



El papel del docente en un aula hospitalaria de oncología pediátrica

Francisco Reyes Laredo^{a,*}, María Esther Martín Rubio^b, Paula Daza Navarro^b

^a Departamento de Fisiología, Anatomía y Biología Celular, Universidad Pablo de Olavide, Ctra. de Utrera, 1, 41013 Sevilla, España.

^b Departamento de Biología Celular, Universidad de Sevilla, Avda. Reina Mercedes nº. 6, 41012, Sevilla, España.

PUNTOS DESTACADOS

- El alumnado de un aula hospitalaria de oncología pediátrica convive con la enfermedad, incluso con la muerte, circunstancia que afecta notablemente el entorno educativo.
- La coordinación y la implicación de alumnos, familiares y maestros, es fundamental a la hora de superar en el día a día.
- El papel del docente garantiza la continuidad en la adquisición de conocimientos y contribuye a mejorar las condiciones psicológicas y las relaciones sociales y familiares, facilitando así la reinserción en el sistema educativo convencional.
- Resulta imprescindible la implementación de metodologías didácticas que vayan más allá de la clásica transmisión de conocimientos de un profesor a sus estudiantes.

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historial del artículo:

Recibido el 12 de julio de 2018

Aceptado el 11 de agosto de 2018

Publicado el 16 de agosto de 2018

Palabras clave:

Oncología pediátrica

Aulas hospitalarias

Docente

RESUMEN

Mostramos en este estudio los resultados de un trabajo de observación indirecta de la labor de los docentes de las aulas hospitalarias del área de oncología pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío de la ciudad de Sevilla. La asistencia a distintas sesiones del aula, así como la entrevista a la docente responsable de la misma, nos ha permitido realizar un análisis detallado de este entorno escolar único. Asimismo, el trabajo se completa con una amplia revisión bibliográfica que nos ha facilitado el conocimiento exhaustivo, por un lado, del contexto normativo para este tipo de aulas escolares y, por otro lado, de los aspectos pedagógicos y psicológicos a considerar en el proceso enseñanza-aprendizaje.

© 2018 Reyes et al. CC BY 3.0 EC

1. Introducción

Un sistema educativo de calidad requiere la disponibilidad de un gran número de herramientas capaces de responder a las demandas de todo el alumnado, incluyendo aquel que por alguna razón no acude a la escuela convencional. En esta línea, las aulas hospitalarias pretenden dar continuidad a los estudios de los alumnos hospitalizados, evitando su retraso escolar y favoreciendo su posterior reincorporación al colegio. Este trabajo plantea un estudio de la tarea docente en un aula hospitalaria concreta, adscrita a un área de oncología pediátrica.

1.1. Las aulas hospitalarias

El término aula hospitalaria surge en las II Jornadas de Pedagogía Hospitalaria que se celebran en el Hospital Nacional de Paraplégicos en 1987. Describe un área pedagógica pequeña situada en los hospitales, con el objetivo de atender a los niños y niñas y así no interrumpir

su progreso escolar. Estas pueden englobarse en diversas áreas hospitalarias tales como cardiología, traumatología, oncología.

Estos espacios educativos están inmersos en un centro hospitalario, por lo que la labor docente en ellos no sólo trata de la adquisición de conocimientos por parte del alumnado, sino que también pretende aliviar el deterioro físico y favorecer el desarrollo emocional, social y afectivo de los niños y niñas. Las aulas hospitalarias y su pedagogía ayudan a interpretar la enfermedad, a rentabilizarla y a llegar al fondo de la persona enferma, tratando de entender su queja para ayudarla a resurgir y superar, de la forma menos traumática posible, su proceso en la enfermedad (Hernández y Rabadán, 2013).

Los maestros y maestras son fundamentales en la consecución de los objetivos de estas aulas. Deben considerar todas las circunstancias que rodean al niño hospitalizado, la angustia, ansiedad y desmotivación. Así, los docentes actúan no sólo como formadores, sino además como agentes motivadores que deben innovar, empleando estrategias pedagógicas que fomenten la creatividad de estos niños.

Fernández (2000) menciona a Haller, Talbert y Dombro (1978), los cuales señalan que los maestros del niño hospitalizado deben caracterizarse por:

*Autor principal: Francisco Reyes Laredo. Departamento de Fisiología, Anatomía y Biología Celular, Universidad Pablo de Olavide, Carretera de Utrera, 1, 41013, Sevilla, España.

Correos electrónicos: fran_reyes_laredo@hotmail.com (F. Reyes-Laredo), mariamartin@us.es (M.E. Martín), pdaza@us.es (P. Daza).

- (1) La capacidad para manejar gran variedad de niños de diferentes niveles educativos, edades y personalidad.
- (2) Tener amplia experiencia adquirida en aulas, campamentos o lugares de recreo.
- (3) Una percepción y sensibilidad para comprender las necesidades educativas y emocionales del niño.
- (4) Una voluntad para trabajar en condiciones irregulares.
- (5) Tolerancia ante las interrupciones en la rutina escolar y comportamientos extremos que con frecuencia se producen.
- (6) La capacidad para manejarse frente a la enfermedad y la muerte.

La figura del docente es un elemento decisivo para el ajuste psicológico, social y educativo del niño enfermo, actuando también de intermediario entre el personal médico y sanitario, la familia y su colegio. Su perfil, se va elaborando con la práctica diaria de esta actividad y el apoyo de todos.

