

Inclusión educativa del alumnado tras debut diabético ¿existe una red colaborativa entre los agentes implicados?

Eva Fernández Baz – Universidad de Valladolid
Judith Cáceres Iglesias – Universidad Autónoma de Madrid

 0009-0004-4461-8715
 0000-0002-5831-6986

Recepción: 25.02.2025 | Aceptado: 10.03.2025

Correspondencia a través de **ORCID**: Eva Fernández Baz

 **0009-0004-4461-8715**

Citar: Fernández Baz, E, & Cáceres Iglesias, J (2025). Inclusión educativa del alumnado tras debut diabético ¿existe una red colaborativa entre los agentes implicados?. *REIDOCREA*, 14(06), 77-89.

Financiación: Ayuda Posdoctoral Juan de la Cierva - Ref. DC2023-052751-I

Estudio de investigación de Trabajo Fin de Máster

Área o categoría del conocimiento: Educación

Resumen: El presente estudio analiza la red de colaboración y comunicación entre los agentes implicados en el proceso educativo del alumnado hospitalizado por debut diabético y el grado de inclusión tras el alta hospitalaria. A partir de entrevistas en profundidad realizadas a seis familias con un hijo o hija con un diagnóstico de diabetes en la provincia de Segovia, se identificaron desafíos como la desconexión entre el entorno hospitalario y el centro educativo ordinario, lo que compromete su derecho a la salud y la educación. El estudio concluye que la Pedagogía Hospitalaria asegura la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje durante el ingreso hospitalario, atiende a las necesidades individuales de cada educando y promueve su desarrollo integral teniendo en cuenta sus condiciones de salud. Sin embargo, la falta de recursos, la escasez de formación, la limitada y descontextualizada coordinación entre los agentes implicados y la ausencia de una inclusión efectiva en el centro educativo ordinario, no permiten asegurar el derecho a la salud y a la educación de este alumnado.

Palabras clave: Pedagogía Hospitalaria

Educational inclusion of students after the onset of diabetes: is there a collaborative network between the agents involved?

Abstract: This study analyses the network of collaboration and communication between the agents involved in the educational process of students hospitalised for their diabetic debut and the degree of inclusion after hospital discharge. Based on in-depth interviews with six families with a child diagnosed with diabetes in the province of Segovia, challenges were identified, such as the disconnection between the hospital environment and the regular educational centre, which compromises their right to health and education. The study concludes that Hospital Pedagogy ensures the continuity of the teaching-learning process during hospital admission, attends to the individual needs of each learner and promotes their integral development, taking into account their health conditions. However, the lack of resources, the scarcity of training, the limited and decontextualised coordination between the agents involved and the absence of effective inclusion in the ordinary educational centre do not allow the right to health and education of these students to be guaranteed.

Keywords: Hospital Pedagogy

Introducción

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) o diabetes infantil es una enfermedad crónica caracterizada por la destrucción de las células beta del páncreas, lo que provoca hiperglucemia debido a la incapacidad del cuerpo para producir insulina (Bodas et al., 2008). Esta condición se presenta con episodios de hipoglucemia e hiperglucemia (Sanz y Bascones, 2009), afectando significativamente a la calidad de vida del paciente y su familia (Henríquez y Cartes, 2018). En el ámbito educativo, se evidencia un incremento de educandos con DM1, lo que requiere una atención integral de esta condición en los centros educativos (Marschilok et al., 2011; Tolbert, 2009).

De acuerdo con la UNESCO (2019) y el Compromiso de Cali acordado en el Foro Internacional sobre Inclusión y Equidad en la Educación, la inclusión educativa es un

proceso transformador que asegura la participación activa, el sentido de pertenencia a una comunidad, y el acceso a oportunidades de aprendizaje de calidad para todos los educandos. Este enfoque busca valorar y respetar la diversidad (Ainscow, 2021), considerándola como una realidad social y una experiencia educativa enriquecedora para todas las personas, con el objetivo principal de eliminar cualquier forma de discriminación y respetar los derechos de la infancia (Montoya, 2021).

En esta línea, la pedagogía hospitalaria emerge como una disciplina científica y académica que integra intervenciones educativas para mejorar la calidad de vida del alumnado con enfermedades y/u hospitalizado, centrándose en la sensibilidad hacia sus necesidades específicas (León, 2017). La naturaleza de este enfoque busca garantizar una educación inclusiva y equitativa, promoviendo el bienestar y desarrollo integral de los educandos mediante una atención personalizada y significativa, priorizando el apoyo emocional (Sánchez y López, 2016; Ruiz et al., 2020) y promoviendo una mejora en la calidad de vida del educando, su familia y, en consecuencia, en la sociedad (García y Molina, 2022).

Con todo, la coordinación efectiva entre el aula hospitalaria, el centro educativo ordinario y el personal sanitario es fundamental para crear un ambiente armonioso, respetuoso y no discriminatorio (Clavijo et al., 2014), que facilite relaciones positivas (Molina, 2021) y que asegure la continuidad educativa y la inclusión del educando en el centro ordinario tras el alta hospitalaria (Roselló et al., 2015). La pedagogía hospitalaria aborda la salud y la educación del alumnado desde una perspectiva humanizadora que mejora su calidad de vida y promueve su desarrollo integral (Fernández y Vargas, 2022), asegurando el respeto de sus derechos y fomentando el bienestar (Molina, 2020) y calidad de vida del educando y su familia, desde un clima positivo centrado en orientar y reducir barreras en el proceso de enseñanza-aprendizaje (Lizasoain, 2021) y minimizar el posible impacto traumático de la hospitalización por el debut diabético (Palomares et al., 2016).

