero (2007), la metodología que se sigue en las aulas hospitalarias “*está orientada a trabajar según las necesidades y características del grupo*”. Se utilizan metodologías activas y las aulas se convierten en lugares donde los menores pueden expresar sus sentimientos, opiniones e intereses. Nosotros convenimos con todos ellos acerca de la necesidad de establecer una metodología flexible y adaptada a las necesidades no sólo curriculares, sino también emocionales de cada uno como persona individual, para lo cual resulta una herramienta imprescindible realizar actividades complementarias en función de los gustos y preferencias del alumnado, de tal modo que se involucren en ellas y participen de manera activa en su elección y desarrollo.

La población a la que estarían destinados estos programas, y por tanto la actuaciones psicoeducativas en el entorno hospitalario, sería la de las niños, niñas y adolescentes que en edad escolar obligatoria, ya se encuentren hospitalizados o no puedan asistir a un centro de enseñanza por problemas de salud y no solamente los pacientes oncológicos con los que se articula una atención más curricular. Esta atención educativa debe organizarse desde el centro de referencia del alumno, con la intención de integrar y normalizar las necesidades formativas desde el centro escolar de origen y de acuerdo con el profesorado del mismo (Serradas y Ortiz, 2001; Ortiz y Serradas, 2002). A esto, nosotros añadiríamos la necesidad de asegurar la continuidad y la expectativa de éxito en su incorporación a su instituto de referencia.

El aprendizaje curricular

A este respecto hemos encontrado en la literatura algunos autores para los cuales, en el contexto hospitalario, la psicopedagogía puede ayudar a paliar los efectos psicológicos, sociales y educativos que toda hospitalización puede comportar, tanto sobre el paciente como sobre su familia (Olivares, Méndez y Ros, 2002). Esto mismo lo reflejan nuestros entrevistados, como vemos a continuación:

“Además, me servía como también si estudiaba la mente no estaba pensando en otras cosas de las cuales no podía salir.” B1 de F2

Expectativas de Éxito/Fracaso Escolar

En efecto la hospitalización prolongada, en la medida en que supone alejamiento de las condiciones educativas y de escolarización ordinarias, podría ocasionar consecuencias adversas sobre el rendimiento académico. Por otra parte, es importante mencionar otras repercusiones de tipo social en el contexto educativo, como aislamiento, dificultades de inserción, problemas de interacción social, etc. (Grau, Fortes y Fernández, 2002; Ortiz, 2006).

Nosotros compartimos con estos autores tales afirmaciones, dado que por nuestra experiencia como docentes de la UPH, podemos constatar por un lado, en relación al ámbito curricular, que una adecuada adaptación de los contenidos curriculares, junto con una metodología que tenga en cuenta la limitación del tiempo real de docencia, las características de aprendizaje propias del alumno y del entorno donde se produce, además de los efectos secundarios provocados por los tratamientos o pruebas realizadas, desembocan en una predisposición positiva hacia el aprendizaje. Esto lo vemos reflejado en algunas de las entrevistas:

“...sí, se trabajó bien. Hicimos resúmenes, que eso yo nunca lo había hecho y también me funcionaba bien para

no tener que estar repitiendo una cosa una y otra vez para que se me quedara todo de *pe a pa*." C1 de P3

"Si a lo mejor estaba mala y no podía hacer *na* me dejaba tranquila y que me recuperase y luego que también si a lo mejor me decía sociales y yo quería hacer naturales, pues empezábamos por naturales y luego hacíamos sociales."

A1 de E2

Esta predisposición favorece el aprendizaje de los contenidos curriculares que les permitirán sentirse competentes, tener una autoestima y valoración positiva de sí mismo y de su capacidad y posibilidades de éxito para enfrentarse en igualdad de condiciones a los siguientes cursos académicos. Lo cual queda reflejado en expresiones como las siguientes:

"yo quería pasar de curso y seguir con mis amigos; entonces, como estaba el aula, podía seguir con mis estudios y seguir con mis compañeros." A1 de E2

"Yo quería sacarme 1º de la ESO y con lo que tenía que pasar pues, lógicamente, necesitaba una ayuda." C1 de P3

"el aula hospitalaria sirve para muchísimo. Desde el punto de vista estrictamente académico... ¡maravilloso!, porque motivan a los niños que están en una situación pues de tristeza en algunos casos, por la medicación, por la enfermedad, que no tienen ganas de hacer nada y los motivan y hacen que estudien, y hacen que vean que pueden hacerlo, ..."L2 de R1

Por otro lado, en relación al aislamiento producido por un lado, por los largos periodos de hospitalización y por otro, a los miedos que sienten las familias de

relacionarse con su entorno por los posibles contagios de enfermedades comunes que para los adolescentes oncológicos por su inmunodeficiencia (el sistema inmunitario de defensa suele estar muy bajo) durante los periodos de permiso domiciliario, agudizan la sensación que los adolescentes tienen de aislamiento social general y de su entorno en particular. Esto queda reflejado en expresiones como esta:

“Es que con mi hija también tuvieron un detalle muy bonito, vinieron de su colegio aquí al museo y gracias a Ruth mi hija pudo mandarles un mensaje hacia ellos allí en el museo...y luego ellos le dieron a mi A1 un montón de cosas de allí del museo y eso a mí A1 pues la emocionó mucho, hasta a mí también me emocionó muchísimo.” E2 de A1

Desde la UPH se enfatiza especialmente atención a las actividades organizadas desde el contexto educativo y que persigue la relación con amigos y familiares que tienen en este tipo de actividades un punto de encuentro social y de relación en el que ellos se sienten protagonistas, líderes y centro de atención.

“Yo, es verdad, yo me he *dao* cuenta de ver a los críos y decir tú ‘Señor, si es que ahora mismo los ves y es que no están pensando en que están malitos y que ahora mismo tienen que volver a la habitación’”. E2 de A1

En la literatura no hemos encontrado referencias a la importancia que para los adolescentes oncológicos tiene el fracaso escolar y la preocupación que les genera esa situación. Nosotros, en esta investigación, hemos corroborado este hecho. A lo largo de las entrevistas los adolescentes, de manera recurrente mencionan la importancia de continuar sus estudios con su grupo-clase, para lo cual es imprescindible finalizar el curso escolar con éxito.

“Porque R1 una de las cosas que también tenía miedo era quedarse atrás respecto a sus amigos, tener que repetir con niños más pequeños después y todo eso es una cosa que le preocupaba” L2 de R1

“yo quería graduarme con mis compañeros y era segundo de *bachiller*, entonces yo no quería perderlo” B1 de F2

Por todo ello, en la actualidad, y como parte de un abordaje integral de las situaciones de atención a necesidades educativas específicas, las aulas hospitalarias, en el caso de la Comunidad Valenciana las Unidades Pedagógicas Hospitalarias y sobre todo la atención psico-educativa en estos contextos extraordinarios, pueden suponer una solución bastante apropiada a muchos casos particulares (Ortiz, de Manueles, Estalayo y Serradas, 2002; Grau, 2003).

“Tenía poca memoria, porque perdió mucha memoria en ese tiempo, le temblaban los dedos, le costaba mucho más escribir, pero bueno, pero eso le ayudó mucho y si ella, cuando ya muchas tardes estaba el aula *cerrá* y ya estaba ella bastante aburrída, nos cogíamos andando y veníamos y nos sentábamos aquí en estos sillones, ¿te acuerdas B1?”
F2 de B1

Satisfacción por el esfuerzo académico

Amortiguar en la medida de lo posible la interrupción de la vida escolar es importante, ya que no solo implica un déficit en la adquisición de conocimientos académicos, sino que afecta a otras áreas como el bienestar emocional, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales y la integración en un grupo. En este sentido, destaca la capacidad de resiliencia del adolescente con cáncer, entendida como aquella capacidad o conjunto de fortalezas que tienen las personas para seguir proyectándose en un futuro, a pesar de acontecimientos

devastadores, condiciones de vida difíciles y/o experiencias traumáticas, como es el diagnóstico de cáncer en nuestro alumnado. Henderson (2006) distingue estos recursos personales en 3 dimensiones: *Yo Soy*, *Yo Puedo* y *Yo Tengo*. En el *Yo Soy*, involucra aquellas cualidades que se relacionan con la fortaleza interna de la persona. En el *Yo Puedo*, se refiere a las capacidades sociales y a las relaciones interpersonales, estas cualidades han sido reafirmadas a través de la interacción social. Por último, el *Yo Tengo*, surge de las relaciones de confianza y del apoyo social percibido. Los adolescentes resilientes enfrentan las adversidades por medio de un equilibrio y una interacción dinámica de estas 3 dimensiones.

"-he pasado con notas muy buenas y estoy muy orgullosa... (Rompe a llorar)...y claro, por eso, gracias a eso, yo he *pasao* de curso, por vuestro interés, y el mío." L1 de MJ2

"fue útil, porque gracias a eso yo también pude sacarme el curso y acabar segundo de *bachiller*, porque eso, la ayuda, se sigue estudiando..." B1 de F2

A la pregunta: "Y, ¿cómo valoras ese esfuerzo y ese éxito final?"

"Pues muy bien porque me he *esforzao*, he *trabajao* y pues la recompensa pues aprobar." R1 de L2

"...a parte también las notas que ha sacado, que vamos, unas notas extraordinarias, de sobresaliente, de notables y la niña, pues, se nota que no ha perdido para nada el ritmo que han llevado sus compañeros en el colegio." P3 de C1

"La verdad es que me ha *costao* mucho concentrarme, tenía muchos dolores de cabeza, pero me gustaba porque me mantenía la mente ahí en activo y también fue un poco para mí una meta, como un objetivo también." B1 de F2

La atención educativa que se realiza desde la UPH y la coordinación y comunicación entre los diferentes profesionales que llevan a cabo el apoyo educativo del adolescente puede contribuir a atenuar el retraso escolar que podría haber provocado la hospitalización y sensación de soledad cuando el adolescente vuelve al instituto, disminuyendo su temor, ansiedad y sensación de sentirse diferente.

Actividades complementarias

Entendemos que son todas aquellas actividades que, estando de acuerdo con el Proyecto Curricular de la UPH, tienen un carácter diferenciado de los estrictamente lectivos por el momento, espacios o recursos que utilizan (tal sería el caso de las actividades que figuran en el Anexo 3 como Actividades Complementarias). Las actividades complementarias son aquellas actividades didácticas cuyo objetivo es complementar la actividad habitual del aula, forman parte de la Programación docente y son coherentes con el Proyecto Educativo del Centro, están encaminadas a potenciar la apertura de la UPH al entorno y a procurar la formación integral del alumnado hospitalizado en aspectos referidos a la ampliación de su horizonte cultural, la preparación para su inserción en la sociedad o el uso del tiempo libre.

En la atención integral en las Aulas Hospitalarias no hay que olvidar dos fundamentos básicos como son la relación con los padres y con el personal sanitario. La relación con los padres (Olivares, Méndez y Ros, 2002) debe ser diaria y permanente, ya que son estos junto con sus hijos los que pueden orientar sobre el nivel educativo a establecer, a la vez que sirven de nexo de unión entre el colegio-tutores y aula hospitalaria. A través de ellos se recoge toda la información sobre el estado del nuevo alumno, si procede su asistencia al aula o si, por el contrario, es más conveniente que se le atienda en su habitación, etc. (Guillén y Mejía, 2002). A todo ello nosotros añadiríamos que son ellos, los propios adolescentes y sus familiares, los que deben ser la fuente de información de todo lo que acontece no solo a nivel curricular o académico, sino también a nivel emocional y psicológico. Por nuestra experiencia podemos decir que para los adolescentes es importante sentirse escuchados y valorados en sus demandas.

Esto queda reflejado por parte de los informantes en las expresiones siguientes:

“La excursión al cuartel de Rabasa también me gustó mucho porque había armas y eso, y fui en coche y vosotros no.” R1 de L2

Y para las familias los momentos compartidos en la UPH se convierten en momentos de esparcimiento y relación con otros adultos y niños.

“La verdad es que yo he *participao*, pero he *participao* porque yo he querido y porque me he sentido que hay que hacer las cosas por los nenes y sentir que se hagan felices. Yo lo hice con mucho gusto.....Estuvimos haciendo las letras, pintando... *Buah*, es que ese día fue genial, nos reímos muchísimo.” E2 de A1

Por su parte, un factor interesante y que también ha sido estudiado es la percepción que tienen los padres ante la animación hospitalaria. En este caso, autoras como Bermúdez y Torío (2012) afirman que existe una gran aceptación entre las familias de los pacientes pediátricos. Nosotros añadiríamos las intervenciones de animación hospitalaria que, en el caso de la UPH del Hospital General de Alicante, están relacionadas con las actividades complementarias organizadas desde la UPH por la continuidad del trabajo diario con el alumnado y con el trabajo realizado desde las diferentes asociaciones como ASPANION (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de la Comunidad Valenciana) Cruz roja o Payasospital, entre muchos otros, que intervienen con los pacientes pediátricos. Son fundamentales las asociaciones, voluntariados, programas o iniciativas personales que, a través de actividades de animación, aportan tanto a los niños hospitalizados como a sus familias, un espacio de tiempo en el que la enfermedad deja paso las sonrisas.

Lieutenant (2006) afirma que los objetivos de las escuelas hospitalarias que atienden a niños con enfermedades graves o crónicas se resumen en: garantizar la escolarización de los menores durante el ingreso hospitalario, mantener el

contacto con los centros de referencia, trabajar para la inserción o reinserción del niño en el sistema escolar y garantizar la atención domiciliaria, en caso de ser necesaria. El autor le atribuye a la escuela hospitalaria una doble función: pedagógica y terapéutica. En el sentido pedagógico, la atención educativa en los hospitales supone para el autor *“el mantenimiento del nivel escolar, la continuidad del aprendizaje y la reconciliación con la escuela”*. En el sentido terapéutico, el autor entiende que no es la escuela hospitalaria la que ejerce una función terapéutica en sí misma, sino que su actividad tiene efectos terapéuticos sobre los niños. Bajo nuestro punto de vista, esta distinción que hace Lieutenant entre las funciones pedagógica y terapéutica se manifiesta en nuestra investigación a través de las entrevistas en lo que hemos llamado categorías relacionadas con el aprendizaje curricular (las pedagógicas) y las actividades complementarias (las terapéuticas), además de la importancia de hacer intervenciones con el alumnado en las que sus familiares, ya sean hermanos, padres, cuidadores o amigos, puedan participar creando un ambiente distendido de colaboración dentro del ámbito de acción de la UPH y por tanto dentro del hospital. Veamos algunas expresiones de los informantes a este respecto:

“me lo pasé muy bien el día de las camisetas...todos los niños estaban ahí con los pinceles, manchados hasta arriba de pintura, hasta mi madre pintando camisetas...” L1 de MJ2

En un intento por materializar las metodologías expuestas en este apartado, encontramos a Peirats y Granados (2015) quienes proponen el aprendizaje por proyectos como una metodología óptima para aplicarse en las Unidades de Pedagogía Hospitalaria, como sería el ejemplo expuesto anteriormente, ya que, tal y como defienden los autores *“los proyectos de trabajo establecen sinergias positivas entre sus alumnos/as, salvando así las diferencias cronológicas de edad y la diversidad de las patologías que se atienden en el aula hospitalaria, resaltando la labor docente a la hora de adaptar el mismo trabajo a diferentes niveles de competencia curricular”*. En esta línea se sitúa el proyecto llevado a cabo por la UPH *“La Cultura y El Deporte se ponen La Bata y El Fonendo”*, en la

que se realizan diferentes actividades en las que, en cuestiones de organización y prioridades, se tienen en cuenta las opiniones del alumnado de la UPH atendiendo también a las consideraciones que las familias y el equipo sanitario hacen al respecto. Esto queda reflejado en expresiones como estas:

"Po que están bien porque hay niños pequeños, hay niños más mayores y traen *actividade* que son pues como para niños pequeños como para *lo niño má* grande." A1 de MJ2

Reincorporación al centro: La vuelta a la normalidad

El diagnóstico de un cáncer trastorna brutalmente la autonomía del adolescente que estaba iniciándose y lo obliga ahora a depender del personal sanitario, de sus padres y del hospital. A la finalización del tratamiento hay un cambio de roles y un reajuste familiar que conduce a una reestructuración interna con notables novedades.

La etapa que empieza cuando se terminan los tratamientos y el paciente entra en remisión, es el momento de la "Vuelta a la Normalidad", cuando se aleja progresivamente del entorno médico y hospitalario, y comienzan a brotar las nuevas ilusiones y los proyectos del futuro (Eslava et col. 2014). En esta línea de proyección de futuro y normalización de la vida cotidiana dentro incluso del ámbito hospitalario se encuadra el trabajo de la U.P.H.

Celma Juste(2009) sostiene que los objetivos que se deben de plantear desde las aulas hospitalarias van más allá de los objetivos que aparecen fijados por los centros de referencia, destacando que es necesario preparar al niño para superar las diferentes situaciones que pueden darse durante el ingreso hospitalario, tales como: "*conocer y comprender la enfermedad; utilizar el tiempo de ocio, compartir experiencias con otros niños y preparar la vuelta al colegio*" (Violant, Molina y Pastor, 2011), principio que compartimos con estos autores. Un ejemplo de ello en palabras de nuestros entrevistados sería:

"Porque yo de verdad, yo, A1 ya viste tú como vino, con un curso malísimo, un primer trimestre malísimo, y mira las

notas que me está sacando Ruth, ¿me entiendes? Yo no sé si entre *to* esto y tú la habéis *motivao pa* que ella siga luchando, porque ella ve que a lo mejor saca menos nota y es como si 'no, tengo que sacar más'" E2 de A1

Desde nuestra experiencia como docentes-investigadores, para que los adolescentes tengan una adecuada reincorporación a sus centros de referencia es importante que se sientan "capaces", que tengan confianza en sí mismos y en sus posibilidades de éxito en relación con sus compañeros de clase, quienes son a la par sus amigos y que, por lo tanto, conforman su red de relaciones sociales. De ahí que el éxito conseguido a nivel curricular les dé confianza en sí mismos y en sus expectativas de éxito en general además de asegurarles la continuidad con su grupo social de referencia.

La importancia de conocer las posibles secuelas físicas, psíquicas, emocionales y sociales que pudieran derivarse a largo plazo es primordial para establecer un programa de intervención educativa efectivo. En este sentido Eslava Abucha y Hernández Núñez-Polo. (2009) mencionan, entre otras:

1. Secuelas físicas como la desfiguración corporal (caída de pelo irreversible, amputación de algún miembro, baja estatura, poca complexión atlética, cicatrices), pérdida de vista o audición;
2. Secuelas emocionales como ansiedad, depresión, estrés postraumático, impaciencia e irritabilidad, baja autoestima, fobias (terror a los hospitales, personal sanitario, agujas, procedimientos diagnósticos, ingestión de fármacos, miedo a la muerte), incertidumbre al futuro, por posibles recaídas, quejas de tipo psicósomático, obsesiones hipocondríacas y, o mayor introversión;
3. Secuelas sociales como problemas de habilidades sociales, problemas de integración;
4. Secuelas conductuales como dependencia familiar y falta de autonomía, continuidad del rol de enfermo, comportamientos de riesgo para su salud, alteraciones en el hábito del sueño, problemas de alimentación, conductas

regresivas a etapas anteriores, o comportamientos de excesiva madurez - mutismo;

5. Secuelas neuropsicológicas: déficit conductual, déficit cognitivos, déficit en habilidades académicas.

Las posibles secuelas anteriormente referenciadas han de verse en el contexto particular y único de cada uno de nuestros alumnos y alumnas y trasladarlo a su vez a sus centros educativos de referencia para que su reincorporación sea lo menos traumática posible. Veamos algunas expresiones a este respecto:

"..., fue bastante fácil y fue bastante guay encontrarme otra vez con los compañeros, que me recibieron con los brazos abiertos."C1 de P3

"A ver, ahora mismo estoy muy emocionada, pero porque también hace un año que me dijeron la noticia y se me viene todo a la cabeza, y me da pues eso, emoción. Y de verme ahora tan bien... he rehecho mi vida otra vez, vuelvo a salir de fiesta, estoy con mi familia, estoy en mi casa..."L1 de MJ2

En relación a la reincorporación a su instituto, debemos comentar que hay diferencias significativas a lo largo de las entrevistas realizadas a los adolescentes en cuanto a las vivencias de la misma. En aquellos casos en los que las entrevistas se han realizado al alumnado que ya ha tenido la experiencia de la incorporación, como en el ejemplo anterior, estos expresan lo experimentado; por otro lado, cuando los entrevistados se encuentran en el inicio o la mitad de su tratamiento, no hacen mención al momento concreto de su vuelta a la normalidad anterior al tratamiento.

Propuesta de mejora de la UPH

Como ya hemos comentado, partimos de la premisa de que las organizaciones sanitarias y educativas deben ser colaborativas, que el papel de los participantes es de investigadores de su práctica y que la investigación, desde y para las organizaciones, se convierte en una herramienta clave de la mejora de la calidad asistencial (Latorre, 2003), a lo que nosotros añadiríamos la calidad educativa. Es necesario siempre tener en cuenta el destinatario o usuario del servicio o actividad. Debemos hacer hincapié en que los usuarios de la UPH del Hospital General y que han participado en este trabajo son adolescentes y sus padres con un compromiso vital y emocional al que debe darse siempre una contrapartida comprometida, comprensiva y contextualizada de los fenómenos relacionados con el aprendizaje en entornos hospitalarios. Por ello debemos tener en cuenta sus sugerencias y peticiones, haciéndolo desde una actitud de escucha activa ante sus propuestas de mejora de la UPH que quedan reflejadas con expresiones como las siguientes:

¿Cambiarías alguna cosa del aula?

“La verdad es que no la tocaría. No sé, es que para lo difícil que es la función que se desempeña porque hay muchos niños, de muchos niveles, con encima cada uno de su padre y de su madre, y cada uno con su enfermedad, que cada uno también la lleva a su manera; pues yo creo que demasiado bien lleva su función.” B1 de F2

“Yo no. Sinceramente no. No, porque yo pienso que mejor no se puede atender, no se puede. Es que, o sea, lo que le hiciese falta, enseguida estabais ahí y tú siempre estabas ahí en la habitación todo el día dando repaso. No, yo no cambiaría nada.” F2 de B1

“Mmm, no sé, que yo la veo bien como está, no sé” A1 de E2

"Los libros que sean para más mayores, por favor, que esos son *libricos* de nano. Y... Mmm... A ver,... Pues que no pongáis siempre películas Disney (Risilla) Y también alguna que se vean cosas más... Para mayores. I1 de V2

"Sí, le pondría internet. Internet del bueno, luego pondría ordenadores que funcionen, ordenadores normales, no una patata." R1 de L2

"Tú con un juguete no te vas a entretener, necesitas, pues, wifi, internet..." L1 de MJ2

"Nada, a mí me gustaba tal y como está." C1 de P3

"Pues claro, porque aquí, ahora no sé cómo estará la cosa, pero en aquellos tiempos no había WiFi. Y además que mis tutoras me enviaban los trabajos y los materiales por aquí y si no tenía internet no podía descargarlos. Yo si quería estudiar economía y todas esas cosas, si iba haciendo algo y tal, es bueno tener internet para buscar información. "B1 de F2

A modo de conclusión de este apartado, podemos decir que a lo largo del mismo hemos conocido algunas narraciones en primera persona acerca de la experiencia que como adolescente con cáncer han tenido en relación a la UPH y a las emociones experimentadas junto a las relaciones personales surgidas especialmente en este contexto. Hemos conocido las percepciones que tienen los padres de la experiencia de sus hijos e hijas en este entorno y cómo ha influido positivamente en el proceso de la enfermedad de su hijo.

BLOQUE IV: CONCLUSIONES



A lo largo de este apartado, presentamos las conclusiones de nuestra investigación así como las propuestas de mejora que nos planteamos y la experiencia personal como docente de una UPH

En relación al objetivo general planteado en nuestra investigación podemos constatar que:

1. Previa a cualquier intervención pedagógica con un adolescente oncológico, el docente debe establecer una **relación de confianza**, y esta debe estar basada en una escucha activa.
2. Cuando el alumnado oncológico comprende que en la intervención educativa son prioritarias **sus preocupaciones e intereses**, su motivación hacia el aprendizaje aumenta.
3. Cuando el adolescente oncológico descubre que **se le escucha**, establece un vínculo emocional con el docente que permite la intervención psicoeducativa y la predisposición positiva hacia el aprendizaje.

Estas conclusiones nos indican que la organización de actividades motivadoras centradas en el interés del adolescente, que capten emocionalmente al alumnado, tiene efectos directos sobre su autoestima y, por extensión, sobre su interés hacia el aprendizaje.

En relación al objetivo específico 1, podemos constatar que:

4. Los adolescentes con cáncer **no perciben el trabajo curricular** como una prioridad, pues continuar con su proceso educativo se convierte en una cuestión secundaria, es más importante para ellos mantener sus vínculos afectivos.
5. El acceso a las **nuevas tecnologías** es para los adolescentes el medio más eficaz para conseguir los objetivos curriculares.

