

TRABAJO DE FIN DE GRADO  
DE MAESTRO EN EDUCACIÓN PRIMARIA

LAS FUNCIONES DE LAS AULAS HOSPITALARIAS Y SU RELACIÓN CON LA  
EFICACIA PERSONAL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES  
CRÓNICAS.

MARA MARTÍN ARTEAGA

Tutor: Antonio Manuel Eff-Darwich Peña

CURSO ACADÉMICO 2017/2018  
CONVOCATORIA: SEPTIEMBRE

## Resumen:

Los niños tienen reconocido el derecho a la educación, este derecho se mantiene mientras se está ingresado por una enfermedad crónica y grave. Las aulas hospitalarias, garantes de este derecho, pueden realizar múltiples tareas y coordinar las actividades de las organizaciones de voluntarios. Los padres de niños ingresados tienen que afrontar nuevos retos emocionales, su eficacia personal condiciona cuanto es de adaptativa su conducta.

Hemos realizado un estudio sobre las funciones del aula hospitalaria y sobre la percepción que los padres tienen de ellas en función de su nivel de eficacia personal.

Hemos entrevistado a 10 padres de niños con enfermedades crónicas y que han usado el Aula Hospitalaria del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria. Un 80% de los padres entrevistados conocía la existencia del Aula Hospitalaria, un 60% la consideraba un derecho legal y un 40% un valor añadido que prestaba el hospital. Todos los entrevistados consideraron útiles como grupo a los tres grupos principales en que hemos dividido las funciones de las aulas hospitalarias: Aceptación de la hospitalización y convalecencia, Mantenimiento de las aptitudes escolares y Facilitación de la interacción social.

Cuando se pasó una encuesta valorando los componentes de cada grupo de funciones todas las medias de aceptación eran altas. Los tres grupos de funciones correlacionaron entre sí de forma estadísticamente significativa, lo que indica que los padres no prefieren unas funciones sobre otras. La valoración que tienen los padres de su eficacia personal es alta,  $32 \pm 1,8$  puntos según la escala de Bandura, pero no se correlacionó con ninguno de los grupos de funciones, por lo tanto los padres piden colaboración pero no sustitución de su función parental.

Palabras clave: aula hospitalaria, auto eficacia, eficacia personal, marco legal

Abstract:

All children have the right to education recognized; this right is maintained while they are admitted to a hospital for a chronic and serious illness. The hospital classrooms can perform multiple tasks and coordinate the activities of volunteer organizations in order to carry out this right. The parents of children admitted to hospital have to face new emotional challenges, their personal efficacy conditions how adaptive their behavior is.

We have conducted a study on the functions of the hospital classroom and on the perception that parents have of these functions based on their level of personal efficacy.

We interviewed 10 parents of children with chronic diseases and who have used the Hospital Classroom of the Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria. 80% of the parents interviewed knew the existence of the Hospital Classroom, 60% considered it a legal right and 40% an added value provided by the hospital. All the interviewees had high acceptance for the three main groups in which we have divided the functions of the hospital classrooms: Acceptance of hospitalization and convalescence, Maintenance of school skills and Facilitation of social relationships.

We conducted a survey assessing the components of each group of functions, all the arithmetic means were high showing acceptance. The three groups of functions correlated with each other in a statistically significant way, which indicates that parents do not prefer one function over another. The assessment of the parents about their personal efficacy was high,  $32 \pm 1.8$  points according to the Bandura scale, but it did not correlate with any of the groups of functions, therefore the parents ask for collaboration but not replacement of their parental role.

Keywords: hospital classroom, personal efficacy, auto-efficacy, legal framework

## Índice

1. Introducción .....	4
1.1 Marco legal de las aulas hospitalarias .....	5
1.2. Las funciones del aula hospitalaria según la bibliografía.....	9
1.3. Características generales del niño hospitalizado. ....	12
1.4. La familia del niño hospitalizado. Eficacia personal de los cuidadores.....	14
2. Objetivos .....	15
2.1 Objetivo general .....	15
2.2 Objetivos específicos .....	15
3. Método de trabajo.....	16
4. Resultados .....	17
5. Discusión.....	20
6. Conclusiones: .....	24
7. Agradecimientos: .....	24
8. Bibliografía.....	24
9. Anexos.....	27
Anexo 1. Abreviaturas y símbolos usados.....	27
Anexo 2. Formulario con encuesta, datos demográficos y consentimiento informado.....	27
Anexo 3. Entrevista semiestructurada. ....	30
Anexo 4. Escala de autoeficacia .....	31
Anexo 5. Tabla de datos con estadística descriptiva .....	32
Anexo 6. Tabla de correlaciones .....	39

## 1. Introducción

Las aulas hospitalarias garantizan que el niño ingresado ejerza su derecho a la educación respetando su situación personal. Las primeras aulas hospitalarias surgieron por iniciativas particulares, por la buena voluntad de gerentes, enfermeros, celadores, pediatras... que colaboraron en su puesta en marcha. Hasta 1998 (Resolución MEC, 1998) no hay una legislación que las desarrolle. El concepto de aula hospitalaria es difícil de definir pues no sirve el concepto de espacio físico sino es una estructura funcional; es la actividad docente sobre el niño ingresado, se lleve a cabo al pie de la cama, en un aula o en un patio de juegos. Entendiendo por docencia no sólo la que ejerce el maestro sino la que ejerce la sociedad en su conjunto y coordina el responsable del aula hospitalaria. Las organizaciones de voluntarios no sustituyen al aula hospitalaria, pero bien coordinadas son imprescindibles para el bienestar de los niños ingresados. Las posibilidades de intervención desde el aula hospitalaria van mucho más allá de compensar la pérdida de conocimientos que sufrirá el niño enfermo por su inasistencia al colegio ordinario, por completando el concepto de educación a favorecer todo el potencial de desarrollo del niño y a la asistencia psicopedagógica. El juego y todo tipo de actividades lúdicas se convierten en herramientas de enseñanza y prevención y tratamiento del daño asociado al estrés del ingreso hospitalario.

Los padres o tutores son elementos fundamentales tanto en el proceso educativo como en el apoyo emocional durante la enfermedad. Pasado el shock inicial al recibir la información los padres, sin tiempo para recuperarse, tienen que ser capaces de atender a sus hijos. Los niños ante esta situación nueva presentan alteraciones emocionales y conductuales frente a las cuales sus padres no han sido preparados con antelación. El aula hospitalaria no sustituye a los padres como tampoco a la medicina o al colegio ordinario, tampoco lo pretende, pero sí se constituye en un recurso al servicio de los padres.

Nuestro trabajo pretende conocer y valorar la percepción que tienen los padres de su eficacia personal con respecto a que demandan de las aulas hospitalarias. Se entiende que un padre eficaz es aquel que usa el aula hospitalaria como una herramienta más y uno no eficaz se apoya en ella para completar aspectos o facetas en los que no se siente competente. La eficacia así entendida tiene que ver con la capacidad de afrontar el nuevo desafío y tomar decisiones.

## 1.1 Marco legal de las aulas hospitalarias

La base legal principal para la institución de las aulas hospitalarias hay que encontrarla en la Constitución Española (RCL 2836, 1978), la cual en su artículo 27.1 establece como derecho fundamental “todos tienen el derecho a la educación”. En consecuencia el estado español promulgó leyes que desarrollan la Educación Especial y la Educación Compensatoria y que afectaba a los centros sanitarios. Esta legislación intenta adaptarse a la Carta europea de los niños hospitalizados, de 13 de mayo de 1986 (Textos aprobados por el Parlamento, 1986) que da una importancia capital a la continuidad de la enseñanza a lo largo del proceso de la enfermedad. Baste destacar que dedica tres de sus veintitrés artículos a este tema. Considera que el niño tiene derecho a “proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros” (derecho r), especificando que se debe contar con material didáctico y que la enseñanza no debe causar “perjuicios a su bienestar” ni dificultar los tratamientos. También eleva a la categoría del derecho el disponer de “juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales” (derecho s). Y, por último, también se ocupa de la continuidad de la enseñanza en caso de convalecencia en centro de día o en domicilio (derecho t).

La *Hospital Organisation of Pedagogues in Europe*, en su IV congreso celebrado el año 2000 en Barcelona presentó la Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos (Lizasoáin Rumeu, 2005), que, en 10 puntos, resume la Carta europea de los niños hospitalizados y es la que se suele incluir en los pósters divulgativos:

1. Todo niño enfermo tiene derecho a recibir atención educativa en el hospital y en su domicilio.
2. El objetivo de esta educación es asegurar la continuación de su enseñanza escolar con el fin de mantener su rol de alumno.
3. La enseñanza escolar crea una comunidad de niños y normaliza sus vidas. La atención educativa se organizará de manera grupal o individual, tanto en el aula como en las habitaciones.
4. La atención educativa en el hospital y a domicilio deberá adaptarse a las necesidades y capacidades de cada niño en conexión con su colegio de referencia.