Objetivos

La finalidad de la investigación es analizar la realidad escolar del alumnado con DM1 a través de la perspectiva de las familias con hijos o hijas hospitalizadas por debut diabético. En este sentido, se plantean los siguientes objetivos:

- Analizar la red de comunicación y apoyo entre las familias, el personal educativo en las aulas hospitalarias, el profesorado del centro educativo ordinario y el personal sanitario desde la perspectiva de la Pedagogía Hospitalaria.
- Identificar barreras y facilitadores en el entorno educativo hospitalario.
- Conocer el grado de inclusión tras el alta hospitalaria del alumnado con DM1 en el centro educativo ordinario y el seguimiento y apoyo de los agentes educativos y sanitarios.

Método

La investigación se enmarca dentro de la metodología cualitativa, pues requiere comprender y analizar las experiencias subjetivas y contextuales de las familias con niñas y niños hospitalizados por debut diabético en el entorno de las aulas hospitalarias (De la Roche, 2021). Con la finalidad de dar respuesta a los objetivos del estudio, el método de investigación empleado es el análisis de contenido, caracterizado por su enfoque interpretativo, analítico y su flexibilidad instrumental (Barredo, 2015), lo que permite explorar y analizar mensajes de comunicación para formular inferencias válidas en un contexto específico (Krippendorff, 1990).

El análisis de contenido es un instrumento sistemático, objetivo, exhaustivo, representativo y generalizador que permite describir mensajes, identificar patrones y reflexiones comunes que definan unidades de análisis, las cuales forman núcleos de significado que se clasifican y categorizan (Porta y Silva, 2003).

Participantes

La muestra está conformada por seis familias de la provincia de Segovia con un hijo o hija en edad escolar que estuvo ingresada en el hospital por debut diabético.

Las familias participantes fueron seleccionadas durante el primer cuatrimestre académico del curso 2023-2024. Para llevar a cabo dicho proceso, se contactó con la Asociación de Diabetes de Segovia por la cercanía al hospital y porque es la única asociación que existe en la provincia. De manera telefónica, se le explicó a la presidenta de la Asociación la finalidad de la investigación y los criterios de inclusión: 1) que el paciente hubiese estado hospitalizado por debut diabético en el Hospital General de Segovia, 2) que hubiese tenido acceso al aula hospitalaria de dicho hospital y 3) que estuviera en la edad escolar comprendida entre 1 y 12 años. Posteriormente, a través de un grupo de WhatsApp que tienen los miembros de la Asociación se comunicó el interés de la investigación y se esperó a la respuesta de los futuros participantes.

En el plazo de una semana, se obtuvo la respuesta de las familias interesadas que nos permitió alcanzar el número que se consideró oportuno, seis, para no superar el punto de saturación de información

El acceso de las personas participantes a la investigación se obtuvo mediante un consentimiento informado que proporcionó información completa, clara y transparente sobre los objetivos y las fases de la investigación (Vivar, et al., 2013; Neale y Cardon, 2013). Se construyó una red de relaciones colaborativas y se informó a las familias participantes de que podían modificar o suprimir sus intervenciones para promover una comprensión compartida y posibilitar así una reflexión conjunta que enriqueciera el proceso (Galeano, 2004). Además, se realizó un uso respetuoso de la información garantizando la confidencialidad y la privacidad de las personas investigadas, ocultando su identidad bajo un código y omitiendo datos personales, como se puede observar en la Tabla 1. Posteriormente, se utilizará esta codificación para incluir evidencias en el apartado de resultados.

Tabla 1.
Codificación y características de las familias para las entrevistas y el análisis de resultados.

N.º entrevista	Años educando	Tiempo de hospitalización	Cantidad entrevistas	Tiempo entrevista	Lugar entrevista	Código
1	17 años	9 días	1	90 minutos	Universidad	F1
2	10 años	9 días	2	75 minutos	Cafetería	F2
3	12 años	15 días	1	80 minutos	Videollamada	F3
4	12 años	10 días	1	60 minutos	Videollamada	F4
5	5 años	11 días	2	85 minutos	Videollamada	F5
6	7 años	10 días	2	70 minutos	Videollamada	F6

Instrumentos

Para la recogida de datos de esta investigación se utilizó la entrevista en profundidad con una estructura abierta. Esta se presenta como una herramienta versátil que ofrece la oportunidad de obtener de manera exhaustiva la información (Varguillas y Ribot, 2007), ya que su naturaleza consiste en hacer preguntas o generar reflexiones de carácter abierto para que las personas investigadas cuenten sus experiencias y vivencias sin restricciones ni límites (Blasco y Otero, 2008).

Las entrevistas se estructuraron en torno a tres bloques claves: (1) la coordinación entre los agentes implicados durante la hospitalización, (2) las barreras y facilitadores en el entorno hospitalario y (3) la inclusión tras el alta hospitalaria. Estos bloques están diseñados con la intención de permitir la libre expresión. Asimismo, al llevar a cabo las entrevistas en profundidad, se creó un entorno privado y cordial donde las personas entrevistadas pudieron compartir su experiencia de manera natural y significativa (Torrecilla, 2006).

El fenómeno de estudio es sensible y traumático para las personas investigadas, por lo tanto, con la finalidad de generar un ambiente amable, cercano y seguro (Robles, 2011), primero se realizó una toma de contacto telefónica y se les planteó a las familias diferentes vías: presencial, videollamada o llamada telefónica para garantizar la máxima comodidad en la entrevista (véase Tabla 1).

