



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN.

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN.

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL.

**ESTRATEGIAS DIDÁCTICAS DEL DOCENTE DE  
EDUCACIÓN HOSPITALARIA ANTE ESTUDIANTES QUE  
PRESENTAN NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES  
DERIVADAS DEL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO  
MEDICAMENTOSO.**

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PROFESOR/A DE EDUCACIÓN  
DIFERENCIAL CON ESPECIALIDAD EN PROBLEMAS DE APRENDIZAJE.

AUTORAS: -CAROLINA AGUILERA HERRERA

-ALONDRA BRAVO LAGOS.

PROFESORA GUÍA: TATIANA DÍAZ ARCE.

SANTIAGO DE CHILE, ABRIL DE 2021.

## AGRADECIMIENTOS

Ha sido un arduo y enriquecedor proceso, rebotante de alegrías y dificultades, que he logrado culminar con la ayuda y orientación de personas muy importantes.

Agradezco primero a Dios, por guiar mi camino hasta aquí, por sus bendiciones y fidelidad.

A mi madre, Mónica, mi cable a tierra, por creer en mí, por criarme con tanto amor, generosidad y dedicación, por enseñarme a luchar frente a cualquier adversidad.

A quienes me han criado paternalmente, José Jorquera Lagos y José Jorquera Toledo, gracias por enseñarme a través del vivo ejemplo sobre amor, benevolencia y esfuerzo.

A mi madrina, Sandra, gracias por orientarme y ayudarme a tomar buenos caminos y decisiones.

A Margot, por su hermandad y complicidad, por su apoyo en las diversas situaciones de la vida.

A mi mejor amigo y compañero, Pedro, por apoyarme y motivarme con amor, alegría y preocupación.

Agradezco a mi gran familia por enseñarme a ser una persona consciente, por su unidad a pesar de las complejidades, por poder contar con su alegría y amor.

En este proceso de tesis para titulación, agradezco a mi compañera tesista Carolina, por su sincera amistad y compañerismo, por su creatividad, sus habilidades y conocimientos, por su apoyo en momentos difíciles y por su alegría en los momentos felices.

Agradezco a la profesora Tatiana, de quien tanto hemos aprendido, por guiarnos tan profesionalmente, donde a pesar de las dificultades nos demostró su compromiso, capacidades y vocación.

Agradezco también a los y las docentes que me han formado en la Educación Diferencial, que con sus tremendas cualidades, sus profundos conocimientos, habilidades y cercanía han posibilitado todos mis aprendizajes y han gatillado en mí aspectos madurativos a través de una enseñanza significativa

Mi educación universitaria, y en específico este estudio para optar al título, ha significado aprender a confiar en mí y en mis capacidades, mi esfuerzo y vocación. Me agradezco haber tomado la decisión de educar, esta consciente decisión personal, política y social que propone la construcción de una sociedad más justa, inclusiva y equitativa.

Alondra Arlette Bravo Lagos.

## **AGRADECIMIENTOS**

Este proceso universitario fue difícil, pero también lleno de experiencias, aprendizajes y descubrimientos que me llevaron a construir la persona que soy hoy.

Agradezco en primer lugar a mi madre, Marcela, quien ha dedicado todos sus esfuerzos en verme cumplir mis sueños, por ser una madre excepcional, comprensiva y amorosa que jamás me ha dejado caer en momentos de flaqueza.

A mis abuelos, quienes me han cuidado, apoyado y amado siempre, los cuales además se sienten orgullosos de la culminación de este proceso.

A mi mejor amiga, Ivette, quien me ha acompañado toda mi vida, de quien aprendí el verdadero valor de la amistad, la empatía, el compañerismo y el amor sin prejuicios.

A mi amiga y compañera de tesis, Alondra, que con su amistad y su maravillosa forma de ser hizo de mi proceso universitario y la elaboración de esta investigación una experiencia muy positiva. Gracias por tu cariño, comprensión y empatía.

A nuestra profesora Tatiana Díaz, por guiar nuestro proceso y por entregarnos tantos aprendizajes y herramientas para nuestra formación como docentes.

Finalmente, agradezco al Departamento de Educación Diferencial y quienes lo conforman, por enseñarme el valor de la educación, la importancia de la inclusión y el respeto a la diversidad.

El haber elegido el estudio de la Educación Diferencial fue fundamental para llenarme de valores y capacidades que no creí lograr.

Carolina Alejandra Aguilera Herrera.

## Tabla de contenido

Resumen	vi
Abstract	vi
Introducción	1
Capítulo I: Planteamiento del Problema	2
1. Antecedentes	2
2. Preguntas de Investigación	8
3. Justificación	8
Capítulo II: Objetivos	10
Objetivo General	10
Objetivos Específicos	10
Capítulo III: Marco Teórico	11
Contexto histórico de la Educación Hospitalaria	11
Normativa legal de la Educación Hospitalaria	12
Tipos de tratamientos oncológicos medicamentosos	25
Capítulo IV: Marco Metodológico	34
1. Paradigma de investigación	34
2. Enfoque de investigación	34
3. Tipo de Investigación	35
4. Diseño de Investigación	36
4.1. fase exploratoria.	36
4.2. fase de planificación y entrada al escenario.	37
4.3. análisis de la información.	38
criterios de análisis.	38
a. cambios físicos, cognitivos y emocionales.	38
b. efectos de los cambios físicos, cognitivos y emocionales en el aprendizaje.	39
c. estrategias para identificar NEE a partir de los cambios.	39
d. estrategias ejecutadas para atender las necesidades educativas especiales.	40
e. implementación de la estrategia.	40
f. efectividad de la estrategia en el proceso educativo.	40
matrices.	40
a. matriz tabla N° 1.	40

b. matriz tabla N° 2.	41
<i>discusión de los resultados.</i>	43
4.4 elaboración del informe de resultados.	43
5. Criterios de Rigor Metodológico	43
5.1 credibilidad.	43
5.2. transferibilidad.	44
5.3. dependencia.	44
5.4. confirmación.	45
6. Protocolos de Ética Científica	46
Capítulo V: Presentación y Análisis de Datos	47
1. Primer nivel de análisis.	47
Tabla 1.1.	48
Tabla 1.2.	55
Tabla 1.3.	70
2. Segundo nivel de análisis	81
Tabla 2.	82
3. Discusión de los resultados	94
Capítulo VI: Conclusiones y Proyecciones del Estudio	101
Conclusiones	101
Proyecciones del estudio	105
Referencias Bibliográficas	107
Anexos	115

## **Resumen**

La presente investigación se centra en el contexto de la Educación Hospitalaria, circunscrita en estudiantes oncológicos cuyos tratamientos medicamentosos originan necesidades educativas especiales (NEE). En este marco, desde un carácter cualitativo, este estudio revela las estrategias didácticas aplicadas por docentes que se desempeñan en este espacio y su correspondiente efectividad.

En contexto de pandemia, este estudio realizado de manera online, devela la experiencia de tres docentes en la aplicación de estrategias para abordaje de NEE, entregando lineamientos para su efectividad desde adecuaciones curriculares pertinentes, adecuadas a las realidades individuales de cada estudiante, su condición de salud y sus modalidades educativas. En el desarrollo del estudio, se identifica como uno de los principales hallazgos la existencia de NEE que se derivan de la aplicación de tratamientos medicamentosos oncológicos, los cuales deben ser abordados pedagógicamente, comprendiendo así, la efectividad de las estrategias aplicadas desde el carácter flexible y personalizado que otorga este espacio y sus docentes.

## **Abstract**

This research focuses on the context of Hospital Education, circumscribed in oncology students whose drug treatments originate special educational needs (SEN). In this framework, from a qualitative perspective, this study reveals the didactic strategies applied by teachers who work in this space and their corresponding effectiveness.

In the context of pandemic, this study, carried out online, reveals the experience of three teachers in the application of strategies for the approach to SEN, providing guidelines for its effectiveness from relevant curricular adjustments, appropriate to the individual realities of each student, their health condition and its educational modalities. In the development of the study, the existence of SEN derived from the application of oncological drug treatments is identified as one of the main findings, which must be approached pedagogically, thus understanding the effectiveness of the strategies applied from the flexible and personalized nature granted by this space and its teachers.

**PALABRAS CLAVE:** Educación Diferencial, Educación Hospitalaria, Oncología, Estrategias Didáctica, NEE

**KEY WORDS:** Special Education, Hospital Education, Oncology, Didactic Strategies, SEN.





## **Introducción**

La Educación Hospitalaria es una modalidad educativa que se construye en un contexto educativo no formal, la cual tiene como finalidad ser un mecanismo de garantía al derecho a la educación para niños, niñas y jóvenes que ven interrumpido su proceso escolar regular por situaciones de enfermedad. Se comprende que el contexto educativo hospitalario recibe a estudiantes con patologías diversas, sin embargo, en esta investigación despierta especial interés en estudiantes con diagnóstico oncológico, que como consecuencia del cáncer, reciben un tratamiento medicamentoso al interior de los hospitales. En el abordaje teórico se deja en evidencia los efectos nocivos de la aplicación de este tipo de tratamiento y sus respectivas consecuencias a nivel físico, emocional y cognitivo que se ocasionan en el paciente-estudiante, y que por consiguiente, les afecta de manera integral, donde se ven intervenidos, además, sus procesos educativos.