Guillén y Mejía (2002) nos hablan de que la metodología del aula hospitalaria debe basarse en la operatividad, de esta manera, antes de llevar a cabo una actuación pedagógica concreta, debemos evaluar no solo las capacidades del niño, sino el medio que nos rodea, el estado de salud del paciente, así como el grado de aceptación por parte de los padres. También debe basarse en la normalización, la enseñanza individualizada y personalizada así como en la formación global. Mediante la integración del medio sanitario, se tratará de dar una dimensión positiva y utilizando el hospital como fuente de recursos educativos y mediadores, se procurará impregnar de realidad los diferentes bloques de contenidos que se programen. Por último, la metodología debe incluir la socialización, de este modo, debemos fomentar conductas de relación con el grupo de iguales. Es de extrema importancia que se reúnan todos en el aula con el fin de contribuir con ello al principio de normalización. De este modo, al mismo tiempo el niño observa la situación de sus otros compañeros, que participan, estudian y juegan, y así la acción será participativa. Para estos autores, el docente se define en los centros hospitalarios como aquel en el que se interrelacionan las funciones educativa, compensadora, preventiva, terapéutica, integradora y coordinadora.

Por otro lado, la familia de los enfermos es un agente fundamental en la labor de las aulas hospitalarias. Su coordinación con los maestros resulta imprescindible en la consecución de los objetivos de estos espacios educativos. Fernández (2000) nos describe que, para el niño, la escuela es el medio más natural después de su familia; en el hospital el niño se siente escolar si puede realizar unas tareas durante gran parte de la mañana y de la tarde, las cuales, además de contribuir a desarrollar y continuar su proceso educativo, van a ayudarlo a olvidar parte del malestar que le supone su estancia en el hospital y su dolencia, de esta forma mejorará su socialización. La tarea del docente es enseñar y orientar en su circunstancia particular al niño. Toda ayuda innecesaria es perjudicial, el cometido del docente no es entretener y satisfacer todos los caprichos, el docente es, en algunas condiciones, imprescindible para ofrecer una orientación a la familia sobre aspectos psicoeducativos.

En las aulas hospitalarias se aúnan dos derechos fundamentales de la ciudadanía, el de la educación y el de la salud. La [Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, aprobada por el Parlamento Europeo en 1986](#), reconoce "el derecho de todo niño a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital. El [Real Decreto 126/2014, de 28 de febrero \(BOE de 01/03/2014\)](#), establece el currículo básico de la Educación Primaria; en sus artículos 7 y 10 se plantean, tanto las capacidades que debe desarrollar un alumno, como el papel de las administraciones, incluyendo las situaciones de discapacidad o en desigualdad de oportunidades.

En Andalucía, la [Ley 9/1999, de 18 de noviembre \(BOJA de 02/12/1999\)](#) de solidaridad en la educación, garantiza en su artículo 21 la escolarización de los niños que, por decisiones judiciales o por razones de enfermedad, no puedan asistir al centro educativo, mencionando de manera explícita las aulas hospitalarias, para así garantizar la continuidad en el proceso educativo de los niños hospitalizados. Asimismo, el [decreto 167/2003, de 17 de Junio, de la Dirección General de Orientación Educativa y Solidaridad de la Consejería de Educación y Ciencia \(BOJA 23/06/2003\)](#), establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorables. En su artículo 35 se menciona el hecho de que al alumnado que cursa las enseñanzas obligatorias y que no puede asistir al centro docente en el que está inscrito por razones de hospitalización, será atendido en Aulas Hospitalarias durante el tiempo que dure la misma y siempre que sea posible en función de su enfermedad. La [Ley 17/2007, de 10 de diciembre \(BOJA 26/12/2007\)](#), de Educación en Andalucía, en su artículo 113 define al alumnado con necesidades educativas específicas de apoyo educativo (N.E.A.E.). La [Orden 5 de agosto de 2008 \(BOJA 26/08/2008\)](#), desarrolla el currículo correspondiente a la Educación Infantil en Andalucía y hace referencia a las medidas de atención a la diversidad. La [Orden de 25 de julio de 2008 \(BOJA 22/08/2008\)](#), regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía.

La Educación Especial se entiende como el conjunto de medidas y recursos que se han de poner a disposición de los alumnos con necesidades educativas especiales, que por algún déficit, carencia, disfunción o discapacidad, les impida un adecuado desarrollo y adaptabilidad. En este sentido, la Pedagogía Hospitalaria se orienta a niños con una necesidad educativa especial, debido a la situación de enfermedad.

Ortiz (1994) señala los objetivos de la Educación Especial que pueden extrapolarse al niño enfermo ingresado en un hospital:

- Apoyar la carencia afectiva por separación de la familia. El proceso de adaptación del niño a la institución. El proceso de aceptación por parte de los profesionales.
- Crear un medio ambiente flexible y permisivo.
- Trabajar conjuntamente en tomo a las áreas de autonomía, comunicación, socialización y ocupación.
- Preparar para integrarse cuando salga del hospital en la familia, la escuela y en el medio social.

Por su parte, [Lizasoain y Polaino-Lorente \(1996\)](#) sinteti-

zan los principales objetivos que debe seguir la Pedagogía en el trabajo con los niños hospitalizados:

- Proporcionar apoyo emocional al niño y paliar su déficit de tipo afectivo.
- Tratar de reducir especialmente los déficits escolares y culturales que, con ocasión del internamiento, suelen producirse en el niño hospitalizado.
- Disminuir su ansiedad y demás efectos negativos desencadenados como consecuencia de la hospitalización.

- Mejorar la calidad de vida del niño dentro de la propia situación de enfermedad.

Con estos antecedentes, podemos afirmar que el apoyo educativo especializado debería estar dentro de las aulas hospitalarias. La asociación de la pedagogía hospitalaria y la pedagogía terapéutica, así como, las necesidades educativas especiales y asistenciales, pueden dar lugar a una personalizada e interdisciplinaria oferta educativa.

A continuación se incluye una comparativa entre el aula convencional y el aula hospitalaria, la cual refleja las diferencias notables entre ambas:

Tabla 1

Comparativa entre el aula convencional y el aula hospitalaria (Serrano y Prendes, 2014).