En consecuencia, con el empleo de las entrevistas en profundidad se facilita el obtener un discurso gradual y continuo, guiado por un hilo conductor que evita desviarse del objeto de estudio (Meo y Navarro, 2009). Además, esta herramienta permite interactuar y hacer preguntas adicionales que pueden revelar aspectos que requieran un análisis más profundo. No obstante, es necesario generar una atmósfera catalizadora que evite sancionar, restringir o limitar a las familias entrevistadas, ya que un ambiente inseguro puede reducir la posibilidad de obtener respuestas sinceras y honestas (Díaz y Ortiz, 2005). Finalmente, las entrevistas tendrán una continuidad hasta que se alcance el punto de saturación, momento en el cual ya no se obtienen nuevos datos significativos para el estudio (Blasco y Otero, 2008).

Análisis de datos

Se traza una hoja de ruta a partir de los objetivos de la investigación, de una primera revisión de la bibliografía científica sobre la temática y de las preguntas de las entrevistas realizadas a las familias. Se codifica la información recopilada mediante un proceso de categorización inductivo, siguiendo las recomendaciones de (Miles et al., 2014) que permite desarrollar un sistema de códigos para los datos obtenidos. En este sentido, según Baéz y Tudela (2009), las categorías deben alinearse con el instrumento y los objetivos de la investigación, para garantizar la coherencia interna en el análisis de datos cualitativos. Esta codificación agrupa la información en categorías para asignar significado a los datos. Por lo tanto, el análisis se enfoca en el contenido de las entrevistas para identificar la información significativa reconociendo patrones que se transforman en categorías y subcategorías (Urbano, 2016).

A continuación, se establecen las categorías y subcategorías que se recogen en la siguiente tabla (Tabla 2):

Tabla 2.
Categorías y subcategorías de análisis.

CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS PARA EL ANÁLISIS DE DATOS	
CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Coordinación entre los agentes implicados durante la hospitalización	Comunicación entre docentes del aula hospitalaria, el centro ordinario, el personal sanitario y las familias. Colaboración con servicios sociales.
Barreras y facilitadores en el entorno hospitalario	Recursos educativos. Formación y competencia docente y de los agentes implicados en el proceso educativo del educando. Apoyo y atención a las necesidades individuales del alumnado y su familia.
Inclusión tras el alta hospitalaria	Opinión sobre la adaptación del alumnado al centro educativo ordinario tras la hospitalización. Seguimiento y apoyo continuo de los agentes educativos y sanitarios.

Con la finalidad de analizar los datos obtenidos se utilizó el software informático Atlas.Ti. 9.0. Esta es una herramienta tecnológica que permite organizar, analizar, sistematizar e interpretar la información recopilada en este estudio cualitativo (Cipollone, 2022).

Resultados

Se presentan los resultados obtenidos organizados a través de las categorías y subcategorías que han orientado nuestro estudio (véase Tabla 2). Para identificar a las familias se establece como criterio de codificación la “F” de familia y una numeración en el orden en el que se realizaron las entrevistas, ejemplo, (F1) primera familia en ser entrevistada.

Coordinación entre los agentes implicados durante la hospitalización

- Comunicación entre docentes del aula hospitalaria, el centro ordinario, el personal sanitario y las familias

Cuatro familias (F1, F3, F5, F6) destacan que la comunicación y colaboración entre el personal médico, la docente del Aula Hospitalaria y las familias fue buena, fluida y cercana durante el ingreso. F1 afirma que “sentíamos que podíamos hablar libremente sobre nuestras preocupaciones y siempre había alguien dispuesto a escucharnos y echarnos una mano. Esta colaboración nos dio mucha tranquilidad y confianza.”

En esta línea, F5 subraya que “el personal médico en la medida de lo posible coloca las pruebas y tratamientos a primera o última hora para liberar las horas del centro de la mañana y que el niño pudiese ir al aula hospitalaria.”

Sin embargo, tres familias (F2, F4, F5, F6) mencionan que la relación entre el Aula Hospitalaria y el centro educativo ordinario fue lenta y a menudo liderada por la docente del Aula Hospitalaria. Según F5 “la familia se encuentra a remolque de la profesora del aula hospitalaria que es la que lidera e impulsa la comunicación con el centro educativo.” Para F6, “aunque hubo intentos de mantenernos informados y coordinados y había buenas intenciones, a veces parecía que no había una estrategia clara. La comunicación era muy lenta y hubo momentos en los que sentimos que la transición entre ambos entornos podría haberse manejado mejor.”

F2 y F3 resaltan la importancia de la coordinación con el centro educativo. Según F2, “la tutora vino a verla un par de veces y tuvo la iniciativa para formarse y conocer la enfermedad.” En cambio, en el caso de F3, “la profesora del aula hospitalaria inmediatamente se puso en contacto con el instituto y el centro educativo trasladaba a la profesora el temario y los deberes. Además, le mandaron los libros al hospital.”

Tres familias (F5, F6, F2) ante las dificultades en la coordinación entre el Aula Hospitalaria y el centro educativo ordinario, sugieren la necesidad de una comunicación más rápida y efectiva. En esta línea, F5 indica que “debería haber algún mecanismo donde diariamente tener un contacto directo. Además, muchos niños de su clase le llamaron a través de sus padres, pero hay otros con menos recursos familiares y no se pudo mantener el contacto, por lo tanto, creo que sería interesante y beneficiosa una videollamada entre el centro educativo y el aula hospitalaria para que el niño no perdiese el contacto con sus compañeros, le animaría y le ayudaría. Además de mantener la conexión y hacerlo partícipe en el proceso educativo de sus compañeros en el colegio.” En esta línea, F6 considera que “debería buscarse un mecanismo o una plataforma en

la que se pueda actualizar la información de forma inmediata para facilitar el aprendizaje del niño.”