Bajo esta premisa, la investigación se centra en las estrategias didácticas aplicadas por docentes de Educación Hospitalaria para atender necesidades educativas especiales (NEE) que derivan de la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico, comprendiendo su alta incidencia a nivel biológico y sus efectos en procesos de enseñanza y aprendizaje.

La temática de investigación nace de la revisión de estudios en torno a la Educación Hospitalaria y su relación con la Educación Especial, debido a sus características de resguardo al derecho de la educación de todos los niños, niñas y jóvenes, independiente de su contexto, necesidades y características individuales.

Desde un enfoque cualitativo de investigación, se busca establecer resultados de manera descriptiva acerca del estudio de la problemática ya identificada que se produce en el espacio de enseñanza hospitalaria.

La relevancia de esta investigación denota en la necesidad de desarrollar mayores antecedentes teóricos sobre la atención de necesidades educativas especiales en el contexto de la Educación Hospitalaria, considerando que es una temática cuya investigación es relativamente reciente, lo que indica la necesidad de seguir construyendo material referencial para conocer más a profundidad este contexto y aportando información para futuras investigaciones en este espacio educativo.

## **Capítulo I: Planteamiento del Problema**

En este capítulo inicial, se dan a conocer los principales antecedentes recopilados sobre la Educación Hospitalaria, su historicidad, normativa legal y lo concerniente al campo investigativo acerca de los pacientes oncológicos, sus tratamientos y los efectos secundarios que estos conllevan. Posteriormente, se dan a conocer las preguntas de investigación que dan origen a este estudio y su correspondiente justificación.

### **1. Antecedentes**

La Educación Hospitalaria como modalidad educativa enfocada en los estudiantes en situación de enfermedad, surge en Europa a partir de las severas necesidades psíquicas que desarrollaron niños y niñas que debían permanecer largos periodos en los hospitales, alejados de sus familias, lo que les producía daños en su bienestar social y emocional. Luego de esto, en 1988 se lleva a cabo el Primer Congreso Europeo sobre educación y enseñanza de los niños hospitalizados y se llega a la creación de la Asociación Europea de Educadores Hospitalarios (Díaz, Tatiana, 2018). Distintos países europeos comenzaron a impartir este tipo de enseñanza y así fue ampliándose a distintos países latinoamericanos. Ahora bien, en el contexto de nuestro país, esta modalidad de enseñanza se aplicaba como apoyo educativo complementario al estudiante hospitalizado. En Concepción se instauró la primera escuela hospitalaria de Chile, hasta ese entonces, Hospital de niños “Leonor Mascayano” en 1960 (Roa, 2008). Desde aquí transcurrió el tiempo para que la Educación Hospitalaria se fortalezca y se reconozca oficialmente, y en este proceso, el Ministerio de Salud de Chile publica en 1995 la “Norma Administrativa Sobre Derechos del Niño Hospitalizado” donde se estipula que a todo niño, es decir, toda persona menor de 18 años, que se encuentre en situación de hospitalización, se le deben otorgar facilidades para continuar con su formación escolar en caso de hospitalización prolongada e incluso, de ser necesario, promover acuerdos con organismos educacionales (Minsal, 1995).

En este marco, Díaz (2018) relata que en 1998 nace la Fundación Carolina Labra Riquelme, la cual junto con la Corporación de Amigos del Hospital Exequiel González Cortés y el Ministerio de Salud, presentan al Ministerio de Educación el Proyecto de Educación Hospitalaria, entidad que en 1999 reconoce la existencia de escuelas hospitalarias mediante la modificación del Decreto de Educación N°1 de 1998.

En esta unidad educativa, se proporciona la atención educacional a niñas, niños y adolescentes (NNA) de los niveles de preescolar, básica y media, evitando de esta manera su marginación de la enseñanza regular y se garantiza su derecho a la educación. En datos relativamente recientes, se observa que existe un importante universo de estudiantes que han sido beneficiados con esta modalidad durante el año 2018, alcanzando los 2.500 estudiantes a lo largo del país en 46 escuelas hospitalarias (Elige Educar, 2018).

En el contexto de la Educación Hospitalaria, se vislumbra la diversidad de estudiantes que acoge esta modalidad educativa, y esta diversidad estudiantil radica, entre otras razones, en las distintas enfermedades que padecen los discentes, entre ellas las patologías oncológicas, donde de acuerdo al Programa Nacional Infantil de Drogas Antineoplásicas (PINDA, s/f) “Al año se diagnostican entre 490 y 500 niños con esta enfermedad”.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) “El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células que pueden aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo, siendo un tumor que suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo” (OMS, 2018). Para combatir esta enfermedad se requiere de tratamientos médicos oncológicos, referido a aquellos que se realizan mediante el uso de cirugías, radiación, medicamentos y otras terapias beneficiosas para curar, encoger o detener la progresión de un cáncer. Existen muchos tipos de tratamientos oncológicos, y la puesta en práctica de estos es determinada según la situación particular del paciente, donde puede llegar a recibir solo un tipo de tratamiento o una combinación de ellos. El objetivo principal de los tratamientos oncológicos es potenciar los métodos y técnicas que mejoran la calidad de vida a corto y medio plazo, de manera que consigan minimizar la neurotoxicidad en los pacientes afectados (Sanz, Olivares y Barcia, 2011).

Los tratamientos médicos oncológicos más comunes son la quimioterapia y radioterapia. La primera de ellas, es un tipo de tratamiento contra el cáncer que utiliza fármacos para destruir, detener o hacer más lento el crecimiento de células cancerosas (American Society of Clinical Oncology, 2018). Es el tipo de tratamiento más utilizado y generalmente se combina con otros procedimientos. Por otra parte, la radioterapia es un tratamiento oncológico que utiliza dosis de radiación para destruir células cancerosas y disminuir la densidad del tumor (Instituto Nacional del Cáncer, 2019). Según el Hospital Clínico de la Universidad de Chile (2019), la radioterapia actúa sobre el tumor, destruye las células malignas y así impide que crezca y se reproduzca. Esta

acción también puede ejercerse sobre los tejidos normales, pero los tumorales son más sensibles a la radiación y no pueden reparar el daño producido en forma tan eficiente como lo hace el tejido normal. Puede ser administrada como tratamiento exclusivo, o bien, antes o después de una intervención quirúrgica o asociado a quimioterapia.

La Sociedad Americana Contra El Cáncer (2015), habla de tratamientos distintos a los anteriormente mencionados y que tienen uso más reciente en el combate del cáncer, sin embargo, se ha vuelto común el uso de estos en los centros médicos. Estos tratamientos son la terapia biológica y la terapia dirigida. La terapia biológica, también llamada inmunoterapia, es un tipo de tratamiento que busca detener o reducir el crecimiento de células cancerosas utilizando el sistema inmunológico. Por otro lado, las terapias dirigidas son medicamentos que atacan a cambios genéticos específicos que contribuyen al crecimiento de las células cancerosas. Estas terapias atacan el funcionamiento interno de las células cancerosas; las partes que hacen que éstas sean diferentes de las células normales y sanas. Ambas terapias se realizan a la par o son complementarias a la quimioterapia. Estos tipos de tratamientos son aplicables a la población con cáncer en general, sin embargo, cuando el paciente es menor de edad la terapia puede variar, pudiendo significar una combinación de los tratamientos ya especificados. De todas formas, quien determina el protocolo de intervención es un médico especialista en oncología pediátrica (Kanwar, V. 2020).

Se sabe con anterioridad, que los tratamientos oncológicos son invasivos biológicamente y pueden producir efectos positivos como la cura o la disminución del cáncer, como también efectos nocivos en el cuerpo producto de los efectos secundarios de estas terapias, dejando secuelas en aquellos pacientes que están en proceso de tratamiento o en sobrevivientes del cáncer. Los tratamientos existentes para erradicar el cáncer, pese a su funcionalidad, derivan diversos efectos secundarios que merman en todas las áreas del paciente, principalmente en el aspecto físico, cognitivo y psicológico (Díaz, Martínez, Resendiz y Martínez.,2018). Los efectos secundarios más conocidos tienen que ver con el cansancio producto del tratamiento, además de cambios físicos y biológicos, como la pérdida del cabello y la mayor exposición a contraer infecciones, sin embargo, investigaciones recientes apuntan a las secuelas que ocasionan los tratamientos oncológicos en pacientes sobrevivientes (ASCO,2018). Gómez-Cruz (2011) Menciona que gracias a recientes avances en cirugía, radiación y farmacología se está incrementando la tasa de supervivencia al cáncer, pero cada vez es más frecuente encontrar

personas que presentan alteraciones cognitivas y comportamentales posteriores a tratamientos de quimioterapia y radioterapia. Complementando lo anterior, Blasco, Caballero y Camps (2013) afirman que:

“Las alteraciones neurológicas descritas con mayor frecuencia en pacientes tratados con quimioterapia son trastornos visuales, de memoria semántica, de aprendizaje, de concentración, razonamiento, atención, de coordinación motora y habilidad visoespacial, que aparecen ya durante los tratamientos y persisten pese a su finalización, lo que se traduce en dificultades para seguir conversaciones, lecturas o asuntos que requieran concentración y atención” (pág.28).