5. El contexto de aprendizaje estará adaptado a las necesidades del niño enfermo. Las nuevas tecnologías de la comunicación servirán también para evitar su aislamiento.
6. Deberán utilizarse gran variedad de metodologías y recursos de aprendizaje. La enseñanza sobrepasará el contenido específico del currículo ordinario, incluyendo temas relacionados con las necesidades específicas derivadas de la enfermedad y de la hospitalización.
7. La atención educativa en el hospital y a domicilio correrá a cargo de personal cualificado que recibirá cursos de formación continua.
8. El personal encargado de la actividad educativa formará parte del equipo multidisciplinar que atiende al niño enfermo, actuando como vínculo de unión entre éste y su colegio de referencia.
9. Los padres serán informados sobre el derecho de sus hijos a recibir atención educativa y acerca del programa seguido. Serán considerados como parte activa y responsable del mismo.
10. La integridad del niño será respetada, incluyendo el secreto profesional y el respeto a sus convicciones.

En 1998 el Ministerio de Educación, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud, firman un convenio (Resolución MEC, 1998) “para la atención educativa a los niños hospitalizados”. En su preámbulo especifica que el fin de las aulas hospitalarias es la compensación, si bien más adelante añade que “la atención educativa recibida por los niños hospitalizados alcanza un carácter más global a través de la atención específica de los aspectos psicoafectivos y de socialización”. Esta ley en su articulado establece, entre otros que:

1. Las unidades... tendrán como objetivo fundamental de su actuación garantizar la continuidad del proceso educativo de los niños hospitalizados...
2. Los objetivos y actividades desarrolladas en estas unidades escolares de apoyo se referirán tanto a los aspectos escolares como al conjunto de acciones necesarias para facilitar un marco de atención global que incluya elementos relacionados con la socialización, la afectividad y el bienestar general de los niños hospitalizados.

Esta ley creemos que daba libertad a los maestros para diseñar la docencia como una tarea holística y con un perfil individualizado. En el apartado crítico hay que destacar que el

estado sólo tiene la obligación de atender la compensación y sólo cuando se dan unas condiciones muy tasadas, por ejemplo un número mínimo de de niños ingresados y en edad escolar; por lo tanto deja la puerta abierta a la discrecionalidad en su cumplimiento. La continuidad educativa no se establece como un verdadero derecho.

Nos gustaría comentar aquí una Orden del Ministerio de Educación (2010), sobre alumnos con necesidad de apoyo educativo y que regula la atención a niños que necesiten hospitalización en el ámbito dicho Ministerio, en decir, en las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. Aunque el ámbito de aplicación no es amplio si nos parece relevante por representar la opinión del gobierno con respecto a las aulas hospitalarias y que ha cambiado con respecto a la resolución del MEC de 1998. Su artículo 44 establece que el propósito será la “continuidad del proceso educativo” y su “reincorporación a su grupo de referencia”. Destacamos de su artículo 45 los siguientes principios, enumerados en el mismo orden:

1. La atención educativa apoyará las actividades escolares del centro de referencia del alumno y otras que “incidan en su desarrollo personal y social, eviten el aislamiento y posibiliten la comunicación con sus iguales” Concede que se pueden usar las tecnologías de la información y la comunicación.
2. La atención educativa intentará que el alumno alcance las competencias básicas de su centro de referencia y además “prepararle para conocer y superar los efectos producidos por la enfermedad, organizar el tiempo libre, compartir sus experiencias y facilitarle su incorporación al centro”
3. Para planificar y coordinar las actuaciones se coordinarán la Dirección provincial del Ministerio de Educación, el profesorado hospitalario, los profesionales sanitarios y los centros educativos.
4. Se introduce la flexibilidad de la programación pedagógica a lo largo de la enfermedad, debido a la evolución impredecible de la misma

Comentaremos aquí que por primera vez se ve también a los profesionales sanitarios como agentes obligados en la educación, lo que nos parece positivo y equivalente a la obligación de los maestros de participar en los cuidados de los niños enfermos, en el marco de su quehacer profesional. Con respecto a la obligación de formar estas unidades se especifica que el número mínimo de alumnos es de cinco en edad de escolarización obligatoria, lo que

introduce un criterio económico en el mantenimiento y continuidad temporal de las aulas hospitalarias pero a cambio las libera de una mera función compensadora.

Con el desarrollo del modelo de estado autonómico se transfirieron tanto las competencias en sanidad como las de educación. Por lo tanto, las aulas hospitalarias entran en una nueva fase en la que su regulación depende de la comunidad autónoma. El marco legal por el que se rigen las aulas hospitalarias en Canarias lo dicta una orden de la Consejería de Educación, Universidades, Cultura y Deportes (Orden 13, 2010). De su lectura podemos sacar varias conclusiones:

1. Del artículo 2.3 que la atención educativa de los niños ingresados es responsabilidad de la Consejería de Educación, aunque los niños se encuentren en su domicilio o en un centro sanitario debido a un problema de salud.
2. De ese mismo artículo 2.3 que, aunque la orden hace referencia a niños con “necesidades específicas de apoyo educativo” se incluye a todos los niños hospitalizados, con independencia de que no tengan diagnosticadas estas necesidades en su jornada escolar no hospitalaria.
3. La Consejería sólo tiene la obligación legal de atender a estos si está “escolarizado en la enseñanza obligatoria” (artículo 17.1).
4. El propósito prioritario es el “apoyo a las actividades escolares que correspondan” (artículo 17.1).
5. Otros propósitos que se “podrán llevar a cabo” son programas de “ajuste personal, social y afectivo” (artículo 17.1).
6. El maestro hospitalario debe coordinarse con el “equipo docente” del centro escolar del alumno (artículo 17.2).

Reconociendo lo positivo que es que se garantice la continuidad de la atención del niño a lo largo del proceso salud/enfermedad sí que podemos ser críticos en dos consideraciones. En primer lugar, el que la orden se refiera sólo a niños escolarizados y sólo en la etapa obligatoria, es decir entre los 6 y 16 años, lo que deja sin atención escolar a algunos niños que no están dentro del sistema administrativo de la educación o fuera de ese rango de edades. Y, en segundo lugar, que su fin principal vuelva a ser apoyar las actividades escolares, cuando puede que en que en una situación de enfermedad activa pueden ser de más

utilidad a la familia y a los niños los programas de “ajuste personal, social y afectivo”. Sólo a título de concesión puede el maestro hospitalario intervenir sobre niños fuera del periodo de escolarización obligatoria o atender a necesidades no curriculares.

Previo a esta regulación ya existían algunas de estas unidades en hospitales donde los servicios de pediatría y las gerencias habían sido sensibles a las necesidades de los niños hospitalizados. En el caso de Canarias el Aula hospitalaria del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria es la primera en formarse y la segunda de España. Debido a su antigüedad en la actualidad sigue dependiendo de la gerencia del Hospital y no de la Consejería de Educación, por lo que no hay información de la misma en la web de la Consejería de Educación del Gobierno de Canarias. Desde su creación ha habido varios maestros responsables, durante los últimos 25 años el Jefe del Servicio de Pedagogía es Juan Leonardo García Gómez, maestro y doctor en pedagogía. Debido a las facilidades que nos ha dado hemos usado este Aula hospitalaria para nuestro trabajo de investigación.