Además, dos familias (F2, F4) destacan que, aunque la colaboración entre el personal médico y la familia fue continua y cercana, la colaboración educativa fue inexistente como consecuencia de la falta de un Aula Hospitalaria (F2) y por las circunstancias de la pandemia de Covid´19 (F4). F2 destaca que “la colaboración solo existió entre el personal médico y la familia. Fue continua y destacaría la atención y cercanía con la niña, prestando atención por sus gustos, intereses y porque se sintiera a gusto. Solo se dio una comunicación y coordinación entre el centro educativo y la familia.” En el caso de F4 se enfatiza en que “la comunicación fue entre la familia y los profesores más interesados en el niño que le pasaban tareas, pero escaso por el hándicap de la pandemia.” Asimismo, F1 indica que, respecto a la relación con el centro educativo ordinario, durante la hospitalización “la niña no estaba escolarizada todavía.”

- *Colaboración con servicios sociales*

Dos familias (F1, F5) mencionan la importancia de los servicios sociales durante la hospitalización. No obstante, destacan la falta de información proactiva por parte de los servicios sociales y señalan que actualmente es necesario que las familias tomen la iniciativa para acceder a los servicios sociales y a ayudas disponibles.

En este sentido, F1 subraya que la preocupación por cómo manejar los cuidados de la diabetes de su hija cuando se incorpore al sistema educativo, los llevó a buscar ayuda en los servicios sociales, quienes les proporcionaron orientación y les dieron a conocer las ayudas disponibles.

Asimismo, F5 menciona que los servicios sociales están disponibles, pero es necesario que las familias vayan a buscarlos activamente. Durante la estancia en el hospital, las familias desconocen las ayudas para enfermedades graves. Finalmente, en lugar de tener que descubrir estas ayudas por cuenta propia o a través de asociaciones, F5 sugiere que “debería pasarse el asistente social por la habitación para dar a conocer a las familias estas ayudas.”

Barreras y facilitadores en el entorno hospitalario

- *Recursos educativos*

La mayoría de las familias (F1, F3, F4, F5, F6) mencionan la existencia del aula hospitalaria, a pesar de las limitaciones de infraestructura. Sin embargo, dos familias (F2, F4) mencionaron la falta de un aula hospitalaria operativa. En el caso de F4, esto se debió a la pandemia de Covid´19.

- *Formación y competencia docente y de los agentes implicados en el proceso educativo del educando*

Todas las familias resaltan la importancia de una formación adecuada y competencias específicas tanto para los docentes del centro educativo ordinario como para otros profesionales implicados en el proceso educativo para la mejora en el proceso de enseñanza-aprendizaje del educando, como afirma F2 “considero importante la formación del profesorado y su implicación para que un niño o niña con diabetes sea autónoma en el control de la enfermedad”.

Por otro lado, F5 demanda “el servicio de un nutricionista y la coordinación del nutricionista con las comidas del hospital, porque en ocasiones al niño le llegaban alimentos que no podía tomar.”

Finalmente, dos familias (F2, F6) indican el desconocimiento y la desinformación acerca de la existencia de las Aulas Hospitalarias antes del ingreso “creo que hay muy poca información sobre la existencia de las aulas hospitalarias, yo hasta que no ingresamos y vino la profesora a la habitación desconocía totalmente el servicio educativo en los hospitales” (F6).

- *Apoyo y atención a las necesidades individuales del alumnado y su familia*

La mayoría de las familias (F1, F2, F3, F5, F6) mencionan que el docente del Aula Hospitalaria primero presta atención a la salud y el bienestar emocional de los niños y niñas. Como señala F1, “la maestra se preocupaba primero por su salud para tener en cuenta sus necesidades.”

Cuatro familias (F1, F3, F5, F6) destacan que la docente se esforzaba por conocer los intereses y gustos de los niños y niñas, utilizando estos recursos para motivarlos y motivarlas y hacer la experiencia educativa más atractiva, significativa y personal. Ejemplo de ello, F1 enfatiza que la docente del Aula Hospitalaria “en todo momento buscaba llamar su atención conociendo sus gustos e intereses, incluso me preguntaba personalmente a mí por sus gustos.”

Tres familias (F1, F5, F6) mencionan la empatía de la docente y su esfuerzo por normalizar la situación de los educandos, tratándolos con la misma atención y cuidado a todos y todas. F6 destaca “que en todo momento normalizó la situación y trataba al niño con la enfermedad, al igual que al resto de niños. Su dedicación y empatía hacía que los niños se sintieran valorados, lo que tuvo un impacto muy positivo en nuestra experiencia allí y en su recuperación.”

Sin embargo, F5 destaca el desafío de “seguir el contenido de la clase en el hospital es muy difícil porque hay niños de diferentes edades en el aula y la atención individual es complicada.”

En segundo lugar, cinco de las seis familias (F1, F2, F3, F5, F6) mencionan la preocupación y el esfuerzo de los docentes del centro de referencia por conocer y atender las necesidades específicas y los intereses del alumnado durante la hospitalización. F2 destaca que “la maestra del centro educativo se involucró durante todo el ingreso. La visitaba y le mandaba deberes, preocupándose y priorizando su estado de salud, por lo tanto, si la niña no se encontraba bien física o emocionalmente podía prescindir de hacer las tareas.” Por lo contrario, una familia (F4) señaló la falta de una atención personalizada por parte del profesorado del centro educativo ordinario.

Inclusión educativa tras el alta hospitalaria

- *Opinión sobre la adaptación del alumnado al centro educativo ordinario tras la hospitalización*

Todas las familias coinciden en que existen barreras significativas en el proceso de incorporación de los educandos hospitalizados a los centros educativos ordinarios tras el alta. Destacan la falta de recursos específicos, la deficiente coordinación entre las instituciones involucradas y la ausencia de un seguimiento adecuado que facilite una transición efectiva y que atienda a las necesidades individuales del estudiante.