Categorías	Aula ordinaria	Aula hospitalaria
Currículo	Asistencia escolar obligatoria Actividades supeditadas al currículo Programación fija y determinada Atención principalmente grupal Actividades físicas y deportivas	Asistencia voluntaria Actividades subordinadas al estado de salud del niños y a los tratamientos médicos Gran flexibilidad en la aplicación de la programación Atención principalmente individualizada Actividades condicionadas por el centro y el estado físico del niño
Organización	Grupos homogéneos Los grupos de alumnos son fijos Horario completo y extenso Muchas aulas configuradas de manera similar	Grupos heterogéneos Constante cambio de alumnos Horario más reducido Aulas hospitalarias, salas comunes o habitaciones
Recursos humanos	Gran número de profesores	Reducido número de profesores
Participación	La socialización es algo natural, así como las relaciones entre iguales Los padres no están en el colegio	Los niños pueden estar aislados, rodeados permanentemente de adultos y las interacciones con otros pacientes son difíciles Los padres permanecen en el hospital

A pesar de las diferencias, encontramos similitudes, como puede ser la preocupación del docente por el aula, en el caso de la hospitalaria, un espacio en un contexto muy peculiar pero que tiene su identidad de clase como tal. Se trata de un espacio alegre y luminoso, la decoración y el ambiente es al gusto infantil. Posee un acceso fácil y cómodo para garantizar la asistencia de alumnos con aparatos, camas o sillas. Las actividades se desarrollan conforme a un plan de trabajo del curso, flexible y considerado con las dificultades de la población. Estas pueden ser actividades educativas (individuales, en grupo, de conocimiento o valoración), actividades lúdicas (proyecciones, lecturas, juegos de mesa, etc.) y actividades de coordinación (con padres, el centro de procedencia, con el hospital) (San-José, 2013).

Por último, además de las aulas hospitalarias, es necesario mencionar otros espacios educativos en los que el docente tendrá que intervenir con métodos no convencionales. Entre ellos encontramos los centros de adultos, las escuelas en las cárceles, las escuelas de circo y otras aulas específicas dentro de los centros ordinarios o en centros de educación especial.

1.2. El aula hospitalaria de oncología pediátrica

Si bien todas las aulas hospitalarias son espacios en los que la enfermedad está presente, en las áreas de oncología pediátrica hay que considerar que los enfermos son menores y que el cáncer puede prolongar la estancia de los mis-

mos en el hospital, e incluso, desencadenar finalmente su muerte.

Para entender mejor este tipo de patología, es preciso entender que el organismo humano está compuesto por un conjunto de células, relacionadas entre sí, las cuales se dividen periódicamente y de forma regular, para reemplazar a las envejecidas o muertas, y así mantener la integridad y el correcto funcionamiento de los distintos órganos. El proceso de división se regula por mecanismos de control que indican a la célula cuándo debe dividirse y cuándo debe permanecer estática. Si se produce un daño celular que no se puede reparar, se desencadena todo un proceso de muerte celular programada o apoptosis, que impide que el daño sea heredado por las células descendientes. Cuando los mecanismos de control se alteran en una célula, esta y sus descendientes inician una división incontrolada, dando lugar con el tiempo a un tumor (Alberts et al, 2015).

En el caso de que las células que constituyen dicho tumor no posean la capacidad de invadir y destruir órganos, el tumor es benigno. Si por el contrario, las células tumorales son capaces de invadir tejidos y órganos, así como de trasladarse y proliferar en otras partes del organismo, hablamos de un tumor maligno.

El cáncer se origina cuando las células normales se transforman en malignas, adquiriendo la capacidad de multiplicarse descontroladamente e invadir tejidos y otros órganos. El proceso llamado carcinogénesis dura años y pasa por distintas fases. La primera fase comienza cuando

estos agentes actúan sobre la célula alterando su material genético (mutación). Aunque una primera mutación no es suficiente para dar lugar al cáncer, esta sí es el inicio. Una condición indispensable es que la célula alterada se divida, multiplicándose a una velocidad superior a la normal y transmitiendo a sus descendientes la mutación, dando lugar a la fase de iniciación tumoral. Esta alteración es irreversible pero es insuficiente para el desarrollo del cáncer. Si posteriormente sobre las células iniciadas actúan de nuevo y repetidamente los agentes carcinógenos, provocan más mutaciones, la multiplicación celular comienza a ser más rápida y su reproducción aumenta dando lugar a la fase de promoción. Por último, las células sufren nuevas mutaciones que hacen más anómalo su crecimiento y comportamiento, adquiriendo la capacidad de invasión y originando las metástasis o fase de progresión (Alberts et al, 2015).

Para que aparezca un cáncer, es necesario que de forma acumulativa y continua se produzcan alteraciones celulares durante un largo período de tiempo. Como resultado, las células están aumentadas en número, presentan alteración de forma, tamaño y función y poseen la capacidad de invadir otras partes del organismo.

Entre los diferentes tipos de cáncer más frecuente en la edad infantil podemos encontrar los siguientes: leucemia, neoplasias del sistema nervioso central, linfomas, sarcoma del tejido blando y osteosarcoma (SEHOP, 2012).

El cáncer, al igual que en el adulto, puede localizarse en las diferentes partes del cuerpo, pero a diferencia de los adultos, se puede dar de forma repentina sin un síntoma precoz y su índice de curación es alto. Se pueden llegar a diagnosticar hasta 1100 cánceres infantiles al año, y el 80% se puede llegar a curar. Hasta hace unos 20 años el índice de supervivencia era hasta un 43% inferior al del día de hoy. El cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años. Aunque la tasa de supervivencia se estabilice, hay que decir que durante el proceso farmacológico al que se someten los pacientes, existe una alta probabilidad de que aparezcan graves consecuencias a un largo plazo. Entre el 20%-40% de los que sobreviven a él muestran secuelas. En torno a 500.000 personas de Europa han llegado a sobrevivir a un cáncer pediátrico, y se calcula que entre el 2020 y el 2025 sea casi un millón (SIOP, 2015).