En relación al objetivo específico 2, podemos constatar que:

6. Una buena **comunicación y coordinación multidisciplinar**, surgida de las reuniones semanales (para la actualización, seguimiento y evolución del adolescente oncológico), del equipo del servicio de oncología pediátrica (médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería) y del personal (psicólogos, trabajadores sociales) de la asociación ASPANION (Asociación de Padres y Madres de Niños Oncológicos de la Comunidad Valenciana) junto con el personal docente de la UPH, permite a los docentes planificar una atención psicopedagógica satisfactoria para el alumnado oncológico y para sus familiares.
7. Los adolescentes oncológicos y sus familiares deben ser, para el docente de la UPH, una **fuentes de información fundamental** de todo lo que les acontece, no solo a nivel curricular o académico sino también a nivel emocional y psicológico para establecer una adecuada atención psicopedagógica.
8. El profesional de la educación debe conocer y tener **habilidades comunicativas y sociales** propias de un contexto hospitalario tan específico como es el de la Unidad de Oncología Pediátrica.
9. La programación de una intervención psicopedagógica efectiva debe basarse en el conocimiento del **momento exacto** del proceso de la enfermedad, los tratamientos y sus efectos, la situación psicológica del adolescente, la de su entorno próximo y su situación socio-familiar y económica.

En relación al objetivo específico 3, podemos constatar que:

10. La motivación hacia el aprendizaje está relacionada con la preocupación de continuar manteniendo los **vínculos sociales con sus iguales**, que suelen ser los compañeros de su grupo clase.

11. Las **relaciones estrechas entre pares** son una fuente importante de apoyo para los adolescentes con enfermedades crónicas. Un aspecto importante en la vida de un adolescente oncológico es formar parte de ese grupo de referencia.

En relación al objetivo específico 4, podemos constatar que:

12. El grado de satisfacción percibido en relación al funcionamiento y a la dinámica de la UPH está vinculado con la percepción que tienen los adolescentes oncológicos y sus familias de que sus **intereses y demandas** han tenido respuesta.
13. Desde una perspectiva sistémica, la UPH se convierte en un **recurso psicopedagógico en la atención** al alumnado adolescente oncológico y en la de sus familias, ayudando a paliar los efectos psicológicos, sociales y educativos adversos.
14. En la interacción del docente con el alumnado adolescente oncológico es imprescindible una relación de ayuda basada en la **aceptación afectiva mutua**.

El análisis y discusión de los resultados nos aportan información en relación a las inquietudes de los participantes en esta investigación. Las conclusiones extraídas de este análisis nos confirma la hipótesis de este trabajo que se formuló como

la intervención psicoeducativa desde la Unidad Pedagógica Hospitalaria (UPH) tiene un impacto positivo en la continuidad y normalización del proceso educativo del alumnado adolescente oncológico que se encuentra en periodo de hospitalización y en su capacidad de resiliencia.

También confirma nuestra hipótesis secundaria que sugería que

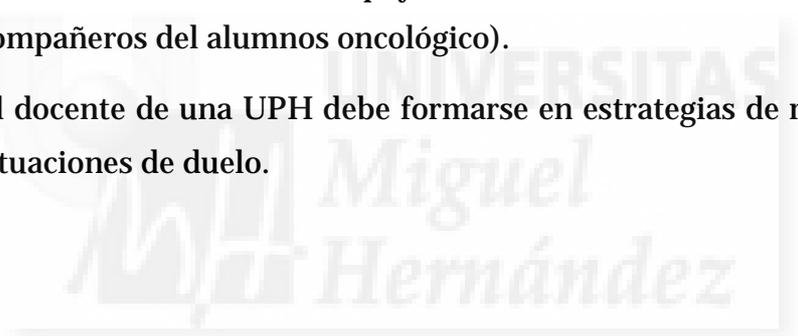
la coordinación entre los diferentes ámbitos de intervención favorece el ajuste psicoemocional y social del adolescente con cáncer.

Propuestas

Consideramos que este trabajo de investigación se completa en el momento que las conclusiones extraídas pueden extrapolarse como líneas de actuación para la mejora del funcionamiento diario de una Unidad de Atención Pedagógica. Consideramos que esta reflexión nos permitiría trasladar a nuestro ámbito de actuación las inquietudes manifestadas por los adolescentes y por sus familiares, así:

1. A la hora de planificar una atención educativa personalizada que sea eficaz y responda a los intereses del alumnado adolescente con cáncer, el docente debe conocer la medicación recibida (quimioterapia, radioterapia, etc.) y los efectos secundarios derivados de la misma, como el insomnio, náuseas, conductas irascibles, etc.
2. El docente de la UPH debe trasladar la información a los centros educativos de referencia, acerca de las implicaciones de los efectos psicofisiológicos y emocionales del tratamiento oncológico recibido por los adolescentes, para que se tengan en cuenta las posibles manifestaciones conductuales y actitudinales, y poder así establecer programas de respuesta educativa adecuada a los mismos.
3. Para conseguir una adecuada reincorporación a sus centros de referencia, es importante que desde la UPH se escuche y se dé respuesta a las demandas pedagógicas que plantea el adolescente oncológico, ofreciéndole estrategias para que se sientan “capaces” y tengan confianza en sí mismos y en sus posibilidades de éxito.
4. El docente de la UPH deberá coordinarse con el departamento de orientación del instituto de referencia del adolescente para establecer un plan de transición adecuado a la escolarización post-obligatoria, que tenga en cuenta las posibles secuelas de la enfermedad.
5. El docente de las UPH deberá tener formación específica en técnicas de comunicación y acompañamiento al adolescente oncológico y a sus familias durante el proceso de la enfermedad.

6. El docente de la UPH debe convertirse en mediador para la familia y los centros educativos de referencia del alumnado en la orientación sobre los recursos educativos que ofrecen las instituciones públicas.
7. En la mejora de la atención ofrecida desde la UPH, deberá incluirse la coordinación entre los equipos multidisciplinares también a la familia.
8. Conocer y reconocer en uno mismo y en los otros sentimientos y emociones, y tener recursos suficientes que contribuyan a trabajar el manejo adecuado de las mismas para desarrollar la capacidad de resiliencia en el adolescente oncológico.
9. El docente de la UPH debe conocer las etapas del proceso de duelo y formarse en estrategias de apoyo a las familias.
10. El docente de la UPH tiene que formarse para ser un recurso ante una situación de duelo en el apoyo a los centros educativos (profesores y compañeros del alumnos oncológico).
11. El docente de una UPH debe formarse en estrategias de resiliencia ante situaciones de duelo.



BLOQUE V: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



Abdullah, M., Elias, H., Mahyuddin, R. & Jegak, U. (2004). Emotional intelligence and academic assessment among Malaysian secondary students. *Pakistan Journal of Psychological Research*, 19 (3/4), 105-121.

Adano; (2016). ¿Qué es el cáncer? Recuperado el 12 octubre de 2016, de <http://www.adano.es/>

Afanion y el Eaehd (2013). Vivir aprendiendo. Protocolo de actuación de niños con cáncer. Recuperado el 12 de Abril de 2015, de <http://www.afanion.org/portal/publicaciones/index.aspx>

Afanion. Enfrentarse al cáncer. (2015). Recuperado el 14 de Abril de 2016, de <http://www.afanion.org/portal/cancer-infantil/enfrentarse-al-cancer.aspx?s=3>

Alba, R. M. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral*, XI, 926-934.

Aldiabat, K.M.; Le Navenec, C. (2011). Philosophical roots of classical grounded theory: its foundation in symbolic interactionism. *The Qualitative Report*, 16(4) ,1063-1080.

Alzina, R. B., & Fernández, M. Á. (2000). Educación emocional y bienestar. Praxis. Recuperado el 15 de febrero de 2017, de http://www.varios.cen7dias.es/documentos/documentos/119/bisquerra_educ_emocional_288.pdf

Ángel, D.A. (2011). La hermenéutica y los métodos de investigación en ciencias sociales. *Estudios de Filosofía*, 44(2) ,9-37.

Antoniou, G., Rice, M., Sawyer, M., Toogood, I. (1997). Childhood cancer: a two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Am Acad Child Adolesc Psychiatry*.36, 1736-1743.

Antoniou, G., Rice, M., Sawyer, M., Toogood, I. (2000). Childhood Cancer: A 4-Year Prospective Study of the Psychological Adjustment of Children and Parents. Volumen 22, 214-220.

Aparicio López, M.C. (2003). Tesis doctoral: Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus

padres. Universidad Complutense de Madrid.

Asociación Internacional de Oncología Pediátrica. El cáncer
(<http://www.siop-online.org/>)

Atención Educativa al Alumnado con enfermedad y su familia como factor protector en la infancia. Uso de estrategias de simulación: XI Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria. Recuperado el 5 de agosto de 2016, de <http://diversidad.murciaeduca.es/publicaciones/aahh2012/docs/doc2.pdf>

Aulashospitalarias. Aulas hospitalarias. Recuperado el 11 de Febrero de 2015, de <http://www.aulashospitalarias.es/>.

Axpe, M. A. (2003). *La investigación etnográfica en el campo de la educación. Una aproximación meta-analítica* (Doctoral dissertation, Tesis doctoral. Departamento de Didáctica e Investigación Educativa. Universidad de La Laguna. Tenerife. Recuperado el 21 de octubre de 2016, de <http://tesis.bbtk.ull.es/ccssyhum/cs126.pdf>

Baker, B.L., Blacher, J. y Olsson, M.B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657-671.

Bayés, R. (2009). Sobre la felicidad y el sufrimiento. Recuperado el 8 de marzo de 2017, de <http://www.quadernsdepsicologia.cat /article/view/508/646>

Beket, A. & Zauszniewski, J. (2012). Methodological triangulation: an approach to understanding data. *Nurse Researcher*, 20(2), 40-43.

Berger, C., Álamos, P., Milicic, N., & Alcalay, L. (2014). Rendimiento académico y las dimensiones personal y contextual del aprendizaje socioemocional: Evidencias de su asociación en estudiantes chilenos. *Universitas Psychologica*, 13(2), 627-638.

Bermúdez, Ma. T. & Torio, S. (2012). La percepción de las familias ante la animación hospitalaria: estudio realizado en el hospital Materno-Infantil de Oviedo. *SIPS-Revista Interuniversitaria de Pedagogía Social*, 20, 223-242.

Bisquerra, R. (2006). Educación emocional y bienestar. (2ª ed.). Wolters kluwer educacion. AbeBooks

Biurru, A. (2000). Cuidar al enfermo interrumpe la vida del cuidador .Recuperado el 4 de marzo de 2016, de <http://ucsp.edu.pe/investigacion/psicologia/wp-content/uploads/2014/01/Revista-de-Psicolog%C3%ADa-3er-art%C3%ADculo2.pdf>

Blanco, J.M., Cano-Vindel, A., Camuñas, N., Miguel-Tobal, J.J., Salayero, M.T. y Pérez Nieto, M.A. (2001). La ansiedad, la ira y el estrés asistencial en el ámbito hospitalario: Un estudio sobre sus relaciones y la eficacia del tratamiento. *Ansiedad y estrés*, 7, 247-257.

Boletín oficial del Estado (BOE). Ley 41/2002 de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Publicado el 14 de noviembre de 2002. Recuperado 17 de noviembre de 2016, de <https://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188&p=20150922&tn=2>

Bonilla, E. (2005) Más allá del dilema de los métodos. La investigación en Ciencias Sociales .Bogotá, Grupo Editorial Norma.

Botto, A. (2011). Dimensión ética de la investigación xualitativa. Gaceta de Psiquiatría Universitaria.

Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2/3), 327.

Bremne, J.D. y Vermetten, E. (2001). Stress and development: behavioral and biological consequences. *Development Psychopathology*, 13, 473-489.

Burns, N. Grove, S.K. (2012). Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. (5ª ed.) (Elsevier Traducc.). Barcelona: Elsevier.

Bustos, C. (2013). Sentidos del trabajo de profesoras que se desempeñan con niños con cáncer en escuelas hospitalarias. Recuperado 24 de marzo de 2016, de <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/129995>

Caballero, S. A. M. (2007). El aula hospitalaria. Un camino a la educación inclusiva. *Investigación educativa*, 11(19), ISSN: 17285852; pp. 153-161.

Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M. y Vera-Villarroel, P. (2004). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 10(2), 115-124. Recuperado el 16 de diciembre de 2016, de [http://aepcp.net/arc/02.2005\(2\).Cabreraetal.pdf](http://aepcp.net/arc/02.2005(2).Cabreraetal.pdf)

Callaghan, A. (2011). Student nurses perceptios of learning in a perioperative placement. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 854-864.

Carbonell, R. (2001). El primer combate. Historias de niños y padres que luchan contra el cáncer, una enfermedad que puede ser derrotada. Madrid. Magazine de La Razón. 10/06/2001. 56-70. Recuperado el 14 de mayo de 2016, de www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/10760/CarrascoLluch.pdf?sequence=1...y

Carrión, P. G. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 2(16), 1-15.

Carta Europea de los Derechos de la niña y el niño hospitalizado. Recuperado el 14 de enero de 2016, de www.queoosseparen.info/articulos/serpadres

Carta de OTAWA para la promoción de la Salud Canadá 1988. Recuperado el 14 de enero de 2016, de http://www.famp.es/racs/intranet/otras_secciones/documentos/CARTA%20DE%20OTTAWA.pdf

Caso, M.E. (2006). La sobreprotección parental como factor asociado en el asma bronquial en niños. *Psicología y Salud*. Universidad de México, 16 (1), 33-39.

Castillo, A. F., & Naranjo, I. L. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de educación*, (341), 553-578. Recuperado el 11 de abril de 2016, de http://www.revistaeducacion.mec.es/re341_23.htm

Castillo, D. P. (1999). *La comunicación en la educación*. La Crujía. Ediciones Ciccus.

Celma, J.A. (Coord) (2007).Psicooncología pediátrica: valoración e intervención. Recuperado el 26 de marzo de 2017, de http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-Psicooncologia-FEPNC_X1a.pdf

Celma, J.A. (Coord) (2009).Intervención Psicosocial en adolescentes con cáncer. Recuperado el 9 de marzo de 2017, de [http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-Interv. Psicosocial-en-Adolescentes-Cáncer-FEPNC.pdf](http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-Interv.Psicosocial-en-Adolescentes-Cáncer-FEPNC.pdf)

Celma, J.A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6 (2-3), 285-290.

Chóliz, M. (2005): Psicología de la emoción: el proceso emocional. Recuperado el 9 de marzo de 2017, de www.uv.es/~choliz

Cibanal, L. (2006). Introducción a la sistémica y terapia familiar. *Alicante: Editorial club universitario*.

Cibanal, L., Arce, M.C. y Carballal, M.C. (2014). Técnicas de Comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. Madrid: Elsevier.

Colaizzi,P.F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. En Valle, R.S., & King.M. Existential-Phenomenological Alternatives for Psychology.(1ed.).New York: Oxford University Press.

Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con cáncer. Sant Vicenç de Torelló.(2007). Psicooncología pediátrica. Valoración e intervención. Recuperado el 16 de febrero de 2016, de http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-psicooncologia-FEPNC_X1a.pdf

Confederación de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (<http://icccpo.org/index.cfm>)

Consejo General de Colegios Médicos (2007). Declaración de la comisión central de deontología sobre la ética médica en la atención del menor maduro. Organización médica Colegial de España.

Conselleria de Cultura, Educació i Ciència Direcció General de Ordenació e Innovació Educativa y Política Lingüística.

Generalitat Valenciana. Atención a la Diversidad. Plan de Actuación. Recuperado el día 5 de abril de 2015, de <http://www.ceice.gva.es/web/ordenacion-academica/atencion-a-la-diversidad>

Cornu, L.(2006). La confianza como experiencia para la emancipación. S.I. Recuperado el día 26 de febrero de 2017, de <https://confias.wordpress.com/que-es-la-confianza/>

Cottrell,R.R. y McKenzie,J.F. (2011). Health promotion and education research methods: using the five chapter thesis/dissertation model.(2ªed.). Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.

Crosson, K. (1993). Educación y apoyo para padres y niños con cáncer. Diagnóstico mediante una atención continua. *Presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer: 23-25 de Abril.* Valencia, España.

Cuenca Cabeza, M. (1995). Temas de Pedagogía del Ocio. Bilbao: Universidad de Deusto.

De Chico, E., Castanheira, L. y Aparecida, R.(2010). Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. *Revista Latinoamericana Enfermagem,18(5), 864-872.*

De la Huerta R., Corona J., Méndez J (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psicología, 46-51.*

Denzin, N.K. y Lincoln, Y.S. (2012b).El campo de la investigación cualitativa. En Denzin, N.Y. y Lincoln, Y.S. Manual de investigación cualitativa. Volumen I. (1ª ed.). Pavón, C. Traduce. Barcelona. Gedisa.

Díaz, H., Madrid, M.C. y González,M.J.(2009). Intervención en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento de su enfermedad. En Celma, J.A.(Coord) (2009).Intervención Psicosocial en adolescentes con cáncer. Recuperado el 9 de marzo de 2017, de <http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-Interv.Psicosocial-en-Adolescentes-Cáncer-FEPNC.pdf>

Diccionario de la Lengua Española, Real Academia Española. 23^a edición. Madrid: Espasa Libros, S. L. U., 2014. Recuperado el 14 de diciembre de 2015, de <http://www.rae.es/publicaciones/obras-academicas/diccionarios-de-la-real-academia-espanola>

Die-Trill, M. (1993). Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Presentado en las *I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer*: 23-25 de Abril. Valencia, España.

Díez, P. (2014). Dossier de Voluntarios de Adano 2014. Pamplona: ADANO. Recuperado el 13 de agosto de 2016, de <http://www.adano.es/es/colabora-con-nosotros/hazte-voluntario>

Dobbs, B. y Poletti, R. (1981). *Vivir el hospital*. Barcelona: Rol.

Earle, V. (2010). Phenomenology as research method or substantive metaphysics?. An overview of phenomenology's uses in nursing. *Nursing Philosophy*, 11(4), 286-296.

Edelmira, Ph. D., Catherine A. Chesla, D. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo/a. *Colombia médica* 34 (3), 155-163. Recuperado el 11 de agosto de 2016, de <https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/3458/1/rc03024.pdf>

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.

Eslava Abucha, V. y Hernández Núñez-Polo, M. (2009). En CELMA, A. Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, Norteamérica, 6, ene. 2009. Recuperado el 15 de mayo de 2016, de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220285A>.

Eslava, V; Porrúa, P. y Amaya, N. (2014). Necesidades emocionales y psicológicas de los adolescentes y jóvenes después del cáncer. Pamplona: EUNSA.

Espejo, M.; Miquel, E.; Esquerda, M. y Pifarré, J. (2016). Escala de la competencia de Lleida. *Medicina Clínica*. Elsevier. España S.L.

Espinosa, M. P. P., Quintero, L. C., y Sánchez, J. L. S. (2014). Entre la

colaboración y la formación: un modelo de incorporación de tecnologías en las Aulas Hospitalarias de la Región de Murcia. *Comunicación y pedagogía: Nuevas tecnologías y recursos didácticos*, (279), 92-98.

Espitia, E. C. (2013). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y educación en enfermería*. 18(1).

Extremera, N. & Fernández-Berrocal, P. (2001). ¿Es la Inteligencia emocional un adecuado predictor del rendimiento académico en estudiantes? *III Jornadas de Innovación Pedagógica: Inteligencia Emocional*. Una brújula para el siglo XXI (pp.146-157). Recuperado el 18 de marzo de 2015, de <https://www.mecd.gob.es/dctm/revista-de-educacion/.../re3320611443.pdf>

Extremera, N. & Fernández-Berrocal, P. (2003). La inteligencia emocional en el contexto educativo: Hallazgos científicos de sus efectos en el aula. *Revista de educación*, 332, 97-116. Recuperado el 18 de marzo de 2015, de <https://www.mecd.gob.es/dctm/revista-de-educacion/.../re3320611443.pdf>

Federación de Padres de niños con cáncer. Cáncer infantil en cifras. Extraído el día 10 de abril de 2015 del sitio Web de la Federación de Padres de niños con cáncer. Recuperado el 18 de mayo de 2016, de <http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>

Federación Española de padres de niños con cáncer (2009). Educar a un niño con cáncer. Guía para padres y profesores. Recuperado el 18 de mayo de 2016, de <http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Llibro-Interv.Psico-social-en-Adolescentes-C%C3%A1ncer-FEPNC.pdf>

Fernández Berrocal, P. y Extremera Pacheco (2005) N. Universidad de Málaga: La Inteligencia Emocional y la Educación de las Emociones desde el Modelo de Mayer y Salovey; *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 19(3), 63-93. ISSN 0213-8464. Recuperado el 15 de julio de 2016, de http://emotional.intelligence.uma.es/documentos/pdf61modelo_de_mayer_salovey.pdf

Fernández-Berrocal, P. y Extremera, N. (2006). Emotional Intelligence: A theoretical and empirical review of its first 15 years of history. *Psicothema*, 18, 7-12.

Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006a). Estrés parental en la hospitalización infantil. *Ansiedad y Estrés*, 12 (1), 1-17.

Fernández-Castillo, A., López-Naranjo, I. y Vilchez-Lara, Ma. J. (2009). Alteraciones emocionales y hospitalización infantil: contagio emocional entre padres e hijos. *Revista General y Aplicada*, 62 (4), 253-264.

Flick, U. (2011). Introducing research methodology. A beginners guide to doing a research project. (1ª ed.). California: SAGE.

Flórez, J.A. y Valdés, C. (1990). Instrumentos terapéuticos para el cuidado psicológico del niño en el hospital. *Acta Pediátrica Española*, 48, 419-429.

Franch, J. y Martinell, A. (1994). Animar un proyecto de educación social. La intervención en el tiempo libre. Barcelona: Paidós.

Fredrickson, B-L. (2000a). Cultivating Positive Emotions to Optimize Health and Well-being. Recuperado el 27 de octubre de 2016 de <http://journals.apa.org/prevention/volume3/pre0030001a.html>.

Fredrickson, B-L. (2000b). Positive emotions. En C.R. Snyder y S.J. López (eds.), *Handbook of Positive Psychology*. New York: Oxford University Press.

Fredrickson, B-L. (2001). The role of positive emotion in positive psychology: The broaden and build theory of positive emotion. *American Psychologist*, 56, 218-226.

Fredrickson, B-L. (2003). The value of positive emotions. *American Scientist*, 91, 330-335.

Gadamer, G. H. (1993). Verdad y método. (1ª ed.). (Agud, A.; De Aapito, R.; R. Traducc.). Salamanca: Sígueme. (Trabajo publicado en 1975).

Gálvez, V. (2012). Significados sobre el control del trabajo en docentes de enseñanza media de establecimientos con alto y bajo nivel de bienestar de la

región metropolitana. Tesis para optar al Grado de Magíster en Psicología Educacional. Santiago, Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales. Recuperado el 23 de junio de 2016, de http://repositorio.uchile.cl/discover?filter_type=type&filter_relational_operator>equals&filter=Tesis

Goleman, D. (1995) Inteligencia Emocional. Barcelona: Kairós.

González, F.E., Macías, E. & García, F. (2002). La Pedagogía Hospitalaria: reconsideraciones desde la actividad educativa. *Revista complutense de educación*, 12(1), ISSN: 1130-2496; pp. 303- 365.

González-Gil, F. i Jenaro, C. (2007). Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil. *Educación y Diversidad*. Pp 237-256.

González, C. S., Ottaviano, M., & Violant, V. (2013). Uso de las TIC para la Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, una nueva formación de postgrado en la Universidad de la Laguna-España. En *II Congreso Latinoamericano y de El Caribe. La Pedagogía Hospitalaria hoy: políticas, ámbitos y formación profesional* (pp. 1-12). Recuperado el 28 de junio de 2015, de https://www.researchgate.net/publication/257983312_Uso_de_las_TIC_para_la_Atencion_Educativa_Hospitalaria_y_Domiciliaria_una_nueva_ormacion_de_postgrado_en_la_Universidad_de_la_Laguna-Espana

González-Simancas, J. L.; Polaino-Lorente, A.: «Introducción a la Pedagogía Hospitalaria», en J. L. J. L González-Simancas;A. Polaino-Lorente, (eds.): *Pedagogía Hospitalaria*. Madrid, Narcea, (1990), pp. 158-182.

González, R., Valle, A., Núñez, J. & González-Pienda, A. (1996). Una aproximación teórica al concepto de metas académicas y su relación con la motivación escolar. *Psicothema*, 8(1), 45-61.

Goulding, C. (2005). Grounded theory, ethnography and phenomenology. A comparative analysis of three qualitative strategies for marketing research. *European Journal of Marketing*, 39(3-4),294-308.

Grau, C. (1999). La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva. *Actas III Jornadas Internacionales de atención integral al*

niño con cáncer (libro ponencias y comunicaciones). Sevilla, 60-68.

Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106.

Grau, C., y Espada, M. C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 9(1), 125-136.

Grau, C. y Ortiz, M.C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona: Aljibe.