De acuerdo a esto, se comprende que se pueden producir alteraciones neurológicas generadas en niños, niñas y adolescentes, quienes reciben este tipo de tratamiento en un hospital, el cual además, se debe encargarse de la continuación del proceso educativo de estos estudiantes, considerando que en este contexto los niños, niñas y adolescentes están bajo la observación de un equipo multidisciplinario compuesto por médicos, terapeutas, psicólogos, docentes diferenciales y de otras ciencias educativas, los cuales están al tanto de los cambios producidos en los estudiantes producto de sus tratamientos.

Como se mencionó anteriormente, las alteraciones neurológicas que se presentan con más frecuencia en pacientes oncológicos, están estrechamente relacionadas con las habilidades requeridas para generar aprendizajes, lo que se vincula con las acciones de la Educación Hospitalaria, en donde los profesores y profesoras cumplen la función de entregar una educación diferenciada y específica según las necesidades de los estudiantes, según su nivel educativo y posibilidades de aprendizaje. Dichos estudiantes ven afectados sus procesos de aprendizaje debido a la alteración de la vida y la rutina que produce la hospitalización, pudiendo desencadenar circunstancias emocionales negativas producidas por este proceso de cambio y también por las alteraciones neurológicas que son provocadas por el tratamiento oncológico medicamentoso. Es importante considerar que estas alteraciones neurológicas no son las que se presentan habitualmente en el ámbito escolar regular, sino que se producen por el proceso de curación del estudiante, generando una necesidad educativa específica durante los procesos de aprendizaje en este contexto.

Bajo la consigna de que los tratamientos médicos oncológicos tienen efectos secundarios a nivel neurológico en sus pacientes, es importante destacar la alteración de aquellas funciones que son

esenciales en los procesos de aprendizaje, como la memoria, la concentración, el razonamiento, la atención y la coordinación motora, que forman parte de las funciones ejecutivas. Asimismo, es esencial en esta investigación, reconocer la importancia que tienen las funciones ejecutivas en los procesos de aprendizaje y cómo se ven afectadas en los tratamientos médicos de los estudiantes desde la perspectiva del aprendizaje escolar.

Bausela (2014) fundamenta que, desde la perspectiva del desarrollo, los niños y niñas en su proceso madurativo cada vez se van haciendo más responsables de sí mismos, controlando acciones, respuestas, conductas, entre otros. Afirma también que en este proceso de desarrollo las funciones ejecutivas toman un rol indispensable, de manera tal que son aquellos constructos que van modelando estas acciones en procesos cognitivos de orden superior, como: la memoria de trabajo, la planificación o la inhibición de respuestas automáticas. Bajo el mismo lineamiento, Barker et al. (2014) definen las funciones ejecutivas como:

“procesos de control cognitivo que regulan los pensamientos y las acciones en el sostenimiento de un comportamiento dirigido a una meta e involucran un número de procesos cognitivos de alto orden, tales como planificación y toma de decisiones, inhibición, mantenimiento y manipulación de información en la memoria, inhibir pensamientos, sentimientos y acciones no deseadas, y cambiar flexiblemente de una tarea a otra”.

Entonces, de acuerdo con lo descrito por los autores mencionados, en esta etapa de los niños y niñas el desarrollo de las funciones ejecutivas es esencial para su madurez en diversas áreas, donde cada vez se van haciendo más autónomos, modificando aspectos cognitivos de orden superior, los cuales se hacen fundamentales en los procesos de aprendizaje, de juego, de socialización, de comunicación, entre otros. Se concluye, por lo tanto, que los efectos que podría causar un tratamiento medicamentoso oncológico pueden derivar en una alteración en estas funciones ejecutivas.

Dentro de las funciones ejecutivas básicas, encontramos la inhibición de la respuesta, la flexibilidad cognitiva y la memoria de trabajo, las cuales son esenciales para el desarrollo cognitivo de las personas (Stimulus,2019). En el ámbito del aprendizaje escolar, las funciones ejecutivas se hacen fundamentales, ya que están ligadas tanto al comportamiento del estudiante dentro de la sala clase, como también a la forma en la cual adquiere el aprendizaje, influyendo la memoria, concentración, retención, flexibilidad en las tareas, entre otros. Según Castillo-

Parra, Gómez y Ostrosky-Solís (2009) las funciones ejecutivas juegan un papel relevante en el rendimiento escolar. Algunos estudios sugieren que el rendimiento escolar en los primeros años depende en mayor medida de la capacidad de memoria, pero conforme se avanza en la escolaridad, se incrementa la importancia en las funciones ejecutivas. (Castillo-Parra, Gómez y Ostrosky-Solís citado en González, D, 2013). González (2013) habla sobre el “Modelo del embudo” de Metzmer y Krishnan, y explica que:

“las funciones ejecutivas dentro de la realización de tareas escolares son necesarias para situaciones típicas que se dan en la sala de clases, como la toma de apuntes, comprensión lectora y estudio, realización de trabajos y proyectos, actividades de composición escrita, resolución de problemas matemáticos y realización de exámenes. Para este tipo de actividades, es necesaria la aplicación de estrategias de planificación, monitorización, priorización, organización y síntesis de la información, flexibilidad y metacognición. Si el alumno presenta un retraso o déficit en el funcionamiento ejecutivo, la realización de estas tareas puede verse comprometida porque la información queda atascada, como un embudo obstruido” (pág.10).

Tal como lo presenta este autor, las funciones ejecutivas se hacen esenciales para la realización de actividades básicas y complejas en el proceso educativo, y el mal funcionamiento de estas, impediría el desarrollo óptimo del aprendizaje, requiriendo de propuestas pedagógicas diferenciadas que den respuesta a estas necesidades.

De acuerdo a lo expuesto, los y las docentes deben formular estrategias pedagógicas que permitan el acceso a la educación de estos estudiantes, quienes presentan necesidades educativas especiales que no son las convencionalmente conocidas, considerando, además, que no son solo estudiantes, sino que también pacientes y que debido al contexto en el que se encuentran, presentan alteraciones neurológicas derivadas de un tratamiento medicamentoso que busca su mejora. Sin embargo, dicho tratamiento medicamentoso, a la vez trae consecuencias a nivel biológico y emocional, que se manifiesta y afecta tanto en la adquisición del aprendizaje, como en la disposición del estudiante frente a este proceso. En este marco, es necesario comprender cómo los y las docentes de Educación Hospitalaria identifican la presencia de necesidades educativas especiales derivadas de la aplicación de un tratamiento médico oncológico medicamentoso en sus estudiantes. Asimismo, es necesario reconocer qué planes o estrategias

didácticas manifiestan utilizar estos docentes y, en consecuencia, cómo evalúan la efectividad de las acciones aplicadas. A partir de ello, se plantean las siguientes preguntas de investigación.

## **2. Preguntas de Investigación**

- ¿Cómo identifican los y las docentes de Educación Hospitalaria la presencia de necesidades educativas especiales derivadas de tratamiento médico oncológico medicamentoso en sus estudiantes?
- ¿Cuáles son las estrategias didácticas de los y las docentes de Educación Hospitalaria ante estudiantes que presentan necesidades educativas especiales derivadas del tratamiento médico oncológico medicamentoso?
- ¿Cómo evidencian los y las docentes de Educación Hospitalaria la efectividad de sus didácticas en el proceso de aprendizaje de los estudiantes que reciben tratamiento médico oncológico medicamentoso?

## **3. Justificación**

Esta investigación encuentra su fundamentación de diversas formas, partiendo por la necesidad de entrar en este contexto al ser una temática cuya investigación es relativamente reciente. La motivación de abordar la temática de las estrategias didácticas de los y las docentes de Educación Hospitalaria, surge desde la interrogante de cómo debieran enfrentarse a estudiantes que presentan necesidades educativas especiales derivadas del tratamiento medicamentoso oncológico, esto es, que se desencadenan como efecto secundario de un tratamiento médico que afecta biológicamente a sus pacientes en el área de la oncología. Como se explicó anteriormente, este tipo de tratamientos tiene consecuencias nocivas a nivel neurológico y emocional, transformando las estructuras mentales en lo que concierne a algunas de las funciones ejecutivas que son esenciales para construir el aprendizaje, creando necesidades educativas especiales en estudiantes que desarrollan su proceso educativo dentro del contexto hospitalario.