En este sentido, F2 define la experiencia señalando que el educando “se incorporó al centro y quedó atrás la etapa del hospital desvinculándonos totalmente.” F5 indica que “la vuelta al cole no está coordinada, te dan el alta y vuelves a tu vida normal.” F4 resalta que “actualmente no hay ninguna atención ni medida para atender a sus condiciones de salud con un carácter crónico.” De manera similar, F3 menciona que “no se tuvo en cuenta ninguna medida después del alta hospitalaria. El niño se incorporó al centro y quedó atrás la etapa hospitalaria y todo vínculo entre el centro y el hospital.”

Estos testimonios ponen de manifiesto la falta de continuidad y apoyo en la transición del entorno hospitalario al escolar, generando dificultades adicionales para los estudiantes y sus familias. Con todo, dos familias (F1, F2) resaltaron la importancia de una evaluación psicopedagógica individualizada que atienda a las necesidades de la diabetes como enfermedad crónica en el centro educativo ordinario tras el alta hospitalaria.

- *Seguimiento y apoyo continuo de los agentes educativos y sanitarios*

Los testimonios de las familias proporcionan una visión crítica sobre el seguimiento y apoyo continuo de los agentes educativos y sanitarios en la transición de los educandos hospitalizados a los centros educativos ordinarios.

Todas coinciden en que no existe una coordinación sostenible; en esta línea, F6 afirma que “no se implementaron medidas claras. Nos dieron el alta y volvió al colegio. No hubo coordinación conjunta del hospital y el colegio ni antes, ni durante ni después.”

Con todo, F1 establece como diferencia significativa entre el enfoque del Aula Hospitalaria y el centro educativo ordinario la garantía al derecho a la salud y a la educación. En el Aula Hospitalaria la salud del educando es una prioridad integrada y se entiende como parte de la identidad del niño o niña, promoviendo un enfoque inclusivo: “en el hospital no entienden a la niña separada de la enfermedad, es todo en uno, la niña tiene diabetes y es una parte de ella. Es un enfoque inclusivo que debería mantenerse en el colegio. En el hospital se garantiza el derecho a la salud y a la educación, sin embargo, en los centros ordinarios el derecho a la salud no lo tienes tan garantizado”.

Las familias denuncian la necesidad urgente de mejorar el seguimiento y el apoyo continuo por parte de los agentes educativos y sanitarios cuando los educandos con condiciones médicas crónicas se reincorporan a los centros educativos ordinarios. Con todo, F1 menciona que “como principal barrera en la incorporación a la escuela es la falta de recursos y atención para que la niña tenga sus necesidades atendidas. Tuve que dejar mi trabajo para poder ponerle la insulina durante la jornada escolar.”

Finalmente, F2 demanda que “en la incorporación al centro creo que sería conveniente una enfermera o enfermero escolar que sea un apoyo y acompañe al niño para madurar con la enfermedad y alcanzar un control sobre la diabetes. Además, me parece interesante promover la colaboración con asociaciones para contar con voluntarios que acompañen al niño o niña a excursiones o eventos que requiera de una atención o mayor control para que pueda asistir sin depender de un familiar o sentirse discriminado.”

Discusión

A continuación, se parte de las categorías para analizar los resultados obtenidos y se comparan con estudios previos relacionados con el fenómeno investigado.

Coordinación entre los agentes implicados durante la hospitalización

Las familias entrevistadas consideran que la comunicación con el personal sanitario y el profesorado del aula hospitalaria es cercana, buena e individualizada. Sin embargo, señalan que la comunicación entre el colegio ordinario y el hospital es escasa, limitada y muy lenta, que afecta a la continuación del proceso de enseñanza-aprendizaje.

Esta perspectiva se apoya en la afirmación de Ruiz (2016), Asensio (2018a) y Bastidas et al. (2023), quienes destacan la necesidad de una coordinación efectiva entre los profesionales y agentes responsables del ámbito sanitario y educativo para garantizar la calidad educativa. Tal coordinación evita que la enfermedad o la hospitalización se perciban como una ruptura total con el entorno educativo del estudiante, asegurando así la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje.

Además, Ariza (2014), Sánchez (2016), Salgado (2019), Palma et al. (2022) y Cleves et al. (2023) adoptan un enfoque integral en la atención del estudiante hospitalizado y su familia, subrayando que la implicación de la familia y su colaboración con los profesionales de la educación y la salud favorece una recuperación más rápida y una reincorporación más cómoda al centro educativo ordinario.

Por otro lado, Romero y Alonso (2007), Vila et al. (2013), Salgado (2019), Peña et al. (2022) y Cleves et al. (2023) resaltan la importancia de la colaboración entre el Aula Hospitalaria y la familia para asegurar un apoyo integral del educando hospitalizado. Este enfoque facilita la participación activa de las familias en el proceso de enseñanza-aprendizaje y en la recuperación de sus hijos o hijas, actuando como un nexo de unión entre los centros educativos de procedencia y el aula hospitalaria.

Vila et al. (2013) y Peña et al. (2022) también estudian la importancia de la colaboración entre los profesionales de la salud y la educación. La comunicación efectiva entre el personal sanitario, el docente del Aula Hospitalaria y los profesores del centro ordinario proporciona información médica actualizada que ayuda a los docentes a reconstruir ideas, actitudes y conceptos erróneos sobre la enfermedad del estudiante, y facilita la preparación de sus compañeros y compañeras para su regreso a clase, incluyendo las adaptaciones curriculares necesarias, una comunicación y coordinación sostenible que demandan las familias entrevistadas.