El aula hospitalaria de un área de oncología pediátrica presenta numerosas peculiaridades que afectan a la labor del docente. Las estrategias de los maestros y maestras se dirigen a elaborar actividades para el desarrollo de las capacidades del niño, potenciando el trabajo en común, favoreciendo la cooperación, intercambiando experiencias como las relaciones afectivas, su autoestima o el desarrollo de habilidades sociales de comunicación, entre otros. Las actividades que se llegan a desarrollar son educativas, lúdicas, de coordinación y orientación (García, 2005).

Adicionalmente, estas aulas necesitan de un trabajo relativo a la gestión de las emociones, ya que la enfermedad conduce a un cambio significativo en la vida de los niños y provoca trastornos durante el tiempo de hospitalización. El estrés produce en el niño un importante impacto psicológico, que se manifiesta en alteraciones en el comportamiento (agresividad, conducta de oposición, falta de adhesión al tratamiento médico, trastorno del sueño o

del apetito, respuestas de evitación, mutismo, dependencia afectiva), alteraciones cognitivas (déficit de atención o dificultad para concentrarse) o alteraciones emocionales (ansiedad, miedos y temores, depresión, apatía o falta de interés por las cosas). Es importante mencionar además la constante presencia de la muerte como el elemento más distorsionador en este espacio educativo (López y Fernández, 2006).

Como ya mencionamos anteriormente, la familia aparece en las aulas de oncología pediátrica como otro agente prioritario y fundamental, insustituible en el aprendizaje de los niños. Y más aún si hablamos de la figura de la madre, que es la que más frecuentemente moviliza al niño y es su responsable y cuidadora directa tanto dentro como fuera del hospital. Este miembro de la familia puede llegar a intervenir entre casi 13 horas en el cuidado de un paciente con cáncer. Tal es el beneficio encontrado, que en los últimos años se viene reconociendo el derecho del niño a estar acompañado de sus padres, incluso compartiendo habitación con la madre. De hecho, se considera esta circunstancia en la *Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, aprobada por el Parlamento Europeo en 1986*.

1.3 Objetivos

Este trabajo se ha realizado en el aula hospitalaria del área de oncología pediátrica del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. La diversidad de alumnos y contextos es muy amplia y prima el uso de herramientas innovadoras y motivadoras para poder seguir el proceso educativo de estos niños, con el fin de garantizar una conexión emocional para el progreso adecuado de su desarrollo.

El objetivo principal de este estudio es la observación y el posterior análisis de la labor realizada por los docentes de este aula hospitalaria, así como una amplia revisión bibliográfica del tema.

Como objetivos específicos y complementarios cabe destacar:

- Analizar la dimensión afectiva del trabajo de los maestros y maestras en estas aulas educativas tan especiales.
- Reflexionar sobre las dificultades de los niños hospitalizados en el pabellón oncológico pediátrico

2. Metodología y materiales

En primer lugar, hemos hecho uso de la observación indirecta o no participante, que se trata de una observación realizada por agentes externos que no intervienen dentro de los hechos, por lo que no existe una relación con los sujetos del escenario. Tan solo hemos sido espectadores de lo que ocurre en el aula hospitalaria y hemos tomado nota de los sucesos. Hemos observado a los docentes así como a los niños hospitalizados, analizando los distintos factores y parámetros que inciden en los procesos de enseñanza aprendizaje de estos alumnos. Para ello, hemos estado presente en el aula hospitalaria del pabellón oncológico del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, viendo desde un primer plano el trabajo del docente y las respuestas de los niños y niñas.

En segundo lugar, hemos realizado una entrevista per-

sonal a la maestra del aula, la cual nos ha aportado nuevos conocimientos sobre el papel del docente en este ambiente particular. Podemos catalogarla como una entrevista no estructurada, pues provee de una mayor amplitud de recursos con respecto a otro tipo de entrevistas. Aunque sus preguntas y secuencias no están prefijadas, las preguntas son de carácter abierto y el entrevistado tiene que construir las preguntas, de esta manera permite una mayor adaptación a las necesidades de la investigación y a las características de los sujetos.

Por último, hemos llevado a cabo una amplia revisión bibliográfica sobre el trabajo realizado por los maestros y maestras en estas aulas hospitalarias. La revisión bibliográfica es un procedimiento estructurado cuyo objetivo es la localización y recuperación de información relevante para un usuario que quiere dar respuesta a cualquier duda relacionada con su práctica, ya sea esta clínica, docente, investigadora o de gestión. La lectura de numerosos artículos científicos sobre este tema concreto nos ha permitido plasmar las reflexiones y limitaciones de los profesionales que se enfrentan a esta dura tarea.

Mencionar que el análisis a través de la observación indirecta y la revisión bibliográfica se plantean en el trabajo de forma combinada, describiendo los detalles que se han podido observar y haciendo las diferentes referencias bibliográficas oportunas.

Para el desarrollo del trabajo, desde un primer momento nos hemos planteado cuáles podrían ser los problemas más representativos para el maestro en un aula hospitalaria, por ejemplo, cómo asume la dimensión afectiva y trabaja en este entorno tan especial. Así entendemos que es posible contribuir a que los futuros maestros y maestras puedan obtener ideas y experiencias sobre estas aulas hospitalarias.

3. Resultados

3.1 Entrevista

La docente afirma que dentro de este aula, lo principal es seguir con el currículo escolar. Para ello, primero se contacta con el colegio de origen del alumno para poder continuar con su trabajo allí, teniendo en cuenta las características y circunstancias del proceso por el que el niño pasa. A pesar de ello, el docente de este aula no las enmarca dentro de educación especial, tan solo considera que se trata de niños en mal estado físico, social y emocional, que se han de tratar como niños. El posible apoyo de una persona especialista en educación especial sería deseable, pero reitera que no los considera niños de educación especial. Desde su punto de vista, no hay mucha diferencia con un colegio convencional, pues considera que se trabaja lo mismo que en un colegio de otro barrio o que en un colegio situado en una zona conflictiva.