Por tanto, esta investigación tiene como propósito generar conocimientos relevantes y

actualizados para que tanto docentes diferenciales, como aquellos pertenecientes a otras ciencias de la educación, que están insertos en la Educación Hospitalaria o interesados por el contexto, puedan generar nociones sobre cómo abarcar o cómo han sido llevadas las estrategias didácticas y cuáles han sido los mecanismos usados por las y los docentes de Educación Hospitalaria ante los diversos efectos que puede producir este tratamiento médico de la oncología, para poder, posteriormente, continuar con aquellas estrategias que funcionen en esta modalidad, o en su defecto, mejorar las falencias detectadas. El uso docente de esta investigación se extiende también a los y las docentes que en su campo laboral deban reinsertar a sus estudiantes al aula regular luego de un enfrentamiento con el cáncer, funcionando así, como una orientación de prácticas educativas que se adecúen a las circunstancias y condiciones cognitivas del alumno o alumna. Asimismo, esta investigación se orienta bajo el propósito de corroborar la teoría vinculada a la enfermedad en la realidad educativa, evidenciando desde la visión de los y las docentes del contexto hospitalario, la existencia de estas dificultades afirmadas desde la teoría médica, tornándose así, material bibliográfico de uso universitario en cátedras pertinentes.

## **Capítulo II: Objetivos**

### **Objetivo General**

Comprender las estrategias didácticas utilizadas por los y las docentes de Educación Hospitalaria, al enfrentarse a necesidades educativas especiales de sus estudiantes generadas a partir del tratamiento medicamentoso de oncología que influye en los procesos de aprendizaje.

### **Objetivos Específicos**

- Identificar las acciones de reconocimiento aplicadas por los y las docentes de Educación Hospitalaria para la identificación de necesidades educativas especiales de estudiantes que reciben un tratamiento medicamentoso oncológico.
- Identificar qué estrategias didácticas declaran utilizar profesores de Educación Hospitalaria con estudiantes que ven afectado sus procesos de aprendizaje debido a su tratamiento oncológico medicamentoso y su fundamentación pedagógica para estas acciones.
- Conocer la visión de los y las docentes de Educación Hospitalaria sobre la efectividad de las didácticas aplicadas en sus estudiantes cuyos procesos de aprendizaje se ven afectados por el tratamiento medicamentoso oncológico.

## Capítulo III: Marco Teórico

### Contexto histórico de la Educación Hospitalaria

La Educación Hospitalaria ha recorrido un largo camino a través del tiempo e historia para convertirse y avanzar hacia lo que hoy en día conocemos como la pedagogía en el contexto hospitalario. Su origen se remonta al año 1875 en Dinamarca, Europa, donde por primera vez, en un hospital se contrató a un docente para educar a los niños y niñas en situación de hospitalización (Durán, A. 2017). De esta manera, de acuerdo con lo que establece Arreola (2013), luego de la gran iniciativa en Dinamarca con niños con tuberculosis, se comenzó a posibilitar este tipo de enseñanza en distintos países de Europa con las mismas finalidades de favorecer y promover la continuidad de estudios para estos estudiantes, siendo España quien toma un rol muy importante en este contexto en aspectos legales y de aplicación de la Pedagogía Hospitalaria como política educativa. De esta manera, en España, pediatras y psicólogos luchaban contra el “hospitalismo”, término acuñado a las alteraciones psíquicas que sufrían niños y niñas en su condición de enfermos en periodos prolongados en los hospitales, donde estaban lejos de sus familias, círculos cercanos y donde padecían también la carencia de apoyos escolares, produciendo retrasos en sus procesos educativos (Pontificia Universidad Católica de Chile, s/f).

Un paso importante que se dio en España fue la promulgación de la “Ley de Integración social de los minusválidos” (1982), que orientaba la obligación de educar a los niños y niñas independiente de su condición de enfermedad, más bien basando esta actividad como un derecho que debía respetarse. Posteriormente, en 1988 se funda la reconocida “HOPE” (Hospital Organization of Pedagogues in Europe) organización que ha tomado un papel muy importante en el accionar sobre los derechos de los estudiantes en hospitales, teniendo el apoyo de grandes organizaciones como la UNESCO y la OMS. Han realizado un arduo trabajo donde asumen ser:

“Una asociación de profesores de hospitales europeos que trabajan en el hospital y en casa con niños enfermos. A través de actividades escolares y educativas, tratamos de brindar a los niños enfermos un entorno positivo y la oportunidad de continuar su educación, sin importar cuál sea la enfermedad”. (HOPE, s/f).

De acuerdo con lo citado y a lo que asumen cumplir como organización, HOPE busca hasta el día de hoy que la pedagogía en el contexto de hospital asegure la educación de estos niños, niñas y jóvenes a recibir una enseñanza de calidad, integral, que reconozca y aborde sus necesidades individuales.

En el contexto latinoamericano, y más en específico en nuestro país, la CEDAUH (2010) relata que en 1960 se crea por primera vez en Chile una escuela dentro de un centro hospitalario, siendo este el Hospital Leonor Mascayano, ubicado en la ciudad de Concepción. En el mismo año, el Mineduc emite una resolución donde se le nombra como "Escuela mixta de segunda clase N°82". Actualmente se reconoce como la Escuela G-545 del Hospital Regional de Concepción Dr. Guillermo Grant Benavente.

### **Normativa legal de la Educación Hospitalaria**

La Educación Hospitalaria ha pasado por diversos cambios importantes en su funcionamiento, que consta principalmente de un marco que resguarda legalmente este sistema, asegurando el profesionalismo al ejecutar procesos educativos. En este contexto, existen normativas que garantizan y respaldan la Educación Hospitalaria, las cuales pueden ser observadas tanto a nivel internacional como nacional. En primera instancia, la normativa internacional se sustenta en la Convención Internacional de Derechos de los Niños (UNICEF, 1989) donde Chile fue uno de los Estados participantes en 1990 reconociendo el derecho a la educación de los niños, el que debe ser ejercido progresivamente en igualdad de oportunidades. Por otra parte, pero en el mismo marco, la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Organización de las Naciones Unidas, 1948) en el artículo 26 afirma que: "Toda persona tiene derecho a la educación y que esta debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental", asegurando de esta forma el desarrollo integral de la persona a través de la educación.

Se visualiza, por lo tanto, que existen normativas internacionales que funcionan como pilares educativos que fundamentan que la educación es un derecho que debe respetarse sin ninguna apelación a aquello, y que, por lo mismo, la enfermedad tampoco debe ser un impedimento para la accesibilidad a la enseñanza por parte de los niños, niñas y jóvenes. Por el contrario, es una

razón más para intentar mantener ápices de normalidad en la vida de estos y estas estudiantes, que con motivo de una enfermedad están en situación de hospitalización.

Ahora bien, en el contexto nacional, la Constitución Política de Chile fundamenta esta modalidad desde la Ley 19.284 de Integración Social de Personas con Discapacidad (Ministerio de Planificación y Cooperación, 1994), la cual afirma en el artículo N°31 que a los estudiantes de nivel básico que se encuentren en proceso de rehabilitación médico funcional, y que requieren permanecer hospitalizados por más de tres meses, el Mineduc debe proporcionar su educación escolar con fines de continuidad de estudios. Esto se corresponde también, con la Ley General de Educación 20.370 (Ministerio de Educación, 2009) que en el artículo N°4 explicita que la educación es un derecho, que tanto los padres como el Estado deben educar y proteger este derecho, velando por la igualdad de oportunidades de acceso a la educación, disminuyendo desigualdades producidas por circunstancias contextuales del estudiante. De esta manera, la Pedagogía Hospitalaria llega a definirse como la modalidad educativa que está dentro de la educación especial y que es aplicada en los contextos de hospital donde los estudiantes, por su situación de enfermedad, no pueden continuar con sus estudios de manera regular en su escuela de origen. No es solo una alternativa para suplir la enseñanza de la escuela, sino que también complementa el tratamiento del niño. Las escuelas de enseñanza hospitalaria se han convertido en aquella rama de la Educación Especial que tienen el propósito de garantizar el derecho a educarse de todos los niños, niñas y jóvenes, asistiendo a estos estudiantes de manera holística y abordando sus necesidades educativas especiales tanto transitorias como permanentes.

Es importante destacar que las escuelas hospitalarias imparten acciones pedagógicas orientadas bajo los planes y programas de la educación regular. Sin embargo, se comprende que en este contexto se trata de estudiantes que poseen necesidades educativas especiales correspondientes a la Educación Especial, razón por la cual reciben la subvención del Ministerio de Educación, propia de este tipo de modalidad, el cual es un monto más alto que el de enseñanza regular (CEDAUH, 2010).

Continuando con las normas que permiten el funcionamiento legal de la Educación Hospitalaria, en 1999 se promulga el Decreto N°375, establecido por el Ministerio de Educación, en donde se manifiesta considerar como estudiantes de Educación Especial a quienes padecen patologías crónicas o agudas de curso prolongado que requieren permanecer hospitalizados por más de tres meses. Considerando estas características para hechos de subvención económica que deberán

recibir las escuelas hospitalarias, para seguir el curso efectivo de atención educativa al paciente-estudiante.