## 1.2. Las funciones del aula hospitalaria según la bibliografía

En el libro “Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos” (González-Simancas, J. L., y Polaino-Lorente, A. 1990) tenemos un clásico que sigue siendo referente en la actualidad. En su primer capítulo (González-Simancas, J. L., y Polaino-Lorente, A. 1990a) los autores justifican su no justificación de la existencia de las aulas hospitalarias porque no lo necesitan. Las aulas están y su necesidad no es discutible, lo que sí es motivo de controversia técnica entre profesionales es cuales son sus funciones y cuál es la mejor manera de llevarlas a buen fin. Estos autores no se resisten a justificar la necesidad de las aulas hospitalarias, al final destacan que la pedagogía acompaña al niño en todo su aprendizaje, que éste no se interrumpe o no debe interrumpirse por la enfermedad y que, al final, el objetivo de la pedagogía “no es nada más y nada menos que la felicidad” (p. 23). El mismo González Simancas (1990b) describe las tres perspectivas o enfoques educativos, nada excluyentes, con respecto a las aulas hospitalarias: el formativo, el instructivo o didáctico y el de intervención psicopedagógica. El primero, formativo, se centra en el “perfeccionamiento integral de la persona” (p. 79) aunque las circunstancias personales no sean adecuadas. El proceso de desarrollo humano debe ser un continuo perfeccionamiento intencional, hasta alcanzar la plena realización del individuo. El segundo, instructivo o didáctico, se centra en la enseñanza y el aprendizaje, atendiendo a aspectos intelectuales y culturales, trata de mantener

el currículo académico. Fue el motivo inicial de crear las aulas hospitalarias pues los legisladores pretendían mantener el currículo educativo y que el individuo, al recuperar la salud y volver al colegio, tuviese las mínimas desventajas posibles. El tercero, que el autor llama intervención psico-pedagógica pero que reconoce no tiene un nombre preciso, consiste en utilizar los conocimientos profesionales para beneficio del niño ingresado, atendiéndolos de forma integral a sus características psicológicas y socio-familiares. El maestro asume una función terapéutica sobre el niño y sobre la familia; su función es que colaborar con la terapéutica médica y su propósito el colaborar a mantener la salud como un bien psíquico y social.

Guillén y Mejía (2002) de manera similar González-Simancas y Polaino-Lorente (1990) distinguen tres tipos de objetivos, “pedagógicos, psicológicos y sociales” (p. 49). Estos autores enumeran las directrices que en su momento emitió el Ministerio de Educación y Cultura, Subdirección General de Educación Compensatoria (Resolución MEC, 1998), que hemos comentado en el marco legal. Para estos autores los objetivos pedagógicos son los que atienden a mantener el currículo académico, pero de forma flexible e individual, supeditado a los intereses del niño y siempre preparando un material docente que sea lúdico y motivante. Los psicológicos deben facilitar la adaptación al medio hospitalario, ayudando a disminuir las vivencias negativas que son generadoras de estrés. Los objetivos sociales se deben cumplir atendiendo a las necesidades de relación que tienen los niños, sobre todo con otros niños pero también con sus padres y familiares.

Nos ha parecido interesante el concepto del aula hospitalaria como refugio que aparece en la obra de Ullán y Belver (2008): “para muchos niños las aulas son un “refugio” dentro del hospital, un territorio propio donde poder hacer cosas como dibujar, jugar y aprender tal y como los niños lo hacen cuando no están hospitalizados”. Estos mismos autores se lamentan de que su horario y periodo lectivo, siguen siendo los de los colegios de su zona, lo que se convierte en una situación frustrante para los niños que pueden tener menos actividades o ninguna por las tardes, los fines de semana y los periodos vacacionales.

En la web encontramos una página diseñada en formato colaborativo tipo wikipedia llamada Wiki Aulas Hospitalarias (2018) , mantenida por las aulas hospitalarias de Cantabria, Orense y Guadalajara. Sus autores definen como objetivo principal “proporcionar atención educativa hospitalaria a los alumnos que por causa de una enfermedad se ven obligados a pasar un período de tiempo ingresados en el hospital”. Su descripción es muy amplia pues no

define edad, no se circunscribe a educación obligatoria y usa el concepto “atención educativa hospitalaria” pero no delimita este concepto.

Este mismo grupo de trabajo han desglosado las funciones del aula hospitalaria a partir de tres epígrafes principales:

### 1. Aceptación de la hospitalización y convalecencia

1.1 Favorecer las relaciones de comunicación y socialización tanto con el personal sanitario como con los compañeros.

1.2 Ayudar al niño a superar el miedo a la hospitalización y convalecencia.

1.3 Aceptar las normas que rigen el funcionamiento del hospital.

1.4 Ayudar a vencer el sentimiento de aislamiento y angustia producido por la no asistencia al colegio.

1.5 Ayudar a ver al niño su hospitalización como una situación de tránsito y no definitiva.

### 2. Mantenimiento de las Aptitudes Escolares.

2.1 Apoyar su proceso educativo a través de las nuevas Tecnologías.

2.2 Introducir al niño mediante el juego en otras actividades más complejas relacionadas con áreas escolares.

2.3 Mantener y potenciar las habilidades y destrezas ya adquiridas.

2.4 Servir de puente entre el tutor/a y el alumno/a para facilitar su puesta al día en contenidos.

### 3. Facilitación de la interacción Social.

3.1 Desarrollar actividades de animación, entretenimiento y comunicación.

3.2 Favorecer las relaciones de comunicación y socialización con el personal sanitario y los compañeros; así como entre los alumnos y alumnas y sus centros de referencia mediante el uso de las NTIC.

3.3 Participar activamente y con entusiasmo en las actividades que se le proponen.

3.4 Dar continuidad a los aspectos recreativos lúdicos y afectivos que el niño recibe en su medio habitual.

Esta página nos ha parecido interesante porque creemos que une todas las funciones que se citan en la bibliografía anterior, además las detalla y las intenta sistematizar por grupos. Los autores no pretenden graduar las funciones y su numeración es aleatoria. Creemos que como maestros a partir de esta tabla se pueden diseñar actividades y que las funciones que cita la bibliografía de corte pedagógico se mueven más en el campo teórico. La hemos tomado por tanto como base para iniciar nuestra propuesta de estudio, pues aunque es una propuesta abierta se nos hace difícil imaginar que falten actividades por incluir.

Podemos sacar algunas reflexiones al comparar la bibliografía consultada con la orden de la Consejería de Educación, que resumimos sin ordenarlas por un orden de relevancia y siempre desde la comprensión del avance social que significa el reconocimiento de la continuidad de la actividad del maestro independientemente del estado de salud del niño.

1. La Consejería gradúa las funciones del aula hospitalaria, dando prioridad a “apoyar las actividades escolares” y concede que se puedan llevar a cabo otros programas de “ajuste personal, social y afectivo”. No es así en la bibliografía consultada. El grupo de trabajo Wiki Aulas Hospitalarias no gradúa la intervención y en primer lugar coloca la “Aceptación de la hospitalización y convalecencia”.

2. Los expertos establecen que el aula hospitalaria, aun en el mantenimiento de las aptitudes escolares que ya ha adquirido el niño, usará el juego y las nuevas tecnologías. Es decir, pone al bienestar del niño por delante de un determinado nivel educativo.

3. El concepto de “ajuste personal, social y afectivo” que aparece en la Orden de la Consejería de Educación tiene un componente positivo pues da libertad al maestro, pero no especifica tan claramente como estos autores que las escuelas hospitalarias son responsables de las actividades lúdicas que contribuyen a hacer la enfermedad y la estancia menos lesivas.

1.3. Características generales del niño hospitalizado.

La hospitalización es siempre una agresión al niño, no es un ambiente natural. Guillén y Mejía (2002) refieren que el niño hospitalizado experimenta “ la aparición de conductas de ansiedad, estrés, miedo a lo desconocido” (p. 39), la madre suele adoptar un papel protector,

“en algunos casos demasiado marcado” (p. 39) y el padre se convierte en una figura de autoridad. Conductas que pueden no ser deseables pero representan la sociedad en la que vivimos. López Naranjo (2011) en su trabajo de tesis doctoral sobre “Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil” destaca la despersonalización del ambiente hospitalario, la separación materna, la agresividad de los procedimientos médicos y la vivencia del dolor como factores de desajuste emocional. Esta autora concluye que:

los riesgos atribuidos al ingreso en un centro sanitario adquieren una gran relevancia cuando se trata de un paciente infantil, 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 muerte (p. 64)

Lizasoáin (2002) resume los efectos psicológicos de la hospitalización pediátrica y destaca las alteraciones emocionales tipo ansiedad o depresión que se manifiestan en alteraciones del comportamiento, siendo los más frecuentes: “conductas de oposición, agresividad, falta de adhesión a la medicación, trastornos del sueño, respuestas de evitación, mutismo, déficits de atención”. Así, el niño puede tener ideas confundidas que el profesional debe conocer. Por ejemplo puede interpretar la hospitalización como un castigo, puede tener miedo al abandono y que sus padres no regresen y pueden manifestar conductas regresivas con clara disminución de su autoestima.