Su trabajo lo describe como diferente cada día, sin haber nunca otro igual. Las edades de los niños son muy diversas, hay muchas situaciones físicas y anímicas a valorar, los diferentes niveles escolares o incluso las motivaciones que a ellos les mueven para trabajar. Sin embargo, la docente considera que media hora de trabajo curricular es igual a unas horas de trabajo escolar en el colegio convencional, por las situaciones en las que se encuentran los

niños. Dentro de la realización de las actividades, el juego es además una parte fundamental.

Reproducimos algunas afirmaciones de la docente: "Lo primero que hago es ver la lista, los ingresos o salidas de nuevos alumnos, cómo han estado o pasado la noche y posteriormente me reúno con mi equipo. Paso a ver las habitaciones y las posibles incidencias así como posibles situaciones difíciles que hayan podido ocurrir. Los oncólogos son los primeros cada mañana y ellos suelen darme información. Entro por la mañana en el desayuno y le pregunto a los niños y niñas qué hacen, y también sabes cuando a uno le molestan por sus expresiones o cara, sobre todo cuando han pasado mala noche. Tienes que tener en cuenta su edad y actitud, la picardía te da mucho para saber cómo actuar con ellos. Sueles preguntar antes de entrar en la habitación quiénes están despiertos claro, y la madre es la que más información te da sobre su hijo o hija. A muchos niños se les va la mañana en el control y a algunos no les gusta porque disfrutaban en el aula. Después de llegar al aula vas a por los alumnos y algunas camas, ya que algunos permanecen encamados, pero eso no quita que no puedan estar ahí. Juegas con las dimensiones del aula y todos caben. No hay un día igual, siempre hay edades diferentes o vienen a horas diferentes. Si por algún motivo no pueden ir a la escuela, voy a sus habitaciones siempre que se pueda".

Otro apartado importante es el manejo del estrés en el trabajo y la necesidad de no continuar fuera del horario laboral con las preocupaciones originadas en su jornada. La experiencia le ha permitido valorar el tiempo de descanso para separar trabajo y vida personal.

En cuanto a la convivencia en el hospital, la describe como una familia en la que todos son importantes. Así pues, el enfermero y el médico aportan información necesaria y los padres son fundamentales, incluso están en el aula y ayudan a realizar la tarea o a la administración de la medicación.

Destaca que para conseguir que los alumnos trabajen, lo principal es la motivación de la tarea y prevenir las distracciones, puesto que el objetivo prioritario es seguir con el currículo y normalizar la vida de los niños y niñas. No hay que olvidar que, debido a las características de este espacio de aprendizaje, además deben programarse actividades para la gestión de las emociones.

Adicionalmente preguntamos acerca de la formación de la propia docente, quien afirma que a lo largo de su formación universitaria, no recibió una formación específica. Es más, considera que al inicio de su labor como docente en este aula, había mucha falta de información y, ya que es fundamental el trato con los niños, la exigencia es mucha a la hora de ir transformándose y adaptándose a la realidad día a día. Entiende que la formación se consigue, con experiencia previa en aulas similares, en los encuentros con otras aulas o a través de la búsqueda de bibliografía. En definitiva, considera importante recibir más preparación en la fase universitaria, aunque reconoce que la mejor preparación es la propia vivencia.

Como exigencia para ser un docente dentro de estas aulas, considera que es necesario contar con ganas de trabajar, de aprender y de buscar información. Aún así, no es posible predecir las situaciones que se dan en este tipo de aulas, por lo que es necesario saber reaccionar, gestionar,

coordinar, etc. Como ejemplo, una clase puede ser interrumpida por un mago, o una actuación externa, puede que un niño vomite en medio del aula, o uno se encuentre mal, que una bomba empiece a pitar o un niño sea reacio a realizar su tarea, etc. Insiste en la necesidad de una vocación de enseñar y ayudar, así como el manejo de situaciones de estrés.

3.2 Observación

La respuesta a la continuación educativa ante una situación de enfermedad oncológica en niños recae en las aulas hospitalarias, donde se puede ver que el niño es apoyado en diversos aspectos y derechos y no tan solo educativos (García, 2005).

Las profesionales encargadas del trabajo en el aula hospitalaria de nuestro estudio eran una psicóloga y una maestra, aunque a veces trabajan voluntarias de diversas asociaciones, casi siempre mujeres.

El número de alumnos no es alto, por lo que el docente se relaciona de forma personalizada con cada uno de los alumnos. En el aula conviven alumnos, personal sanitario y familiares, que comparten todo tipo de momentos, por lo que suele surgir el afecto. Este afecto se aprecia desde la visita del doctor por la mañana, junto con otro tipo de personal sanitario y no sanitario, así como con los familiares habituales, las visitas y otros profesionales que a veces pasan por el aula. Se establece una relación de empatía con los alumnos y se genera un ambiente más agradable y familiar donde hay incluso cabida para las risas. De hecho, el docente puede desarrollar oportunidades que no se dan en otras escuelas, como el desarrollo del aprendizaje emocional del alumno.

En la cuestión educativa, se pretende que el niño intente alcanzar los objetivos pedagógicos que son determinados por su centro de referencia. La comunicación con su tutor del otro centro debe ser continua. Esto se hace siempre que se pueda, ya que el trabajarle depende de muchos factores, como, por ejemplo, el estado de salud del niño en cada momento. En este punto cabe recordar el valor del esfuerzo por parte del niño para seguir trabajando y alcanzar los objetivos pedagógicos, a pesar de que el ambiente clínico puede ser muy desmotivador y generar desazón, melancolía y tristeza.

El docente ayuda, apoya, educa tanto al paciente como a la familia, con ello no solo se educa, se sobrelleva la enfermedad. Añadir también que de forma semanal, en reuniones, se cuidan los aspectos del trabajo en aula, y de igual manera, hay comunicación con las formas de trabajo de otras aulas hospitalarias.