Griffin, W.A., Parrella, J., Krainz, S. Y Northey, S.W. (2002). Behavioral differences in families with and without a child with asthma: Testing the psychosomatic family model. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 21 (3), 226-255.

Guil, R. & Gil-Olarte, P. (2007). Inteligencia emocional y educación: desarrollo de competencias socioemocionales. En J.M. Maestre & P. Fernández-Berrocal (Coords.). *Manual de Inteligencia emocional* (pp. 190-215). Madrid: Pirámide.

Guillén, M y Mejía, A. (2002). *Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias*. Madrid: Narcea.

Harrowing, J.N.; Mill, J.; Spiers, J.; Kulig, J. & Kipp, W. (2010). Culture, context and community: ethical considerations for global nursing research. *International Nursing Review*, 57(1),70-77.

Hatt, L.E. y Waters, H.R. (2006). Efecto sinérgico del nivel educacional de los padres y la situación económica de la familia en la salud infantil en América Latina. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 19(2), 124-125.

Hayden, E.P. y Klein, D.N. (2001). Outcome of dysthymic disorder at 5-year follow-up: the effect of familial psychopathology, early adversity, personality, comorbidity, and chronic stress. *American Journal Psychiatry*, 158, 1864-1870.

Heidegger, M. (2000). El Ser y el Tiempo. (2ª ed. 10ª reimp.). (Gaos, J. Traducc). Madrid: Fondo de Cultura Económica. (Trabajo original publicado en 1927).

Heidegger, M. (2006). Carta sobre el humanismo. (1ª ed. 4ª reimp.). (Cortés, H. ; Leyte, A. Traducc.) Madrid: Alianza. (Trabajo original publicado en 1947).

Henderson, E. (2006). La resiliencia en el mundo de hoy: cómo superar las adversidades. España: Editorial Gedisa, S.A.

Hernández, G. y Del Refugio, Y. (2006). Depresión en niños con cáncer. Actualidad psicosocial, 20(107), 22-44. Recuperado el 30 de mayo de 2016, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0258-64442006000100002

Hudson B.O. y Siegel, L.J. (1992). Hospitalization and medical care of children. En C.E., Walker y M.C, Robert (Eds.), Handbook of Clinical Child Psychology (pp.845-858). Nueva York: Willey-Interscience.

Ibáñez, E., y Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. Rev. Colombiana enfermería, 4(4), 1-21. Recuperado el 31 de marzo de 2016, de http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf

Ibor, B. L. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 6(2), 281-284.

Jimenez, M.L.V. (2006). Emociones positivas. Papeles del Psicólogo, Vol27 (1) pp.9-17. Recuperado el 23 de marzo de 2017, de <http://www.oop.es/papeles>.

Jiménez-Domínguez, B. (2000). Investigación cualitativa y psicología social crítica. Contra la lógica binaria y la ilusión de la pureza. Investigación cualitativa en Salud. Recuperado el 17 de octubre del 2016 de <https://groups.google.com/forum/#!topic/ic-investigacion-cualitativa/0m>

ZiczmmeE

Jones, A., & McDougall, A. (2010). Helping students with a chronic illness connect to their teachers and school. In *Conference Proceedings of the Australian Computers in Education. Melbourne: Australian Council for Computers in Education.* (Vol. 25).

Juan, C., Sánchez, L., Balsa, M. C., Juan, M. C., Sánchez, M. A., & Balsa, M. C. (2014). *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud* (No. 616-083). Elsevier.

Katz, S. (2002). When the child's illness is life threatening Impact in the parents. *Pediatric Nursing, 28*, 453-463.

Kendler, K.S., Thornton, L.M. y Gardner, C.O. (2000). Stressful life events and previous depressive episodes in women: an evaluation of the "kindling" hypothesis. *American Journal Psychiatry, 157*, 1243-1251.

Kleiman, S. (2004). Revitalizing the humanistic imperative in nursing education. *Nursing Education Perspectives, 28*(4).

Kotliarenco, M.A. y Cáceres, I. (2011). Resiliencia y apego. Recuperado el 28 de Noviembre de 2016, de [http://www.academia.edu/1492128/RESILIENCIA Y APEGO](http://www.academia.edu/1492128/RESILIENCIA_Y_APEGO)

Krohne, H. W. y Slangen, K. E. (2005). Influence of Social Support on Adaptation to Surgery. *Health Psychology, 24*, 101-105.

Laverty, S. M. (2003). Hermeneutic Phenomenology and phenomenology : A Comparison of Historical and Methodological Considerations. *International Journal of Qualitative Methods, 2*(3), 21-35.

Lyubomirsky, S., King, L., y Diener, E. (2005). The Benefits of Frequent Positive Affect: Does Happiness Lead to Success? *Psychological Bulletin, 131*(6), 803-855.

Lieutenant, C. (2006). La evolución de las aulas hospitalarias. Un camino por recorrer. En S. Riquelme (Presidencia). Aulas Hospitalarias. *Reflexiones sobre la*

VIII Jornada de Pedagogía Hospitalaria. Fundación Carolina Labra Riquelme, Chile. ISBN: 978-956-8302-75-7.

Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1992). Efectos y Manifestaciones Psicopatológicas de la Hospitalización Infantil. *Revista Española de Pediatría*, 48 (1), 52-60.

Lizasoain, O. y Polaino, A. (1995). Reduction of anxiety in pediatrics patients: effects of a psychopedagogical intervention programme. *Patient Education and Counseling*, 25, 17-22.

Lizasoain, O. (2000): Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. Pamplona, Eunate.

Lizasoáin, O. y Lieutenant, C. (2002). La pedagogía hospitalaria frente al niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *ESE (Estudios sobre educación)*, 2(2), 157-165.

Lizasoáin, O. (2003). La pedagogía hospitalaria en una sociedad en cambio. En Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (Eds.). Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado. (pp.19-33) Pamplona: EUNSA.

Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y expectativas. *Revista estudios sobre educación*, 9, 189-201.

Lizasoáin, O. (2007). Hacia un modo conjunto de entender la Pedagogía Hospitalaria. Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela. "La educación: prioridad de vida". Recuperado el 11 de marzo de 2015, de http://www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2007/ponencias/Dra_Olga_Lizasoain.pdf

Lizasoáin, O. (2010). Pedagogía hospitalaria: compendio de una década. Pamplona: Siníndice.

Lizasoáin, O. (2016). Pedagogía Hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo. Madrid: Síntesis.

Llull Peñalba, (S.f.). Pedagogía del Ocio. Coordinadores de TiempoLibre. Recuperado el 12 de Mayo de 2005, de <https://eala.files.wordpress.com/2011/02/pedagogc3ada-del-ocio.pdf>

López de Dicastillo, O. y Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería Clínica, 14*, 83- 92.

López-Ibor, B. (2009) Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer Infantil. *Psicooncología, 6*(2-3), 281-284.

López, I. i Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de educación. 341*, 553-577.

López Naranjo, I. (2011). Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo. Tesis Doctoral. Universidad de Granada.

López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (2004). Aspectos psicosociales y evolutivos de la hospitalización infantil. *Revista de Psicología Social Aplicada, 14* (3), 5-28.

López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (en prensa). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación.*

Lorenzo Gonzalez, R. y col. (2014). Adolescentes y jóvenes con cancer. Publicaciones Altara.

Malaisi, L. J. (2007). Cómo ayudar a los niños de hoy y jóvenes. Recuperado el 28 de mayo de 2016, de [http:// fundacioneducacionemocional.org/que-es-la-triteza/](http://fundacioneducacionemocional.org/que-es-la-triteza/)

Marina, J. A., (2014). La motivación, el deber y los tres grandes deseos del ser humano. Recuperado el 28 de julio de 2016, de <http://www.joseantoniomarina.net/articulo/la-motivacion-el-deber-y-los-tres-grandes-deseos-del-ser-humano/>

Martínez González, C. (1985). *Situación emocional de los adolescentes* (Doctoral dissertation). Recuperado el 14 de noviembre de 2016: <http://cdigital.uv.mx/handle/123456789/28974>

Martínez Rodríguez, J. (2011). Silogismos. Más que conceptos. Métodos de investigación cualitativa. ISSN 1909-955X. Recuperado el 27 de abril de 2015, de <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/Introduccion%20silogismo%2008.pdf>

Maturana, H.R. (2001) Emociones y lenguaje e educación y política. Ed. Dolmen Ensayo Edición: Décima.

Mayer, J. D. y Salovey, P. (1997). What is Emotional Intelligence?. En P. Salovey y D. Sluyter (eds.): *Emotional development and emotional intelligence: educational applications* (3-31). New York: Basic Books.

Mazurek, B., Fishbeck, N., Moldenhover, Z. y Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*, 27, 548- 558.

McNelis, A.M., Huster, G.A., Michel, M., Hollingsworth, J., Eigen, H. y Austin, J.K. (2000). Factors associated with self-concept in children with asthma. *Journal of Child Adolescent Psychiatric Nursing*, 13(2), 55-68.

Méndez, F.X., Inglés, C.J., Hidalgo, M.D., García-Fernández, J.M. y Quiles, M.J. (2003). Los miedos en la infancia y la adolescencia: Un estudio descriptivo. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 13. Recuperado el 24 de agosto de 2016, de <http://reme.uji.es/articulos/amxndf4650710102>

Méndez, J.X., Ortigosa, J.M. y Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (I): Afrontamiento del estrés. *Psicología Conductual*, 4, 193-209.

Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J.S. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1 (1), 139-154. Recuperado el 2 de mayo de 2016, de http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_voll/capitulo10.pdf

Mestre, J., Guil, R., Lopes, P., Salovey, P. & Gil-Olarte, P. (2006). Emotional intelligence and social and academic adaptation to school. *Psicothema, 18*, 112- 117.

Mijares Cibrián, J. (1993). Integración escolar del niño y adolescente con cáncer. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION, 120-30. Recuperado el 27 de febrero de 2015, de <http://docslide.net/documents/articulo-impacto-psicosocial-del-cancer-infantil-en-la-familia.html>

Mikolajczak, M., Luminet, O. & Menil, C. (2006). Predicting resistance to stress: Incremental validity of trait emotional intelligence over alexithymia and optimism. *Psicothema, 18*, 79-88.

Miller, S. (2003). Analysis of phenomenological data generated with children as research participants. *Nurse Researcher, 10*(4), 68-72.

Morse, J.M., Barrett, M., Mayan, M. Olson, k. & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods, 1* (2), 1-19.

Muela Martínez, J.A., Torres Colmenero, C.J. y Peláez Peláez, E.M. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología, 18*(2), 319-331.

Noreña, A.L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas y Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichán, 12*(3), 263-274.

O'Byrne, K.K., Peterson, L. y Saldana, L. (1997). Survey of pediatric hospitals' preparation programs: evidence of the impact of health psychology research. *Health Psychology, 16*, 147-154.

Ochoa, B. (2003). La unidad psicopedagógica en el contexto hospitalario: una propuesta de intervención. En B. Ochoa y O. Lizasoain (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 199-215). Pamplona: Universidad de Navarra, EUNSA.

Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A. (1999). El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. *Estudios de Psicología*, 20(63-64), 147-161.

Ochoa, B. y Lizasoain, O. (Eds.). 2003. Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado. Pamplona: EUNSA.

Ochoa, B. y Lizasoain, O. (2003). Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. Recuperado el 15 de febrero de 2015, de <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05087099.pdf>

Orgilés, M., López, S., Espada, J.S. y Méndez, F.J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 1(1), 139-154.

Oronoz, B., Alonso-Arbiol, I. y Balluerka, N. (2007). A Spanish adaptation of the Parental Stress Scale. *Psicothema*, 19(4), 687-692.

Ortigosa, J.M., Méndez, F.X. y Quiles, J. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (II): modelado filmado. *Psicología Conductual*, 4, 211-230.

Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (2000). *Hospitalización infantil, repercusiones psicológicas. Teoría y práctica*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Ortigosa, J. M., Quiles Sebastián, M. J., Carrillo, F. X., & Pedroche, S. (2000). Miedos infantiles hospitalarios: Un estudio con niños hospitalizados y no hospitalizados. *Ansiedad y Estrés*, 6(1), 61-70.

Ortiz, A. (2006, julio - diciembre). Ansiedad y miedos en niños ante la hospitalización. Invesgación, intervención, programas y técnicas. *Pensando Psicología*. Revista de la Facultad de Psicología Universidad Cooperativa de Colombia, 3(3), 84- 100. Recuperado el 27 de diciembre de 2016 de <http://wb.ucc.edu.co/pen-sandopsicologia/les/2010/09/articulo-11-vol3-n3.pdf>

Otero López, J.C. (2009). La pedagogía del ocio: nuevos desafíos. Colección perspectiva pedagógica nº 4. Lugo: AXAC.

Palomo, M^a.P. (1995). El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento. Madrid: Pirámide.

Parlamento Europeo.(1986). Carta de los derechos del niño hospitalizado. Recuperado el 7 de enero de 2015, de <http://www.guiainfantil.com/1567/carta-de-los-derechos-del-ninohospitalizado.html>

Parra, D. J. L. Alumnado con trastorno crónico. Elementos para una intervención psicoeducativa. *Revista Iberoamericana de Educación* (ISSN: 1681-5653)

Plá, N. (2006). Un acompañamiento a medida. En S. Riquelme (Presidencia). Aulas Hospitalarias. *Reflexiones sobre la VIII Jornada de Pedagogía Hospitalaria. Fundación Carolina Labra Riquelme, Chile.* ISBN: 978-956-8302-75-7.

Peirats, J. & Granados, J. (2015). Las Unidades Pedagógicas Hospitalarias y el aprendizaje por Proyectos de Trabajo. *Aula de encuentro,1(17)*, pp. 187-211.

Pelechano, V. (1981). *Miedos infantiles y terapia familiar-natural.* Valencia: Alfaplús.

Pelechano, V. (1984). Programas de intervención psicológica en la infancia: Miedos. *Análisis y Modificación de Conducta, 10*, 3-126.

Pena, M. y Repetto, E. (2008). Estado de la investigación en España sobre Inteligencia Emocional en el ámbito educativo. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa, 6(2)*, 400-420.

Pereira, H. (2012). Rigour in phenomenological research. Refections of a novice nurse researcher. *Nurse Researcher,19 (3)*,16-9.

Pérez, M.D. (2000). El miedo y sus trastornos en la infancia: prevención e intervención educativa. *Aula: Revista de Enseñanza e Investigación Educativa, 12*, 123-144.

Pérez-González, J.C. (2008). Propuesta para la evaluación de programas de educación socioemocional. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa,*

6(2), 523- 546.

Pérez, M. Cano, A. Miguel, J.J y Camuñas, N. (2001). La ansiedad, la ira y el estrés asistencial en el ámbito hospitalario. *Ansiedad y estrés*, 7(2-3), 231-257.

Polaino-Lorente, A., y Armentia, A. P. (1991). Modificación de la ansiedad-rasgo y la ansiedad-estado mediante un programa de intervención psicopedagógica en niños cancerosos hospitalizados. *Revista Complutense de Educación*, 2(3), 419.

Quiles, M.J., Ortigosa, J.M., Pedroche, S., y Méndez, X., (2000). Investigaciones psicológicas sobre el cuidado del niño hospitalizado: un análisis bibliométrico. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de enlace*, 53, 27-42.

Quiles, M. y Pedroche, S. (2000). El papel de los padres en la preparación psicológica a la hospitalización infantil. En J. Ortigosa y F. Méndez (eds.). *Hospitalización infantil: Repercusiones psicológicas. Teoría y práctica*, (155-174). Madrid: Biblioteca Nueva.

Ramazanoglu, C. y Holland, J. (2002). *Feminist Methodology. Challenges and Choises*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage.

Ramos, P. R. (2007). Reacciones Del Niño A Una Enfermedad Crónica Terminal. *Psiquiatría paidopsiquiatría. Barcelona*, 1-5. Consultado el 18/08/2016. Disponible en: <https://scholar.google.es/scholar?hl=es&q=adolescentes+terminales&btnG=&lr=>

Registro de Tumores Infantiles (<http://www.uv.es/rnti/>)

Remor, E., Ulla, S., Ramos, J.L., Arranz, P. y Hernández-Navarro, F. (2003). La sobreprotección como un factor de riesgo en la reducción de la autoestima en niños con hemofilia. *Psiquis*, 24, 191-196.

Rodríguez Suárez, M. (2013). Sobre nuestras emociones. Rescatado el 14 de marzo de 2016, de <http://aquendevecinal.blogspot.com.es/2013/08/sobre-nuestras-emociones-por-la-lic.html>

Salgado Lévano, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.

Sánchez, J. L. S., & Espinosa, M. P. P. (2014). TIC para la mejora educativa en aulas hospitalarias. *Pixel-Bit: Revista de medios y educación*, (45), 23-36.

Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(1), 141-157.

San José Madrazo, S. Trabajo fin de grado Universidad de Valladolid. En: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/3939/1/TFG-G%20312.pdf>

Santed, M.A., Sandín, B., Chorot, P. y Olmedo, M. (2000). Predicción de la sintomatología somática a partir del estrés diario: un estudio prospectivo controlando el efecto del neuroticismo. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 5, 165-178.

Santed, M.A., Sandín, B., Chorot, P. y Olmedo, M. (2001). Predicción de la sintomatología somática a partir del estrés diario y de los síntomas previos: un estudio prospectivo. *Ansiedad y estrés*, 6, 317-329.

Schallock, R.L. i Verdugo, M.Á. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial. Madrid.

Seale, C. (2000). The quality of qualitative research.(1ªed. 1ªreimp). London:SAGE.

Sehop. Definición de cáncer · Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Registro detumores. Recuperado el día 8 de marzo de 2015, de <http://www.sehop.org/registro-de-tumores>

Seligman, m.E.P. y Csilzentmihalyi,M.(2000). Positive psychology. An introduction.american. *Psychologist*, 55-14.

Serras, M. (2002). El aula hospitalaria como agente reductor de la ansiedad del niño hospitalizado. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 33, 27-31.

Siegel, L.J. y Hudson B.O. (1992). Hospitalization and medical care of children. En C.E.,Walker y M.C, Robert (Eds.), *Handbook of Clinical Child Psychology*(pp.845-858). Nueva York: Willey-Interscience.

Sierrasesúmaga, L. (1997). La discontinuidad del paciente oncológico. Información a los padres y/o niños oncológicos. En O. Lizasoáin y B.,Ochoa (Eds.), *La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Una respuesta desde la pedagogía hospitalaria* (49-66). Pamplona: Newbook Ediciones.

Silvero, M. y Ochoa, B. (2001). Los programas de intervención psicopedagógica a la hospitalización: una revisión. *Bordón: Revista de orientación pedagógica*. 53, 597-616

Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79-91.

Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P. y Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal Pediatric Psychology*, 26, 155- 162.

Suarez,M.(2005). El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación cualitativa. Barcelona: Laertes.

Suter,W.N..(2012). Introduction to educational research. A critical thinkingapproach.(2ªed.). California:SAGE.

Taylor, S. y Bogdan, R. (1986). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Buenos Aires: Paidós.

Tobin, G.A. & Begley, CM: (2004). Methodological rigour within a qualitative framework. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (4),388-396.

Trianes, M. V. (2002). *Estrés en la infancia*. Madrid: Narcea.

Trucco, M. (2002). Estrés y trastornos mentales: aspectos neurobiológicos y psicosociales. *Revista Chilena de Neuro- psiquiatría*, 40 (2), 8-19.

Universidad Internacional de Valencia (2016) [Viu.es](http://viu.es). La educación

inclusiva en España. Recuperado el 28 de Noviembre de 2016, del sitio Web: <http://www.viu.es/la-educacion-inclusiva-en-espana-evolucion-legislativa-logros-obtenidos-y-perspectivas-de-futuro/>

Valencia, I.L. (2004). Aspectos emocionales de los padres ante el diagnóstico genético. *Boletín del Centro Nacional de Genética Médica*, 5.

Valérdiz, S. (1992). Introducción a la patología pediátrica. En Sierrasesumaga, L., Calvo, F., Villa-Elizaga, I. y Cañadell, J. *Oncología Pediátrica*. (pp. 35-49). Madrid: Interamericana de España.

Van Manen, M. (2003). Investigación educativa y experiencia vivida Ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad. (1ªed.) (Oh Maria, servicios editoriales. Traducc). Barcelona: Idea Books.

Vargas, P. (2000). Cáncer en pediatría: Aspectos generales. *Revista chilena de pediatría*, 71(4), 283-295.

Vasco, C. (1994) Tres estilos de trabajo en las Ciencias Sociales (Bogotá, CINEP).

Vasilachis de Gialdino, I. (2006). Estrategias de investigación cualitativa. Cap. 1. Barcelona, España: Gedisa.

Violant, V., Molina, M.C. y Pastor, C. (2011). Concepto de salud y enfermedad. El proceso de enfermar. En Violant, V., Molina, M.C. y Pastor, C. *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral* (pp. 19-26). Barcelona: Laertes.

Violant, V., Cardone de Bove, P., Monsalve, C., & Márques, L. (2012). Multidimensionalidad de la pedagogía hospitalaria desde la transdisciplinariedad: análisis de necesidades de los itinerarios formativos. In *IV Forum Internacional innovación y creatividad. Adversidad y escuelas creativas* (1-9).

Violant, V., Molina MC. y Pastor C. (2011). *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral*. Barcelona. Laertes.

Walker, W. (2007). Ethical considerations in phenomenological research. *Nurse Researcher*, 14(3), 36-45.

Yélamos, C; García, G.; Fernández, B; Pascual, C. El cáncer en los niños. Recuperado el 8 de Junio de 2016, del sitio Web: <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>

Zetterström, R. (1984). Resposes of children to hospital. *Acta Paediatrica Scandinava*, 73, 289-295.