Ullán y Blevier (2008) en su magnífica revisión, aparte de revisar los estresores ya referidos insisten en no considerarlos una predestinación negativa sino en una oportunidad de mejora. Por ejemplo, si el dolor causa ansiedad puedo usar no sólo analgésicos sino además una estrategia que disminuya la ansiedad asociada a la expectativa del procedimiento doloroso. Las aulas hospitalarias sin sustituir al personal sanitario pero en íntima relación con él son instrumentos ideales para disminuir la ansiedad. En definitiva si hay estresores también hay amortiguadores, “la presencia y efectividad de estos factores amortiguadores del estrés asociado a la hospitalización pediátrica puede condicionar notablemente la experiencia emocional de los niños y las familias durante la misma” (p. 33). Estos autores citan a Méndez y Ortigosa quienes en 2000 sistematizaron los factores amortiguadores y los dividen en tres, dos de ellos ambientales como el entorno físico y el apoyo social y otro personal (p. 32). Los factores físicos dependen de que la arquitectura y la decoración del hospital, los muebles y en definitiva todo lo que el niño percibe a su alrededor esté diseñado de acuerdo a su edad. El

apoyo social es un concepto muy amplio, incluye las habilidades de los padres, los recursos económicos, la facilidad para organizar la vida laboral de los padres y el tipo de relación que se establezca con el personal del hospital, sanitario o no sanitario. Los factores personales tienen que ver con el propio temperamento del niño enfermo pero también con las experiencias previas y de qué recursos psicológicos disponga el niño para afrontar el ingreso. Las aulas hospitalarias se comportan, por lo tanto, como amortiguadores del estrés en todas las actividades que realizan, no sólo las más lúdicas sino también las que podríamos llamar, tal vez de forma injusta, más académicas porque exigen más esfuerzo cognitivo del niño. Según estos autores las aulas colaborarán al igual que la familia, la decoración o el trato personal disminuyendo la sensación que tiene el niño enfermo de desarraigo, de estar hospitalizado.

#### 1.4. La familia del niño hospitalizado. Eficacia personal de los cuidadores.

López Naranjo (2011) en su trabajo de tesis doctoral sobre “Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil” ha confirmado la existencia de “contagio emocional y transferencia de contagio emocional de padres a hijos” en el contexto hospitalario. Igualmente ha comprobado que el estrés paterno se modifica en función del estrés infantil.

Méndez y Ortigosa (200) citados por Ullán y Belver (2002) en su estudio sobre las implicaciones psicosociales que sobre el niño tiene la hospitalización concluyen que los efectos de la situación estresante dependen de la “interacción entre la fuentes del estrés y los factores amortiguadores” del mismo. En este sentido los padres pueden ocupar cualquiera de estas dos posiciones -fuente o factor estresante o amortiguador-, de forma permanente o cambiante. Debido a esa intensa relación del binomio niños enfermos y padres es por lo que nos ha parecido interesante medir la eficacia personal de los padres.

La autoeficacia o eficacia personal ha sido definida por Bandura (1982) como la creencia en la capacidad que el individuo tiene para enfrentarse con éxito a situaciones o tareas que pueden causarle estrés, literalmente “..se centra en el sentido que cada persona tiene de eficacia propia para producir y regular los hechos que suceden en sus vidas”. Este mismo autor refiere que esa capacidad de tratar con el medio ambiente es generativa, no fija, y tiene componentes cognitivos, sociales y comportamentales. Así, tanto el individuo como la sociedad aprenden no sólo de su experiencia sino de la experiencia de los demás.

Además, se ha demostrado consistentemente que las distintas reacciones de estrés son bajas cuando el sujeto sabe manejar los estresores, con un adecuado nivel de autoeficacia (Wiendenfeld *et al*, 1990). En este sentido es como se entiende que la manera en que los padres se enfrentan al estrés, especialmente la madre, marca como lo hace el niño. Pero no es una predestinación negativa pues se puede aprender a manejar el estrés. Aplicado a nuestro supuesto podemos deducir que cuanto peor se enfrenten unos padres al estrés que origina la hospitalización peor lo hará el niño y viceversa; igualmente si mejoramos la capacidad que uno de ellos también mejorará la capacidad del otro miembro de la ecuación.

Por lo comentado anteriormente, en nuestro trabajo evaluaremos qué tan eficaces se sienten los padres para afrontar las diversas situaciones por las que pasa la crianza de un niño enfermo. Con este propósito pasaremos la Escala de Autoeficacia General creada por Baessler y Schwarzer (1996), adaptada para la población española por Sanjuán, Pérez y Bermúdez (2000), y que se basa en el concepto de expectativa de autoeficacia.

## 2. Objetivos

### 2.1 Objetivo general

Con este proyecto se pretende saber qué esperan del Aula hospitalaria los padres de niños con enfermedades crónicas que requieren hospitalización, en función de su eficacia personal.

### 2.2 Objetivos específicos

1. Conocer las expectativas que los padres de niños hospitalizados puedan tener con respecto al Aula hospitalaria.
2. Medir qué funciones del Aula hospitalaria perciben los padres como más necesarias y cuales como menos.
3. Conocer y medir la eficacia personal de los padres de niños con enfermedades crónicas y que requieren hospitalización.

4. Relacionar la eficacia personal con las expectativas de los padres.

3. Método de trabajo.

En primer lugar realizamos una revisión bibliográfica de los diferentes aspectos del marco teórico. Producto de la misma escogimos la tabla de funciones de las aulas hospitalarias publicada por el grupo Wiki Aulas Hospitalarias en su página web, por ser completa y sistematizada, muy orientada a las funciones del maestro y no tanto del pedagogo o psicólogo. A partir de ella diseñamos una encuesta con escala tipo Likert (Anexo 2) y una entrevista semiestructurada (Anexo 3). La entrevista era previa a la escala y se trataban los mismos grupos de preguntas pero de forma abierta, dando más lugar al discurso espontáneo de los padres. Junto a la entrevista y la escala se recogieron datos básicos de carácter demográfico como edades de los padres, nivel de estudios y tiempo de evolución de la enfermedad. En tercer lugar se pasó la Escala de Autoeficacia General de Baessler y Schwarzer (1996), adaptada para la población española en el año 2000 por Sanjuán, Pérez y Bermúdez (Anexo 4).

Los padres participantes fueron captados en la unidad Hospital de Día Pediátrico del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria. El personal de enfermería de la unidad, informado previamente de los requisitos del estudio, nos indicaba que padres eran subsidiarios de participar, posteriormente la investigadora se presentaba, informaba a los padres y solicitaba su colaboración; ninguno rechazó participar. Se eligió el Hospital de Día porque allí se visitan de forma ambulatoria a niños que ya estuvieron ingresados y podían conocer el Aula Hospitalaria, no queríamos actuar con padres en el mismo momento del diagnóstico inicial para evitar artefactos.

Los análisis estadísticos se realizaron usando el programa SPSS en su versión 22 para Windows (IBM SPSS Statistics for Windows. Armonk, NY: IBM Corp.). Se usó estadística descriptiva y se correlacionaron las variables cuantitativas mediante el coeficiente de

correlación de Pearson, se consideró significativo si la probabilidad era inferior a 0,05. Los datos obtenidos de la entrevista libre se usaron en la discusión para interpretar los resultados estadísticos.

#### 4. Resultados

Se entrevistaron a los padres de 10 niños del Aula hospitalaria, 5 niñas y 5 niños. Los entrevistados fueron, 6 madres y 4 padres. Las madres tenían una edad de  $39,5 \pm 5$  años y los padres de  $39 \pm 3$  años. Con respecto al nivel de estudios, de 10 madres tenemos los datos de 8, su nivel de estudios era superior al de los padres, todas tenían al menos estudios primarios. De 10 padres disponemos los datos de 9, dos refirieron no tener estudios. Debido al diseño del estudio todos los casos padecían de enfermedades crónicas, en su mayoría cánceres de diferente localización y de un tiempo de evolución muy irregular  $4,1 \pm 3,9$  años con un rango de 0,25 a 11 años

En la entrevista semiestructurada (Anexo 5) el 80% de los participantes manifestó conocer la existencia del Aula hospitalaria y el 60% la consideraba un derecho legal y un 40% como un valor añadido a la atención de sus hijos, sin obligación legal por parte del hospital. Curiosamente los dos padres que desconocían su existencia también eran del grupo que la consideraba un derecho. En los tres grupos de funciones del Aula hospitalaria (Aceptación de la hospitalización y convalecencia, Mantenimiento de las aptitudes escolares y Facilitación de la interacción social) todos los entrevistados las consideraron útiles como grupo, excepto una persona entrevistada que no creía que el aula debiera favorecer la interacción social. También se pasó la entrevista semiestructurada al responsable pedagógico, que nos refirió desde su punto de vista subjetivo que es lo que le demandan los padres de los niños, sus respuestas nos serán útiles para la discusión.