Así pues, el contexto donde trabajan no solo es distinto a lo que tradicionalmente veríamos en un aula y donde los niños no tienen a sus compañeros habituales. En el aula hospitalaria el contexto es otro, lleno de familiares, personal sanitario y docente. Siempre se intenta trabajar en un ambiente social, lúdico y afectivo. El aula ha de tener un clima participativo e interactivo. El docente es un eje central que favorece esto, además de incentivar la asistencia y participación en el aula, si un niño no puede venir, este buscará un momento en el que visitarlo en su habitación y se verá si es posible que de alguna manera trabaje algo, del mismo modo, si alguno está en cama, el aula es lo sufi-

cientemente grande para hacer una posible adaptación de ella y redistribución donde todos caben. Estas cualidades observables hacen ver que los autores anteriores describen fielmente las características del docente en el aula hospitalaria.

La creatividad del docente para el establecimiento de tareas es muy importante, y la gran variedad de recursos de los que el aula dispone, así como de nuevas tecnologías, es más que necesaria para darle la adaptabilidad a cada niño. Se trata de seguir con el proceso de educación, intentando hacer su vida en esos momentos de hospitalización más satisfactoria y menos traumática. Los familiares a veces son un apoyo importante tanto para el niño como para el docente, donde este tiene que ser capaz de resolver diferentes situaciones más allá de las meramente docentes.

El docente intenta responder a las necesidades emocionales y educativas del alumno, pues se ha de intentar fomentar una conducción activa. Se ha de orientar el desarrollo equilibrado del estudiante que contribuya a mejorar los aspectos negativos de la hospitalización. Se intenta que la acción de educar no haga tanta ruptura con las acciones cotidianas, generando poco impacto en el desarrollo y funcionamiento del niño.

La familia, objeto importante, es el vínculo principal que conecta con todo. Y el personal sanitario proporciona la información acerca del estado de salud del estudiante.

El docente es un educador que facilita aprendizajes que sean significativos, dotándoles de una educación funcional, acorde a la realidad, donde para ello se trabajará mediante el juego, la experimentación y el aprendizaje. Este da pie a incrementar su autoestima, autonomía, confianza.

Se han de entender las emociones y el propósito concreto y creativo del docente y lo que guía su trabajo, dentro de un ambiente donde este posee una visión personal y en la que construye sentimientos y sentidos. Se destaca las relaciones que se establecen entre los propios alumnos, la familia y el docente, el cual, proporcionando un clima favorable y positivo, fomenta un proceso de trabajo colaborador en todo momento. Esta es la base para cumplir con los objetivos en el aula hospitalaria.

Además del reconocimiento de la figura del docente en el proceso de recuperación del niño, los organismos pertinentes deben facilitar los servicios adicionales necesarios para ayudar al enfermo y a sus familias. En el caso del hospital Virgen del Rocío, encontramos, entre muchas otras, a la asociación ANDEX, una Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía, declarada de Utilidad Pública. Surgida en 1985 por iniciativa de la Dra. Álvarez, reunió y animó a un grupo de padres afectados por la enfermedad, para luchar contra el cáncer infantil y en apoyo de las familias que lo padecen. Forma parte de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer junto con otras 17 asociaciones de nuestro país.

3.3 Revisión

Ya sabemos que la enfermedad rompe con la continuidad pudiendo hacer problemático el comportamiento del niño. Esta discontinuidad producida por la enfermedad tiene muchas repercusiones no sólo para el paciente sino también para su entorno familiar. Además, corta una de-

terminada biografía hasta establecer un antes de la enfermedad y un después de ella, por ello, se debe conseguir que el niño, a pesar de esa discontinuidad que supone la enfermedad, se realice como persona (Lizaosáin y Polaino-Lorente, 1996).

El niño puede presentar más miedos y ansiedad manifiesta cuanto más pequeño sea. No muestra la misma conducta un adolescente, que tiene un mayor control de sí mismo y de sus emociones, que un niño de 4-8 años que por su grado de desarrollo físico y emocional es más inseguro y necesita del apoyo y la guía de los adultos, concretamente de sus padres, de los cuales no quiere separarse, siendo también muy sensible a la tensión o ansiedad que percibe a su alrededor (San-José, 2013).

Hernández y Rabadán (2013) nos hablan sobre como, una vez ingresado en el hospital, surgen nuevas necesidades en el niño enfermo. Fruto de la separación de sus padres, adolece de una significativa carencia afectiva. Se ha hallado al respecto que la presencia humana ejerce sobre el niño enfermo un efecto tranquilizante, tanto en el aspecto psicológico como en el biológico. Tal es el beneficio encontrado que en los últimos años se viene reconociendo el derecho del niño a estar acompañado de sus padres, incluso compartiendo habitación con la madre (Grau, 2001).

El trabajo con el niño dentro de este aula conlleva una relación emocional y un trabajo enorme en sus emociones, ya que aparecen desde la alegría hasta la tristeza, sentidos extremos en la emoción e incluso puede verse en ocasiones cómo estos sentimientos surgen de forma repentina en una misma hora de trabajo (Constanza y Cornejo, 2014). En el niño se dan alteraciones comportamentales (agresividad u oposición) cognitivas (reducción de atención o deterioro neurocognitivo) y emocionales (ansiedad o apatía) que se han de tener en cuenta. Por tanto, es un aspecto predominante el trabajar el equilibrio emocional, aunque a veces el desarrollo de ese vínculo es variable dependiendo del nivel de bienestar o malestar (García, 2005).