BLOQUE VI: ANEXOS



Anexo 1: TABLA 8 RESUMEN OBJETIVOS- CONCLUSIONES-PROPUESTAS

OBJETIVOS	UBICACION EN EL TEXTO DE LA DISCUSION	CONCLUSIONES	PROPUESTAS DE MEJORA
<p>Descubrir y comprender el significado experiencial que tiene, para los adolescentes con enfermedades crónicas y sus cuidadores (podríamos cambiarlo del objetivo que esta presentado y poner en su lugar “padres?”), la intervención psicoeducativa recibida desde el ámbito de la Unidad Pedagógica Hospitalaria.</p>	<p>"nosotras era mirar el reloj y decir: 'Ahora mismo asoma por ahí Marisa o Ruth'. Y para nosotras era una sensación tan buena" MJ2 de L1 apart Amor</p> <p>“...Porque siempre venías” A1 de E2</p> <p>"Sabía que estaba en buenas manos y estaba con una persona con la que ella se sentía muy cómoda y eso a mí me daba mucha tranquilidad... Porque sabía que mi hija estaba en buenas manos y estaba muy bien." P2 de C1 apart. Confianza</p> <p>Apart Agradecimiento "A mí bien. Muy bien. A mí me hace sentir muy bien, claro. Yo ver que está mi hija mal y cuando te oye se le ilumina la cara... y los niños pequeños, que los ves que están deseando irse con</p>	<p>Previa a cualquier intervención pedagógica con un adolescente oncológico, el docente debe establecer una relación de confianza, y esta debe estar basada en una escucha activa (Obj General)</p>	<p>H) Conocer y reconocer en uno mismo y en los otros sentimientos y emociones, y tener recursos suficientes que contribuyan a trabajar el manejo adecuado de las mismas para desarrollar la capacidad de resiliencia en el adolescente oncológico.</p> <p>I) El docente de la UPH debe conocer las etapas del proceso de duelo y formarse en estrategias de apoyo a las familias.</p> <p>J) El docente de la UPH tiene que formarse para ser un recurso ante una situación de duelo en el apoyo a los centros educativos (profesores y compañeros del alumnos oncológico).</p> <p>K) El docente de una UPH debe</p>

	<p>vosotras... Claro, es que eso es muy importante. Eso no lo consigue cualquiera, eso no lo consigue cualquiera." V2 de Z1</p>		<p>formarse en estrategias de resiliencia ante situaciones de duelo.</p>
	<p>“Es que con mi hija también tuvieron un detalle muy bonito, vinieron de su colegio aquí al museo y gracias a Ruth mi hija pudo mandarles un mensaje hacia ellos allí en el museo...y luego ellos le dieron a mí A1 un montón de cosas de allí del museo y eso a mí A1 pues la emocionó mucho, hasta a mí también me emocionó muchísimo.” E2 de A1 apart exit/fraaso "me gusta cuando hacéis cosas para salir fuera de aquí porque sinceramente no creo que a los niños les guste estar siempre aquí metidos".I1 de V2.</p> <p>- "las actividades que se han ido programando a lo largo del tratamiento en esa aula han servido para que no solo mi hija, sino todos los niños, se encontraran totalmente fuera de lo que es la enfermedad en sí ... todo eso hacía que ese aula fuera</p>	<p>Cuando el alumnado oncológico comprende que en la intervención educativa son prioritarias sus preocupaciones e intereses, su motivación hacia el aprendizaje aumenta (Obj General).</p>	<p>E) El docente de las UPH deberá tener formación específica en técnicas de comunicación y acompañamiento al adolescente oncológico y a sus familias durante el proceso de la enfermedad.</p>

	<p>como un mundo aparte, como un más allá, como un Peter Pan, como un Nunca Jamás..." P3 de C1</p> <p>. (apart evasión)</p> <p>"A mí el aula me ha <i>servío</i> para cuando que, a lo mejor estaba triste, venía la profesora y me animaba"A1 de E2</p> <p>(apart confianza)</p>		
	<p>"Además, de hecho, ella sigue. Ella cuando viene aquí al hospital de día ya está vamos a subir a ver a Ruth a planta, vamos a subir a ver a Ruth a planta". E2 de A1</p> <p>(apart evasión)</p> <p>"El cáncer es muy grave, entonces, cuando eres adolescente, te pasan por la cabeza ideas de morirte o cualquier cosa..." (rompe a llorar) L1 de MJ2</p> <p>(apart miedo. Sólo cuando un adolescente de siente escuchado es capaz de compartir sus miedos más profundos)</p>	<p>Cuando el adolescente oncológico descubre que se le escucha, establece un vínculo emocional con el docente que permite la intervención psicoeducativa y la predisposición positiva hacia el aprendizaje (Obj General).</p>	

<p>1.- Explorar las percepciones del alumnado con enfermedades crónicas acerca de si consideran necesario aprender y cómo deben hacerlo para adquirir las competencias educativas necesarias y así continuar con éxito su proceso educativo.</p>	<p>“en ese momento la verdad es que si hubiera suspendido me hubiera dado igual, pero yo quería graduarme con mis compañeros y era segundo de bachiller, entonces yo no quería perderlo.”B1 de F2 apart. sufrimiento</p>	<p>1.- Los adolescentes con cáncer no perciben el trabajo curricular como una prioridad, pues continuar con su proceso educativo se convierte en una cuestión secundaria, es más importante para ellos mantener sus vínculos afectivos (Obj espec 1.-)</p> <p>El acceso a las nuevas tecnologías es para los adolescentes el medio más eficaz para conseguir los objetivos curriculares.</p>	
	<p>“Sí, le pondría internet. Internet del bueno, luego pondría ordenadores que funcionen, ordenadores normales, no una patata.” R1 de L2</p> <p>“ Pues claro, porque aquí, ahora no sé cómo estará la cosa, pero en aquellos tiempos no había WiFi. Y además que mis tutoras me enviaban los trabajos y los materiales por aquí y si no tenía internet no podía descargarlos. Yo si quería estudiar economía y todas esas cosas, si iba haciendo algo y tal, es bueno</p>	<p>2.- El acceso a las nuevas tecnologías es para los adolescentes el medio más eficaz para conseguir los objetivos curriculares (Obj Espec. 1.- como hacerlo).</p>	

	<p>tener internet para buscar información. “ B1 de F2</p> <p>apart. propuesta de mejora de la UPH (de los entrevistados)</p>		
<p>2.- Valorar los efectos que la coordinación del equipo multidisciplinar tiene en las propuestas realizadas desde la UPH al alumnado adolescente oncológico</p>		<p>3.- Una buena comunicación y coordinación multidisciplinar, surgida de las reuniones semanales (para la actualización, seguimiento y evolución del adolescente oncológico), del equipo del servicio de oncología pediátrica (médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería) y del personal (psicólogos, trabajadores sociales) de la asociación ASPANION (Asociación de Padres y Madres de Niños Oncológicos de la Comunidad Valenciana) junto con el personal docente de la UPH, permite a los docentes planificar una atención psicopedagógica satisfactoria para el alumnado oncológico y para sus familiares (Obj Espec. 2).</p> <p>-Los adolescentes oncológicos y sus familiares deben ser, para el docente de la UPH, una fuentes de información fundamental de todo lo que</p>	<p>A) A la hora de planificar una atención educativa personalizada que sea eficaz y responda a los intereses del alumnado adolescente con cáncer, el docente debe conocer la medicación recibida (quimioterapia, radioterapia, etc.) y los efectos secundarios derivados de la misma, como el insomnio, náuseas, conductas irascibles, etc.</p> <p>F) El docente de la UPH debe convertirse en mediador para la familia y los centros educativos de referencia del alumnado en la orientación sobre los recursos educativos que ofrecen las instituciones públicas.</p> <p>G) En la mejora de la atención ofrecida desde la</p>

		<p>les acontece, no solo a nivel curricular o académico sino también a nivel emocional y psicológico para establecer una adecuada atención psicopedagógica.</p> <p>-El profesional de la educación debe conocer y tener habilidades comunicativas y sociales propias de un contexto hospitalario tan específico como es el de la Unidad de Oncología Pediátrica.</p> <p>-La programación de una intervención psicopedagógica efectiva debe basarse en el conocimiento del momento exacto del proceso de la enfermedad, los tratamientos y sus efectos, la situación psicológica del adolescente, la de su entorno próximo y su situación socio-familiar y económica.</p>	<p>UPH, deberá incluirse la coordinación entre los equipos multidisciplinares también a la familia</p>
<p>3.- Identificar qué incidencia tiene en la motivación hacia el aprendizaje dentro del ámbito hospitalario, la continuidad en el grupo- clase de referencia.</p>	<p>“en ese momento la verdad es que si hubiera suspendido me hubiera dado igual, pero yo quería graduarme con mis compañeros y era segundo de bachiller, entonces yo no quería perderlo.”B1 de F2</p> <p>apart sufrimiento</p> <p>"-yo quería pasar de curso y seguir con</p>	<p>3.- La motivación hacia el aprendizaje está relacionada con la preocupación de continuar manteniendo los vínculos sociales con sus iguales, que suelen ser los compañeros de su grupo clase (Obj Espec. 3.-).</p> <p>-Las relaciones estrechas</p>	

	<p>mis amigos; entonces, como estaba el aula, podía seguir con mis estudios y seguir con mis compañeros." A1 de E2</p> <p>apart éxito/fracaso</p>	<p>entre pares son una fuente importante de apoyo para los adolescentes con enfermedades crónicas. Un aspecto importante en la vida de un adolescente oncológico es formar parte de ese grupo de referencia.</p>	
	<p>“el aula hospitalaria sirve para muchísimo. Desde el punto de vista estrictamente académico... ¡maravilloso!, porque motivan a los niños que están en una situación pues de tristeza en algunos casos, por la medicación, por la enfermedad, que no tienen ganas de hacer nada y los motivan y hacen que estudien, y hacen que vean que pueden hacerlo, ...”L2 de R1</p> <p>apart éxito/fracaso</p>	<p>4.-Las relaciones estrechas entre pares son una fuente importante de apoyo para los adolescentes con enfermedades crónicas. Un aspecto importante en la vida de un adolescente oncológico es formar parte de ese grupo de referencia (Obj. Espec. 3.-).</p> <p>El grado de satisfacción percibido en relación al funcionamiento y a la dinámica de la UPH está vinculado con la percepción que tienen los adolescentes oncológicos y sus familias de que sus intereses y demandas han tenido respuesta.</p> <p>-Desde una perspectiva sistémica, la UPH se convierte en un recurso psicopedagógico en la atención al alumnado adolescente oncológico y en la de sus familias, ayudando a paliar los efectos psicológicos, sociales y</p>	

		<p>educativos adversos.</p> <p>-En la interacción del docente con el alumnado adolescente oncológico es imprescindible una relación de ayuda basada en la aceptación afectiva mutua.</p>	
<p>4.- Determinar el grado de satisfacción percibido al final del ingreso hospitalario con la organización de la dinámica de funcionamiento de la Unidad Pedagógica Hospitalaria.</p>	<p>“Pues a ver, cuando vengo aquí, por un parte me da mucha alegría porque me habéis ayudado muchísimo...” (Rompe a llorar) L1 de MJ2</p> <p>“Vamos, no tengo palabras para poder dar las gracias ni describir lo que hace que ese aula le dé a los niños, que es esperanza ante todo y alegría” P3 de C1</p>	<p>5.- El grado de satisfacción percibido en relación al funcionamiento y a la dinámica de la UPH está vinculado con la percepción que tienen los adolescentes oncológicos y sus familias de que sus intereses y demandas han tenido respuesta (Obj Espc. 4).</p>	

Anexo 2: TRANSCRIPCIONES ENTREVISTAS

ENTREVISTA a L 1 y MJ 2

Ruth: Hola, buenos días, hoy es 20 de octubre del 2016 y, bueno, quiero explicaros en primer lugar para qué os he convocado hoy aquí. Me gustaría que me ayudarais en mi trabajo de la Tesis Doctoral, que es sobre las salas hospitalarias, para ver cómo los adolescentes viven su paso por las salas hospitalarias y si tiene algún sentido, si sirve para algo, ¿vale? Entonces, bueno pues me gustaría que te presentaras, quiero deciros que todo lo que se hable y se diga pues es totalmente confidencial y que en cualquier momento, si os encontráis incómodas o hay alguna pregunta que no queráis responder, con plena libertad, me decís “Ruth, hasta aquí”

MJ2: Me llamo MJ2, mi hija se llama L1, ahora mismo tiene 17 y cuando entramos que ingresó aquí, tenía entonces 16 años.

R: Bueno, pues me gustaría que me contaras si crees que, como madre de una niña que ha tenido atención dentro del área hospitalaria; si tú crees que ha tenido algún sentido, si ha servido para algo.

MJ2: Sí, sobre todo... Mmm... Hombre, ha servido para todo, porque, cuando ingresas es muy duro, entonces para nosotros fue, vamos, para nada dónde nos habíamos metido... Ose, a ver, entra uno muy bloqueado, mucho miedo, mucho susto, mucho, mucho qué hago yo aquí... Y claro, cuando se presentan, en este caso las profesoras, de que existe este aula, que es como una vía de escape para esos momentos tan duros, pues a ella le ha servido mucho, pero a mí, yo como madre la he visto que ha estado muy bien. En esos momentos que las profesoras venían a buscarla, para nosotras era mirar el reloj y decir: “Ahora mismo asoma por ahí Marisa o Ruth”. Y para nosotras era una sensación tan buena después de estar aquí con estos tragos tan amargos. El rato del aula era especial porque a pesar de que, bueno, ella era la más mayor, pero buenos, nos hacía sentir muy bien. El rato de estar aquí, que ella, bueno, por su edad, tenía que estudiar. Porque eso sí, gracias a ellas ha seguido su curso y lo superó, incluso con muy buenas notas, gracias al interés de ellas.

El aula, bueno, pues tiene muchos juguetes, porque, claro, está enfocado para niños pequeños, pero a ella le sirvió 100% porque el ratito este de entrar aquí y ver esas caras y esas sonrisas de Ruth y de Marisa... Chapó por ellas. Osea, sin esto no hubiera sido lo mismo, por supuesto que no.

R: Cuando dices que le sirvió en todo, me hablas de que el curso le funcionó muy bien...

MJ2: Sí, sí, muy bien, muy bien. Porque vosotras os pusisteis en contacto con su profesora y con todos sus tutores, os entrevistasteis con ellos, y gracias a eso ella superó el curso. Porque aquí trabajó en la habitación cuando el aula por la tarde

le dejabais el portátil para que hiciera sus trabajos... Osea, le sirvió al 100% porque si no el curso lo hubiéramos perdido, por supuesto.

R: ¿Solamente en el curso? Porque dices que sirvió en todo.

MJ2: Sí, bueno, en todo me refiero al nivel de ánimo. De ánimo, luego las actividades que hacéis, tanto cuando viene un mago o como títeres, marionetas y aquí no importa la edad, porque desde los pequeños hasta las madres como yo, a disfrutar y a reírte como niños. Osea, las actividades... Sin esas actividades los críos aquí, te puedo decir yo que esto sería, vamos, el aburrimiento, la depresión... Todo, todo, osea, sin el aula no, por favor.

R: ¿Qué actividades crees tú que L1 vivía con más ilusión, con más ganas?

MJ2: Pues, hombre, ella por circunstancias, cuando podía venir, que siempre estaba conectada y todo eso, pero cuando ha venido pues conectada al tema de magos y todo eso, que es lo que más le ha gustado; luego las salidas que hemos hecho fuera, a la calle sobre todo, aquella vez que fuimos a Cibeles, a la Pasarela Cibeles, fue una pasada; Terra Mítica... Ha habido más, lo que pasa que ella por circunstancias no ha podido salir, ¿vale? Pero sí que hubo una del equipo de fútbol, que fueron a ver un partido... Yo creo que las salidas, bueno, a ella y a mí nos han encantado, pero ya te digo, que incluso los ratitos del aula de magos y bueno, digo magos porque es lo que más vi, o obras de teatro que venían payasos y tal, osea, genial.

R: Muy bien... Osea muy bien no, excelente. ¿Qué podríamos hacer desde el aula para que a los mayores, lo adolescentes, en lugar de muy bien, pudiéramos decir excelente?

MJ2: Pues es que no te sé decir porque claro, yo hablo bajo la experiencia de lo que yo he vivido, pero claro, es lo que he dicho, está más enfocada a nivel de juguetes, niños pequeños, ¿no? Y ella ya entró con 16 años, con lo cual tema de juguetitos y tal pues no, lógicamente, pero claro, a ratos pues si le podíais dejar el ordenador portátil pues ella ahí tenía su utilidad. Y, ¿cómo mejorar? Pues no sé, a lo mejor pues por ejemplo el tema de internet, que a la habitación no llegaba, por ejemplo, y claro, ella se limitaba a jugar un ratito en internet porque no teníamos, eso sí que haría falta. El tema de internet es lo que yo más mejoraría en este caso. Que, ya te digo, en las horas de la tarde, que son muy largas, muy pesadas, muy aburridas, poner internet en esas habitaciones, por lo menos, o que llegue a esas habitaciones, para que con esas edades que es, yo en mi casa por ejemplo están todo el día con el tema de internet, es una de las cosas que yo sí que pondría para estas edades. Los pequeños, lógicamente, pues... Bueno, no te creas, que los pequeños también acceden a internet, ¿vale? Pero bueno, en general yo mejoraría eso. Y el tema de educación chapó. Osea que quizás es lo único que yo veo que está con falta.

R: ¿Para los mayores?

MJ2: No sé, en general. Ahora mismo no se me ocurre nada más porque... Pero vamos, que genial. NO sé, qué más te puedo decir... Es que como fue un mundo tan amargo al entrar aquí y el tema del aula nos llevaba a otro mundo... Es que no sé explicártelo, es que fue todo muy bueno. Entonces, claro...

R: ¿Cómo es ese otro mundo al que os trasladabais?

MJ2: Pues que en ese rato no había enfermedad por medio. Osea era pues el trato con nosotros, el tratarla a ella... Pues sí, estamos aquí, sabemos dónde estamos pero ese rato del aula o ese rato de charla sobre todo, pues ese mundo era “no estamos aquí”, estamos pues entre amigas, ahí charlando y amigas, familia. Para nosotros ya familia realmente gracias a ellas. Ese era otro mundo. Fabuloso. (Risas)

R: Muy bien... Pues, ¿alguna cosa más?

MJ2: Mmm... No. Osea que yo sí que puedo decir que bueno, con el que hablo y explico el tema de cómo funciona el aula en el hospital... Eh, bueno, me faltarían horas para explicar a la gente lo bien que se está, a pesar de, gracias a las dos personas que hay en el aula, Ruth y Marisa. No sería lo mismo para nada, para nada el aula. Osea, muy bien, muy bien.

R: ¿Cómo te sientes ahora mismo?

MJ2: Pues ahora mismo como si hubiera sido... Osea, a ver, la sensación mía es de “ya se ha pasado todo” hace un año, terminamos en marzo realmente, pero cada vez que venimos aquí, siempre, o cada vez que tengo que venir, me tira para atrás ese miedo de revisión y tal, pero, por otro lado, con muchas ganas de venir, es verdad, por ver como por ejemplo hoy he visto a enfermeras o a auxiliares y tal. Tanta alegría, pero sobre todo es porque vienes aquí y es como añorar, aunque esté mal, pero añoras aquello vivido, porque fue tan bonito que, incluso, se llega a echar de menos. Incluso no, está mal dicho, que es un sitio que lo has pasado tan mal, pero al mismo tiempo lo has pasado bien, es que no sé si me puedo explicar.

Vale, pues entonces ahora mismo me siento genial y venir aquí pues la verdad es que lo afrontamos súper bien.

R: ¿Crees que el aula hospitalaria ha contribuido a esa parte de...?

MJ2: Por supuesto, por supuesto. Porque si no, todos los días: habitación, médico... Aunque toda la plantilla sea buenísima y majísima, pero no dejas de estar en un hospital, enganchado a una máquina, sin saber qué va a pasar y, ya te digo, ese rato de que vienen a buscarte a la habitación las profesoras... Eh... Hoy L1 no puede salir, no te preocupes que yo vengo y te mando unos ejercicios, yo te traigo cosas para que se entretenga o te mando al mago, como una vez me lo mandaron a la habitación. Osea que... ya te digo que si... No hay palabras, vamos. Y nos sentimos ahora pues muy bien. Ojalá esto continúe durante muchos años para los que vengan detrás, que espero que no sean muchos, pero lo pasen igual

que nosotras. Que a pesar de,... estés tan bien, tan a gusto.

R: Muy bien...

MJ2: Explicarme no me sé explicar muy bien, pero yo te digo lo que... (Risas) Lo que siento. Es que, hija mía...

R: Al revés, te has explicado fenomenal y yo te lo agradezco porque...

MJ2: A vosotras siempre, siempre...

R: La mejor explicación es contar aquello que uno siente y tú lo has hecho fantástico, así que muchísimas gracias por ayudarme en mi trabajo, y ahora tengo que preguntarte si me dejas que entreviste a L1.

MJ2: Por supuesto, ahí la tienes.

R: A ver, ahora mismo...

L1: No puedo hablar (Entre sollozos)

R: Relájate.

MJ2: Eso es emoción todo (Risas)

R: L1 está, yo te estoy viendo... Estás emocionada (Sollozos)

MJ2: Chica, relájate.

R: A ver, L1, si no te apetece que hablemos, no hablamos...

L1: No, si sí, es que no sé si voy a poner hablar (Sollozos)

R: Buenos pues, si no puedes hablar, paramos y no pasa nada, ¿vale? A ver, cuéntame un poco por qué estás llorando.

L1: Estoy muy sensible (Sollozos)

R: Eso está bien.

L1: No, no está bien.

R: Escúchame, ser sensible está bien, ¿vale? Porque las emociones son lo que nos hace ser lo que somos y justamente de eso es de lo que yo quiero que me hables, de esas emociones de cómo has vivido tú el paso por el aula, cómo has vivido tú en tu proceso personal de esta enfermedad que ha sido tan dura... Pues ha habido muchas emociones, me imagino que por eso estás llorando ahora mismo, ¿verdad? Pues, ¿te atreves a ponerle palabras a esas emociones?

L1: Sí.

R: ¿Sí? Bueno...

L1: Pues a ver, cuando vengo aquí, por un parte me da mucha alegría porque me habéis ayudado muchísimo... (Rompe a llorar) Por otra no me gusta, porque me

recuerda lo muy mal que lo he pasado, pero siempre me da muchísima alegría porque, sin vosotras, yo creo que no habría podido salir.

R: ¿Me vas a dejar que me siente a tu lado y que te dé un enorme abrazo? De esos que me gustan darte a mí. Muchas gracias por ayudarme L1 porque esto sé que está siendo muy duro, ¿verdad? Y si, escúchame, por encima de cualquier cosa esta que tú te encuentres bien, eh.

L1: Sí, sí.

R: Que si tenemos que parar, paramos y no pasa nada.

L1: No, que va.

R: ¿Vale? Tranquila, tranquila y escúchame una cosa, si te resulta más fácil escribirmelo, lo hacemos escrito. Si no hay ningún problema, lo que tu veas eh. Si te apetece ahora que hablemos yo te diría... ¿Sí? ¿Puedes hablar?

L1: Sí.

R: ¿De verdad?

L1: Yo creo que sí (Risa nerviosa)

R: Vale, vale. Bueno pues, a ver, yo quiero que me cuentes si tú crees que el aula sirve para algo.

L1: Sí, porque, a ver, entonces el tiempo en el que estás aquí estás desconectada de tu habitación, de la máquina y de todo, y te sientes que estás en otra parte y que no estás enferma y, tal y como estás con Marisa y Ruth, te lo pasas bien, te ríes y con las actividades que se hacen, pues, desconectas muchísimo y te lo pasas súper bien. Y claro, como, por ejemplo, yo, estaba en bachillerato estudiando, yo lo veía todo fatal y yo veía que iba tras de pie, pero gracias a ellas, gracias a su interés, hablando con mis profesores y todo, han hecho que yo haya podido pasar de curso y ahora esté en segundo de bachillerato y he pasado con notas muy buenas y estoy muy orgullosa... (Rompe a llorar)

R: Respira... No es para menos eh, no es para menos. Yo te he visto trabajar y es impresionante, es impresionante. Impresionante lo que has trabajado por...

L1:...Por salir adelante.

R: Muy bien, muy bien... Y, ¿qué recuerdos te trae el aula?

L1: ¿Recuerdos?

R: ¿Qué recuerdos? ¿Cómo son esos recuerdos?

L1: Muy buenos, porque yo venía aquí y estaban siempre Ruth y Marisa haciendo las payasas. (Risas) Y me reía mucho, y o me dejabais el portátil o me conectaba a internet y pues, no sé, estaba fuera de la habitación y era otra cosa diferente. A pesar de lo malo de estar enferma y mala, estaba bien porque estás con gente

agradable y que te cuida bien, y eso.

R: Ahora estamos en un momento de abrazo...

L1: Sí.

R: Muchísimas gracias L1...

L1: Es que no sé explicarme...

R: Lo estás explicando muy bien, lo estás explicando fenomenal. Y, para ti como adolescente, tú... ¿Cómo te sentías?

L1: Buff... A ver...

R: Buff, buff, explícame ese “buff”. Vamos a ponerle más palabras a ese “buff”.

L1: Pues a ver, no te dicen lo que tienes, pues claro, eres adolescente y ya sabes perfectamente lo que está pasando, pero cuando eres un niño, a ver, sabes que lo estás pasando mal, pero no sabes realmente lo que es. El cáncer es muy grave, entonces, cuando eres adolescente, te pasan por la cabeza ideas de poder morirte o cualquier cosa... (Rompe a llorar) Pero cuando eres un niño, pues sabes que te está haciendo daño, pero a ti no se te pasa por la cabeza la idea de poder morirte o cualquier cosa grave, entonces pues con 17 años yo creo que es muy duro, porque te cambia la vida totalmente con la familia, colegio, amigos... Todo, te cambia todo. Muchísimo.

R: L1, ¿quieres que lo dejemos?

L1: No, tú sigue. (Risa nerviosa)

R: Vamos a ver, que te digo que lo más importante aquí eres tú. Si quieres que paremos, paramos...

L1: No, no. Me he puesto a hablar... Hablo.

R: Vale. Ahora mismo L1, ¿cómo te sientes?

L1: Ahora muy bien.

R: Estás sacando muchas cosas...

L1: Sí, por eso...

R: Como estás sacando esas cosas que tienes ahí, yo te pregunto, ¿cómo te sientes?

L1: A ver, ahora mismo estoy muy emocionada, pero porque también hace un año que me dijeron la noticia y se me viene todo a la cabeza, y me da pues eso, emoción. Y de verme ahora tan bien... Eso es lo que me emociona.

R: Escúchame, cuéntame eso de que “ahora estoy tan bien”, porque hace un momento, fuera de entrevista, me estabas contando pues lo contenta que estabas de conforme te iban las cosas...

L1: claro, pues porque ya he rehecho mi vida otra vez, vuelvo a salir de fiesta, estoy con mi familia, estoy en mi casa... Y claro, eso. Ahora el año pasao que estaba en el hospital ya metía en to el follón... Es mucho el cambio, de un año para otro mi vida está totalmente diferente y ahora estoy genial.

R: Pues me gusta mucho escuchar eso, escuchar ahora mismo lo que estás contando y bueno, pues, cuéntame qué recuerdos te trae el aula, cómo recuerdas ese paso tuyo por el aula...

L1: Pues a ver, recuerdo el primer día que vinisteis a mi habitación vosotras, diciéndome que erais las profesoras, que si tenía que hacer deberes y no podía, ibais a venir a la habitación a hacerme hacerlos; y luego cuando vine aquí pues muy bien porque...

R: Has sonreído (Risas) A ver, esa sonrisa por qué es.

L1: No, porque yo decía: “No, no. Yo no quiero hacer deberes, yo no quiero hacer nada”. Pero no, bien. Luego ya, tenía que hacer deberes, estaba claro.

R: ¿En qué curso estabas?

L1: Primero de bachillerato.

R: Con lo cual...

L1: Un curso difícil y había que ponerse las pilas.

Y ya el primer día que vine aquí había un montón de niños y había muy buen rollo, y estaba muy a gusto dentro del aula.

R: A ver, define eso de “buen rollo”, cómo se explica eso de “buen rollo”.