En el año 2000, el Ministerio de Educación genera el Decreto Supremo N° 374 que entrega orientaciones técnico administrativas acerca de la Educación Hospitalaria, estableciendo que los recintos hospitalarios que atienden a estudiantes que cursan nivel básico, que se encuentran en proceso de recuperación o rehabilitación y que por tanto requieren estar hospitalizados por un tiempo superior a tres meses, deberán implementar una “básica especial” dentro del recinto hospitalario o establecer un aula hospitalaria dependiente de algún recinto educativo cercano al hospital, construyendo un espacio de uso exclusivo para estudiantes en proceso de hospitalización. Sin importar las características del espacio elegido, el establecimiento debe proponer un proyecto que beneficie la calidad de vida de los estudiantes, así como también la continuidad de estudios que le permita de manera posterior integrarse de forma efectiva a la educación regular. Esta normativa indica la autorización de la atención educativa de los estudiantes en proceso de rehabilitación médico-funcional internados en los hospitales, estableciendo de manera clara que este tipo de educación debe permitir que los y las estudiantes mantengan un ritmo de estudio adecuado a su condición y capacidades, continuando de esta forma con sus procesos escolares. Se comprende entonces, la importancia de educar a los niños, niñas y adolescentes en su condición de enfermedad desde un sistema que proteja sus procesos educativos, de manera tal, que permita la continuidad de sus estudios en una modalidad diferente a la habitual, pero que de igual forma promueva un avance en los procesos de enseñanza-aprendizaje, alcanzando un desarrollo integral de la persona.

En el año 2000, era aún reciente la implementación y masificación de escuelas hospitalarias, es debido a esto que se promulga el Ordinario N° 702 (Mineduc, 2000), en el cual se busca entregar orientaciones técnico-administrativas para escuelas y aulas hospitalarias con la finalidad de regular procesos de implementación de proyectos educativos y funcionamiento interno de los recintos escolares. En esta normativa se abordan distintos aspectos que permitirían el efectivo curso de la atención educativa en el contexto hospitalario; la primera de ellas está referida a la permanencia del alumno en el aula o escuela hospitalaria, explicando que el estudiante será ubicado en el nivel que indiquen los padres, siendo esta información confirmada posteriormente por la escuela de origen. Es importante, además, que el proceso educativo en contexto hospitalario esté al tanto de las necesidades educativas del estudiante, así como también de su

condición de salud, implementando un plan de trabajo acorde a sus características individuales, considerando que estos deben ser desarrollados en base al currículum educativo de enseñanza parvularia, básica o media vigente, realizando las modificaciones y adecuaciones curriculares pertinentes. En lo correspondiente a la matrícula del estudiante, este deberá hacer entrega de un certificado médico que acredite un período de hospitalización superior a tres meses, así como también la autorización de los padres para el recibimiento de atención educativa. Durante el proceso, además es importante llevar registro de todas las acciones, evaluaciones y actividades que ha realizado el estudiante, asegurando el efectivo curso del proceso educativo.

En este mismo documento, hace especial énfasis a la vinculación del docente de escuela hospitalaria con el de aula regular, con la finalidad de revisar y trabajar en conjunto en las necesidades educativas del estudiante, para posteriormente implementar un plan de trabajo acorde a ellas. La vinculación también se hace necesaria para hacer efectiva la reincorporación del estudiante al aula regular una vez termine su periodo de hospitalización, estando la escuela de origen al tanto de la continuidad de estudios en el contexto hospitalario. Otra característica que define el Ordinario N° 702, es la de los profesionales aptos para el trabajo en contexto hospitalario, considerando a docentes de Educación Básica o profesionales de la Educación Diferencial, haciendo énfasis en el trabajo colaborativo que deben realizar dentro del espacio educativo hospitalario, así como también con la escuela de origen, buscando atender de manera oportuna las necesidades educativas especiales del estudiante (Mineduc, 2000). Bajo estos antecedentes, se puede visualizar que se le está entregando una estructura y funcionamiento más formal a la educación hospitalaria, entregando también a las escuelas de origen la responsabilidad de colaborar con el docente en contexto hospitalario para asegurar la continuidad educativa del estudiante, estableciendo, además, la reservación del cupo del estudiante para la reincorporación a la educación regular.

En 2009 se emite el Ordinario N° 1186, el cual busca clarificar la situación de escuelas y aulas hospitalarias, entregando una correspondiente definición de sus labores y modalidades de trabajo, las cuales se catalogan como:

“(...)establecimientos educacionales que entregan una educación compensatoria a niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento médico ambulatorio y/o en reposo médico domiciliario de la enseñanza, pre-básica, básica, educación diferencial, media o marginados

del sistema educativo, con el objetivo de garantizar la continuidad de estudios y posterior reincorporación a la escuela de origen” (Mineduc, 2009).

Se comprende, por tanto, que esta modalidad educativa pretende evitar la marginación educacional del estudiante por circunstancias de salud, asegurando que seguirá el curso de sus estudios al tanto de sus necesidades educativas. Otra definición importante de este documento es la modalidad de atención de la educación hospitalaria, explicando que existen tres formas de trabajo. La primera de ellas es el aula hospitalaria, referida a la educación impartida en una sala de clases en el recinto hospitalario; la segunda es la sala de hospitalización, referida a la atención educativa en la sala y cama donde se encuentra el estudiante; y la tercera es atención domiciliaria, que es impartida en el domicilio o ubicación de reposo del estudiante fuera del hospital.

En el año 2012, el Ministerio de Educación promulga el Ordinario N° 206 sobre la atención de alumnos en reposo médico domiciliario, declarando la cantidad de horas pedagógicas de atención educativa que debe recibir el estudiante, estableciendo para nivel pre básico, básico y diferencial 4 horas pedagógicas de trabajo con el docente y 4 horas pedagógicas complementarias a cargo de tutores o padres y reguladas por el docente hospitalario. Para enseñanza media, se establecen 6 horas pedagógicas de trabajo con el docente y 6 horas complementarias a cargo de tutores o familia. Se tiene en consideración menor cantidad de horas debido a que se deben respetar los niveles de reposo del estudiante. La aclaración de las modalidades de acción de la Educación Hospitalaria permite reconocer sus distintas formas de funcionamiento, que no es centrado exclusivamente en el recinto hospitalario, sino que demuestra estar al tanto de la necesidad educativa de estudiantes en situación de enfermedad, sin importar su lugar de reposo y/o tratamiento, permitiendo a pesar de las circunstancias el acceso a la educación.

En complementación a lo descrito, se establece la Ley N° 20.422 (Ministerio de Planificación, 2010), la cual establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad y aborda ámbitos de la Educación Hospitalaria en su Artículo 40. En este artículo se explica que cualquier estudiante que sea parte del sistema educativo en sus niveles, pre básica, básica o media y que presente alguna patología que le impida asistir al establecimiento educativo debido a que requiere permanecer internado o en condición de reposo determinada por el médico tratante, así como también aquellos que estén recibiendo un

tratamiento o intervención médica de carácter ambulatorio, el Ministerio de Educación debe asegurar la atención educativa en cualquiera de los lugares de reposo en los que establezca permanecer el médico tratante, considerando que la intervención o atención educativa “será reconocida para efectos de continuación de estudios y certificación de acuerdo con las normas que establezca ese Ministerio” (Mideplan, 2010). Esta normativa establece a la Educación Hospitalaria como un medio regular para la continuidad de estudios de los alumnos en situación de enfermedad, permitiendo que su proceso educativo no se vea tan afectado por la circunstancia, así como también su rutina y proyectos de vida. Debemos hacer especial énfasis en que “El aula hospitalaria no reemplaza, ni pretende reemplazar a la escuela de origen del paciente-alumno” (Pontificia Universidad Católica, s/f, pág.4), sino que es un medio facilitador que permite que el estudiante en un futuro pueda reinsertarse a la educación regular en su nivel correspondiente, sin verse considerablemente afectado por sus condiciones médicas. Sin embargo, en un contexto de hospitalización el niño, niña o joven primero es paciente, por lo que se comprende que la prioridad se encuentra en sus necesidades médicas y luego se centran en sus intervenciones educativas, por lo tanto, los procesos educativos no son tan regulares y progresivos como en el contexto de la educación regular.