Para poder realizar el análisis estadístico de las encuestas, las respuestas al formulario tipo Likert de la encuesta se convirtieron en discretas asignando valores del 1 al 4: desde 1 a “Nada de acuerdo” hasta 4 a “Muy de acuerdo”. Por lo tanto el valor de la media sólo podía oscilar del 1 al 4. Con respecto a las respuestas (Anexo 5) sobre los grupos de funciones es de destacar que todas las medias eran altas, pues estaban entre 3,58 y 3,6, y con muy poca dispersión de los datos (DS entre 0.50-0.58), lo que indica una alta aceptación global de las teóricas funciones que puede desempeñar un aula hospitalaria. Analizando específicamente al

grupo “Aceptación de la hospitalización y convalecencia” destacamos, ver figura 1, que los padres valoran muy alto todos sus apartados, más los que tienen que ver con favorecer la comunicación, ayudar al niño a superar el miedo y a ver el ingreso como transitorio, y algo menos que el aula ayude a “aceptar las normas” y a “vencer el sentimiento de aislamiento y angustia producido por la no asistencia al colegio”. En relación a “Mantenimiento de las aptitudes escolares”, ver figura 2, aunque también puntúa alto no es grupo más valorado por los padres. Puntúan casi igual los subgrupos que la forman, como son: ayudar al niño a usar las nuevas tecnologías, introducir nuevos conocimientos escolares utilizando el juego, mantener habilidades y destrezas y servir de puente con el colegio ordinario. El grupo de funciones mejor valorado es el que tiene que ver con favorecer la interacción social, ver figura 3, en todos sus aspectos: desarrollo de actividades lúdicas, favorecer la comunicación y socialización dentro del hospital y con su aula habitual, realizar actividades con entusiasmo y dar continuidad a las actividades recreativas ya conocidas por el niño y que le son de su agrado.

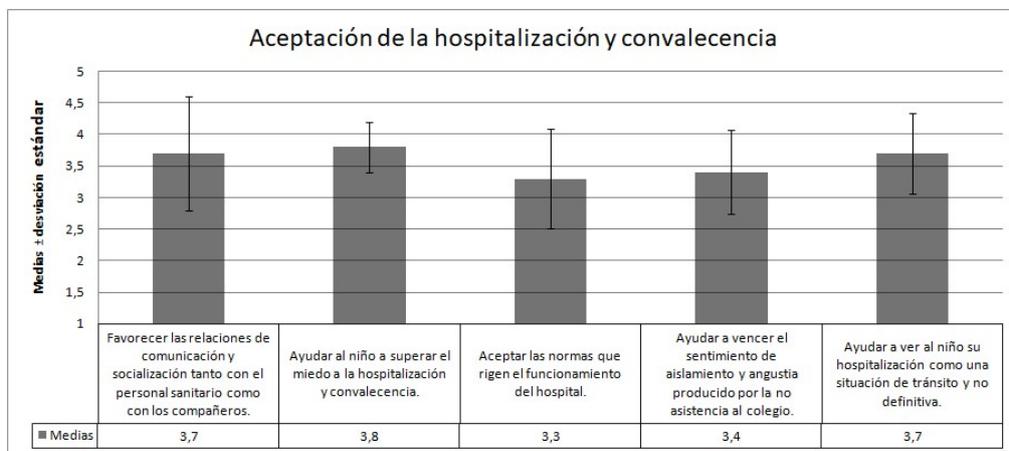


Figura 1. Aceptación de la hospitalización y convalecencia. Se representan las medias y una desviación estándar para cada uno de los subgrupos de esta función.

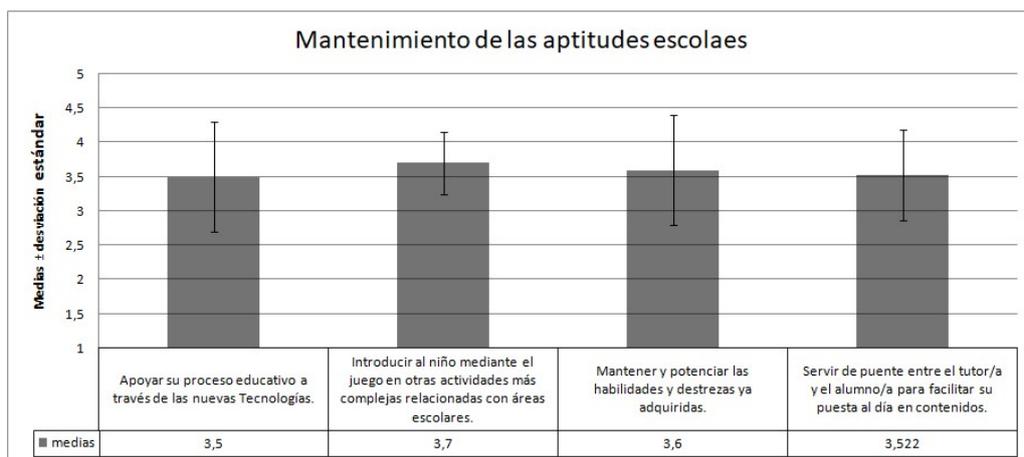


Figura 2. Mantenimiento de las aptitudes escolares. Se representan las medias y una desviación estándar para cada uno de los subgrupos de esta función

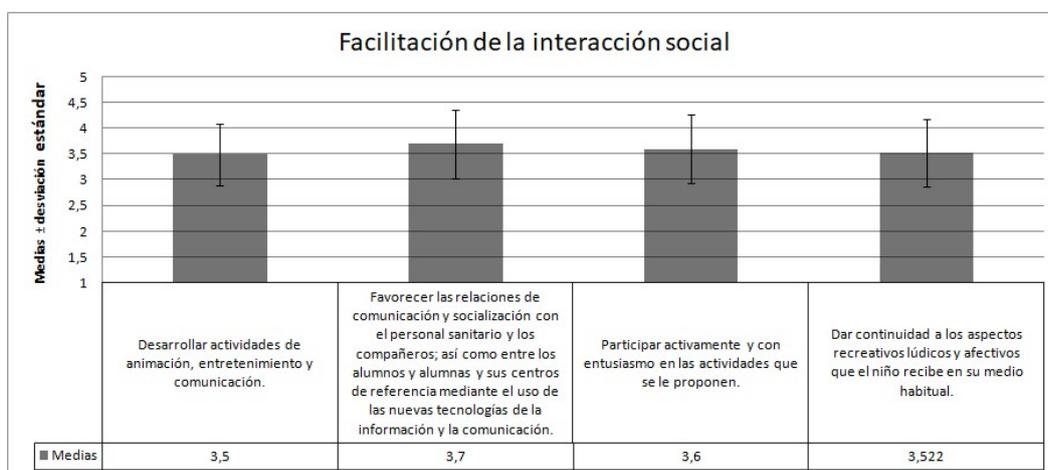


Figura 3. Facilitación de la interacción social. Se representan las medias y una desviación estándar para cada uno de los subgrupos de esta función.

La valoración que tienen los padres de su eficacia personal (Anexo 5), según la escala de Bandura, es de  $32 \pm 1,8$  alta por ser mayor de 30. Se sentían especialmente capaces de tomar la decisión adecuada en una situación difícil y tener alternativas diferentes a un problema. Puntuaron peor en “puedo encontrar la forma de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga” y en que pueden permanecer tranquilos en situaciones difíciles.

La última parte del análisis estadístico fue el estudio de las correlaciones que se daban entre cuatro de las variables (Anexo 6). Tres variables eran las medias de los grupos de funciones y la cuarta la eficacia personal. Todos los grupos de funciones del aula hospitalaria correlacionaron entre sí, con un nivel de significación (p) menor de 0,05 entre Aceptación de la hospitalización y convalecencia y Mantenimiento de las aptitudes escolares, y con un (p)

menor de 0,01 para el resto de interacciones, indicando una mayor potencia en estas correlaciones, como se puede ver más abajo en la tabla resumen (Tabla 1). En cambio no hubo correlación entre la Escala de autoeficacia con ninguno de los tres grupos de funciones.

Correlaciones				
	MedACEPHOS P	MedMANTAPT ESC	MedFACINTS OC	MedAutoeficacia
MedACEPHOS P	1	,754*	,840**	,211
MedMANTAPT ESC	,754*	1	,866**	-,136
MedFACINTS OC	,840**	,866**	1	-,074
MedAutoeficacia	,211	-,136	-,074	1

Tabla 1 Resumen correlaciones entre las medias de los grupos de funciones y la media de la eficacia personal.

\* La correlación es significativa en el nivel 0,05. \*\* La correlación es significativa en el nivel 0,01.