L1: Pues porque están los profesores del instituto que son más formales y eso, y luego están Ruth y Marisa que son como amigos de toda la vida y que te cuentan chistes entre ellos y eso, y te diviertes. No es el mismo tipo de profesor que los del instituto y es muy diferente la cosa.

R: Eso, a la hora de estudiar, ese buen rollo que tú dices que...

L1: Ayuda, porque si hay mal rollo, está claro que tú las cosas no las vas a hacer a gusto, pero cuando la persona te trata bien y te mete interés y te ayuda y te anima a hacer las cosas, pues entonces tú las cosas las haces mejor, y más cuando estas en esta situación, que estás muy mal y las profesoras te dicen “tal, venga, vamos a ayudarte, vamos a imprimir cosas, vamos a meternos en el correo a sacar los trabajos” y claro, por eso, gracias a eso, yo he pasao de curso, por vuestro interés, y el mío.

R: Hombre... (Risas) Aquí hay que decir que la que hacía los exámenes quién era..

L1: Yo, yo...

R: Tienes algún recuerdo... de la parte de lo que es académica estás hablando del

“buen rollo”.

L1: Sí.

R: Solamente se te queda como recuerdo, porque, como dices, ya hace un año de eso... En el recuerdo, ahí, te queda el tema de la importante, según estás comentado tú, del buen rollo y el poder trabajar y el conseguir el éxito... ¿Algo más? ¿Viviste algo más?

L1: A ver, sí que sé, lo que pasa es que no sé cómo explicarlo. A ver, aparte de que te animan y todo eso, pues es el hecho de que tienes a dos personas... Es que a ver cómo explico yo esto... Espérate... Que no sé cómo explicarlo...

R: Pues empieza a ponerle una palabra y si no te entiendo, yo te pregunto.

L1: Vale. A ver, aparte de que vosotras dos estáis siempre ahí, encima de nosotros, para divertirnos y eso, pues... A ver... No lo sé... Me he perdido... No sé... Hazme otra pregunta o algo que no sé.

R: Yo lo que quiero es que tú me cuentes qué recuerdos tienes, qué sensaciones y emociones te producía las cosas que has vivido en el aula. Tú me has dicho que... Me has sonreído cuando me has hablado de los éxitos que has conseguido con tú trabajo, con tú esfuerzo y con tú constancia... Y alguna cosa más o algo más que me puedas decir para mejorar las cosas, sobre todo con los más mayores, porque tú como adolescente ya tardía...

L1: Pues eso que ha comentado mi madre, lo del interné. Porque un niño pequeño, le das un juguete, y se entretiene, pero una chica como yo, así, mayor ya, estás enganchadísimo al teléfono, pero enganchadísimo. Entonces, a ti, un juguete... Tú con un juguete no te vas a entretener, necesitas, pues, wifi, internet...

R: Muy bien...

L1: Claro, con el portátil pues puedes hacer cosas y tal, pero necesitas internet en el móvil, te lo digo yo. Y claro, la gente mayor necesita internet porque como estás en la habitación todo el día, necesitas algo con lo que comunicarte con las personas y eso a través de internet.

R: Muy bien...

L1: Yo solo mejoraría eso, porque con respecto a todo, súper bien.

R: Tus recuerdos, ahora que no nos oyen las profesoras... (Risas) Tus recuerdos... Ten en cuenta que las cosas cuando a uno no le gustan, las puede decir y debe decirlas porque, como dice mi director, uno de mis directores; las cosas están claras para ti, pero lo que está claro para ti está claro para ti, para los demás no, entonces, quizás alguna cosa que tú recuerdes... Alguna, no sé...

L1: Pero de qué, ¿del aula?

R: Claro.

L1: A ver...

R: Aprovechate ahora.

L1: Pero es que no sé a qué te refieres. ¿De algo que hayamos hecho?

R: Algo que hayamos hecho o algo que podamos hacer...

L1: Mira, me lo pasé muy bien el día de las camisetas, que trajisteis camisetas, pinturas y todo eso, y las pintamos. Todos los niños estaban ahí con los pinceles, manchados hasta arriba de pintura, hasta mi madre pintando camisetas... Y no sé, ese día me lo pasé muy bien porque estábamos como siete niños o así con nuestras camisetas, pintándolas, y las enfermeras venían a vernos y nos decían "ah, que chulas", y me lo pasé muy bien ese día. Ese día siempre me acordaré de él porque fue uno de los que mejor me lo pasé.

R: Ah, muy bien...

L1: Bueno ese y el día, bueno, los días que han venido magos y los payasos y eso, también me lo he pasao bien.

Es que no sé qué más decir...

R: Ahora mismo, ¿cómo te sientes L1?

L1: Yo me siento muy bien... Es que si me pongo a hablar me pongo a llorar otra vez...

R: No, no, no, no. Pues entonces no te vuelvo a hacer la pregunta o, por lo menos, si esas lágrimas son buenas, porque a veces uno llora y le sienta bien eh, pues bienvenidas sean. Pero si esas lágrimas son de pena y te hacen sentir mal, no, no, por favor, no quiero que nuestra charla sea motivo de que te sientas mal en ningún momento.

L1: No, no.

R: Entonces, esas lágrimas...

L1: Son buenas.

R: Son buenas, vale. ¿Quieres que lo dejemos aquí? Ese movimiento de cabeza...

L1: Sí.

R: ¿Sí? Vale, pues lo dejamos aquí.

L1: Vale.

R: Muchísimas gracias.

L1: A vosotras.

R: No, a ti especialmente por ayudarme y gracias porque es un momento ahora muy emotivo, hay muchas emociones ahora mismo que están circulando por aquí

dentro, ¿no? Y quiero agradecerte, de todo corazón, que me hayas ayudado, ¿vale?

L1: Vale.

R: Gracias.



ENTREVISTA a R1 y L2

Ruth: Bueno, me decías que era la mamá de R1, ¿verdad?

L2: Sí.

R: Bueno, muchas gracias L2 por aceptar participar en este trabajo. Estabais desde el 25 de abril y todavía a fecha de hoy estáis en tratamiento y estáis viviendo en primera mano lo que es la actividad del aula hospitalaria, ¿no?

L2: Sí.

R: Cuéntame un poco cómo conocisteis, cómo fue lo del tema de la presentación del aula y qué pensasteis.

L2: Pues fue curioso, porque yo estaba precisamente hablando con el tutor de Torrevieja de R1, y comentándole de si había posibilidades de que hubiera algún profesor o alguien que pudiera orientarle para sacar el curso. Entonces, pues él me comentó que lo iba a preguntar, que de eso no sabía nada, y entonces apareciste tú, entraste en la habitación y te presentaste y dijiste: “Nada, no te preocupes, que yo lo voy a mover todo, que él va a sacar el curso, que vamos a hacer todos los trabajos y todas las cosas que sean necesarias y que yo me voy a encargar de todo”. Y dije: “¡Ay, qué bien!”. Porque estaba más perdida... Así que mira, me sentí súper bien en ese momento y dije: “Mira, una cosa que ya por lo menos sé que va a ir para adelante”.

R: Que dejó de angustiarte...

L2: Sí, claro, porque yo preguntaba en el instituto y como ellos nunca habían tenido un caso así, pues no tenían ni idea. “No sabemos”, “lo tenemos que preguntar en Alicante”, “lo tenemos que ver en la Generalitat a ver cómo es, cómo no es”... Claro, ellos no lo sabían lo que había que hacer ni sabían nada.

R: Entonces cuando, en este caso yo porque asumí la tutoría de R1, entré en la habitación...

L2: Claro. Si es que hacían, no sé si hacían diez minutos que había colgado al tutor yo. Entonces, claro, me sentí súper aliviada, parece que como que he mandado un mensaje al universo y de repente entra Ruth y me dice: “No te preocupes, que aquí estoy yo y lo voy a solucionar”.

R: Tú cómo has vivido, porque claro, aquí es muy importante que los objetivos se cumplan, y el objetivo principal era que R1 pues se sacara el curso. Cuando yo, en este caso, que asumí la tutoría de R1, te explicaba el proceder del aula, el funcionamiento y los procedimientos que íbamos a seguir a partir de ese momento... ¿Tú qué pensaste?

L2: Ah, yo pensé que estupendo. Osea, es que no me lo podía creer. Yo decía: “Mira qué bien, estupendo”. Digo, porque es que en estos casos tienes tantas

cosas: por un lao estás pensando que tu hijo está enfermo, que le están haciendo pruebas, porque aún no sabíamos exactamente qué enfermedad tenía en concreto; y estás tan perdido que encima tienes que pensar que no va a perder el curso porque ya estamos, en mi caso, estamos ya llegando al final del curso y veo que no... Entonces, claro, cuando de repente dices aquí, en el mismo hospital, sin tener que salir fuera, tienes un aula, tienes profesores, tienes todos los medios para conseguirlo... ¡Que fuerte tío! Bueno, yo me sentí como si me hubiese quitaio un peso, uno de tantos que tenía, pues uno me han quitaio.

R: ¿Cómo veías anímicamente a R1? Respecto a lo que era el ámbito académico, el curricular, el trabajo.

L2: Sí, bueno. Al principio lo vi un poco apático, un poco, bueno, estaba más centrado en el tema de su enfermedad, de qué iba a ser. También en ese momento le estaban haciendo muchas pruebas: que si un tac, que si un esto, que si un lo otro... Y él pues estaba pasándolo mal a nivel físico y eso, claro, pues también influye en el ánimo, es normal, ¿no? Entonces, pues yo lo vi que estaba un poco apático, un poco pensando: “Pues me da todo igual, esto no tiene importancia con relación a la enfermedad, que es lo que realmente me importa...”. Pero poquito a poco él se fue dando cuenta de la importancia que tenía, se fue centrando, se fue animando... Yo vi que, porque, no sé cómo explicarlo. No solamente era decir, venga, vamos a hacer este trabajo o este otro, sino venga, ánimo, tal, vamos a hacer esto, vamos a hacer lo otro, pero también hay diversión, también hay metas... No sé... Creo que se le incentivó de una manera positiva para al final conseguirlo.

R: ¿Tú viste ese cambio paulatino en la actitud de R1?

L2: Sí, claro. Al principio él no quería ni escucharlo, ni saber nada, ni participar, y cuando tú venías por ejemplo “venga, vente al aula que hoy tenemos esta actividad, esta otra”, le costaba un mundo moverse, ¿no? “Para qué”, “yo no quiero”, no sé qué... Y luego pues, al final, iba. Y empezó a ir, y empezó a animarse y empezó a sentirse parte. Yo, por lo menos, es mi punto de vista, a lo mejor él tiene otra forma de verlo, pero yo sí que vi un cambio progresivo en él y un decir: “Bueno, tomo las riendas que lo puedo conseguir, que puedo sacar el curso, que si yo me pongo y lo hago lo voy a conseguir”. Y, al principio, pensaba “a mí no me importa siquiera”, entonces, hubo un cambio de actitud bastante positiva.

R: Y eso para ti... ¿Cómo lo viviste?

L2: Pues para mí es... Pues como he dicho antes, me quité un peso de encima porque a mí me hacía... Si hubiera sido otro curso, a lo mejor no me lo tomo tan así, pero es que, terminar cuarto, para mí era muy importante porque es un ciclo que se cierra y otro que empieza, entonces era como un curso muy decisivo... Entonces, para mí era muy importante terminar ese curso... Osea, muy importante para él, claro. Y no quedarse atrás, y no ver que sus amigos

avanzan y él no... Entonces para mí era muy importante, y ver que él lo ha conseguido, que se ha esforzado, que lo ha hecho, y que aquí ha tenido todo el apoyo del mundo pues... yo qué sé, yo estoy feliz y contenta por él y por todo. Porque ahora va a pasar el verano muy a gusto y muy bien, sabiendo que ha conseguido algo.

R: ¿Cambiarías alguna cosa?

L2: No, yo no cambiaría nada, no sé, para mí la experiencia ha sido positiva. No sé, quizás... Hombre, que las circunstancias eran las que eran, si R1 no hubiera estado tan enfermo en ese momento y hubiera estado más, pues a lo mejor lo hubiera hecho con menos dificultad y menos al final, pero eso son circunstancias físicas que no se pueden evitar. Si él estaba así en esas circunstancias y tuvieron que ponerle una quimio muy fuerte, y tuvieron que drenarle, y tuvieron que... Es que en esos momentos no podía ni estudiar ni participar, él estaba enfermo, estaba mal, y aun así la ha sacado, o sea...

R: Incluso en esos momentos a él se le daba atención educativa...

L2: Sí, sí, casi todos los días... Creo que prácticamente todos los días venías a verlo, prácticamente. Vamos, no sé... O a lo mejor algún día no podías, pero, prácticamente, allí estabas siempre con tu portátil y con esto, y con lo otro, y vamos a hacer, y vamos a dejar de hacer, y confía... O sea que animándolo día a día, aun estando hecho polvo.

Yo todo para mí ha sido positivo. Y luego las actividades extraescolares y lúdicas... Fenomenal, porque hacen que los niños se animen y que sientan que forman parte de todo, y que sí, que pueden estar ahí y pasarlo bien también, no todo es estudiar. Yo vamos, yo no podría decir nada malo.

R: Bueno, pues, ¿quieres comentar? ¿Te apetece comentar alguna cosa?

L2: No sé, que me gustaría que continuara así y que, lo mismo que, bueno R1 tiene el año que viene el bachiller, que ya veremos cómo lo afrontamos, pero me gustaría que siguiera así porque...

R: Bueno, ¿alguna cosa más que quieras aportar?

L2: Pues que continúe así, que las cosas que están bien no tienen por qué cambiarlas, que lo que está bien, está bien.

R: Pues muchas gracias. Y ahora vamos a pasar con el verdadero protagonista y sufridor de lo que es el aula. ¿Has sufrido mucho con el aula? (En tono de broma) Bueno, cuéntame, ¿para ti ha sido importante la existencia del aula dentro del hospital?

R1: Sí.

R: ¿Por qué? Me comentaba la mamá que al principio, el día que nos conocimos, que me presenté en la habitación y bueno, te conté quién era... Cuando oíste todas estas cosas que yo te conté en su momento, ¿qué pensaste?

R1: Nada.

R: ¿Nada?

L2: No puede ser eso R1 porque habrás pensao algo...

R1: Pues yo que sé, que me iba a sacar el curso.

R: ¿Pensaste al conocerme que te ibas a sacar el curso?

R1: Sí.

R: Porque, ¿en algún momento habías pensado lo contrario?

R1: Hombre, claro, porque si nadie me envía ningún profesor pues poco curso me voy a sacar.

R: ¿Y para ti era importante el poderte sacar el curso este?

R1: ¿Importante? Sí, porque perder un año no me apetecía tampoco, pero no sé.

R: Entonces, el hecho de conocer la existencia del aula, de saber que tenías esa posibilidad ahí, aun estando en la situación en la que estabas, porque hay que aclarar que el día que nos conocimos pues llevabais poco tiempo en el hospital. El ingreso en el hospital pues fue un cambio en tu vida. Cuéntame, ¿cómo viviste ese proceso?

R1: Mal... Porque no me gustaba estar aquí...

R: Y... ¿Cómo te sentías en esos momentos?

R1: Mal, un poco hasta los huevos de todo. No quería que me molestara nadie.

R: Y cuando entré en tu habitación, ¿qué pensastes?

R1: Pues “joé, ya está aquí la pesá”

(Risas)

R: Bueno, por lo menos es sincero. Muy bien, eso está muy bien. Pesada por qué, a ver, cuéntame...

R1: Pesá pues porque querías venir to los días y yo dije “pues pesá”, como esta.

R: ¿Cuándo dices “esta” a quién te refieres?

L2: A mi madre, a la madre.

(Risas)

R: ¿Por qué? ¿Por qué era pesada? A ver, cuéntame.

R1: Pues no sé, porque insistías todo el rato en trabajar y eso... Que es lo que tenía que hacer.

R: Y eso, al final, a ti, ¿cómo te hacía sentir?

R1: No sé. A veces me cansaba.

R: Y cuando estabas cansado, ¿lo hacías notar de alguna manera? ¿Lo verbalizabas?

R1: Sí, estaba de mal humor y respondía mal.

R: Las cosas que hacíamos en el aula, ¿tú crees que a ti, a nivel personal, te han servido de alguna manera? ¿Ha servido para algo?

R1: La patrulla canina no porque yo esa serie no la sigo ni la voy a seguir nunca.

R: Eres mayor (Risas)

R1: Por ejemplo, esto pues te anima.

R: Esto, ¿qué es? A ver.

R1: Lo de la realidad virtual que entra ahí, que hace ya mucho que lo quería probar, pues te anima, ¿no? Porque desconectas, te diviertes y está ahí.

R: Entonces, estas cosas que hacemos así paralelas...

R1: Sí, están muy bien.

R: Y eso ayuda a que... Si me dices que eso está muy bien es porque quiero decir que eso a ti te alegraba de alguna manera...

R1: Sí.

R: Y, ¿crees que estas cosas ayudan a que luego, cuando yo entro en una habitación; no sea tan pesada? Como acabas de decir.

R1: Sí.

R: ¿Sí ayuda? ¿Por qué? ¿Por qué piensas eso? Cuéntame.

R1: No sé, porque cuando entras a lo mejor no piensas que vas a estudiar solo, no sé, que va a ser divertido.

R: Y eso es importante, ¿no?

R1: Sí.

R: ¿Te ayuda de alguna manera a olvidar que estás en el hospital?

R1: Sí.

R: ¿Es importante para ti?

R1. Sí.

R: Explícame por qué R1.

R1: No sé, porque estás to el rato en el hospital pues ya te cansas y quieres desconectar un poco de tanto hospital y eso.

R: ¿Cambiarías alguna cosa?

R1: Me quitaría el cáncer, pero como eso no se puede pues no.

R: Eso estaría bien poderlo hacer, ¿verdad?

R1: Sí.

R: Y en este proceso que está siendo... ¿Cómo estás viviendo este proceso? Cuéntame.

R1: Pues al principio mal, pero luego ya pue con ánimo. No se puede hacer nada.

R: En esos ánimos que tú ahora me estás diciendo, ¿ha podido intervenir o influir de alguna manera lo que hemos hecho en el aula? ¿La existencia del aula hospitalaria y de las actividades que hemos hecho?

R1: Sí, positivamente.

R: Positivamente. Y, a parte de cambiar lo que acabas de decir, el poder eliminar el cáncer, que no está en nuestras manos, ¿cambiarías en el aula, que eso sí que me lo puedes decir, cambiarías alguna cosa? ¿Mejorarías...?

R1: Sí, le pondría internet.

R: ¿Te pondrías internet en el aula?

R1: Internet del bueno, luego pondría ordenadores que funcionen, ordenadores normales, no una patata.

R: Muy bien...

R1: Para trabajar bien y ya está.

R: Y, ¿algo que te hiciera sentir mejor? A parte de cambiar todo lo que son las nuevas tecnologías, que más que nuevas, por lo que tú dices, son algo viejas y obsoletas... ¿Harías alguna cosa más en el aula? ¿O repetirías alguna cosa más?

R1: Mmm... No, la dejaría como está.

R: Aprovecha que ahora me puedes poner verde. Me puedes poner nota, que es lo que necesito, necesito que me pongas nota.

R1: No ha cambiao, mediana, está bien.

R: ¿Sí? Y una pregunta, ¿qué tal te ha ido el curso?

R1: Pues bien, he aprobao.

R: Has aprobado, bien. Enhorabuena R1 por tu éxito.

R1: Muchas gracias.

R: Y, ¿cómo valoras ese esfuerzo y ese éxito final?

R1: Pues muy bien porque me he esforzado, he trabajado y pues la recompensa pues aprobar.

(Breve silencio)

R1: ¿Qué más quieres que diga? Pues por eso.

(Risas)

L2: Si yo no digo nada.

R: Bueno, pues muchas gracias R1 por querer participar y por ayudarme y poner voz a las opiniones que son las que cuentan de verdad y por mi parte, si no tienes nada más que añadir, repetirte mi eterno agradecimiento... Y nada más. Gracias.

R1: De nada.



ENTREVISTA a A1 y E2

Ruth: Hola, buenos días. A continuación voy a hacerte unas preguntas acerca de lo que ha significado para ti tu paso por el Aula Hospitalaria.

¿Puedes decirnos quién eres?

A1: A1

R: ¿Cuántos años tienes?

A1: 14

R: ¿Para ti ha sido importante poder asistir o que el Aula Hospitalaria existiera?

A1: Sí.

R: ¿Por qué?

A1: Porque yo quería pasar de curso y seguir con mis amigos entonces, como estaba el aula, podía seguir con mis estudios y seguir con mis compañeros.

R: ¿Qué era lo que más te motivaba a la hora de estudiar aquí en el hospital?

A1: Que podía seguir con mis estudios.

R: ¿Te ha resultado difícil haber tenido que estudiar aquí en el hospital conforme tú te encontrabas a nivel físico y anímico?

A1: No. Bueno, las veces estaba muy cansada sí, pero sino no.

R: ¿Has ido al aula con asiduidad? ¿Podías ir al aula?

A1: Ah sí, pero que prefería quedarme en la habitación

R: Preferías quedarte en la habitación y cuando te quedabas en la habitación, ¿tenías clase igual o te librabas de la clase?

A1: No, tenía, tenía (risilla de pilla)

R: Te ríes, ¿por qué te ríes?

A1: Porque siempre venías (continúan las risas)

R: Y cuando veías aparecer a la profe por la habitación, ¿te alegrabas, te enfadabas, qué sentías?

A1: A ver sí, pero decía "jope, si es que yo no quiero hacer deberes ni estudiar ni de na" (risilla) Pero sí, sí, sí que me alegraba.

R: ¿Qué te parecía más importante estudiar?

A1: (un segundo de meditación) Las asignaturas más complicadas: sociales, naturales, matemáticas, inglés...

R: ¿La profesora te imponía las asignaturas o eras tú la que, en función de lo que te resultaba más difícil pedías estudiar?

A1. Nos poníamos de acuerdo.

R: ¿Se respetaba en todo momento tu opinión?

A1: Hum, claro.

R: ¿Por qué?

A1. Porque sí, no sé. Si a lo mejor estaba mala y no podía hacer na me dejaba tranquila y que me recuperase y luego que también si a lo mejor me decía “sociales” y yo quería hacer naturales pues empezábamos por naturales y luego hacíamos sociales.

R: Los papás, las enfermeras o los médicos, ¿te animaban a ir al aula? ¿Te animaban a seguir estudiando?

A1: Ajá, sí.

R: Cuando te diagnosticaron la enfermedad... (silencio) El hecho de que tuvieras que estudiar y que estuviera el aula, ¿te sirvió para algo?

A1: Sí, para... Pues para... Como decir que yo como que puedo con todo, ¿no?

R: ¿Qué opinas acerca de las cosas que se organizan? Aparte de las matemáticas y la lengua y las sociales... De las otras actividades que se organizan en el aula.

A1: Po que están bien porque hay niños pequeños, hay niños más mayores y traen actividad que son pues como para niños pequeños como para lo niño más grande.

R: ¿Crees que sirven para motivarles para estudiar, para que se lo pasen bien, o no sirven para nada?

A1: No, pienso que sí, que a lo mejor... Has estudiado pero luego si viene la persona que va a hacer esa actuación o algo, pues se le puede olvidar un poco de que tiene que estudiar y se divierte. Y se entretiene.

R: Cuando entras en el aula del hospital, ¿tienes la sensación de que continúas hospitalizado? ¿Es una válvula de escape? ¿Se te olvida que estás en el hospital?

A1: Pue, mm, sí, cuando estaba ingresada sí, no sé, me ponía y... No sé. A ver, no sé (risa nerviosa) Sí.

A mí el aula me ha servido para cuando que, a lo mejor estaba triste, venía la profesora y me animaba o a lo mejor cuando estaba bien pues organizaban salidas y entonces sí me gusta mucho, como cuando fuimos a ver al España o, mmm, que conocimos a los jugadores y todo eso. Cuando... Tampoco he ido a

muchas cosas, pero a las que he ido me han gustado y lo de Hannibal Laguna también porque a mí me gusta mucho la moda, entonces lo he podido disfrutar. Y es eso, que a lo mejor si estás triste y no quieres salir, viene otra persona de las que hayan venido y to eso y vienen a ver cómo estás, entonces, aunque tú no quieras... Y eso pues te alegra un poco aunque estés triste.

R: ¿Cambiarías algo del aula?

A1: No

R: ¿Ni a las profes un poquito?

(risas entre ambas)

A1: No, a las profes no desde luego.

R: ¿Qué te gustaría que se hiciera más en el aula?

A1: Mmm, no sé, que yo la veo bien como está, no sé (risilla nerviosa)

R: Bueno, pues muchísimas gracias A1 por colaborar, gracias.

A1: De nada.

Ruth: Me comentabas que animabas a tu hija a ir a clase...

MA2: Sí, pero ella al aula no quería ir, se quería quedar en la habitación, pero en la habitación hacía pue los deberes o los exámenes o lo que le mandaran.