En este aula, incluso a veces el docente se enfrenta a la cuestión más complicada que puede darse en un niño, la muerte o el duelo que surge tras ella. Podemos ver que tienen una gran conciencia en el trabajo y la implicación que eso tiene para sus emociones. Las muertes impactan fuertemente en el docente, pero la aceptación les permite sobrellevar dificultades y realizar un trabajo del que disfrutan. Salazar y Reyes (2014) nos hablan sobre la idea de la muerte como panorama posible ante el cáncer, la cual permite que el niño experimente una variedad de cambios en su relación con el entorno inmediato, que a su vez, van acompañados por cambios en la dinámica familiar. En estos casos, la familia cumple un rol fundamental como fuerza activa que viabiliza el acceso a la atención en salud, educación y beneficios propios de los grupos de atención prioritaria. En efecto, la familia se convierte en vigilante de los niños y niñas, al ser espectadores directos de cada una de las vivencias que van presentando durante el tratamiento. Dentro de sus conocimientos, los padres tienden a la búsqueda de la calidad de vida de sus hijos en un ambiente caracterizado por la hostilidad del sufrimiento físico, encierro involuntario y la separación de su cotidianidad.

Desde los diferentes análisis y como resultado de las vivencias, se ha de destacar que el estudiante, dentro del aula y con las dificultades que pueda tener, logra una rein-

serción escolar exitosa en el sistema educativo y el aula hospitalaria, ante la gran diversidad, es un espacio de normalidad donde se disfruta del tiempo y las relaciones. El docente en su búsqueda por hacer formar parte al nuevo alumno, aún en la situación en la que se encuentra, ha de lograr el aprendizaje de este, con calidad y dando continuidad a su educación para vivir en su día a día. Se busca educar pero también pasarlo bien, diseñar un espacio normal y conocido, donde la familia está presente, donde se da el trabajo emocional y por supuesto el trabajo en equipo (García, 2005).

4. Discusión

Tras la experiencia y el análisis de los resultados obtenidos, hay que destacar que el alumno del aula hospitalaria de oncología pediátrica, a pesar de las dificultades de su proceso enseñanza-aprendizaje, encuentra un espacio de normalidad, de disfrute del tiempo y de las relaciones personales. El docente pretende educar, pero asimismo, da importancia al tiempo y al espacio de calidad que puede ser el aula, integrando a la familia, educando en emociones y actuando como facilitador de la reinserción del estudiante a su escuela. El trabajo docente en este sector está organizado en un núcleo afectivo doloroso, donde hay relaciones entre docentes y estudiantes. Esta relación podrá desembocar en un vínculo, en la medida que se establece como un entramado afectivo, por ambas partes de la relación, en un espacio de tiempo a veces corto u otros más largo, con el fin de proporcionar conocimientos, pues los ingresos no suelen ser de igual tiempo (algunos están días, otros semanas y otros meses). Es por ello que a veces las actividades predominantes son diferentes. Los procesos en esta enseñanza para cada uno son individualizados, así se garantiza la atención de las diferentes necesidades (García, 2005).

Constanza y Cornejo (2014) describen a los docentes en aulas hospitalarias con un perfil que implique cualidades personales específicas que los ayuden a sobrellevar el contexto, entre ellas equilibrio emocional, creatividad, empatía, adaptabilidad y comunicación, que sean facilitadores del trabajo en equipo y las relaciones personales positivas, además de desarrollar las capacidades para comprender y solucionar cualquier situación emocional del escolar.

Consideramos que, para conseguir los objetivos de un aula de estas características, los docentes deben ser capaces de adaptarse a diferentes situaciones, de trabajar adecuadamente el tema afectivo y emocional, de crear climas de trabajo lúdicos, de ser motivadores y artísticos, de hacer uso de nuevas tecnologías, de trabajar en equipo, de ser flexibles, de saber reaccionar, de ser organizadores e innovadores, de saber afrontar situaciones como la muerte, de evitar llevarse la carga a casa, entre otras (San-José, 2013; Ortiz 1994).

Otro aspecto concluyente es el vínculo que se crea con estudiantes y el resto del personal, el cual se ha de potenciar al máximo, pues es un elemento que facilita la enseñanza y el aprendizaje. El trabajo se simboliza de manera positiva como un gran generador de las emociones. Este crea lazos y por consiguiente la construcción de logros (Constanza y Cornejo, 2014).

Las relaciones que se llevan a cabo en el contexto no son solo positivas, sino necesarias. Un trabajo unido da como consecuencia un buen resultado a varios niveles y favorece las relaciones entre los propios alumnos, profesores, familia y personal sanitario (García, 2005).

El aula hospitalaria nace como refuerzo de la escolarización ordinaria para evitar que aquellos niños y niñas en edad escolar que padezcan alguna enfermedad o estén ingresados en centros hospitalarios, suspendan su asistencia a clase durante su convalecencia. Para poder comprender el contexto del aula hospitalaria debemos atender a diversos factores como: edad, procedencia, estado emocional, limitaciones (físicas y psicológicas), estancia (tiempo) y agentes implicados (madres y padres, familiares, personal sanitario y personal docente) (Guerra y Revuelta, 2015).

En las aulas hospitalarias se ofrece una atención integral para cubrir las necesidades del niño. Las docentes reconocen que las emociones son parte integral de la labor educativa y que están constantemente presentes (Constanza y Cornejo, 2014). Así pues esto es algo observable de forma diaria: el niño y sus diferentes emociones que pueden aflorar, el docente, y en otros momentos incluso el psicólogo del aula trabajan y ayudan en la parte emocional. Siempre se busca motivar al niño y llevarlo al deseo de hacer cosas.

García y Ruiz, (2014), hablan sobre la importancia para la mejora y perfeccionamiento del servicio actual. La definición de un perfil específico de docente hospitalario y la promoción de estudios de formación inicial o de desarrollo profesional docente que incluyan contenidos al respecto en las carreras universitarias de Educación o Pedagogía, podrá ayudar a una formación más específica en este campo para preparar a futuros docentes en estas aulas hospitalarias.

En conclusión, sobre el sentido del trabajo de los docentes en aulas hospitalarias podríamos concluir que este, es un facilitador de la reinserción del estudiante a su escuela, mediante diferentes estrategias para lograr el aprendizaje. De esta manera los alumnos pueden vivir en un espacio normalizado y lúdico, en el que se trabaja en equipo, un contexto no habitual, pero más que competente para lograr los objetivos, donde son tan importantes las cuestiones pedagógicas como emocionales.