## 5. Discusión

El grupo seleccionado fue homogéneo en cuanto debían cumplir con los criterios de selección, es decir, padecer de una enfermedad crónica que les hubiese ocasionado un ingreso o varios, y que su perspectiva sea seguir necesitando ingresos y cuidados médicos con frecuencia. Aunque no se recogieron los datos de la enfermedad concreta porque no nos pareció útil si podemos decir que nueve eran cánceres y la otra una enfermedad inmunitaria. Hubo una proporción igual de niños y niñas. La composición entre padres y madres fue similar. No fue motivo de nuestro estudio el valorar si el nivel de estudios de los padres guarda relación con su eficacia personal o su valoración de las funciones del Aula hospitalaria, para eso necesitaríamos, como mínimo, aumentar el número de sujetos participantes.

Tras presentarnos y solicitar colaboración se inició la recogida de datos con la entrevista semiestructurada para que el discurso de los padres fuera más libre, no condicionado por las frases que habrían leído si hubiésemos empezado mostrando el texto de

la encuesta. Destacamos que todos los padres invitados se mostraron dispuestos a colaborar, haciendo muy agradable la recogida de datos. Nuestra impresión subjetiva es que los padres están deseosos de colaborar en todo lo que se refiere a la atención que rodea a sus hijos.

Considerando en conjunto las preguntas primera y segunda, el 80% de los participantes manifestó conocer la existencia del Aula hospitalaria y el 60% la consideraba un derecho legal y un 40% un servicio de calidad añadida, algo que ofrece el hospital aunque no fuera su obligación. Los comentarios de los padres fueron en el sentido de que la conocían pero no la solían usar por necesidades sanitarias como que el niño estuviese muy afectado, inmunodeprimido o infectado. El responsable pedagógico comentó que en su momento hubo una carta de información al usuario de la planta de hospitalización que presentaba el Aula hospitalaria así como de las posibilidades que ofrecía, ahora los usuarios suelen saber que existe cuando desde el Aula se hace la primera intervención. No es de extrañar que los usuarios desconozcan su derecho al Aula hospitalaria si tenemos en cuenta que la información institucional en forma de pósters que Contienen la Carta de los Derechos y de los Deberes de los Pacientes y Usuarios Sanitarios (Orden 356, 2005) no reconocen a la educación en el hospital como un derecho y por lo tanto no nombran la existencia de aulas hospitalarias.

Con respecto a la pregunta tres, sobre Aceptación de la hospitalización y los problemas de convalecencia que tiene una valoración alta en la encuesta  $3,58 \pm 0,56$ , los padres piden que el niño pueda interrelacionarse con otros niños y pueda seguir jugando durante el ingreso, hablan de efectos psicológicos beneficiosos y reconocen que sus ingresos suelen ser cortos y por problemas agudos que les obligan a estar mucho tiempo encamados. El responsable pedagógico dice que los padres le piden normalizar el ingreso, que no se rompan los esquemas de la vida diaria, que tanto a nivel de relaciones personales o de afectos no sientan el hospital como una agresión, incluso la decoración debería ser adecuada a su edad y diferente para escolares o adolescentes. También manifestó que debido a que pasan mucho tiempo con los pequeños ingresados conocen mejor la dinámica familiar, que desde el Aula se detectan precozmente problemas de pareja, depresión del usuario o sus padres, malos tratos, abandono y todo tipo de necesidades sociales.

Cuando se pregunta si el Aula debe colaborar en Mantener las aptitudes escolares también tiene una valoración alta  $3,58 \pm 0,58$ . Los padres piden que los niños al menos no pierdan conocimientos, comprenden que el estado de enfermedad puede limitar su capacidad

de aprendizaje e insisten en mantener las habilidades lectoras. Sólo en un caso los padres, ante la perspectiva de una larga convalecencia de su hijo de 9 años, han ido a la Consejería de Educación a solicitar apoyo en domicilio para el próximo curso escolar, además asumen que durante los periodos de ingreso y primeros días en casa estará muy afectado. Según el responsable pedagógico los niños de larga estancia con menor afectación del estado general, como los convalecientes de cirugía ortopédica, son los que más se benefician del Aula hospitalaria en todos sus aspectos. En ese sentido este responsable es consciente de que en el mantenimiento de las aptitudes escolares puede ayudar más el colegio de referencia que el Aula hospitalaria, una de sus funciones es informar a los padres de las posibilidades de apoyo a domicilio que ofrece la Consejería de Educación.

La facilitación de la interacción social, pregunta quinta, es otra de las funciones y es también muy bien valorada,  $3,6\pm 0,50$ . Los padres en su exposición libre comentan en este apartado sobre todo las actividades lúdicas que, coordinadas desde el Aula hospitalaria, llevan asociaciones de voluntarios: payasos, malabaristas, visita con desayuno y animadores de la Asociación Española Contra el Cáncer... Los padres manifiestan que ocupar el tiempo en actividades lúdicas distrae a sus hijos; el responsable pedagógico manifiesta que los niños pueden llegar a olvidarse de que están en un hospital. Las actividades de los voluntarios son continuas e integradas en planta y Hospital de Día, por el discurso de los padres se deduce que piensan que son personal del hospital y no personas que lo hacen de forma altruista. Al responsable pedagógico le parece que cuando, además de estas actividades, comparten la zona de juegos o pasear juntos por las terrazas, los pacientes olvidan su estatus y se sienten niños jugando.

Es lícito pensar que las opiniones del responsable pedagógico, como profesional conocedor del tema, se asemejen a lo que encontramos en la literatura sobre aulas hospitalarias. Lo que nos ha sorprendido gratamente es que los padres también coincidan. Es decir, los padres, hayan podido usar el Aula o no, conozcan o desconozcan que es un derecho, si quieren de las posibilidades que ofrece. Hemos podido ver como los padres, que incluso no son conscientes de haber usado el Aula hospitalaria, sí que se han beneficiado de algunas de las actividades que coordina.

Como ya vimos, la valoración que tienen los padres de su eficacia personal es de  $32\pm 1,8$ , alta por ser mayor de 30. Se sentían especialmente capaces de tomar la decisión adecuada en una situación difícil y tenían alternativas diferentes a un problema. Puntuaron

peor en “puedo encontrar la forma de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga” y en que pueden permanecer tranquilos en situaciones difíciles. Muchos entendían, según se deduce de comentarios espontáneos, que el ítem “puedo encontrar la forma de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga” incluía el comportamiento violento y ellos lo descartaron.

No hubo correlación entre la Escala de autoeficacia y los tres grupos de funciones del Aula hospitalaria. Creemos que este es el hallazgo más relevante de nuestro estudio. Los padres valoran, agradecen y piden la actuación del Aula hospitalaria, pero distinguen esa ayuda de su función parental. Es decir, que los padres confían en su eficacia personal para enfrentarse a la situación de enfermedad crónica de sus hijos. En el mismo sentido, que no fue motivo de nuestro estudio, podríamos decir que los padres valoran y agradecen la actuación de los profesionales sanitarios, trabajadores sociales, recursos municipales, etc. pero son conscientes de que hay aspectos del cuidado de sus hijos que sólo ellos son capaces de atender.

Con respecto a las correlaciones todos los grupos de funciones del Aula hospitalaria correlacionaron entre sí. Siempre estas correlaciones fueron positivas, es decir van en el mismo sentido; los padres que creen adecuada una actividad también creen adecuada las demás, rara vez rechazan alguna. Estos resultados indican que los padres solicitan todas las funciones del Aula hospitalaria, que no dan más valor a una; si bien es verdad que en su discurso libre limitan mucho la actividad del Aula al estado clínico de su hijo o hija. La sensación que tenemos de que la sociedad pide a la escuela niños que conozcan la lengua y las matemáticas, o bien ya no es cierta o los padres, ante una enfermedad grave, cambian su esquema de valores.

Las aulas hospitalarias contribuyen a crear una una sociedad más justa y equitativa, que compensan el sufrimiento y desarraigo del niño ingresado. El modelo de aula hospitalaria debe ser compensador no sólo de currículo sino también de experiencias y juego, integrador y dinámico, respetando y promoviendo los derechos del niño enfermo para mejorar su calidad de vida con el propósito final de toda la educación que es alcanzar la felicidad. Las instituciones sanitarias y escolares tienen la obligación moral de apoyar el esfuerzo de las aulas hospitalarias y concebirlas como un derecho de los niños y no como un servicio de calidad añadida. El maestro hospitalario necesita aparte de su formación académica básica seguirse formando para comprender la enfermedad y al niño enfermo.

## 6. Conclusiones:

El Aula hospitalaria tiene un alto nivel de aceptación por parte de los padres de los niños con enfermedad crónica que son subsidiarios de sus servicios. Los padres quieren un Aula hospitalaria con atención integral, que incluya actividades tipo Aceptación de la hospitalización y convalecencia, además de Facilitación de la interacción social y no sólo Mantenimiento de las aptitudes escolares. El factor que más limita a los padres y a los niños a participar en las actividades es la afectación del estado general.