R: ¿Por qué no iba a clase? Porque no quería solamente o porque la enfermedad en ocasiones se lo impedía...

MA2: Había veces que sí que se lo impedía, pero la mayoría de veces sí que podía, pero no quería, ella quería hacerlo en la habitación. ¿El por qué? Realmente es que aún no lo sé por qué no quería ir, es que no lo sé. Pero bueno, ella en la habitación se adaptó a la habitación y lo hacía todo en la habitación... Pero es que no sé si era por vagantería, por... No lo sé, habrá ido contás dos veces y una por Lu1. (Risas)

R: ¿Quién es Lu1?

MA2: Lu1 es una pequeñaja que es un encanto, un encanto; y la conocimos por estas circunstancias y la queremos un montón. Y hemos estao juntas en Valencia y, yo qué sé, es un encanto de niña, un encanto. Y está luchando por lo que está luchando y no pierde la sonrisa esa criatura. Y es eso. Yo a mi A1 la quiere un montón.

R: Entonces, gracias a otra niña...

MA2: A1 fue al aula por Lu1.

R: Tú crees que le aportaba bueno o que la profe entrara al aula o que fuera las veces contadas que ha ido al aula, o crees que era una molestia cuando entraba la profe en la habitación...

MA2: No. Hombre, si entraba a las nueve de la mañana sí, porque A1 a las nueve de la mañana vamos, no había ni quien le tosiera, pero luego se le pasaba y volvía a entrar y ya seguía su ritmo normal de estudio. Pero a primera hora no había nadie que la molestara, pero luego ya sí. Pero eso era todos los días. Todos los días del mundo. No quería que entrara nadie, pero es que nadie, ni las enfermeras ni nadie.

R: Y luego, ¿crees que ella estaba contenta de recibir esa atención educativa? O bien sea en el aula o bien sea en los diferentes espacios a los que la profesora ha acudido...

MA2: Sí, yo pienso que sí, porque si ella no hubiera querido, ella también te hubiera dicho que no quería estudiar, hubiera dejao el curso pasar. Lo que pasa es que, claro, había días... Que yo la entiendo, la enfermedad hay días que te encuentras mal, hay días que te encuentras bien, hay días que te encuentras mucho más peor... Perooo, si eso, si ella no hubiera querido no hubiera seguido y como la profe también la animaba pues... La verdad es que lo ha llevado bien. Relativamente, pero bien, porque es que es verdad. Yo me he quedado muchas veces, te ponías a pensar y dices tú: vamo a ver, subiendo de quirófano, subiendo de la UCI, y ha estao haciendo deberes, ha estao haciendo exámenes... Y dices tú: pero señor, esta criatura, que sube de una UCI, que se pone a hacer deberes, se pone a hacer exámenes... Tiene que tener ganas, y si no tiene al lao tampoco una persona que la motive pue... Y yo pienso que la profe la ha motivao mucho y le ha ayudao a que ella siga pa'lante.

R: ¿Cómo crees que la motivaba la profe?

MA2: Pues no lo sé. La verdad es que no lo sé, pero, no sé. Pero es que Ruth tiene una gracia particular y un salero que no sé cómo me la ha llevao pa'lante. Es que la verdad es que no lo sé.

R: Pero, ¿tú veías en tu hija alguna actitud?

MA2: Sí. Además, de hecho, ella sigue. Ella cuando viene aquí al hospital de día ya está "vamos a subir a ver a Ruth a planta, vamos a subir a ver a Ruth a planta". Ya te digo, tuviste algo en el principio que ella no te ha dao ningún rechazo al decir "no, yo contigo no quiero saber na". Desde el primer momento, ella se siente a gusto contigo y se ha sentido a gusto contigo. De hecho, me repito, a día de hoy, y mismo esta mañana me ha dicho "vamos a subir a ver a Ruth". Ella viene y viene pensando en que tiene que venir a verte.

R: ¿Qué opinas a cerca de las cosas que se realizaban al margen de las asignaturas curriculares de matemáticas, etc.?

MA2: Pues muy bien. Es que eso entretiene mucho a los niños, porque aquí es todo un día en un hospital, es mucho tiempo en una habitación, sacándote sangre, haciéndote pruebas... Y ese momento que ellos tienen para ir al aula se evaden de todo y les viene muy bien porque les ponen películas, le vienen magos, vienen un montón de cosas, y esos niños, esas caras de alegría, en esos momentos te transmite muchas cosas. Te da de pensar y ver que esas criaturas, como son cuando vinieron los futbolistas del Hércules... Esos críos, esas caras de contentos que les ves tú y dices “Señor, que en ese momento no se acuerden de lo que tienen”, que están viendo a unos futbolistas, que da igual de dónde sea el futbolista o la película, quiero decir esto, Señor, si en ese momento le estas alegrando a ese niño la vida y eso hace mucho. Yo, es verdad, yo me he dao cuenta de ver a los críos y decir tú “Señor, si es que ahora mismo los ves y es que no están pensando en que están malitos y que ahora mismo tienen que volver a la habitación”. Y eso hace mucho, yo pa mi opinión, pa mi opinión. Y lo que veo y he visto en mi hija y en muchos niños que han estado con A1. A mí, la verdad es que yo me quedo y hacen muchas cosas, es verdad Ruth, hacéis muchísimas cosas para los críos. No están ningún día sin... De mi hija porque era ella, ella y su habitación, pero los demás niños están deseando que abran el aula para ir al aula, porque yo lo he visto con los niños que hemo estao: con Lu1, Con X1, con todos, con M1, con Ma1... Todos es que estaban deseando que llegara la hora para ir al aula, menos mi Antonio. (Risas) Pero la verdad es que muy bien, la verdad es que yo, eso, sí que lo he observao en muchos niños e incluso a H1, H1, no E1, E1 también, la última vez que yo me quedé “jolín”. No sé, que hace mucho, hace mucho.

R: ¿Quién es E1?

MA2: Otra niña pequeña también, que también es... Te saca una sonrisa y no sé, es que no sé explicar. Es un sentimiento que, no sé. Conoces a estos niños por circunstancias que nadie desea conocerlos y te hacen sacarte una sonrisa cuando sabes tú que están malitos y son ellos los que te sacan a ti la sonrisa, no tú a ellos, y eso te hace, no sé, porque es que mi A1 los quiere un montón. Y A1 no se olvida de ellos, A1 “ay, pues E1 estamos tiempo sin verlo, pues a Ma1 hoy tal, pues a Lu1...”, yo que sé, que se acuerda de ellos.

R: ¿Crees que el aula ha contribuido a ser un punto de encuentro entre esos niños?

MA2: Sí, claro, mucho. Mucho.

R: ¿Por qué?

MA2: Pues es que no sé. Lo que te digo es que no sé explicarlo. Es que es el estar allí, el “venga, pues ahora esto, pues ahora lo otro”. No sé, es que el aula es... Vamos al aula... Es que no sé explicártelo. No sé, no sé, no sé cómo explicarlo.

R: ¿Cómo vivías tú tu participación en el aula? ¿Tú participabas también en el aula con cosas?

MA2: Sí, me tocó hacer varias cosas y me lo pasé muy bien haciéndolo. Estuvimos haciendo el cartel de lo de los besos para el día del beso. Eh, ¿qué más hemos hecho? También el de decorar el pasillo, me acuerdo que también lo decoramos... La verdad es que yo he participao, pero he participao porque yo he querido y porque me he sentido que hay que hacer las cosas por los nenes y sentir que se hagan felices. Yo lo hice con mucho gusto.

R: ¿Contribuías junto con tu hija? ¿Era un punto de encuentro en el que había actividades comunes en la que participara...? Me dices que no, ¿eso qué quiere decir?

MA2: No, porque eso, como A1 no quería hacer ni ir al aula pues no lo hacíamos, lo que pasa es que sí que al principio lo hicimos en el medio del pasillo, para que pudieran entrar todos los niños, pero al final nos tuvimos que ir al aula. Pero la verdad es que muy bien. Ese día fue genial, me lo pasé... Que a gusto que me reí haciendo el cartel con Vi2, la mamá de X1; con su cuñada también, que estuvo haciéndolo y luego la mamá de A1, Mo2, también, con su hermana. Estuvimo haciendo las letras, pintando... Buah, es que ese día fue genial, nos reímos muchísimo.

R: Osea que, además de ser un punto de encuentro para los niños...

MA2: Para las mamás también, porque las mamás también contribuyen en las cosas del aula.

R: Y, ¿crees que es importante que os tengan en cuenta también?

MA2: Sí, sí. Yo pienso que sí, porque nosotras también nos tenemos que evadir de no estar to el día pensando en lo que le va a pasar, en la medicación, en esto, ahora viene esto, ahora viene lo otro pa'l crio, ahora viene lo otro... Nosotras también necesitamos también evadirnos un poco. Yo pienso que eso también contribuye a que te puedas olvidar un poco de lo que en ese momento tiene tu hijo. Aunque no lo olvidas, lo tienes ahí porque eso no se olvida, pero en ese momento de reírte, de hablar con una mamá, con la otra, de reírte, de estar haciendo una cosa, estar haciendo la otra... Estás contribuyendo a que ese niño esté aquí y luego estás tú también evadiéndote de otras cosas. A mí es que me encantó. Cada vez que he hecho algo es que me lo he pasao tan bien.

R: Muy bien... ¿Cambiarías algo del aula?

MA2: No... Hombre, yo pienso que no. Yo creo que lo estáis haciendo muy bien. Es que siempre hay actividades para los críos, siempre. Cuando vinieron los del museo arqueológico... Es que con mi hija también tuvieron un detalle muy bonito, vinieron de su colegio aquí al museo y gracias a Ruth mi hija pudo mandarles un mensaje hacia ellos allí en el museo y en el museo se portaron muy bien con ella porque le cogieron la carta, se la leyeron a los niños, les gastaron una broma y luego ellos le dieron a mi A1 un montón de cosas de allí del museo y eso a mí A1 pues la emocionó mucho, hasta a mí también me

emocionó muchísimo. Y todo eso, si no hubiera sido por Ruth, mi hija no hubiera podido estar en ese momento con sus compañeros, aunque no estaba presente, pero estuvo a través de una carta mediante Ruth y eso fue muy bonito. Y luego que los del museo se portaron muy bien con A1... Es que fue muy bonito, a mí me encantó y se portaron muy bien, muy bien.

R: Muy bien, pues muchísimas gracias por tu colaboración.

MA2: A ti.

MA2: (Entre sollozos) Que digo que yo le agradezco a Ruth, y se lo agradezco en el alma, el ver que a mí hija le ha hecho mucho. Cuando nos llevó a ver a Hannibal Laguna a Madrid, esa cara de felicidad que tenía mi hija de emoción, de... No sé cómo agradecerle el que a mí hija le saque una sonrisa cada vez que la ve y el que algo que le pide, intenta darle a mi hija. Y, ya te digo, no sé cómo te lo voy a agradecer Ruth, en la vida. No lo sé, porque a mi hija le has hecho muy feliz, muy feliz. Mucho. Te lo agradezco Ruth, de verdad, y te quiere mucho. Ya te lo digo, ella viene y es “vamos a ver a Ruth” y yo qué sé, de las pocas personas que dices tú “jolín”, que dices que entre lo mal que lo ha pasao y una persona que ha estao to el rato “ñiñiñiñi” y que te quiera así... Es increíble, es increíble. Y yo te lo agradezco, de verdad, te lo agradezco muchísimo y ya te digo, el otro día lo estaba pensando, que haces que A1 le saques una sonrisa cada vez que la ves. Es que dices tú “vamos a ver”, es que dices tú “Señor, si es que...” A1 dices tú... Si es que cada vez que te ve se le ilumina la cara. Y es que verla el día de Hannibal Laguna que iba ella tan... Yo decía “es que Señor, yo no sé cómo se lo voy a agradecer a Ruth en la vida”. El haber visto a mi hija ese día, ha vivido mucho, por el Marmarela y tal; pero es que el martes de Hannibal Laguna yo la vi feliz, porque ella estaba cansada y siguió, y se encontró mal de la barriga y siguió. Y e ningún momento me dijo “mamá, me voy, me tengo que ir”. No, porque ella estaba feliz y se evadió de sus problemas para estar ahí donde estaba. Entonces, todas esas cosas son de admirar Ruth, y no te lo estoy diciendo de peloteo eh, porque si lo estuviese haciendo de peloteo mi hija diría “mamá, que pelota eres”. No te lo estoy diciendo de peloteo, es lo que yo siento y lo que yo he visto durante estos ocho meses o nueve meses que hemos estado aquí contigo y que seguimos contigo. Y es que es muy bonito, es muy bonito el ver que una persona quiera tanto y haya ayudao tanto a mi hija, porque en los estudios la has ayudao mucho y si no hubiera sio por ti mi hija no hubiera sacao el curso pa'lante, no lo hubiera sacao, y eso es muy de agradecer porque yo no sé si A1, si no hubiera sido por tu constancia de aguantarla ahí, que había días de “no quiero estudiar” y tú digas “venga A1, vamos, venga, tal” y que se ponga, y que suba de un quirófano, de una UCI y se ponga a hacer deberes porque tú se los has mandao y no los había podido hacer... Y se pone a hacer los deberes y los exámenes y to y dices tú “jolín, que valiente”, pero porque ahí tiene a una persona que ha estao allí con ella y, gracias a ella, A1 se ha sacao su curso pa'lante. Y luego le has demostraao que sí puede ella sacarse sus cosas ella sola. Entonces, pues eso, es de agradecer y te lo deberé siempre.

Porque yo de verdad, yo, A1 ya viste tú como vino, con un curso malísimo, un primer trimestre malísimo, y mira las notas que me está sacando Ruth, ¿me entiendes? Yo no sé si entre to esto y tú la habéis motivao pa que ella siga luchando, porque ella ve que a lo mejor saca menos nota y es como si “no, tengo que sacar más”, ¿me entiendes? Y todo eso no viene por mí, porque yo se lo he dicho año atrás y no me ha hecho caso, relativamente, ¿me entiendes? Entonces, pues es de agradecer y te voy a querer mucho siempre.

R: Y yo más.



Anexo 3: ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS

ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS UPH AÑO 2016 UNIDAD PEDAGOGICA HOSPITALARIAS

ENERO	
FECHA	TALLER /ACTIVIDAD
12;14; 21.; 22; 26; 27	TALLER DEL MARQ ; DIPUTACIÓN DE ALICANTE
13	DONACIÓN DE LIBROS ASOCIACIÓN "LOLA NECESITA UN CAMBIO DE IMAGEN"
19	DONACIÓN DE MATERIAL FUNGIBLE Y MATERIAL INFORMÁTICO
28	EN COLABORACIÓN CON CONCEJALÍA DE CULTURA DEL AYTO DE ALICANTE, ACTUACIÓN DE LA ASOCIACIÓN CULTURAL "BIRLIBIRLOQUE" CON "FRAN PINTADERA , CUENTACUENTOS"
FEBRERO	
FECHA	TALLER /ACTIVIDAD
1; 2; 3; 8; 10; 16; 17; 23; 24	TALLER DEL MARQ ; DIPUTACIÓN DE ALICANTE
5	CELEBRACIÓN DEL CARNAVAL
9	TALLER DE MÚSICA
11	ANTONIO BORDERA CUENTACUENTOS
15	DIA DEL NIÑO CON CANCER; TALLER MICE
18	ACTUACIÓN "ANIMACIÓN FANTASIA" Y CONACIÓN ASOCIACIÓN ABRAZOS

	SOLIDARIOS.
19	ACTUACIÓN MUSICAL “ESTUDIANTES VOLUNTARIOS”
25	EN COLABORACIÓN CON CONCEJALÍA DE CULTURA DEL AYTO DE ALICANTE, ACTUACIÓN DE LA ASOCIACIÓN CULTURAL DE MAGIA.

MARZO	
FECHA	TALLER /ACTIVIDAD
1; 2; 9; 10; 15; 16; 22	TALLER DEL MARQ; DIPUTACIÓN DE ALICANTE
8	ENTREGA DE JUGUETES A CARGO DE LA ASOCIACIÓN DE LA POLICIA LOCAL “SONRISAS AZULES”
11; 14; 17	ACTUACIÓN FUNDACIÓN ABRAKADABRA CON “EL MAGO DALUX”
15	COLABORACIÓN CON LA ASOCIACIÓN ASPANIÓN EN CURSOS DE FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO. (POR LA TARDE DE 5A 20hrs)
18	TALLER DE PINTURA DE CAMISETAS
23	EN COLABORACIÓN CON CONCEJALÍA DE CULTURA, DEL AYTO DE ALICANTE, ESPECTÁCULO DE CUENTACUENTOS “FRAN PINTADERA

ABRIL	
FECHA	TALLER /ACTIVIDAD
5; 6; 12; 13; 20; 21; 26; 28	TALLER DEL MARQ; DIPUTACIÓN DE ALICANTE

15; 29	ACTUACIÓN MUSICAL “ESTUDIANTES VOLUNTARIOS”
19	SALIDA A MADRID, INVITACIÓN “DESFILE DE HANNIBAL LAGUNA”
22	ENTREGA DE MATERIAL ESCOLAR ASOCIACIÓN “ROTARACK”

MAYO	
FECHA	TALLER /ACTIVIDAD
3; 5; 10; 11; 17; 18; 25	TALLER DEL MARQ ; DIPUTACIÓN DE ALICANTE
4	ACTUACIÓN ASOCIACIÓN MUSICAL “SOMOS BLUES ALICANTE”
6	ACTUACIÓN MUSICAL “ESTUDIANTES VOLUNTARIOS”
12	CELEBRACIÓN DEL DIA DE LA ENFERMERIA: “VERA LA ENFERMERA”
13	CELEBRACIÓN DEL DÍA DEL NIÑO HOSPITALIZADO CON LA PARTICIPACIÓN DE LA FUNDACIÓN ATRESMEDIA Y LA CANTANTE CONCHILLA.
23	ACTUACION DE LA CORAL DEL CEIP VIRGEN DEL REMEDIO ALICANTE
25	TALLER DEL MARQ ; DIPUTACIÓN DE ALICANTE
26	EN COLABORACIÓN CON CONCEJALÍA DE CULTURA, DEL AYTO DE ALICANTE, MUSICO

JUNIO	
FECHA	TALLER /ACTIVIDAD
8	ACTUACION DEL GRUPO DE IES MEDITERRANEA. AULA DE E.E. CORAL DIRIGIDA POR EL PADRE DE UN ALUMNO
9	EN COLABORACIÓN CON CONCEJALÍA DE CULTURA, DEL AYTO DE ALICANTE, ACTUACION MAGO CHARLI
10	TALLER DE MAGIA Y ACTUACION MAGO DALUX
16	TALLER REALIDAD VIRTUAL
17	VISITA GUIADA FIN DE CURSO AL PARQUE DE ATRACCIONES TERRA MÍTICA

SEPTIEMBRE	
FECHA	TALLER /ACTIVIDAD
29	EN COLABORACIÓN CON CONCEJALÍA DE CULTURA, DEL AYTO DE ALICANTE, ACTUACION

OCTUBRE	
FECHA	TALLER /ACTIVIDAD
5	VISITA DE LA POLICIA NACIONAL, EXHIBICIÓN CANINA y ENTREGA REGALOS A LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS POR LA C.N.P.
6	ACTUACIÓN ASOCIACIÓN MUSICAL “SOMOS BLUES ALICANTE”
7	TALLER DE LITERATURA CON BRUNO
21	ACTIVIDAD CRECER TEJIENDO; ASOCIACIÓN TEJEDORAS ALICANTE

27	EN COLABORACIÓN CON CONCEJALÍA DE CULTURA, DEL AYTO DE ALICANTE, ACTUACION LITERATURA
----	---

NOVIEMBRE	
FECHA	TALLER /ACTIVIDAD
8	ACTUACION MAGO DALUUX ASOCIACIÓN MAGOS SOLIDARIOS
10	TRABAJANDO LOS MIEDOS CUENTACUENOS ASOCIACION ASMI ALICANTE
11;22;23	TALLER DERECHOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO ASOCIACIÓN IFMSA FACULTAD DE MEDICINA.
15	ACTIVIDAD CRECER TEJIENDO ACTIVIDAD CONJUNTA CON LOS FAMILIARES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS INGRESADOS; ASOCIACIÓN TEJEDORAS ALICANTE
17	TALLER DE DANZA
18	VISITA PERSONAJES TERRA MÍTICA ; FUNDACIÓN TERRA MÍTICA
24	EN COLABORACIÓN CON CONCEJALÍA DE CULTURA, DEL AYTO DE ALICANTE, ACTUACION

DICIEMBRE	
FECHA	TALLER /ACTIVIDAD
5	EN COLABORACIÓN CON CONCEJALÍA DE CULTURA, DEL AYTO DE ALICANTE, ACTUACION ACTUACION TITETES; DENTRO DE LA PROGRAMACION DEL FESTIVAL INTERNACIONAL DE TITERES DE ALICANTE
7	TALLER DE MAGIA; ASOCIACIÓN MAGOS SOLIDARIOS

13	TALLER DE TARJETAS NAVIDEÑAS; POR GRUPO PULSERAS SOLIDARIAS
14	VISITA DEL FUTBOL CLUB ALICANTE Y ENTREGA DE REGALOS A LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS
15	TALLER DE MÚSICA; DIRECTOR DE ORQUESTA DE ASPIRANTE A LA OJPA , D.JUAN MIGUEL ANTÓN GARCIA
19	TALLER DE MAGIA; ASOCIACIÓN MAGOS SOLIDARIOS ENTREGA DE JUGUETES FUNDACION BBVA
20	TALLER “LA NAVIDAD VIKINGA”; MUSEO ARQUEOLÓGICO DE ALICANTE, MARQ
21	TALLER DE MAGIA; ASOCIACIÓN MAGOS SOLIDARIOS
22	VISITA PAPA NOEL, BOMBEROS DE ALICANTE; ENTREGA DE JUGUETES.
27 PERIODO VACACIONAL	VISITA JUGADORES DEL EQUIPO DE BALONCESTO LUCENTUM; ENTREGA DE REGALOS

Anexo 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO

AUTORIZACIÓN PATERNA PARA LA PARTICIPACIÓN DEL MENOR ENTREVISTADO



Autorización Paterna

D.padre/ madre, tutor legal del menor doy mi consentimiento para que mi hijo/a, participe en el estudio de investigación sobre las Unidades Pedagógicas Hospitalarias. Un Estudio de Caso centrado en la Unidad Pedagógica Hospitalaria del Hospital General Universitario de Alicante. Habiendo sido informados que la información recogida será tratada de acuerdo a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento que desarrolla la misma.

Fdo:

Anexo 5: TABLAS ANÁLISIS ENTREVISTAS

	TABLA ALUMNADO A1; 14 años, mujer		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		A1	- cuando estaba bien pue organizaban salidas y entonces sí me gusta mucho,... - Tampoco he ido a muchas cosas, pero a las que he ido me han gustado y lo de Hannibal Laguna también porque a mí me gusta mucho la moda, entonces lo he podido disfrutar
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		A1	
	CONFIANZA	A1	
	AGRADECIMIENTO	A1	
MIEDO		A1	
TRISTEZA		A1	- Y es eso, que a lo mejor si estás triste y no quieres salir, viene otra persona de las que hayan venido y to eso y vienen a ver cómo estás, entonces, aunque tú no quieras... Y eso pues te alegra un poco aunque estés triste.
	AISLAMIENTO	A1	(R: ¿Has ido al aula con asiduidad? ¿Podías ir al aula?) - Ah sí, pero que prefería quedarme en la habitación
	ABURRIMIENTO	A1	- "jope, si es que yo no quiero hacer deberes ni estudiar ni de na" (risilla) Pero sí, sí, sí que me alegraba. (AL VERTE)
	PREOCUPACIÓN	A1	
	INCREDELIDAD	A1	
	SUFRIMIENTO	A1	
	AÑORANZA		
	EVASION		
RELACIONES CON EL PERSONAL SANITARIO			

VALORACIÓN RELACIÓN INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		A1	A1: Porque siempre venías (continúan las risas) - Si a lo mejor estaba mala y no podía hacer na me dejaba tranquila y que me recuperase y luego que también si a lo mejor me decía "sociales" y yo quería hacer naturales pues empezábamos por naturales y luego hacíamos sociales.
PROPUESTA DE MEJORA		A1	R: ¿Cambiarías algo del aula? A1: No R: ¿Ni a las profes un poquito? (risas entre ambas) A1: No , a las profes no desde luego. R: ¿Qué te gustaría que se hiciera más en el aula? A1: Mmm, no sé, que yo la veo bien como está, no sé (risilla nerviosa)
APRENDIZAJE CURRICULAR		A1	
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO		-yo quería pasar de curso y seguir con mis amigos entonces, como estaba el aula, podía seguir con mis estudios y seguir con mis compañeros. - A mí el aula me ha servio para cuando que, a lo mejor estaba triste, venía la profesora y me animaba
	EXPECTATIVAS DE FRACASO MIEDO AL FRACASO	A1	
	SATISFACCIÓN POR EL ESFUERZO ACADÉMICO		
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES		A1	- Po que están bien porque hay niños pequeños, hay niños más mayores y traen actividade que son pues como para niños pequeños como para lo niño má grande. - Has estudio pero luego si viene la persona que va a hacer esa actuación o algo, pues se le puede olvidar un poco de que tiene que estudiar y se divierte. Y se entretiene.
	MOTIVACIÓN HACIA EL APRENDIZAJE	A1	-Que podía seguir con mis estudios.