El Decreto N°83 (Ministerio de Educación, 2015) es otra base en la cual se sustenta esta modalidad educativa, de manera que entrega orientaciones técnicas sobre las adecuaciones curriculares que deben aplicarse a los estudiantes con necesidades educativas especiales, dándole la facultad a las escuelas hospitalarias de realizar adecuaciones curriculares atinentes a las necesidades y tiempos del estudiante, basando los planes, programas y estrategias educativas en las bases curriculares vigentes, flexibilizando las instancias de enseñanza y aprendizaje para permitir el progreso y permanencia de los estudiantes de manera equitativa a su nivel educativo. La normativa beneficia considerablemente los modos de ejecución educativos en la modalidad hospitalaria, flexibilizando el proceso educativo, comprendiendo a su vez la diversidad de enfermedades que pueden padecer y también de los distintos efectos que sus tratamientos médicos pueden tener, entendiendo que no se puede proceder muchas veces con regularidad en los contenidos curriculares y que deben efectuarse modificaciones a estos de manera que beneficien al estudiante y su proceso formativo. Tiene en cuenta, además, que primeramente el niño o niña es paciente y en segundo lugar es estudiante, y que por tanto toda intervención educativa se realiza en base a los tiempos que requiere su tratamiento o reposo en

el contexto de hospitalización. Por lo tanto, este aspecto toma una importancia fundamental sobre el quehacer educativo, debido a que en la situación en la que se encuentran los y las estudiantes, es indispensable que las clases sean planificadas desde esta visión, adquiriendo metodologías, actividades, uso del espacio, entre otros elementos vitales de una clase. De este modo, se favorece el aprendizaje significativo de los alumnos y las alumnas, basado en el currículum nacional, con las adecuaciones pertinentes que propicien que el o la estudiante pueda cumplir con los objetivos de aprendizaje correspondientes a su nivel y asegurando de esta forma su efectiva reinserción a la educación regular una vez que finalice su proceso de hospitalización. Otra normativa importante de mencionar, es lo establecido en el Ordinario N° 102 (Mineduc, 2018), el cual entrega orientaciones sobre la atención de estudiantes de educación media en escuelas o aulas hospitalarias, especificando que la intervención educativa en contexto hospitalario se realizará en base al cumplimiento de los derechos de acceso e igualdad de oportunidades en la educación, y también en respeto a sus necesidades educativas específicas, entregando la Educación Hospitalaria las herramientas suficientes para seguir el proceso educativo. La normativa especifica que el modelo pedagógico a utilizar en la atención a estudiantes de educación media en situación de enfermedad debe “(...)poseer sus propias características y abrirse a diseños creativos, dinámicos y flexibles, enfocados al desarrollo del aprendizaje en el especial contexto del proceso de recuperación del estado de salud de cada estudiante” (pág. 2). Además, sugiere que, para mayor efectividad en el desarrollo de la propuesta pedagógica, se debe tener constante contacto con la escuela de origen del estudiante para lograr la mayor continuidad educativa posible. En lo que respecta a la educación media de carácter técnico profesional, menciona que se deben organizar los contenidos de tal forma que el estudiante pueda acceder a ellos en el contexto en el que se encuentra, mediante software o herramientas tecnológicas, recibiendo también el constante apoyo de la escuela de origen del estudiante (Ord. N° 102, 2018). De manera general, esta normativa no entrega los lineamientos necesarios para ejecutar intervenciones educativas a estudiantes de enseñanza media, sino que entrega libertad a docentes de Educación Hospitalaria de aplicar intervenciones educativas de la forma que ellos crean necesaria y atinente a las necesidades del estudiante, buscando además que se activen los procesos de trabajo colaborativo con la escuela de origen, asegurando el progreso curricular acorde a su nivel educativo.

En lo respectivo a la modalidad de enseñanza impartida en el contexto hospitalario, tal como se explica con anterioridad en el Decreto N°83, los procesos de aprendizaje son construidos en base al currículum educacional del nivel que cursa el estudiante, teniendo la facultad de realizar las adecuaciones curriculares necesarias y acordes a sus necesidades educativas (Mineduc, 2015). La finalidad de la Educación Hospitalaria, es asegurar la continuidad de estudios de niños, niñas y jóvenes que se encuentren en largos periodos de hospitalización y/o reposo, buscando evitar que se genere un desfase en su trayecto educativo debido a estas circunstancias particulares, trabajando de manera integral con el o la estudiante, en consideración a sus características y necesidades específicas, tomando en cuenta en este aspecto, la importancia del rol docente en este espacio.

Según lo establecido en el Ordinario N°1228 (Mineduc, 2018) el cual entrega orientaciones técnico-administrativas para escuelas y aulas hospitalarias, el personal idóneo para desenvolverse en la Educación Hospitalaria corresponde a docentes de educación básica, media y educación diferencial, dando énfasis que en este contexto el proceso educativo debe ser guiado exclusivamente por profesionales de la educación, en colaboración con un equipo interdisciplinario que favorezca en la recuperación y atención integral del estudiante. Para profundizar en aspectos del perfil docente, es esencial que los y las profesoras de este espacio posean habilidades comunicativas y de socialización que favorezcan la convivencia en el espacio educativo. A modo de descripción de lo anterior, la escuela hospitalaria Monseñor Juan Francisco Fresco, establece en su proyecto educativo las características específicas que debe tener un docente hospitalario, mencionando que:

“Los educadores que trabajan en hospitales han de ser personas imaginativas, que cultiven el arte de la creatividad, y de la exigencia. El profesional, entonces, debe realizar una doble función; por una parte, la de educar al niño hospitalizado en función de cuál sea su enfermedad y el estado psicobiológico en que se encuentra; y por otra parte, la de colaborar con el personal de salud, siendo conscientes de que la curación es la meta prioritaria a la que se ha de subordinar cualquier otro aprendizaje” (Pontificia Universidad Católica de Chile, s/f).

En este apartado, se contrastan las diversas labores que tiene un docente en este contexto, donde no solo es encargado de entregar aprendizajes al estudiante, sino que también de ser un facilitador para el proceso de recuperación de este, estando de manera constante al pendiente de

sus necesidades, del estado físico y emocional que causa la hospitalización, teniendo en consideración que esto puede traer consecuencias al desarrollo integral del estudiante, interviniendo en áreas como el aprendizaje, la socialización, construcción de la identidad, estado emocional, entre otros; teniendo como otras de sus funciones él “..disminuir el impacto psico – social que la enfermedad provoca tanto en el niño como en su grupo familiar” (Fernández, C; Orrego, J; Zamora, M; 2018, pág.43). En este aspecto, el docente cumple el rol fundamental de mejorar la calidad de vida del estudiante en su contexto de hospitalización buscando una forma de “normalizar” su estadía a través de la continuación de estudios, haciendo parte además a la familia de estos procesos.

Frente al trabajo emocional que llevan a cabo los y las docentes de Educación Hospitalaria, Bustos y Cornejo (2014) explican a través de su investigación que la Educación Hospitalaria no sólo responde educativamente a los y las estudiantes del centro, sino que debe responder a sus necesidades emocionales. En este marco, asumen que la contención emocional y el acompañamiento funcionan como aspectos esenciales de este proceso educativo hospitalario, donde las niñas, niños y jóvenes deben gozar de un espacio de contención. En conjunto, estos autores relatan que incluso estas características deben orientarse también hacia las familias, quienes llevan una carga emocional válidamente potente. De esta manera, las relaciones interpersonales articulan este proceso educativo, en el cual no hay una disociación entre las relaciones interpersonales y el trabajo, por lo tanto, el vínculo es inevitable, el cual conlleva emociones, convirtiéndose en un elemento integral del proceso de enseñanza y aprendizaje. En este proceso de enseñanza y aprendizaje se deben aceptar, valorar y promover las emociones de todos y todas quienes integran la clase.

Respecto a la situación de las familias del o la estudiante que se educa en contexto hospitalario, la Fundación Nuestros Hijos (s/f) establece que “El cáncer es una enfermedad dramática, que no sólo afecta al niño que la padece sino a toda su familia, los que pueden sufrir una serie de graves consecuencias si no reciben el apoyo necesario para enfrentar esta situación” (pág.4) y con esto hace alusión a todas las situaciones que deben sobrellevar las familias, partiendo desde la dificultad de afrontar esta enfermedad, como la falta de contención emocional, el impacto socioeconómico, la expectativa de sobrevivida, ya que se modifica por completo la forma de vida del estudiante y su familia. En coherencia a esto, Brennan (1994) citado por Mendoza (s/f) asume sobre el padecimiento de los pacientes que “no solo la enfermedad cae en el paciente,

sino que se ve afectado todo su entorno social y familiar” (pág. 26) justificando que esta situación impacta en gran manera a su círculo directo, involucrando en primera instancia a su familia, quienes pasan por un cambio significativo debido a que la hospitalización del niño, niña o adolescente requiere de nuevas responsabilidades al interior de la familia, donde se incluye además el proceso educativo que vivencia el estudiante desde la atención educativa hospitalaria, señalando que “La cooperación entre las familias con el equipo multidisciplinario de salud y pedagogos hospitalarios en el hospital, son aspectos claves con el objetivo de conseguir una mejora en la educación de los pacientes - alumnos.” (Mendoza, s/f, pág.28). Por lo tanto, también es esencial un acompañamiento que involucre la orientación a la familia sobre los modos de actuar, la toma de decisiones y la responsabilidad y resguardo de la continuidad educativa del paciente.