Los padres de los niños sienten que su eficacia personal es alta según la escala de Bandura. Los padres no piden actividades del Aula hospitalaria porque ellos no confían en su capacidad para valorar cuales son las necesidades de sus hijos y satisfacerlas, las piden como si conocieran la declaración de Alma-Ata (1978) que define la salud como “aquel estado de total bienestar físico, social y mental, y no simplemente la falta de enfermedades o malestares...”. Por lo tanto los maestros, ejerciendo nuestra profesión, podemos ser agentes de salud para nuestros niños.

## 7. Agradecimientos:

Muchas gracias a las personas sin cuya colaboración no ha sido posible hacer este trabajo:

A los niños del Hospital de Día Pediátrico del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, a sus padres y al personal de enfermería.

Al Jefe del Servicio de Pediatría, doctor Jorge Gómez Sirvent, y al Jefe del Servicio Pedagógico, doctor Juan Leonardo García Gómez, “el maestro”.

Al doctor Quico Rivero Pérez, por su apoyo tanto en el método como en los análisis estadísticos.

## 8. Bibliografía

Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American psychologist*, 37(2), 122.

Constitución española, de 6 de diciembre de 1978. Boletín Oficial del Estado de 29 de diciembre de 1978, núm. 311.1, pp. 29315-29339

<https://www.boe.es/boe/dias/1978/12/29/pdfs/A29313-29424.pdf>

García González, F (2005) Atención Educativa en el Hospital En: *Jornadas Regionales de Aulas Hospitalarias*. Jerez de la Frontera: Recuperado de:

<https://reddedalo.files.wordpress.com/2012/03/atencic3b3n-educativa-en-el-hospital.pdf>

González-Simancas, J. L. (1990). La pedagogía hospitalaria desde la perspectiva educativa. En: González-Simancas, J. L., & Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínico* (pp. 15) Madrid: Narcea

González-Simancas, J. L., & Polaino-Lorente, A. (1990). Introducción a la pedagogía hospitalaria. En: González-Simancas, J. L., & Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínico* (pp. 15) Madrid: Narcea

Guillén, M., & Mejía, Á. M. (2002). Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: atención escolar a niños enfermos. Madrid: Narcea.

Lizasoáin Rumeu, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios sobre Educación*, 9, 189-201. Recuperado de: [http://eoepsabi.educa.aragon.es/descargas/G\\_Recursos\\_orientacion/g\\_4\\_orientacion\\_familiar/g\\_4.6.varia/1.3.Derechos\\_nino\\_enfermo.PDF](http://eoepsabi.educa.aragon.es/descargas/G_Recursos_orientacion/g_4_orientacion_familiar/g_4.6.varia/1.3.Derechos_nino_enfermo.PDF)

Orden Ministerial EDU/849/2010, de 18 de marzo, por la que se regula la ordenación de la educación del alumnado con necesidad de apoyo educativo y se regulan los servicios de orientación educativa en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación, en las ciudades de Ceuta y Melilla. Boletín Oficial del Estado, núm. 83, de 6 de abril de 2010, pp. 31332 a 31380. <https://www.boe.es/boe/dias/2010/04/06/pdfs/BOE-A-2010-5493.pdf>

Orden 13/2010, de 3 de mayo, por la que se regula la atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en la Comunidad Autónoma de Canarias. Boletín Oficial de Canarias, de 22 de diciembre, núm. 250, pp. 3274-3298.

<http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2010/250/001.html>

Orden 356 , Orden de 28 de febrero de 2005, de la Consejería de Sanidad, por la que se aprueba la Carta de los Derechos y de los Deberes de los Pacientes y Usuarios Sanitarios y se regula su difusión. Boletín Oficial de Canarias, de 17 de marzo de 2005, núm. 055, pp. 4338-4341. <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2005/055/boc-2005-055-003.pdf>

Resolución de 3 de julio de 1998, por la que se da publicidad al Convenio suscrito entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud para la atención educativa a los niños hospitalizados. Boletín Oficial del Estado, 28 de julio de 1998, núm. 179, pp.25610-25612.

[https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1998-18120](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1998-18120)

Sanjuán Suárez, P. , Pérez García, A. M., & Bermúdez Moreno, J. (2000). Escala de autoeficacia general: datos psicométricos de la adaptación para población española. *Psicothema*, 12(Suplemento), 509-513.

Schwarzer, R., & Baessler, J. (1996). Evaluación de la autoeficacia: Adaptación española de la escala de Autoeficacia General. *Ansiedad y estrés*, 2(1), 1-8.

Textos aprobados por el Parlamento, 13 de mayo de 1986, Carta europea de los niños hospitalizados. Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 16 de junio de 1986, núm. C128, pp. 37-38

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=OJ:C:1986:148:FULL&from=ES>

Ullán, A. M., y Belver, M. H. (2008). Cuando los pacientes son niños: Humanización y calidad en la hospitalización pediátrica. Madrid: Eneida.

WHO (1978). Declaration of Alma-Ata. Recuperado el 22 de junio de 2018 desde: [http://www.who.int/publications/almaata\\_declaration\\_en.pdf](http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf)

Wiedenfeld, S. A., O'leary, A., Bandura, A., Brown, S., Levine, S., & Raska, K. (1990). Impact of perceived self-efficacy in coping with stressors on components of the immune system. *Journal of personality and social psychology*, 59(5), 1082.

Wiki Aulas Hospitalarias (2018) Objetivos educativos de las Aulas hospitalarias. Recuperado el 22 de junio de 2018 desde:

[http://www.aulashospitalarias.es/wiki/index.php?title=Objetivos\\_educativo\\_de\\_las\\_Aulas\\_hospitalarias](http://www.aulashospitalarias.es/wiki/index.php?title=Objetivos_educativo_de_las_Aulas_hospitalarias)

## 9. Anexos

### Anexo 1. Abreviaturas y símbolos usados

(p) nivel de significación

DS desviación estándar

MEC Ministerio de Educación y Ciencia

MedACEPHOSP Media de Aceptación de la hospitalización y convalecencia

MedAutoeficacia Media de la Autoeficacia o eficacia personal

MedFACINTSOC Media de Facilitación de la interacción Social.

MedMANTAPTESC Media de Mantenimiento de las Aptitudes Escolares.

NTIC Nuevas tecnologías de la información y la comunicación

RCL Repertorio Cronológico de Legislación

SPSS: Statistical Package for the Social Science

$\bar{X}$  promedio o media aritmética

### Anexo 2. Formulario con encuesta, datos demográficos y consentimiento informado

De las siguientes funciones que puede desarrollar un aula hospitalaria le rogamos las puntúe según su interés personal y que no deje ninguna sin responder.

Por favor, marque cada respuesta de forma independiente. Gracias por colaborar.

	Nada de acuerdo	Poco de acuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
Favorecer las relaciones de comunicación y socialización tanto con el personal sanitario como con los compañeros.				

Ayudar al niño a superar el miedo a la hospitalización y convalecencia.				
Aceptar las normas que rigen el funcionamiento del hospital.				
Ayudar a vencer el sentimiento de aislamiento y angustia producido por la no asistencia al colegio.				
Ayudar a ver al niño su hospitalización como una situación de tránsito y no definitiva.				
Apoyar su proceso educativo a través de las nuevas Tecnologías.				
Introducir al niño mediante el juego en otras actividades más complejas relacionadas con áreas escolares.				
Mantener y potenciar las habilidades y destrezas ya adquiridas.				
Servir de puente entre el tutor/a y el alumno/a para facilitar su puesta al día en contenidos.				
Desarrollar actividades de animación, entretenimiento y comunicación.				
Favorecer las relaciones de comunicación y socialización con el personal sanitario y los compañeros; así como entre los alumnos y alumnas y sus centros de referencia mediante el uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.				
Participar activamente y con entusiasmo en las actividades que se le proponen.				

Dar continuidad a los aspectos recreativos lúdicos y afectivos que el niño recibe en su medio habitual.				
---	--	--	--	--

Datos demográficos

¿Quién rellena? Padre o madre (subrayar la correcta)

Edad del padre \_\_\_\_\_ Edad de la madre \_\_\_\_\_

Nivel de estudios de la madre y del padre

	Padre	Madre
Sin estudios		
Primarios		
Formación profesional, módulo o bachillerato		
Módulo superior		
Universitarios		

Número años que han pasado desde el diagnóstico de la enfermedad del niño.

\_\_\_\_\_

Ley de protección de datos: Los datos que usted nos confía sólo se usarán con el propósito de realizar un estudio, su procesamiento será grupal y enmascarando los nombres de los participantes, nunca será individual. Los datos recogidos serán tratados con absoluta confidencialidad, según establece la ley orgánica de Protección de datos de carácter personal 15/1999, de 13 de diciembre. Quedo informado que en cualquier momento de la realización de este estudio puedo revocar mi autorización

Nombre, apellidos y firma del padre, madre o tutor.