	TABLA ALUMNADO C1.; 13 años, mujer		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		C1	

AMOR		C1	
“Amor” entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia			
	CONFIANZA	C1	
	AGRADECIMIENTO		
MIEDO			
	EVASIÓN	C1	
TRISTEZA		C1	
	AISLAMIENTO	C1	
	ABURRIMIENTO	C1	
	PREOCUPACIÓN	C1	
	INCREDELIDAD		
	SUFRIMIENTO		
	AÑORANZA		
	EVASION	C1	
VALORACIÓN RELACIÓN INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		C1	(¿Te gustaría decir algo que me pudiera ayudar para mejorar?) -Pues no (risas) Estás muy guay así como estás.
PROPUESTA DE MEJORA		C1	(¿Qué mejorarías del aula del hospital?) -Nada, a mí me gustaba tal y como está.
ÁMBITO ACADÉMICO: APRENDIZAJE CURRICULAR		C1	Tampoco pensaba que me iban a dejar pasar todo el trimestre sin estudiar y tampoco pensaba que me iban a asignar a una profe, entonces fue un poco sorpresa.

	EXPECTATIVAS DE ÉXITO		Yo quería sacarme 1º de la ESO y con lo que tenía que pasar pues, lógicamente, necesitaba una ayuda. Ah, sí, se trabajó bien. Hicimos resúmenes, que eso yo nunca lo había hecho y también me funcionaba bien para no tener que estar repitiendo una cosa una y otra vez para que se me quedara todo de pe a pa.
	EXPECTATIVAS DE FRACASO MIEDO AL FRACASO	C1	
	SATISFACCIÓN POR EL ESFUERZO ACADÉMICO	C1	
	VALORACIÓN DEL ESPACIO FÍSICO DEL AULA		Y entonces nos fuimos a un aula donde estaba todo muy decorado, muy chulo, con muchos juguetes (risa) Y se podían hacer un montón de cosas.
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES: ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS		C1	
REINCORPORACIÓN AL CENTRO EDUCATIVO: VUELTA A LA NORMALIDAD			-No, fue bastante fácil y fue bastante guay encontrarme otra vez con los compañeros, que me recibieron con los brazos abiertos.

TABLA ALUMNADO II; 14 años mujer			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		I1	-(Osea que al final esa sonrisa que estás haciendo es porque lo recuerdas son... ¿Cómo son esos recuerdos?) -Pues divertidos, no sé. Graciosos. -Además, tú te enfadabas (Risas de Ruth) Y me gustaba hacerte enfadar. -..... A mí eso me divertía,
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		I1	

	CONFIANZA		
	AGRADECIMIENTO		
MIEDO			
TRISTEZA			
	AISLAMIENTO		- aquí no hay muchas cosas que hacer, solo puedes ver la tele y poca cosa más. Así que, hacer cosas de esas pues está bien.
	ABURRIMIENTO		(¿Qué cosas, aunque sean rollo, haces aquí en el hospital?) -Los exámenes que mandaban, que eso sí que era aburrido de verdad... -Eh, no sé, hacía los exámenes contigo y no sé, los deberes y lo de ponerme a escribir porque estoy harta de no escribir, la verdad, pues me gustaba.
	PREOCUPACIÓN		
	INCREDELIDAD		
	SUFRIMIENTO		-A veces me cansaba tanto de escribir que no podía, me dolía la mano al final (Entre risas)
	AÑORANZA	II	-echas de más de menos a tus amigos y esas cosas, pero el colegio es donde siempre estarán ellos -aunque digamos siempre que el instituto y el colegio es un asco, que lo es; pero, pues uno lo echa de menos
	EVASIÓN		me gusta cuando hacéis cosas para salir fuera de aquí porque sinceramente no creo que a los niños les guste estar siempre aquí metidos.

	VUELTA A LA NORMALIDAD	II	<p>R: Cuando hablas de deberes y cuando hablas de... Para ti eso, explícame un poco, ¿era importante? ¿No era importante?</p> <p>I1: Sí, porque tampoco creo yo que cuando volviera al instituto no saber hacer nada. Entonces, pues eso sí que era importante. Por mucho que me aburriera. A ver, que eso hay que decirlo siempre (Risa de Ruth) Entonces...</p>
VALORACIÓN RELACIÓN INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		II	<p>-hacer cosas diferentes y cosas que seguramente no podríamos hacer sino hubiera sido porque vosotros pudisteis conseguirlo</p> <p>-no me gusta que me graben, pero sí me tienen que grabar pues me grabas y ya está.</p> <p>-(Explicame eso, eras mala, me hacías rabiar Y eso a ti que... A ver, cuéntame un poco.)</p> <p>-pues no sé, es como tener una hermana pequeña, pero en mayor (Risas d I1 y Ruth)No sé, me gustaba hacerte rabiar.</p>
PROPUESTA DE MEJORA		II	<p>-Los libros que sean para más mayores, por favor</p> <p>-no pongáis siempre películas Disney</p> <p>-Si es que con los de mi edad aquí depende de cada uno...le puede gustar un juego de mesa... A la mayoría le gusta los videojuegos, eso seguro, a todo el mundo le gustan.</p> <p>-A mi leer y los videojuegos... y también dibujar y esas cosas.</p>
ÁMBITO ACADÉMICO: APRENDIZAJE CURRICULAR		II	
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO		
	<p>EXPECTATIVAS DE FRACASO</p> <p>MIEDO AL FRACASO</p>		<p>("cosas de esas" te refieres...)</p> <p>-Me refiero a las asignaturas: matemáticas y todo eso. Por muy rollo que sean.</p> <p>(-Cuando hablas de deberes)</p> <p>-tampoco creo yo que cuando volviera al instituto no saber hacer nada.</p>
	SATISFACCIÓN POR EL ESFUERZO ACADÉMICO		

ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES: ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS			-El desfile de Hannibal Laguna me ha gustado (risas)
REINCORPORACIÓN AL CENTRO: VUELTA A LA NORMALIDAD			

TABLA ALUMNADO L1 ; 16 años, mujer			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		L1	-Pues a ver, cuando vengo aquí, por un parte me da mucha alegría porque me habéis ayudado muchísimo... (Rompe a llorar) -(recuerdos aula)Muy buenos, porque yo venía aquí y estaban siempre Ruth y Marisa haciendo las payasas. (Risas) Y me reía mucho
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		L1	y, tal y como estás con Marisa y Ruth, te lo pasas bien, te ríes y con las actividades que se hacen, pues, desconectas muchísimo y te lo pasas súper bien.
MIEDO			-El cáncer es muy grave, entonces, cuando eres adolescente, te pasan por la cabeza ideas de poder morirte o cualquier cosa... (Rompe a llorar) - ...yo creo que es muy duro, porque te cambia la vida totalmente con la familia, colegio, amigos... Todo, te cambia todo. Muchísimo.
TRISTEZA			-No puedo hablar (Sollozos)
	AISLAMIENTO	L1	cuando tú estás aquí ingresada pasas muchas horas en la habitación, bueno, todo el día,
	ABURRIMIENTO	L1	
	PREOCUPACIÓN	L1	
	INCREDELIDAD	L1	

	SUFRIMIENTO		<p>1-Por otra no me gusta, porque me recuerda lo muy mal que lo he pasado, pero siempre me da muchísima alegría porque, sin vosotras, yo creo que no habría podido salir.</p> <p>2-Yo me siento muy bien... Es que si me pongo a hablar me pongo a llorar otra vez...</p>
	AÑORANZA	L1	
	EVASIÓN	L1	<p>-entonces el tiempo en el que estás aquí estás desconectada de tu habitación, de la máquina y de todo, y te sientes que estás en otra parte y que no estás enferma</p> <p>-me dejabais el portátil o me conectaba a internet y pues, no sé, estaba fuera de la habitación y era otra cosa diferente.</p>
<p>VALORACIÓN RELACIÓN INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE</p> <p>“-cuando la persona te trata bien y te mete interés y te ayuda y te anima a hacer las cosas, pues entonces tú las cosas las haces mejor,”</p>		L1	<ul style="list-style-type: none"> • A pesar de lo malo de estar enferma y mala, estaba bien porque estás con gente agradable y que te cuida bien, y eso. <p>-Pues a ver, recuerdo el primer día que vinisteis a mi habitación vosotras, diciéndome que erais las profesoras, que si tenía que hacer deberes y no podía, ibais a venir a la habitación a hacerme hacerlos; y luego cuando vine aquí pues muy bien porque...</p> <p>-el primer día que vine aquí había un montón de niños y había muy buen rollo, y estaba muy a gusto dentro del aula.</p> <p>-Pues porque están los profesores del instituto que son más formales y eso, y luego están Ruth y Marisa que son como amigos de toda la vida y que te cuentan chistes entre ellos y eso, y te diviertes. No es el mismo tipo de profesor que los del instituto y es muy diferente la cosa.</p> <p>-cuando la persona te trata bien y te mete interés y te ayuda y te anima a hacer las cosas, pues entonces tú las cosas las haces mejor,</p>
PROPUESTA DE MEJORA		L1	<p>-Pues eso que ha comentado mi madre, lo del interné</p> <p>-Tú con un juguete no te vas a entretener, necesitas, pues, wifi, internet...</p>
ÁMBITO ACADÉMICO: APRENDIZAJE CURRICULAR			

	EXPECTATIVAS DE ÉXITO	L1	<p>pero gracias a ellas, gracias a su interés, hablando con mis profesores y todo, han hecho que yo haya podido pasar de curso y ahora esté en segundo de bachillerato</p> <p>-A ver, aparte de que te animan y todo eso, pues es el hecho de que tienes a dos personas...</p>
	EXPECTATIVAS DE FRACASO	L1	<p>-yo decía: "No, no. Yo no quiero hacer deberes, yo no quiero hacer nada"</p> <p>-por ejemplo, yo, estaba en bachillerato estudiando, yo lo veía todo fatal y yo veía que iba tras de pie</p>
	SATISFACCIÓN POR EL ESFUERZO ACADÉMICO		<p>-he pasado con notas muy buenas y estoy muy orgullosa... (Rompe a llorar)</p> <p>-y claro, por eso, gracias a eso, yo he pasado de curso, por vuestro interés, y el mío.</p>
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES		L1	<p>-me lo pasé muy bien el día de las camisetas... todos los niños estaban ahí con los pinceles, manchados hasta arriba de pintura, hasta mi madre pintando camisetas...</p> <p>-los días que han venido magos y los payasos y eso, también me lo he pasado bien.</p>
REINCORPORACIÓN AL CENTRO: VUELTA A LA NORMALIDAD			<p>-A ver, ahora mismo estoy muy emocionada, pero porque también hace un año que me dijeron la noticia y se me viene todo a la cabeza, y me da pues eso, emoción. Y de verme ahora tan bien...</p> <p>-he rehecho mi vida otra vez, vuelvo a salir de fiesta, estoy con mi familia, estoy en mi casa...</p>

TABLA ALUMNADO B1; 18 años, mujer			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		B1	
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		B1	
	CONFIANZA	B1	
	AGRADECIMIENTO	B1	
MIEDO		B1	-Yo recuerdo , por ejemplo, mi primero punción , que a mí, por ejemplo, me daban mucho miedo las agujas...
TRISTEZA		B1	
	AISLAMIENTO	B1	-yo lo viví entre comillas bien, porque recibía muchas visitas, todos los días,
	ABURRIMIENTO	B1	
	PREOCUPACIÓN	B1	
	INCREDELIDAD	B1	
	SUFRIMIENTO	B1	- Si que decirte que habían muchos días que, sobre todo cuando llegaba la noche, te hartabas de todo porque un mes ahí en la cama pues se hace un poco duro, pero yo bien y bueno m mi madre no tan bien
	AÑORANZA	B1	
	EVASION	B1	- (el aula) ... pues también sirve un poco de punto de escape de lo que es la rutina de la habitación. lo que es la enfermedad y todo,....
RELACIONES CON EL PERSONAL SANITARIO		B1	
VALORACIÓN RELACIÓN INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		B1	

PROPUESTA DE MEJORA		B1	-La verdad es que no la tocaría. No sé, es que para lo difícil que es la función que se desempeña porque hay muchos niños, de muchos niveles, con encima cada uno de su padre y de su madre, y cada uno con su enfermedad, que cada uno también la lleva a su manera, pues yo creo que demasiado bien lleva su función -Pues claro, porque aquí, ahora no sé cómo estará la cosa, pero en aquellos tiempos no había WIFI. Y, además que mis tutoras me enviaban los trabajos y los materiales por aquí y si no tenía internet no podía descargarlos. Yo si quería estudiar economía y todas esas cosas, si iba haciendo algo y tal, es bueno tener internet para buscar información
APRENDIZAJE CURRICULAR		B1	- Además, me sería como también si estudiaba la mente no estaba pensando en otras cosas de las cuales no podía salir.
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO	B1	- .. fué útil ,porque gracias a eso yo también pude sacarme el curso y acabar segundo de bachiller, porque eso, la ayuda , se sigue estudiando...
	EXPECTATIVAS DE FRACASO MIEDO AL FRACASO	B1	En ese momento la verdad es que si hubiera suspendido me hubiera dado igual, pero yo quería graduarme con mis compañeros y era segundo de bachiller, entonces yo no quería perderlo
	SATISFACCIÓN POR EL ESFUERZO ACADÉMICO	B1	- La verdad es que me ha costado mucho concentrarme, tenía muchos dolores de cabeza, pero me gustaba porque me mantenía la mente ahí en activo y también fue un poco para mí un a meta, como un objetivo también
	MOTIVACIÓN HACIA EL APRENDIZAJE	B1	- ... yo quería graduarme con mis compañeros y era segundo de bachiller, entonces yo no quería perderlo
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES: ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS		B1	-..... que además de trabajar y estudiar, pues ha mucho entretenimiento.
REINCORPORACIÓN AL CENTRO: VUELTA A LA NORMALIDAD		B1	

	TABLA ALUMNADO CL1; 14 años, mujer		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA	CL1	
ALEGRIA		CL1	<ul style="list-style-type: none"> (el aula) porque te entretienes y es divertida y
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		CL1	
	CONFIANZA	CL1	-... si hablamos y yo te cuento mis cosas, pues a lo mejor no es la misma relación de profesora y alumno de no hablarnos, de sólo explicar.
	AGRADECIMIENTO	CL1	-Me has ayudado mucho...
MIEDO		CL1	
TRISTEZA		CL1	
	AISLAMIENTO	CL1	
	ABURRIMIENTO	CL1	-No me apetece (estudiar) -... el hospital es un poco aburrido.
	PREOCUPACIÓN	CL1	
	INCREULIDAD	CL1	
	SUFRIMIENTO	CL1	
	AÑORANZA	CL1	
	EVASION	CL1	- (ir a clase) ...a veces por cansancio y a veces porque no me apetecía hacer nada - (el aula) ...y así sales de la habitación y , al menos , se te pasa el tiempo más rápido...
RELACIONES CON EL PERSONAL SANITARIO		CL1	
VALORACIÓN RELACIÓN INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		CL1	-A veces hemos estado hablando también... -También teníamos que conocernos, no sólo en plan profesor y alumna....
PROPUESTA DE MEJORA		CL1	-No no cambiaría nada yo creo que todo está muy bien
APRENDIZAJE CURRICULAR		CL1	-...pensaba que iba a ser mas difícil pero se me pasan rápido las clases salgo de allí entendiendo todo.
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO	CL1	-...y todas las dudas que tenía siempre las he entendido y he podido hacer las cosas sin ningún problema

	EXPECTATIVAS DE FRACASO MIEDO AL FRACASO	CL1	-A ver preferir habría preferido es (no estudiar) pero si no hubiera hecho nada... Porque si vuelvo al colegio tengo que repetir otra vez todo el curso
	SATISFACCIÓN POR EL ESFUERZO ACADÉMICO	CL1	-He hecho mucho esfuerzo en la primera y en la segunda evaluación, porque a mí esto me lo dijeron en la tercera.
	MOTIVACIÓN HACIA EL APRENDIZAJE	CL1	No quería que me separasen de mis amigas
	SENTIRSE ESCUCHADO	CL1	-Sí, porque cómo que me entendías y si yo estoy más cansada un día o no me apetece hacer una cosa, pues si podáis hacer algo para que ese día no fuera a clase...
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES: ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS		CL1	-Yo estaba, por una parte, contenta y me gustaba verlo por ver a los niños que se lo pasaban muy bien y que estaban agusto. -algún día podríamos hacer un teatro
REINCORPORACIÓN AL CENTRO: VUELTA A LA NORMALIDAD		CL1	

TABLA ALUMNADO Z1; 16 años, mujer			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA	Z1	
ALEGRIA		Z1	
AMOR		Z1	-En todo momento has estado, tanto cuanto he estado dentro como fuera en mi casa. Has estado llamando, preguntando y siempre pendiente de mí
"Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia			
	CONFIANZA	Z1	
	AGRADECIMIENTO	Z1	-Es una zona maravillosa donde estar (aula), donde dan muchos ánimos cuando estás aquí en el hospital tanto tiempo y...
MIEDO		Z1	
TRISTEZA		Z1	

	AISLAMIENTO	Z1	
	ABURRIMIENTO	Z1	
	PREOCUPACIÓN	Z1	
	INCREDELIDAD	Z1	
	SUFRIMIENTO	Z1	
	AÑORANZA	Z1	
	EVASION	Z1	
	RELACIONES CON EL PERSONAL SANITARIO	Z1	
	VALORACIÓN RELACIÓN INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE	Z1	Porque no hay otro sitio mejor donde estar que estar con vosotras, que no quiero que os vayáis que sois lo mejor y hacéis mucha falta.
	PROPUESTA DE MEJORA	Z1	- Que estéis aquí todo el año, tanto en verano como que no os vayáis de vacaciones, que estéis aquí siempre con nosotros.
	APRENDIZAJE CURRICULAR	Z1	
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO	Z1	
	EXPECTATIVAS DE FRACASO MIEDO AL FRACASO	Z1	
	SATISFACCIÓN POR EL ESFUERZO ACADÉMICO	Z1	
	MOTIVACIÓN HACIA EL APRENDIZAJE	Z1	
	ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES: ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS	Z1	Porque hacíais muchas actividades ... y muy bien todo.

TABLA ALUMNADO R1; 16 años, varón			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		R1	
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		R1	
MIEDO		R1	
TRISTEZA			(¿Cómo estás viviendo este proceso?) -Pues al principio mal, pero luego ya pue.. con ánimo. No se puede hacer nada.
	AISLAMIENTO	R1	-(El ingreso en el hospital pues fue un cambio en tu vida. Cuéntame, ¿cómo viviste ese proceso?) - Mal, un poco hasta los huevos de todo. No quería que me molestara nadie
	ABURRIMIENTO	R1	- No sé, porque estás to el rato en el hospital pues ya te cansas y quieres desconectar un poco de tanto hospital y eso.
	PREOCUPACIÓN	R1	
	INCREDELIDAD		
	SUFRIMIENTO	R1	(- ¿Cambiarías alguna cosa?) R1: Me quitaría el cáncer, pero como eso no se puede pues no.
	AÑORANZA	R1	
	EVASIÓN	R1	-Lo de la realidad virtual que entra ahí, que hace ya mucho que lo quería probar, pues te anima, ¿no? Porque desconectas, te diviertes y está ahí.
VALORACIÓN RELACIÓN INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		R1	

PROPUESTA DE MEJORA		R1	- Sí, le pondría internet. Internet del bueno, luego pondría ordenadores que funcionen, ordenadores normales, no una patata. (¿Harías alguna cosa más en el aula?) Mmm... No, la dejaría como está.
ÁMBITO ACADÉMICO: APRENDIZAJE CURRICULAR		R1	
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO; MOTIVACIÓN	R1	No sé, porque cuando entras a lo mejor no piensas que vas a estudiar solo, no sé, que va a ser divertido.
	EXPECTATIVAS DE FRACASO MIEDO AL FRACASO	R1	
	SATISFACCIÓN POR EL ESFUERZO ACADÉMICO	R1	-Pues muy bien porque me he esforzado, he trabajado y pues la recompensa pues aprobar.
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES		R1	
REINCORPORACIÓN AL CENTRO EDUCATIVO: VUELTA A LA NORMALIDAD		R1	

	TABLA FAMILIA Ea2 madre de CL1		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		Ea2 de CL1	
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		Ea2 de CL1	
	CONFIANZA	Ea2 de CL1	
	AGRADECIMIENTO	Ea2 de CL1	-Que está entretenida, es algo nuevo para ellos...
MIEDO		Ea2 de CL1	
TRISTEZA		Ea2 de CL1	
	AISLAMIENTO	Ea2 de CL1	-...(con el aula) no están apartados

	ABURRIMIENTO	Ea2 de CL1	-
	PREOCUPACIÓN	Ea2 de CL1	-(sobre el aula)...después de todo lo que tenemos, que ella está enferma y que ella está aquí, es un paso
	INCREDELIDAD	Ea2 de CL1	- porque pensaba que no iban a haber profesores en el hospital
	SUFRIMIENTO	Ea2 de CL1	
	AÑORANZA	Ea2 de CL1	
	EVASIÓN	Ea2 de CL1	
VALORACIÓN RELACION PERSONAL SANITARIO		Ea2 de CL1	
RELACION AULA-RECUPERACION DE LA SALUD		Ea2 de CL1	
VALORACION RELACION INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		Ea2 de CL1	
PROPUESTA DE MEJORA		Ea2 de CL1	
AMBITO ACADÉMICO: APRENDIZAJE CURRICULAR		Ea2 de CL1	...siguen su ritmo, dentro de la normalidad intentan adaptarse a la normalidad del colegio, están motivados...
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO	Ea2 de CL1	- Y yo lo veo muy positivo. Yo por lo menos sí
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES : ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS		Ea2 de CL1	
REINCORPORACION AL CENTRO VUELTA A LA NORMALIDAD		Ea2 de CL1	

	TABLA FAMILIA F2 madre de B1		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		F2 de B1	
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		F2 de B1	-y la verdad es que aquí siempre lo he dicho y siempre lo diré ha sido como una familia tanto fuera del aula como luego dentro, Es una familia gente estupenda nos atienden nos quieren nos protegen nos ayudan
	CONFIANZA	F2 de B1	
	AGRADECIMIENTO	F2 de B1	Es que , o sea o que le hiciese falta, enseguida estabais ahí y tú siempre estabas ahí en la habitación todo el día dando repaso -...porque la enfermedad es muy grave, pero después si la atención es tan buena, parece que es menos grave.Se lleva mejor. Se lleva mucho mejor.
MIEDO		F2 de B1	
TRISTEZA		F2 de B1	
	AISLAMIENTO	F2 de B1	
	ABURRIMIENTO	F2 de B1	
	PREOCUPACIÓN	F2 de B1	
	INCREDELIDAD	F2 de B1	-Al principio muy duro, pero luego te acostumbras
	SUFRIMIENTO	F2 de B1	- pero y yo también estuve demasiado fuerte para como soy. Yo me puse pero después de salir de aquí. Aquí estaba más fuerte, pero porque aquí también tenía que estar más fuerte para ella. Porque si yo me ponía más, ella se pondría peor, entonces a veces tenía que sacar de donde no podía, que yo no sé cómo.
	AÑORANZA	F2 de B1	
	EVASIÓN	F2 de B1	

VALORACIÓN RELACION PERSONAL SANITARIO		F2 de B1	-Ademas de con vosotros, CI3 también pasaba todos los días y los médicos si tenía cualquier duda se sentaban en la habitación. Osea, el equipo en general si algo hace es escuchar y tienen mucha paciencia. Tenéis mucha paciencia. -A parte de médicos, son compañeros amigos, confidentes.
VALORACION RELACION INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		F2 de B1	-...cuando ella estaba enferma, no que pase un médico, no que pases tú, y te sientas en la cama y te quedes allí un rato , pues eso vale mucho porque la escuchas y te pones al nivel, por ejemplo si ella tiene dieciséis años, tú te pones al nivel de dieciséis años.
PROPUESTA DE MEJORA		F2 de B1	-Yo no. Sinceramente no . No, porque yo pienso que mejor no se puede atender, no se puede....., No, yo no cambiaría nada
AMBITO ACADÉMICO: APRENDIZAJE CURRICULAR		F2 de B1	- Tenia poca memoria, porque pidió mucha memoria en ese tiempo, le temblaban los dedos, le costaba mucho más escribir, pero bueno, pero eso le ayudó mucho y si ella cuando ya muchas tardes estaba el aula cerro y ya estaba ella bastante aburrida nos copiamos andando y niñamos y nos sentábamos aquí en esto sillones ¿te acuerdas B1?
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO	F2 de B1	
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES: ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS		F2 de B1	
REINCORPORACION AL CENTRO VUELTA A LA NORMALIDAD		F2 de B1	