Peñaranda et al. (2017) y Vila et al. (2013) también reclaman una mayor colaboración entre el centro educativo ordinario y el aula hospitalaria a través de proyectos TIC que faciliten el acceso a contenidos educativos y la interacción con el alumnado del centro de referencia. En esta línea, las familias afirman que el uso de las TIC ayudaría a mantener el vínculo con el centro, los compañeros y compañeras, a visibilizar y normalizar la enfermedad del educando y ayudaría en su recuperación. De acuerdo con las familias, Serradas (2015), Peirats y Granados (2015), Gútiez y Muñoz (2020), Ivanova et al. (2021) y Bastidas et al. (2023) enfatizan en la creación de redes participativas entre todos los agentes involucrados para promover una comunicación fluida que beneficie el bienestar emocional y social de los niños y niñas enfermas.

Ivanova et al. (2021) y Vila et al. (2013) también detallan la colaboración entre los servicios sociales y las familias de los educandos hospitalizados. Esta coordinación proporciona un apoyo integral, educación para la salud y orientación familiar, ayudando a toda la familia a adaptarse efectivamente a la enfermedad. Una colaboración que las familias denuncian por la falta de información proactiva por parte de los servicios sociales.

Barreras y facilitadores en el entorno hospitalario

Arnaiz y Martínez (2012) enfatizan en la necesidad de apoyo y colaboración desde la administración para garantizar que las aulas dispongan de los recursos necesarios para enriquecer las actividades educativas y terapéuticas, asegurando así el desarrollo efectivo y sostenible de los programas de Pedagogía Hospitalaria. Un argumento que apoyan las familias, reclamando recursos materiales en el hospital para mantener activo y entretenido al niño o niña y evitar caer en el aburrimiento y en el desarrollo de sentimiento de miedo o ansiedad por el ingreso y el debut diabético.

Ante la gran cantidad de educandos que se ven apartados temporalmente de sus colegios ordinarios por una enfermedad, Ruiz y García (2019), Ruiz et al. (2020) y Bagur y Verger (2022) evidencian la necesidad de que los profesionales involucrados, tanto en el hospital como en sus centros de referencia, reciban una formación específica tanto inicial como continua y afirman que los planes de estudio de los grados de Magisterio en universidades públicas españolas no incluyen asignaturas sobre atención educativa hospitalaria.

Con todo, se identifica como barrera significativa la falta de formación del profesorado y competencia para adaptarse y responder a las necesidades específicas del alumnado con una enfermedad en el centro educativo ordinario. Según los estudios de Gútiérrez y Muñoz (2020), Ruiz et al. (2020), Peña et al. (2022) y Bagur y Verger (2022), sin la formación adecuada, los docentes no pueden proporcionar el apoyo necesario para asegurar que todo el alumnado continúe su proceso educativo de manera efectiva. Esto afecta al proceso de enseñanza-aprendizaje y al bienestar emocional y social de los niños y niñas.

La Pedagogía Hospitalaria es una parte intrínseca de la educación inclusiva. De acuerdo con Bagur y Verger (2022), para mejorar la formación inicial del profesorado, es necesario ajustar los programas universitarios con materias específicas que, desde la perspectiva epistemológica de la educación inclusiva, se orienten las acciones docentes hacia procesos de enseñanza-aprendizaje de calidad para todo el alumnado. Estas mejoras beneficiarán a los niños y niñas hospitalizadas y contribuirán a una educación más inclusiva y equitativa para todos y todas.

Además, es necesario explorar nuevas vías de investigación para establecer las bases de una educación de calidad dentro de la Pedagogía Hospitalaria, reivindicando los derechos de los niños y niñas enfermas.

En suma, de acuerdo con Escribano (2015) y Peirats y Granados (2015) la insuficiente normativa que regula la atención educativa en el contexto hospitalario, la falta de visibilidad, transparencia y acceso a la información sobre la educación hospitalaria contribuye a crear un "gueto educativo" que aísla a esta comunidad. Esta falta de información y conocimiento sobre las Aulas Hospitalarias y la Pedagogía Hospitalaria es una amenaza para que todo el alumnado reciba una educación de calidad y al derecho a la educación de muchos niños y niñas hospitalizadas.

Inclusión educativa tras el alta hospitalaria

Las familias afirman que cuando los educandos regresan a sus centros educativos ordinarios tras recibir el alta, se rompe el vínculo con el contexto sanitario, se enfrentan a la falta de una atención individualizada y no se atiende el derecho a la salud como consecuencia directa de falta de competencia docente y de una coordinación sostenible entre los agentes involucrados, educativos, sanitarios, administrativos y la familia, una

evidencia que recogen también Ruiz (2016), Serradas (2015), Gútiez y Muñoz (2020), Peñaranda et al. (2017), Ruiz et al. (2020), Peña et al. (2022) y Bagur y Verger (2022).

En este sentido, Bastidas et al. (2023) destacan la necesidad de adoptar una perspectiva de cuidado que permita el desarrollo de intervenciones coordinadas entre diversas instituciones, dirigidas a la inclusión educativa y promover el desarrollo integral de los niños y niñas. La transformación del sistema educativo y del sistema de salud, y la integración de sus principios en políticas concretas, son necesarias para incluir plenamente a los niños y niñas hospitalizadas.

Finalmente, en respuesta a la demanda de las familias por mantener una comunicación y sostenible entre los agentes involucrados, Clavijo et al. (2014) defienden que la inclusión del educando tras el alta hospitalaria requiere una coordinación efectiva entre las Aulas Hospitalarias, los centros educativos de referencia y, en algunos casos, los servicios de atención educativa domiciliaria. Este proceso es esencial para asegurar que el niño o niña pueda reincorporarse a su centro escolar con garantías de éxito, desarrollando una vida lo más normalizada posible. Esto implica disponer de una estructura adecuada y medios logísticos, así como una concertación estrecha para garantizar una transición fluida y el apoyo necesario para abordar tanto las necesidades educativas como emocionales del educando.