De acuerdo con lo anterior, se comprende que en la Educación Hospitalaria la emocionalidad humana está permanentemente presente, considerando la realidad biopsicosocial de los y las discentes. Por esta razón, las relaciones interpersonales deben desarrollarse necesariamente de manera positiva, creando y adaptando la realidad educativa en un contexto de confianza y contención, donde se acepte, valore y promuevan las emociones, donde esté permitido expresarlas y compartirlas, y que esto no solo permanezca en la expresión del sentir, sino que signifique que se reconozcan y se tomen en cuenta.

Ahora bien, frente a las necesidades educativas especiales, la primera vez que se habla sobre este concepto es en el Informe Warnock en 1987, el cual:

“(…)tenía la intención de no etiquetar ni categorizar a las personas con discapacidad y de usar la denominación de NEE; por ello se adoptó este concepto, con el objetivo de disminuir los efectos nocivos de la clasificación indiscriminada, al asumir que cada niño y niña, independientemente de su discapacidad, tiene una necesidad particular de educación” (Parra. C, 2011. pág 142).

De esta forma, se busca resignificar la labor de la educación especial, sin centrarse en la atención de personas con discapacidad o “deficiente”, sino que considera y reconoce que cualquier estudiante, tanto aquel que asiste a una escuela especial, así como también quien es parte de la educación regular, puede presentar necesidades educativas especiales específicas, derivadas de sus características individuales. Por tanto, se considera que las necesidades educativas especiales:

“(…)adoptan diversas formas. Puede necesitar una prestación de medios especiales de acceso al currículo, (…) a través de material especial o técnicas docentes especializadas; o quizá la necesidad consista en una atención particular a la estructura social y el clima emocional en el que se está llevando a cabo la educación” (Warnock, M. 1987, citado por García-Barrera, 2017, pág. 722).

De esta forma, se considera las necesidades educativas especiales como un concepto más amplio de atención educativa, abarcando la heterogeneidad de necesidades que se pueden presentar en el aula, teniendo la Educación Especial la principal función de disminuir las barreras de aprendizaje, las cuales pueden ser de carácter transitorio y/o permanente, sin importar sus niveles de gravedad con la finalidad de que el estudiante tenga mayores posibilidades de alcanzar los objetivos de aprendizaje y el pleno desarrollo integral.

Las necesidades educativas especiales (NEE) vienen a abolir la creencia de que solo las personas con discapacidad requerían atención educativa especializada para el desarrollo del aprendizaje, reconociendo ahora que todos tenemos diferencias individuales, así como también distintos tiempos, formas y modalidades para aprender, y que por tanto, los docentes deben estar al tanto de cada una de las diferencias y necesidades que presenten los estudiantes, integrando planes y apoyos que permitan seguir el curso del proceso educativo sin mayores inconvenientes.

En nuestro país, el Mineduc aborda el concepto y tipos de necesidades educativas especiales en el Decreto N° 83 (2015) explicando que:

“El concepto NEE implica una transición en la comprensión de las dificultades de aprendizaje, desde un modelo centrado en el déficit hacia un enfoque propiamente educativo, situando la mirada no sólo en las características individuales de los estudiantes, sino más bien en el carácter interactivo de las dificultades de aprendizaje” (Mineduc, 2015, pág. 16).

Bajo esta premisa, se considera que las necesidades educativas especiales pueden estar derivadas del ambiente o contexto en el cual se desenvuelve el estudiante (estando entre ellas: el nivel socioeconómico, las características familiares, lengua, etnia, entre otras) o también pueden estar vinculadas a sus características individuales (donde pueden surgir elementos de carácter biológico, de personalidad, desarrollo social, entre otros).

En esta lógica, en el Decreto N° 170 (Mineduc, 2010) se determina que las NEE deben ser diagnosticadas por profesionales competentes, ante el cual se construye un informe con el

diagnóstico y características del estudiante. Frente a esto el Ministerio de Educación debe garantizar la entrega de la atención educativa especializada, facilitando recursos económicos a la institución, ante la certificación de dos tipos de NEE, las transitorias y las permanentes. Las NEE de carácter transitorio, son aquellas dificultades de aprendizaje que se presentan en algún momento del proceso de escolarización del estudiante, lo que implica, de acuerdo al Decreto N°83, que la institución escolar active “(...)la provisión de apoyos y recursos adicionales o extraordinarios por un determinado período de su escolarización, para asegurar el aprendizaje y la participación de estos en el proceso educativo” (Mineduc, 2015. pág 17). Con el apoyo necesario, estas dificultades pueden verse mermadas, a medida que el estudiante va demostrando un progreso en el aprendizaje, pudiendo en algún momento dejar de necesitar atención especializada. Entre las NEE de carácter transitorio podemos encontrar las Dificultades de Aprendizaje, Trastornos Específicos del Lenguaje, Déficit Atencional y Coeficiente Intelectual Límite (Mineduc, 2015).

Las necesidades educativas especiales de carácter permanente son barreras para acceder al aprendizaje, presentadas por estudiantes con discapacidad (Mineduc, 2010). Con anterioridad se creía que estas barreras eran derivadas del estudiante debido a su situación de discapacidad, presentadas como limitaciones personales, sin embargo, en la actualidad se tiene la mirada de que son las restricciones contextuales las que imponen barreras para el acceso y participación de los estudiantes, debido a que instituciones educativas y docentes no tienen las herramientas suficientes para la atención de estudiantes con discapacidad. Para atender estas necesidades que se presentan durante todo su proceso educativo, se requiere “(...)la provisión de apoyos y recursos adicionales o extraordinarios para asegurar su aprendizaje escolar” (Mineduc, 2015, pág. 16). Entre las NEE de carácter permanente se encuentra la discapacidad sensorial visual y auditiva, autismo, discapacidad intelectual, discapacidades múltiples, entre otros.

Una vez que reconocemos los tipos de necesidades educativas especiales existentes, debemos estar al tanto también de las causas que ocasionan estas NEE, considerando causas de carácter biológico, ambiental y mixto. Las NEE con causa biológica están asociadas a características individuales del estudiante, vinculadas a la discapacidad o enfermedad, ante el cual se observan dificultades para acceder al aprendizaje generalmente de manera permanente, como lo puede ser en casos de discapacidad sensorial auditiva, visual, motora, retraso mental, autismo, entre otras. Las causas biológicas también están asociadas a diagnósticos psicológicos como la ansiedad,

depresión, trastornos de tics, alimentarios, inducidos por el uso de medicamentos o sustancias, entre otros (Luque, D, s/f); estos diagnósticos a pesar de ser de carácter biológico pueden categorizarse también como NEE transitorias, ya que implican la recuperación del estudiante para la continuación con regularidad de su proceso educativo.

Las NEE de causa ambiental están vinculadas “a las influencias del medio donde se desarrolla el individuo” (Ferrás, J & Pérez, M; 2019, pág. 4), esto significa que el proceso educativo del estudiante se ve alterado por condiciones contextuales que son ajenas a él, sin embargo, pueden estar siendo un interviniente a nivel emocional, social, comunicacional, de desarrollo u otra. Las causas ambientales están mayormente relacionadas a las necesidades educativas de carácter transitorio, y para la atención de este tipo de causa se requiere una intervención psicosocial y educativa en el estudiante, ya que las causas están esencialmente relacionadas al contexto familiar, social, económico, entre otros.

Por último, se encuentran las causas de origen mixto, las cuales se encuentran originadas por condiciones tanto biológicas, como también ambientales, esto significa que la persona que tiene una enfermedad, discapacidad o condición de base y además circunstancias contextuales y ambientales, dificultan el proceso. Un claro ejemplo de esto es el caso de personas con discapacidad, que ya cuentan con una causa biológica, y, además, tienen considerables restricciones contextuales que se van formando como una barrera al oportuno desarrollo de su proceso educativo, ya que instituciones y docentes no están preparados para la atención de estos. Otra situación específica donde podemos visualizar NEE de causa mixta, es en el contexto de la Educación Hospitalaria, donde el estudiante además de presentar una enfermedad, también se ve afectado por diversas consecuencias emocionales derivadas del contexto de hospitalización o de los efectos de tratamientos medicamentosos que pueden significar una barrera para el aprendizaje debido a condiciones de desánimo, cansancio, angustia u otra.

La autora Claudia Grau, habla sobre las NEE que se presentan en este contexto, mencionando que:

“Las necesidades educativas derivadas de las enfermedades crónicas y de larga duración son fundamentalmente de tres tipos: a) las relacionadas con la asistencia sanitaria, a fin de favorecer el autocontrol del niño sobre la enfermedad e informar a los padres de los cuidados que precisa; b) las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad, y c) las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el retraso o fracaso

escolar, así como las significativas para niños con secuelas permanentes derivadas de su enfermedad” (Grau, C. 2001. pág. 3).