	TABLA FAMILIA V2 madre de Z1		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		V2 de Z1	<p>-Cualquier cosa que quieras hacer con los niños, por ejemplo, mi hija quería ver a Pablo Alborán (Risas) Y removiste cielo y tierra, y mi hija el día del concierto estaba al lado de él, y eso es muy importante también.</p> <p>-En cuanto se oye lunes y se oye llegar por los pasillos, es que les cambia la cara hasta a los niños. Les cambia la cara.</p> <p>-Hacéis mucha falta aquí en planta, mucha falta. La alegría de la planta.</p>
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia			
	CONFIANZA	V2 de Z1	<p>-Las madres, cualquier duda que tenemos, a cualquier hora; llamamos, venimos, nos resolvéis cualquier duda de lo que sea: de aquí, de fuera... De todo.</p> <p>-Para mí (el aula) creo que es importantísimo, tanto para los padres como para los niños.</p>
	AGRADECIMIENTO	V2 de Z1	<p>-A mí bien. Muy bien. A mí me hace sentir muy bien, claro. Yo ver que está mi hija mal y cuando te oye se le ilumina la cara... y los niños pequeños, que los ves que están deseando irse con vosotras... Claro, es que eso es muy importante. Eso no lo consigue cualquiera, eso no lo consigue cualquiera.</p>
MIEDO		V2 de Z1	
TRISTEZA		V2 de Z1	

	AISLAMIENTO	V2 de Z1	--con mi hija, me ha ayudado bastante, en el momento ese de salir, de tener sus bajones, que vengas tú, Ruth, que la saques de la habitación cuando no ha querido salir, te has sentado con ella, has hecho los deberes con ella... Es que, para mí... (Sollozos)
	ABURRIMIENTO	V2 de Z1	-Es que, incluso los fines de semana, cuando está el aula cerrada, que no se os oye por aquí por los pasillos, es que estamos deseando que llegue lunes. ¿Sabes qué? Los fines de semana se hacen larguísimos. Larguísimos.
	PREOCUPACIÓN	V2 de Z1	
	INCREDULIDAD	V2 de Z1	
	SUFRIMIENTO	V2 de Z1	
	AÑORANZA	V2 de Z1	
	EVASIÓN	V2 de Z1	-Es bastante importante, porque salen, se distraen, no piensan en lo que tienen, en lo que le van a hacer...
VALORACIÓN RELACION PERSONAL SANITARIO		V2 de Z1	
RELACION AULA- RECUPERACION DE LA SALUD		V2 de Z1	-Porque los niños, ese rato que pasan, esa mañana ahí, que pasan fuera de las habitaciones, creo que es primordial para que ellos se recuperen pronto
VALORACION RELACION INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		V2 de Z1	-Sois maravillosas, hacéis muy bien vuestro trabajo y no tenemos ninguna queja de nada, de nada, al contrario, todo bueno y todo positivo. Osea que...
PROPUESTA DE MEJORA		V2 de Z1	-¿Qué haría distinto?... Es que... Si es que no puedo pedir... Si es que me sorprendéis día a día... Si es que no se puede pedir nada... Si es que os adelantáis a todo. Os adelantáis a todo. Si es que cada día que venimos hay una cosa nueva... Es que no puedo pedir ningún cambio... Que vengáis en

			verano.
AMBITO ACADÉMICO: APRENDIZAJE CURRICULAR		V2 de Z1	
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO	V2 de Z1	
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS		V2 de Z1	-Luego, a parte, si es que hay tantas actividades que hacen allí... Y si no pueden salir, hacen lo que sean por llevarlos con camas, con sillas... Con lo que haga falta
REINCORPORACION AL CENTRO VUELTA A LA NORMALIDAD		V2 de Z1	

TABLA	J2 PADRE de CL1		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		J2 de CL1	- Y, además, te da buena sensación entrar y ver a niños que estaban también en tu situación , y que los veías ahí y los veías mucho más contentos, que los veías por los pasillos también.
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		J2 de CL1	
	CONFIANZA	J2 de CL1	- pues ese ánimo y esa obligación entre colillas de poder asistir a clase pues yo creo que le viene genial
	AGRADECIMIENTO	J2 de CL1	- ...me parece esencial y me parece maravillo eso, que tengamos aquí un apoyo fundamental para que ellos puedan seguir para adelante
MIEDO		J2 de CL1	
TRISTEZA		J2 de CL1	
	AISLAMIENTO	J2 de CL1	

	ABURRIMIENTO	J2 de CL1	-... porque es verdad que estar ahí en la cama durante periodos largos, sobre todo al principio,
	PREOCUPACIÓN	J2 de CL1	- Y anímicamente para ellos también considero que es también de suma importancia también,...
	INCREULIDAD	J2 de CL1	
	SUFRIMIENTO	J2 de CL1	
	AÑORANZA	J2 de CL1	
	EVASIÓN	J2 de CL1	
VALORACIÓN RELACION PERSONAL SANITARIO		J2 de CL1	
RELACION AULA-RECUPERACION DE LA SALUD		J2 de CL1	
VALORACION RELACION INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		J2 de CL1	- Y luego, por supuesto , el profesorado también , que es maravilloso.
PROPUESTA DE MEJORA		J2 de CL1	
AMBITO ACADÉMICO: APRENDIZAJE CURRICULAR		J2 de CL1	-Querías mantener sobre todo a tus amigas también -...no tengan que perder el curso ya que (risa nerviosa) nos toca estar un tiempcito así pues por lo menos para ir al curso
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO	J2 de CL1	(CL: he venido de casa) (a dar clase) -Claro
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS		J2 de CL1	-Estuviste en lo de la Guardia Civil con los perros.
REINCORPORACION AL CENTRO VUELTA A LA NORMALIDAD		J2 de CL1	

TABLA	TABLA FAMILIA P3 padre de C1		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		P3 de C1	-que ningún niño estuviera privado de poder disfrutar de ese aula; -...y para más sorpresa todavía, pues el aula que tenían adaptada para todos estos niños, para que pudieran entrar incluso con las propias camas de las habitaciones...
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		P3 de C1	-ese amor, ese cariño que le dan las profesoras y mucho del personal sanitario que hay allí hace que los niños se recuperen, salgan de esta enfermedad y vuelvan otra vez a tener una vida normal
	CONFIANZA	P3 de C1	-(¿Te sentías angustiado por tener que dejar a tu hija?) -Sabía que estaba en buenas manos y estaba con una persona con la que ella se sentía muy cómoda y eso a mí me daba mucha tranquilidad..... porque sabía que mi hija estaba en buenas manos y estaba muy bien.
	AGRADECIMIENTO	P3 de C1	-Vamos, no tengo palabras para poder dar las gracias ni describir lo que hace que ese aula le dé a los niños, que es esperanza ante todo y alegría
MIEDO		P3 de C1	
TRISTEZA		P3 de C1	
	AISLAMIENTO	P3 de C1	
	ABURRIMIENTO	P3 de C1	
	PREOCUPACIÓN	P3 de C1	-ya marcados por algo como es un cáncer que nunca vuelven a ser los mismos desde entonces
	INCREDELIDAD	P3 de C1	
	SUFRIMIENTO	P3 de C1	-... la verdad es que desde que tuvimos la noticia de que nuestra hija estaba enferma, que tenía un cáncer; y desde la

			operación hasta el tratamiento pues es difícil llevarlo
	AÑORANZA	P3 de C1	
	EVASIÓN	P3 de C1	<p>-las actividades que se han ido programando a lo largo del tratamiento en esa aula han servido para que no solo mi hija, sino todos los niños, se encontraran totalmente fuera de lo que es la enfermedad en sí</p> <p>-todo eso hacía que ese aula fuera como un mundo aparte, como un más allá, como un Peter Pan, como un Nunca Jamás,</p>
VALORACIÓN RELACION PERSONAL SANITARIO			-No esperábamos para nada que nos diesen el trato tan, tan humano, tan caluroso, tan cariñoso y tan cercano, con ese afecto desde el primer día.
VALORACION RELACION INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		P3 de C1	<p>- sois las que podéis hacer que esos niños salgan adelante, porque no me cabe duda que, gracias a vosotras, los tratamientos son más efectivos. Lo tengo clarísimo, tanto yo como mi mujer.</p> <p>-La niña se sintió muy cómoda, de hecho llegó a decirnos la primera semana de tratamiento que ella quería quedarse allí por todas las personas que la rodeaban, tanto los médicos como las profesoras,</p> <p>-Y las profesoras Ruth y Marisa, bueno, dos hadas madrinas para todos los niños que estaban en ese pasillo...</p> <p>-por ejemplo, en este caso Ruth ha sido la que le ha llevado.... Vamos, es que es verla y se le iluminan los ojos y para ella es, pues, pues un hada madrina que tiene.</p>

PROPUESTA DE MEJORA		P3 de C1	<p>-Todo se puede mejorar, pero de momento no creo que haya que mejorar nada</p> <p>-Ampliaría el personal, por ejemplo, que estuvierais más apoyadas para poder estar a lo mejor más tiempo, pero muchas veces los médicos no os lo permiten y tenéis que estar el tiempo justo.</p> <p>-es que mejorar, ¿en qué se puede mejorar? Si es que eso no lo tienen ni los propios institutos.</p> <p>-siempre se puede ampliar y hacer más grande y llevar a cabo ese proyecto en los institutos y en los colegios, no solo en un hospital, porque es una labor que no tiene precio.</p>
AMBITO ACADÉMICO: APRENCIAJE CURRICULAR		P3 de C1	
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO	P3 de C1	<p>- a parte también las notas que ha sacado, que vamos, unas notas extraordinarias, de sobresaliente, de notables y la niña, pues, se nota que no ha perdido para nada el ritmo que han llevado sus compañeros en el colegio.</p>
	MOTIVACIÓN HACIA EL APRENDIZAJE	P3 de C1	<p>-era la que quería ir, quería quedarse, decía que ella no quería estar una semana de tratamiento en el hospital, que ella quería quedarse más tiempo.</p> <p>- Todo eso que aprendió de ti pues luego lo ponía en práctica en casa y llevaba todas las libretas con los apuntes como se lo explicaste en el aula hospitalaria</p>
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS		P3 de C1	<p>-las actividades que realizáis para que los niños vean cómo se desarrollan la música o la pintura, el arte, la moda, fotografía de todo, de todo.</p>
REINCORPORACIÓN AL CENTRO VUELTA A LA NORMALIDAD		P3 de C1	

	TABLA FAMILIA E2 madre de A1		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		E2 de A1	<p>-porque a mi hija le has hecho muy feliz, muy feliz. Mucho.</p> <p>-Si es que cada vez que te ve se le ilumina la cara.</p> <p>-si en ese momento le estas alegrando a ese niño la vida y eso hace mucho.</p> <p>-Es que con mi hija también tuvieron un detalle muy bonito, vinieron de su colegio aquí al museo y gracias a Ruth mi hija pudo mandarles un mensaje hacia ellos allí en el museo...y luego ellos le dieron a mi A1 un montón de cosas de allí del museo y eso a mí A1 pues la emocionó mucho, hasta a mí también me emocionó muchísimo.</p> <p>-mi hija no hubiera podido estar en ese momento con sus compañeros, aunque no estaba presente, pero estuvo a través de una carta mediante Ruth y eso fue muy bonito.</p>
<p>AMOR</p> <p>“Amor” entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia</p>		E2 de A1	<p>-Lu1 es una pequeñaja que es un encanto, un encanto; y la conocimos por estas circunstancias y la queremos un montón.....a mi A1 la quiere un montón.</p> <p>-porque a mi hija le has hecho muy feliz, muy feliz. Mucho.</p> <p>-Si es que cada vez que te ve se le ilumina la cara.</p> <p>-Te lo agradezco Ruth, de verdad, y te quiere mucho</p> <p>-Entonces, pues es de agradecer y te voy a querer mucho siempre.</p>
	CONFIANZA	E2 de A1	

	AGRADECIMIENTO	E2 de A1	- -Que digo que yo le agradezco a Ruth, y se lo agradezco en el alma, el ver que a mí hija le ha hecho mucho. Cuando nos llevó a ver a Hannibal Laguna a Madrid, esa cara de felicidad que tenía mi hija de emoción,...
MIEDO		E2 de A1	
TRISTEZA		E2 de A1	- Yo, es verdad, yo me he dao cuenta de ver a los críos y decir tú "Señor, si es que ahora mismo los ves y es que no están pensando en que están malitos y que ahora mismo tienen que volver a la habitación".
	AISLAMIENTO	E2 de A1	- ella al aula no quería ir, se quería quedar en la habitación, pero en la habitación hacía pue los deberes o los exámenes o lo que le mandaran.
	ABURRIMIENTO	E2 de A1	
	PREOCUPACIÓN	E2 de A1	
	INCREDELIDAD	E2 de A1	
	SUFRIMIENTO	E2 de A1	- porque aquí es todo un día en un hospital, es mucho tiempo en una habitación, sacándote sangre, haciéndote pruebas...
	AÑORANZA	E2 de A1	- Además, de hecho, ella sigue. Ella cuando viene aquí al hospital de día ya está "vamos a subir a ver a Ruth a planta, vamos a subir a ver a Ruth a planta". - Y A1 no se olvida de ellos,
	EVASIÓN	E2 de A1	- Y ese momento que ellos tienen para ir al aula se evaden de todo... - Todos es que estaban deseando que llegara la hora para ir al aula,

VALORACIÓN RELACION PERSONAL SANITARIO		E2 de A1	
VALORACION RELACION INTERPERSONAL		E2 de A1	
	PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES-MADRES EN EL AULA		<p>-me tocó hacer varias cosas y me lo pasé muy bien haciéndolo. Estuvimos haciendo el cartel de lo de los besos para el día del beso. Eh, ¿qué más hemos hecho? También el de decorar el pasillo, me acuerdo que también lo decoramos...</p> <p>-La verdad es que yo he participao, pero he participao porque yo he querido y porque me he sentido que hay que hacer las cosas por los nenes y sentir que se hagan felices. Yo lo hice con mucho gusto.</p> <p>-Estuvimo haciendo las letras, pintando... Buah, es que ese día fue genial, nos reímos muchísimo.</p>
	APOYO ENTRE ALUMNADO		<p>-A1 fue al aula por Lu1.</p> <p>- Conoces a estos niños por circunstancias que nadie desea conocerlos y te hacen sacarte una sonrisa cuando sabes tú que están malitos y son ellos los que te sacan a ti la sonrisa, no tú a ellos, y eso te hace, no sé, porque es que mi A1 los quiere un montón.</p>

<p>VALORACION RELACION INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE</p>		<p>E2 de A1</p>	<p>-es muy bonito el ver que una persona quiera tanto y haya ayudao tanto a mi hija, porque en los estudios la has ayudao mucho y si no hubiera sio por ti mi hija no hubiera sacao el curso pa' lante, no lo hubiera sacao, -ella viene y es "vamos a ver a Ruth" y yo qué sé, de las pocas personas que dices tú "jolin", que dices que entre lo mal que lo ha pasao y una persona que ha estao to el rato "nininiñi" y que te quiera así... -Desde el primer momento, ella se siente a gusto contigo y se ha sentido a gusto contigo. -Desde el primer momento, ella se siente a gusto contigo y se ha sentido a gusto contigo.</p>
<p>PROPUESTA DE MEJORA</p>		<p>E2 de A1</p>	<p>- No... Hombre, yo pienso que no. Yo creo que lo estáis haciendo muy bien. Es que siempre hay actividades para los crios, siempre</p>
<p>AMBITO ACADÉMICO: APRENDIZAJE CURRICULAR</p>		<p>E2 de A1</p>	
	<p>EXPECTATIVAS DE ÉXITO</p>	<p>E2 de A1</p>	<p>- y mira las notas que me está sacando Ruth, ¿me entiendes? Yo no sé si entre to esto y tú la habéis motivao pa que ella siga luchando, porque ella ve que a lo mejor saca menos nota y es como si "no, tengo que sacar más"</p>
	<p>DESMOTIVACION HACIA EL APRENDIZAJE</p>	<p>E2 de A1</p>	<p>-A1 ya viste tú como vino, con un curso malísimo, un primer trimestre malísimo,</p>
	<p>MOTIVACIÓN HACIA EL APRENDIZAJE</p>	<p>E2 de A1</p>	<p>- si no hubiera sido por tu constancia de aguantarla ahí, que había días de "no quiero estudiar" y tú digas "venga A1, vamos, venga, tal" y que se ponga, y que suba de un quirófano, de una UCI y se ponga a hacer deberes porque tú se los has mandao y no los había podido hacer... Y se pone a hacer los deberes y los</p>

			exámenes...
VALORACIÓN ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES		E2 de A1	-El haber visto a mi hija ese día, ha vivido mucho, por el Marmarela y tal; pero es que el martes de Hannibal Laguna yo la vi feliz, -les viene muy bien porque les ponen películas, le vienen magos, vienen un montón de cosas, y esos niños, esas caras de alegría, en esos momentos te trasmite muchas cosas. Te da de pensar y ver que esas criaturas, como son cuando vinieron los futbolistas del Hércules...
REINCORPORACIÓN AL CENTRO VUELTA A LA NORMALIDAD			

TABLA MJ2 madre de L1			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		MJ2	-el rato del aula era especial porque a pesar de que, bueno, ella era la más mayor, pero buenos, nos hacía sentir muy bien
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		MJ2	-nosotras era mirar el reloj y decir: Ahora mismo asoma por ahí Marisa o Ruth . Y para nosotras era una sensación tan buena
	CONFIANZA	MJ2	
	AGRADECIMIENTO	MJ2	-nos sentimos ahora pues muy bien. Ojalá esto continúe durante muchos años para los que vengan detrás, que espero que no sean muchos pero lo pasen igual que nosotras. Que a pesar de ... estés tan bien, tan agosto.
MIEDO		MJ2	-Pues ahora mismo como su hubiera sido... o sea, haber, la sensación mía es de ya se ha pasado todo hace un año, terminamos en marzo realmente, pero cada vez que venimos aquí, siempre, o cada vez que tengo que venir, me para atrás ese miedo de revisión y tal.. -...cada vez que tengo que venir, me tira para atrás ese miedo de revisión...
TRISTEZA		MJ2	

	AISLAMIENTO	MJ2	
	ABURRIMIENTO	MJ2	te puedo decir yo que esto sería, vamos, el aburrimiento, la depresión... Todo, todo, ósea, sin el aula no, por favor.
	PREOCUPACIÓN	MJ2	
	INCREDELIDAD	MJ2	-entra uno muy bloqueado, mucho miedo, mucho susto, mucho, mucho que hago yo aquí...
	SUFRIMIENTO	MJ2	-...pero no dejas de estar en un hospital, enganchado a una máquina, sin saber que va a pasar...
	AÑORANZA	MJ2	Tanta alegría, pero sobre todo es porque vienes aquí (aula) y es como añorar, aunque esté mal, pero añoras aquello vivido porque fue tan bonito que, incluso, se llega a echar de menos.
	EVASION	MJ2	-el aula es una vía de escape para esos momentos tan duros -Es que fue un mundo tan amargo al entrar aquí y el tema del aula nos llevaba a otro mundo... Pues que en ese rato no había enfermedad por medio.
RELACIONES CON EL PERSONAL SANITARIO		MJ2	-...toda la plantilla sea buenísima y majísima..
VALORACION RELACION INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		MJ2	-Pues sí, estamos aquí, sabemos donde estamos pero ese rato del aula o ese rato de charla sobre todo, pues ese mundo era "no estamos aquí", estamos pues entre amigas, ahí charlando y amigas, familia.
PROPUESTA DE MEJORA		MJ2	-el tema de internet, que a la habitación no llegaba...
APRENDIZAJE CURRICULAR		MJ2	-vosotras os pusisteis en contacto con su profesora y con todos sus tutores, os entrevistasteis con ellos, y gracias a eso ella superó el curso
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO	MJ2	gracias a ellas ha conseguido su curso y lo superó, incluso con muy buenas notas, gracias al interés de ellas.
	EXPECTATIVAS DE FRACASO MIEDO AL FRACASO	MJ2	
	SATISFACCION POR EL ESFUERZO ACADÉMICO	MJ2	
	MOTIVACION HACIA EL APRENDIZAJE	MJ2	

ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES: ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS		MJ2	luego las actividades que hacéis...aquí no importa la edad, porque desde los pequeños hasta las madres como yo, a disfrutar y a reírte como niños fuimos a la Pasarela Cibeles, Terra Mítica...obras de teatro.. ósea, genial.
REINCORPORACION AL CENTRO:VUELTA A LA NORMALIDAD		MJ2	

TABLA L2 madre de R1			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIA		
ALEGRIA		L2	- Entonces, claro, cuando de repente dices aquí, en el mismo hospital, sin tener que salir fuera, tienes un aula, tienes profesores, tienes todos los medios para conseguirlo... ¡Que fuerte tío! Bueno, yo me sentí como si me hubiese quitao un peso, uno de tantos que tenía, pues uno me han quitao. -y que aquí ha tenido todo el apoyo del mundo pues... yo qué sé, yo estoy feliz y contenta por él y por todo.
AMOR "Amor" entendido como disposición corporal que nos permite aceptar al otro ser como un legítimo otro en la convivencia		L2	
	CONFIANZA	L2	-Y empezó a ir (al aula), y empezó a animarse y empezó a sentirse parte.
	AGRADECIMIENTO	L2	- Si es que hacían, no sé si hacían diez minutos que había colgado al tutor yo. Entonces, claro, me sentí súper aliviada, parece que como que he mandado un mensaje al universo y de repente entra Ruth y me dice: "No te preocupes, que aquí estoy yo y lo voy a solucionar".
MIEDO		L2	
TRISTEZA		L2	
	AISLAMIENTO	L2	-Al principio él no quería ni escucharlo, ni saber nada, ni participar, y cuando tú venías por ejemplo "venga, vente al aula que hoy tenemos esta actividad, esta otra", le costaba un mundo moverse, ¿no? "Para qué", "yo no quiero", no sé qué... Y luego pues, al final, iba.
	ABURRIMIENTO	L2	

	PREOCUPACIÓN	L2	- por un lao estás pensando que tu hijo está enfermo, que le están haciendo pruebas, porque aún no sabíamos exactamente qué enfermedad tenía en concreto
	INCREDELIDAD	L2	
	SUFRIMIENTO	L2	-Si él estaba así en esas circunstancias y tuvieron que ponerle una quimio muy fuerte, y tuvieron que drenarle, y tuvieron que... -Al principio lo vi un poco apático, un poco, bueno, estaba más centrado en el tema de su enfermedad, de qué iba a ser. yo lo vi que estaba un poco apático, un poco pensando: "Pues me da todo igual, esto no tiene importancia con relación a la enfermedad, que es lo que realmente me importa..."
	AÑORANZA	L2	
	EVASION	L2	
RELACIONES CON EL PERSONAL SANITARIO		L2	
VALORACION RELACION INTERPERSONAL ALUMNADO-DOCENTE		L2	-poquito a poco él se fue dando cuenta de la importancia que tenía, se fue centrando, se fue animando... Yo vi que, porque, no sé cómo explicarlo. No solamente era decir, venga, vamos a hacer este trabajo o este otro, sino venga, ánimo, tal, vamos a hacer esto, vamos a hacer lo otro, pero también hay diversión, también hay metas... No sé... Creo que se le incentivó de una manera positiva para al final conseguirlo. -Creo que prácticamente todos los días venías a verlo, prácticamente. Osea que animándolo día a día, aun estando hecho polvo.
PROPUESTA DE MEJORA		L2	(¿Cambiarías alguna cosa?) -No, yo no cambiaría nada, no sé, para mí la experiencia ha sido positiva. (¿alguna cosa más que quieras aportar?) - Pues que continúe así, que las cosas que están bien no tienen por qué cambiarlas, que lo que está bien, está bien.
APRENDIZAJE CURRICULAR		L2	
	EXPECTATIVAS DE ÉXITO	L2	- Entonces para mí era muy importante, y ver que él lo ha conseguido, que se ha esforzado, que lo ha hecho
	EXPECTATIVAS DE FRACASO MIEDO AL FRACASO	L2	

	SATISFACCION POR EL ESFUERZO ACADÉMICO	L2	
	MOTIVACION HACIA EL APRENDIZAJE	L2	Yo, por lo menos, es mi punto de vista, a lo mejor él tiene otra forma de verlo, pero yo sí que vi un cambio progresivo en él y un decir: "Bueno, tomo las riendas que lo puedo conseguir, que puedo sacar el curso, que si yo me pongo y lo hago lo voy a conseguir".
ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES: ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS		L2	- Y luego las actividades extraescolares y lúdicas... Fenomenal, porque hacen que los niños se animen y que sientan que forman parte de todo, y que sí, que pueden estar ahí y pasarlo bien también, no todo es estudiar.
REINCORPORACION AL CENTRO: VUELTA A LA NORMALIDAD		L2	