Referencias

- Ainscow, M (2021). Inclusión educativa: una agenda de reforma global. Cuadernos de pedagogía, 526, 68-73.
- Ariza, LM (2014). El aula hospitalaria: una pedagogía en positivo. Educación y Futuro Digital, 9, 54-59.
- Arnaiz-Sánchez, P, & Martínez-Abellán, R (2012). La Pedagogía Hospitalaria un derecho imprescindible para el niño y el adolescente enfermos. En MP Prendes-Espinosa & JL Serrano-Sánchez, (Eds.), Las TIC en las aulas hospitalarias (pp. 13-24). Marfil.
- Asensio-Ramón, P (2018). La Pedagogía Hospitalaria y los Derechos del Niño un camino recorrido y por recorrer. En I González-Pérez, & A F Canales-Serrano (Eds.), XVI Congreso Nacional Educación Comparada Tenerife (pp. 25-30).
- Báez, J, & Tudela, P (2009). Investigación Cualitativa. Madrid: ESIC.
- Bagur, S, & Verger, S (2022). Educación Inclusiva y Pedagogía Hospitalaria: las Actitudes Docentes Promotoras de la Inclusión. Revista Brasileira de Educação Especial, 28, 379-398.
- Barredo-Ibáñez, D (2015). El análisis de contenido. Una introducción a la cuantificación de la realidad. Revista San Gregorio, 1, 26-31.
- Bastidas-Rivera, S, Sánchez, JE, Sierra-Gil, YL, & González-Cabal, LF (2023). The Hospital Classroom: An Opportunity for Educational Inclusion. Human Arenas, 42, 1-19.
- Blasco-Hernández, T, & Otero-García, L (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). Nure investigación.
- Bodas, P, Marín, MC, Amillategui, B, & Arana, R (2008). Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Avances en diabetología, 24(1), 51-55.
- Cipollone, MD (2022). Atlas. ti como recurso metodológico en investigación educativa. Anuario digital de investigación educativa, 5, 122-133.
- Clavijo-Zapata, SJ, López-Arboleda, GM, & Rodríguez-Bustamante, A (2014). Intervención psicopedagógica en aulas hospitalarias hacia una pedagogía incluyente en contextos adversos. Infancias Imágenes, 13(2), 56-63.
- Cleves-Gina, P, Arango-Celis, J, ..., & Giraldo-Cerón, YJ (2023). Aulas hospitalarias una esperanza de vida para niños con enfermedad crónica. Panorama, 17(32), 141-157.
- De la Roche, MM, Estupiñán, AMV, & Pulido, MA (2021). Características e importancia de la metodología cualitativa en la investigación científica. Revista Semillas del Saber, 1(1), 18-27.
- Díaz, G, & Ortiz, R (2005). La entrevista cualitativa. Universidad Mesoamericana, 31, 2-31.
- Escribano-Picazo, E (2015). Análisis de la formación del pedagogo hospitalario [Tesis Doctoral, Universidad de Castilla-la Mancha]. Repositorio RUdeRA.
- Fernández-Ranea, MM, & Vargas-González, C (2022). Una experiencia educativa holística desde la pedagogía hospitalaria. En D Cobos-Sanchiz, E López-Meneses, A Jaén-Martínez, AH Martín-Padilla, & L Molina-García (Coords). Educación y sociedad: pensamiento e innovación para la transformación social, pp 2130-2136. Dykinson.
- Galeano, ME (2004). Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Universidad Eafit.
- García-Docampo, L, & Molina-Garuz, MC (2022). El papel de la psicopedagogía en el ámbito de la pedagogía hospitalaria. Revista educ@mos, 133-146.