En cuanto a las dificultades que hemos encontrado en la realización de este estudio, destacamos la idoneidad de un mayor número de docentes con formación específica en el aula hospitalaria de oncología pediátrica. Es necesario en este punto reconocer que la participación e implicación de las madres y padres llega a compensar esta carencia, sin su ayuda, en algunas situaciones, habría mucho desborde, ya que el docente puede estar a veces atendiendo las tareas de los alumnos, visitando a otros que no han podido venir, actuando en una situación de improvisación que se dé en el aula (como un niño vomitando, bombas pitando, entre otras más situaciones), pudiendo observar que abarcar todo esto a la vez es estresante y difícil de hacer de manera óptima.

Ha sido muy interesante haber conocido el funcionamiento general de las aulas hospitalarias, pero sería ideal poder observar cómo se trabaja en otras condiciones en otras aulas y la disponibilidad del material de otros hos-

pitales. Asimismo, debemos considerar que el trabajo de un aula convencional es totalmente diferente al de este aula, donde incluso el trabajo emocional y creativo prevalece, aunque esto supondría otra investigación que sería la comparativa de objetivos y funciones en la escuela convencional.

Finalmente, entendemos que este estudio supone un aporte de información útil para, por un lado, poner en valor el papel de los docentes en estas aulas y, por otro lado, generar el interés de los docentes del futuro por implicarse en entornos de enseñanza-aprendizaje no convencionales. Actualmente, no es posible realizar prácticas de enseñanza en los hospitales de Andalucía y en nuestra opinión, esto es un gran error porque pensamos que estas aulas, por ser un marco de trabajo muy especial, pueden ser muy enriquecedoras para los futuros maestros y maestras de Educación Primaria.

Agradecimientos: Al Hospital Universitario Virgen del Rocío de la ciudad de Sevilla, España, por dotarnos de la posibilidad de realizar dicha investigación, y en especial a su docente del aula oncológica, Ana Delis Martín, por su trato, facilidad de acceso y entrega en la labor docente.

Referencias

- Alberts, B., Johnson, A., Lewis, J., Morgan, D., Raff, M., Roberts, K. y Walter, P. (2015). *Molecular Biology of The Cell*. New York: Garland Science.
- Constanza, B. y Cornejo, R. (2014). Sentidos del trabajo en docentes de aulas hospitalarias: Las emociones y el presente como pilares del proceso de trabajo. *Psicoperspectivas*, 14(2) 186-197.
- Decreto 167/2003, de 17 de junio, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas. *Boletín oficial de la Junta de Andalucía*. Andalucía, 23 de junio de 2003, número 118.
- Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque*, 15, 139-150.
- García, F. (2005). Atención educativa en el hospital. Comunicación presentada en las I Jornadas Regionales de Aulas Hospitalarias, Jerez de la Frontera - Cádiz.
- García, A. y Ruiz, G. (2014). El derecho a la educación y la educación para la diversidad: El caso de las escuelas y aulas hospitalarias en Europa. *Journal of supranational policies of education*, 2, 72-92.
- Grau, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Guerra, J., y Revuelta, F. (2015). Videojuegos precursores de emociones positivas: propuesta metodológica con Minecraft en el aula hospitalaria. *International Journal of Educational Research and Innovation*, 3, 105-120.
- Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias*. Madrid: Narcea.
- Haller, J.A., Talbert, J.L. y Dombro, R.H. (1978). *El niño hospitalizado y su familia*. Buenos Aires: El Ateneo.
- Hernández, E. y Rabadán, J.A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva educacional*, 52(1), 167-181.

- Ley nº 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación. *Boletín oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía*, 2 de diciembre de 1999, núm. 140.
- Ley nº 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación en Andalucía. *Boletín oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía*, 26 de diciembre de 2007, núm. 252.
- López, I. y Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psicoeducativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 341, 553- 571.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1996). La Pedagogía Hospitalaria como un concepto unívoco e innovador. *Revista Comunidad Educativa*, 231, 14-16.
- Orden de 25 de julio de 2008, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía. *Boletín oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía*, 22 de agosto del 2008, núm 167.
- Orden de 5 de agosto de 2008, por la que se desarrolla el currículo correspondiente a la Educación Infantil en Andalucía. *Boletín oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía*, 26 de agosto del 2008, núm 169.
- Ortiz, G. (1994). Pedagogía Hospitalaria. *Revista Siglo Cero*, 25(5), 41-45.
- Parlamento Europeo (1986). Carta Europea de los niños hospitalizados. Recuperado el 20 de octubre de 2012 de <http://www.pediatriasocial.com/Documentos/cartaeuropea.pdf>
- Real Decreto 126/2014, de 28 de febrero, por el que se establece el currículo básico de la Educación primaria. *Boletín oficial del Estado. Madrid*, 1 de marzo de 2014, núm. 52.
- Salazar, L. y Reyes, C. (2014). La Discriminación en el derecho a la educación en niños/as con cáncer en Ecuador: Situación actual y aspectos a considerar en planes educativos y de salud. *Aportes Andinos*, 35, 127-141.
- San-José, S. (2013). *Intervención Educativa en Aulas Hospitalarias (Tesis de grado)*. Facultad de Educación y Trabajo Social. Universidad de Valladolid. Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/3939>
- SEHOP (2012). Recuperado el día 12 de mayo de 2016 de <http://www.sehop.org>
- Serrano, J. y Prendes, M. (2014). *Las TIC como herramientas docentes en las Aulas Hospitalarias*. Congreso Internacional de innovación docente, Cartagena, España.
- SIOP (2015). No Child Should Die of Cancer. Recuperado el día 12 de mayo de 2016 de <http://siop-online.org>