Nombre, apellidos, firma del encuestador. Fecha.

Anexo 3. Entrevista semiestructurada.

Número de orden.....

**Pregunta primera:** ¿Conoce que en el Hospital existe un Aula Hospitalaria? Sí / No

**Pregunta segunda:** El Servicio de Aula Hospitalaria que se le ofrece ¿es un derecho o un servicio de calidad añadida del hospital?

**Pregunta tercera:** Desde el punto de vista de que su hijo o hija se adapte mejor a la hospitalización y los problemas de convalecencia después de técnicas o procedimientos, ¿cree que el aula hospitalaria le puede favorecer? ¿Cómo? Sólo en caso de respuesta positiva.

**Pregunta cuarta:** ¿Cree que su hijo o hija necesita apoyo escolar durante su ingreso para mantener las aptitudes escolares? Sí / No

¿Cómo se le ocurre que se le puede apoyar? Sólo en caso de respuesta positiva.

**Pregunta quinta:** Cree que el aula hospitalaria ¿debe facilitar la interacción social de su hijo o hija con el personal y con otros pacientes? Sí / No

¿Cómo se le ocurre que lo podría hacer? Sólo en caso de respuesta positiva.

#### Anexo 4. Escala de autoeficacia

A continuación se recogen una serie de maneras de pensar y actuar que las personas podemos tener a la hora de enfrentarnos a situaciones estresantes. Por favor, seleccione la alternativa de respuesta más acorde a cómo actúa vd. ante esas situaciones, de acuerdo con su comportamiento usual.

	Nunca	Pocas veces	A veces	Siempre
Puedo encontrar la forma de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga.				
Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente.				
Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas.				
Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos inesperados.				
Gracias a mis cualidades y recursos puedo superar situaciones imprevistas.				
Cuando me encuentro en dificultades puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades necesarias para manejar situaciones difíciles.				

Venga lo que venga, por lo general soy capaz de manejarlo.				
Puedo resolver la mayoría de los problemas si me esfuerzo lo necesario.				
Si me encuentro en una situación difícil, generalmente se me ocurre qué debo hacer.				
Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo.				

Anexo 5. Tabla de datos con estadística descriptiva

Número de orden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	MEDIA	DS
1. Aceptación de la hospitalización y convalecencia												
Favorecer las relaciones de comunicación y socialización tanto con el personal sanitario como con los compañeros.	4	4	4	1	4	4	4	4	4	4	3,7	0,9
Ayudar al niño a superar el miedo a la hospitalización y convalecencia.	3	4	4	3	4	4	4	4	4	4	3,8	0,4

Aceptar las normas que rigen el funcionamiento del hospital.	2	3	4	2	4	3	4	4	4	3	3,3	0,78
Ayudar a vencer el sentimiento de aislamiento y angustia producido por la no asistencia al colegio.	2	3	4	3	3	4	4	4	4	3	3,4	0,66
Ayudar a ver al niño su hospitalización como una situación de tránsito y no definitiva.	2	4	4	3	4	4	4	4	4	4	3,7	0,640 31
MedACEPHOSP	2,6	3,6	4	2,4	3,8	3,8	4	4	4	3,6	3,58	0,56
DS	0,8	0,4 8	0	0,8	0,4	0,4	0	0	0	0,4 8	0,19	
2. Mantenimiento de las Aptitudes Escolares.												
Apoyar su proceso educativo a través de las nuevas Tecnologías.	3	4	4	2	2	4	4	4	4	4	3,5	0,80
Introducir al niño mediante el juego en otras	3	4	4	3	4	4	4	4	4	3	3,7	0,45

actividades más complejas relacionadas con áreas escolares.												
Mantener y potenciar las habilidades y destrezas ya adquiridas.	4	4	4	2	2	4	4	4	4	4	3,6	0,8
Servir de puente entre el tutor/a y el alumno/a para facilitar su puesta al día en contenidos.	3	4	4	2	3,22	3	4	4	4	4	3,52	0,65
MedMANTAPT ESC	3,2 5	4	4	2,2 5	2,80 5	3,7 5	4	4	4	3,7 5	3,58	0,58
DS	0,4 3	0	0	0,4 3	0,85	0,4 3	0	0	0	0,4 3	0,07	
3. Facilitación de la interacción Social.												
Desarrollar actividades de animación, entretenimiento y comunicación.	4	4	4	2	4	4	4	4	4	4	3,8	0,6
Favorecer las relaciones de comunicación y socialización con el personal sanitario y los compañeros; así	4	3	4	3	2	4	4	4	4	3	3,5	0,67

como entre los alumnos y alumnas y sus centros de referencia mediante el uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.												
Participar activamente y con entusiasmo en las actividades que se le proponen.	3	3	4	2	4	3	4	4	4	4	3,5	0,67
Dar continuidad a los aspectos recreativos lúdicos y afectivos que el niño recibe en su medio habitual.	3	4	4	2	4	4	4	4	4	3	3,6	0,66
MedFACINTSO C	3,5	3,5	4	2,25	3,5	3,75	4	4	4	3,5	3,6	0,50
DS	0,57	0,57	0	0,5	1	0,5	0	0	0	0,57	0,14	
Autoeficacia:												
Puedo encontrar la forma de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga.	3	2	3	3	4	3	1	3	3	3	2,8	0,74

Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente.	4	3	4	2	4	3	4	3	3	3	3,3	0,64
Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas.	4	3	4	4	4	3	3	3	3	3	3,4	0,48
Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos inesperados.	4	4	3	3	2	3	3	2	3	4	3,1	0,7
Gracias a mis cualidades y recursos puedo superar situaciones imprevistas.	4	4	3	3	4	3	3	3	3	3	3,3	0,45
Cuando me encuentro en dificultad es puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades necesarias para manejar situaciones difíciles.	3	3	4	3	2	3	4	3	3	1	2,9	0,83

Venga lo que venga, por lo general soy capaz de manejarlo.	4	3	4	4	4	3	4	3	3	4	3,6	0,48
Puedo resolver la mayoría de los problemas si me esfuerzo lo necesario.	4	3	3	4	4	3	4	3	3	4	3,5	0,5
Si me encuentro en una situación difícil, generalmente se me ocurre qué debo hacer.	4	4	3	3	4	4	4	3	3	4	3,6	0,48
Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo.	3	4	3	3	3	4	4	3	3	4	3,4	0,48
Autoeficacia, sumada	30	33	34	32	35	32	34	29	30	33	32,2	1,88
DS	0,45	0,64	0,48	0,6	0,80	0,4	0,91	0,3	0	0,9	0,26	
edad del padre	41		38		41	41	36	37	44	34	39	3,08
edad de la madre	36	42		42		47	36	39	45	29	39,5	5,40
Nivel de estudios del padre 1 sin estudios, 2	4	2	2		1	2	2	2	2	1	2	0,81

primarios, bachillerato o formación profesional grado medio, 4 módulo superior, 5 universitarios												
Nivel de estudios de la madre 1 sin estudios, 2 primarios, bachillerato o formación profesional grado medio, 4 módulo superior, 5 universitarios	3	5		3		5	2	3	4	3	3,5	1
Años desde el diagnóstico	1,2 5	3	10	8	1,25	5	11	1,2 5	0,2 5	0,3 3	4,133	3,91
Conoce Aula Hospitalaria 1= si 0=no	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0		
Aula como derecho o valor añadido 1= derecho 0= valor	1	1	0	0	1	1	1	0	0	1		
Adaptación a hospitalización y convalecencia 1= si 0=no	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
Apoyo a aptitudes escolares 1= si	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		

0=no												
Interacción social	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1		

Anexo 6. Tabla de correlaciones

Correlaciones					
		MedACEPHOSP	MedMANTAPTESC	MedFACINTSOC	Autoeficacia
MedACEPHOSP	Correlación de Pearson	1	,754*	,840**	,211
	Sig. (bilateral)		,012	,002	,558
	N	10	10	10	10
MedMANTAPTESC	Correlación de Pearson	,754*	1	,866**	-,136
	Sig. (bilateral)	,012		,001	,709
	N	10	10	10	10
MedFACINTSOC	Correlación de Pearson	,840**	,866**	1	-,074
	Sig. (bilateral)	,002	,001		,839
	N	10	10	10	10
Autoeficacia	Correlación de Pearson	,211	-,136	-,074	1

	Sig. (bilateral)	,558	,709	,839	
	N	10	10	10	10
*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).					
**. La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).					