- Gútiérrez-Cuevas, P., & Muñoz-Garrido, V. (2020). Aulas hospitalarias. Diferentes actuaciones. Una realidad de inclusión educativa. *Revista de Educación Inclusiva*, 13–25.
- Henríquez-Tejo, R., & Cartes-Velásquez, R. (2018). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. *Revista chilena de pediatría*, 89(3), 391-398. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062018005000507>
- Ivanova, O, Shalashova, M, Tareva, E, & Gavriluk, O (2021). Hospital School: Investigating the Practical Aspects of Teacher and Parent Training. *Educ. Sci.*, 11(612), 1–16.
- Krippendorff, K (1990). *Metodología del análisis de contenido. Teoría y Práctica*. Paidós Ibérica.
- León, M (2017). El valor de las actuaciones pedagógicas en el ámbito hospitalario. *Aula*, 23, 49–70.
- Lizasoain, O (2021). De qué hablamos cuando hablamos de pedagogía hospitalaria. *EduTec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, 77, 5-16. <https://doi.org/10.14201/aula2017234970>
- Marschilok, C, Silverstein, J, & Greenberg, R (2011). National Diabetes Education Program. Managing diabetes effectively in the school setting: case studies and frequently asked questions. *NASN Sch Nurse*, 26(4), 218-220. <https://doi.org/10.1177/1942602X11411053>
- Meo, A, & Navarro, A (2009). Enseñando a hacer entrevistas en investigación cualitativa: entre el oficio, la profesión y el arte. *Empiria. Revista de metodología de ciencias sociales*, 17, 123-140.
- Miles, MB, Huberman, AM, & Saldaña, J (2014). *Qualitative Data Analysis. A Methods Sourcebook* (3ª ed.). London: Sage.
- Molina-Garuz, MC (2020). Buenas prácticas en pedagogía hospitalaria a lo largo de la vida. En S Riquelme, & M Ferreira (coord.). *Compendio del IV Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria de REDLACEH*, pp. 24-34. Santiago de Chile: Diálogos Santillana.
- Molina-Garuz, MC (2021). Hacia la profesionalización de la pedagogía hospitalaria. *Enseño em Re-Vista*, 28(e012), 1-25. <http://doi.org/10.14393/ER-v28a2021-12>
- Montoya-González, A (2021). Educación inclusiva. ¿Cómo estamos?. *Revista Innova Educación*, 3(3), 33-52.
- Neale, MCCL, & Cardon, LR (2013). *Methodology for genetic studies of twins and families*, Vol 67. Springer Science & Business Media.
- Palma-Flores, C, Díaz-Peña, H, & Zepeda-Varas, E (2022). Representaciones docentes de los Elementos Distintivos del desempeño Profesional En las aulas hospitalarias. *Revista ProPulsión*, 5(2), 85–101.
- Palomares-Ruiz, A, Sánchez-Navalón, B, & Garrote-Rojas, D (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos La implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(2), 1507-1522. <https://doi.org/10.11600/1692715x.14242240815>
- Peirats-Chacón, J, & Granados-Saiz, J (2015). Las unidades pedagógicas hospitalarias y el aprendizaje por proyectos de trabajo. *Aula de Encuentro: Revista de Investigación y Comunicación de Experiencias Educativas*, 17(1), 187–211.
- Peña-Hita, MA, Pegalajar-Palomino, MC, & Carpio-Fernández, MV (2022). La educación desde las aulas hospitalarias percepciones de la familia y del personal médico-sanitario. *Educación*, 58(2), 517–531.
- Peñaranda-Cebrián, B, Sánchez-Navalón, B, & López-Sánchez, J (2017). La educomunicación a través de los recursos tecnológicos en la pedagogía hospitalaria. En A Pina-Calafi, M Soler, AJ Meneses-Osório, ..., & CM Agurto-Castillo, (Coords.) *EduNovatic 2017* (pp. 1046-1053). Adaya Press.
- Porta, L, & Silva, M (2003). La investigación cualitativa: El Análisis de Contenido en la investigación educativa. *Anuario digital de investigación educativa*, 14, 1-18.
- Robles, B (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49.
- Romero, K, & Alonso, L (2007). A model of pedagogic practice for hospital classrooms: the case of the university hospital of Los Andes. *Revista de Pedagogía*, 28(83), 407–441.
- Roselló, MR, De la Iglesia, B, Paz-Lourido, B, & Verger, S (2015). Necesidades de formación psicopedagógica para la atención de niños con enfermedad crónica: percepciones de enfermería hospitalaria. *Revista da Escola de Enfermagem*, 49(1), 37- 43. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342015000100005>
- Ruiz-Revert, M (2016). *Pedagogía Hospitalaria. Hacia el diseño de una propuesta de competencias específicas para la formación docente* [Tesis Doctoral, Universitat de València]. Dialnet.
- Ruiz-Revert, M, & García-Raga, L (2019). *Pedagogía hospitalaria. Una asignatura pendiente en la formación universitaria de los profesionales de la educación*. *Edetania: Estudios y Propuestas Socio-Educativas*, 55, 181–202.
- Ruiz-Revert, M, García-Raga, L, & Ochoa-Linacero, B (2020). Necesidades de formación en pedagogía hospitalaria. Valoración de expertos en materia de competencias docentes específicas. *Revista de Currículo y Formación del Profesorado*, 24(3), 223–245.
- Salgado-Bocanegra, C (2019). Views of hospital pedagogy: embodied reflections of a hospital teacher. *Infancias Imágenes*, 19(1), 100–107.
- Sánchez-Navalón, B (2016). El cambio social y educativo reflejado en la pedagogía hospitalaria de Castilla-La Mancha: apuntes para una didáctica del tiempo presente [Tesis Doctoral, Universidad de Castilla-la Mancha]. Repositorio RUIdeRA.
- Sánchez-Palomino, A, & López-Sánchez, D (2016). Evaluación de la respuesta educativa al alumnado de aulas hospitalarias en la provincia de Almería. *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), 83–96. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.05>
- Sanz-Sánchez, I, & Bascones-Martínez, A (2009). Diabetes mellitus: Su implicación en la patología oral y periodontal. *Avances en Odontostomatología*, 25(5), 249-263.
- Serradas-Fonseca, M (2015). La pluridimensionalidad del rol del docente hospitalario. *Educación En Contexto*, 1(2), 38–55.
- Tolbert, R (2009). Managing type 1 diabetes at school: an integrative review. *J Sch Nurs*, 25(1), 55-61.
- Torrecilla, JM (2006). La entrevista [Trabajo Fin de Máster, Universidad Autónoma de Madrid]. Google Académico.

UNESCO (2019). Compromiso de Cali sobre Equidad e Inclusión en la Educación. Adoptado por el Foro Internacional sobre la Inclusión y la Equidad, Cali, 13 de septiembre de 2019.

Urbano, P (2016). Análisis de datos cualitativos. *Revista Fedumar Pedagogía y Educación*, 3(1), 113-126.

Varguillas-Carmona, CS, & Ribot-de Flores, S (2007). Implicaciones conceptuales y metodológicas en la aplicación de la entrevista en profundidad. *Laurus*, 13(23), 249-262.

Vila-Martínez, JI, Barrena-González, J, & Puerto-Barrena, FJ (2013). Aulas hospitalarias espacios educativos inclusivos abiertos a la sociedad. *Trances: Transmisión Del Conocimiento Educativo y de La Salud*, 5(6), 571-592.

Vivar, CG, McQueen, A, Whyte, DA, & Canga Armayor, N (2013). Primeros pasos en la investigación cualitativa: desarrollo de una propuesta de investigación. *Index de Enfermería*, 22(4), 222-227. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962013000300007>