Lo que busca explicar la autora, es que la Educación Hospitalaria no sólo debe hacerse cargo de regular el proceso escolar del estudiante, sino que también debe estar pendiente de cómo los factores ambientales, que en este caso sería la hospitalización y su condición de enfermedad, pueden estar afectando en sus procesos de aprendizaje. Es debido a esto que el estudiante debe ser intervenido por un equipo multidisciplinario capaz de reconocer y atender estas NEE derivadas de la situación contextual del o la estudiante, así como también las que podrían ser derivadas de la enfermedad o tratamiento utilizado.

En nuestro propósito investigativo, buscamos recoger antecedentes frente a cómo puede afectar la aplicación de un tratamiento médico oncológico medicamentoso en los procesos de aprendizaje del estudiante, presentándose como una necesidad educativa especial derivada de la enfermedad del cáncer y su tratamiento de recuperación. Es debido a esto, que abordaremos los diversos tipos de tratamiento utilizados para tratar el cáncer infantil, y las implicancias de este en su proceso educativo.

### **Tipos de tratamientos oncológicos medicamentosos**

Según el Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA):

“(…)al año se diagnostican entre 490 y 500 niños con cáncer. Muy distinto al cáncer en adulto, donde se diagnostican alrededor de 35.000 casos nuevos al año. Siendo el cáncer infantil el 1% del total de cáncer diagnosticados en el país cada año” (s/f).

A pesar de ser una cifra considerablemente menor que la población adulta, el cáncer sigue siendo una enfermedad de gravedad que afecta de manera integral la vida de quien la padece. Según la misma organización, en la actualidad, esta enfermedad sería la segunda causa de muerte de jóvenes menores de 15 años, y por tanto se hace esencial la aplicación de tratamientos medicamentosos de manera oportuna para solventar esta enfermedad (PINDA, s/f).

En la actualidad, existen diversos tratamientos para luchar contra el cáncer, y estos dependen netamente del tipo de cáncer al que se enfrente el paciente y el nivel de avance que tenga en el cuerpo. Estos tratamientos varían entre las más reconocidas como la cirugía, quimioterapia y la radioterapia, aunque también se pueden incluir otras como la inmunoterapia, la terapia dirigida,

o la terapia con hormonas. Respecto a cómo se llevan a cabo estos procedimientos, algunos pacientes son tratados con un método, sin embargo, la mayoría de los y las pacientes que padecen esta enfermedad reciben una combinación de los tratamientos ya nombrados. (Instituto Nacional del Cáncer, s/f).

Uno de los primeros tratamientos que se suelen utilizar para combatir el cáncer es la cirugía. La Asociación Española Contra el Cáncer (s/f) establece que el propósito de este procedimiento es:

“(…)obtener una muestra de tejido para someterla a distintas pruebas que permitan identificar el tipo de cáncer. En ocasiones, para confirmar la existencia de una lesión maligna, es suficiente estudiar las células que se consiguen a través de la punción”.

Esta asociación establece también que en algunas situaciones no se obtiene la cantidad necesaria de material para definir un diagnóstico, y para esto requiere de una biopsia. Para realizar una biopsia, se interviene la zona de sospecha de cáncer para tomar una muestra que puede incluir la extirpación de parte del tumor o éste por completo. En las partes del cuerpo que requieren de una incisión, como el caso del abdomen o tórax, se realizan laparoscopia o toracoscopia.

Esta misma asociación, afirma que la cirugía puede ser de carácter preventiva, diagnóstica, de estadiaje, radical, citoreductora, paliativa o reparadora. Entre sí se diferencian en aspectos determinantes de acuerdo con los tipos y/o etapas del tumor.

Otro tratamiento utilizado es la quimioterapia, un método reconocido socialmente tanto por sus beneficios como por sus efectos secundarios. Según el Instituto Nacional del Cáncer (s/f) la quimioterapia detiene o vuelve más lento el crecimiento de células cancerosas y se aplica para tratar el cáncer, deteniendo o haciéndolo más lento, o para aliviar alguno de sus síntomas, encogiéndolo los tumores protagonistas de dolores. Este renombrado Instituto señala que algunas de las formas de administración de la quimioterapia son:

- Oral, a través de tabletas sólidas o líquidos que se ingieren.
- Intravenosa, medicando mediante una vena.
- Inyección en músculo o bajo la piel grasa
- Intratecal, mediante una inyección en espacios de tejidos ubicados entre el cerebro y la médula espinal.
- Intraperitoneal, en la cavidad peritoneal que contiene órganos.
- Intraarterial, inyectando en la arteria que conecta con el cáncer.
- Tópica, aplicando directamente en la piel.

La radioterapia, por su parte, también es uno de los tratamientos más conocidos. De acuerdo a Muelas (2020) “La finalidad de la radioterapia es administrar la mayor dosis terapéutica posible al tumor, pero a la vez, minimizando al máximo la dosis a los tejidos sanos circundantes” (pág.32) esto se consigue, explica, equilibrando entre daño y reparación.

En consideración a lo anteriormente explicado, podemos visualizar lo invasiva que es la enfermedad del cáncer, siendo en muchas ocasiones también mortal, es debido a esto que los tratamientos médicos oncológicos para combatir el cáncer son altamente a nivel biológico, generando diversos tipos de secuelas y efectos secundarios en el paciente. La Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO) establece que los efectos secundarios nocivos de tratamientos oncológicos más frecuentes están asociados a dolores y debilidad física, cansancio, alteraciones emocionales, cambios cognitivos o disfunción cognitiva (2017). Estos síntomas están asociados a pacientes con cáncer de cualquier edad, sin embargo, buscamos centrarnos en el efecto que causan en niños y jóvenes con patologías oncológicas y en cómo podría afectar la aplicación de un tratamiento medicamentoso en sus procesos educativos bajo el contexto de la Educación Hospitalaria.

“La fatiga o cansancio relacionado al cáncer es uno de los síntomas de mayor prevalencia en los pacientes oncológicos y su impacto antes, durante y después de la quimioterapia, altera sustancialmente la calidad de vida” (Covarrubias, M & Muñoz, J. 2010). Al ser este uno de los efectos secundarios con mayor probabilidad de padecimiento en pacientes con cáncer, se hace preocupante comprender sus efectos en la funcionalidad de la persona en acciones de la vida cotidiana. Los autores Covarrubias y Muñoz mencionan, que la fatiga que se presenta derivada de un tratamiento oncológico es diferente a la fatiga por actividad física, aclarando que la fatiga oncológica “(...)es crónica, ya que el paciente mantiene esta sensación por un largo período de tiempo y no se alivia con el sueño y reposo a diferencia de lo que ocurre con la fatiga por ejercicio”(2010), debido a que esta forma de cansancio permanece por largos periodos de tiempo y es difícil de tratar, se debe intervenir al paciente de manera oportuna con un equipo multidisciplinario que sea capaz de abarcar integralmente al paciente debido a que altera a la persona en distintos ámbitos:

“...pudiendo incluir la debilidad física, los cambios en el estado de ánimo o la motivación, la irritabilidad y el abandono de las actividades sociales. Además, puede afectar la

capacidad de la persona para realizar actividades cotidianas, concentrarse y tomar decisiones” (La Sociedad de Lucha Contra la Leucemia y el Linfoma, 2016).

Estos síntomas traen al paciente consecuencias emocionales debido a la sensación de insuficiencia y molestia, derivando en casos de depresión y ansiedad por la necesidad de tener una vida con normalidad. El dolor es otro de los efectos secundarios derivados de los tratamientos del cáncer, siendo un

“(…)síntoma de alta prevalencia en los pacientes con cáncer y deteriora de forma importante su calidad de vida. El dolor no tratado es un determinante clave del deterioro de la calidad de vida ya que disminuye la actividad del enfermo, interfiere con el apetito, el sueño, el estado del ánimo y conlleva a la pérdida del autocontrol” (Araujo, A.M et. al, 2004).

Según la OMS (2018), los efectos secundarios del dolor, producidos por tratamientos del cáncer y sus implicancias en la vida del paciente son un tema preocupante y necesario de tratar, por lo que se han buscado diversas alternativas que puedan mejorar la situación de pacientes oncológicos. Es debido a esto, que en conjunto a la aplicación del tratamiento oncológico se suman los cuidados paliativos y estos:

“(…)consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con cáncer, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad” (Organización Mundial de la Salud ,2018).

Este tipo de cuidados deben estar a cargo de un equipo interdisciplinario, debido a que el dolor afecta diversas dimensiones de la persona como dolor físico interno, externo y así como también alteraciones psicológicas como la depresión y la angustia derivadas de la impotencia o imposibilidad de poder controlar y soportar el dolor. Cabe destacar que la incorporación de tratamientos paliativos no asegura la disminución de dolor, ya que, en casos de cáncer más avanzados, los analgésicos pueden quedar sin efecto (OMS, 2018).

La alteración emocional o consecuencias psicológicas son también un factor derivado de la implementación de un tratamiento médico oncológico, pero están asociadas, además, a las consecuencias emocionales producidas por el contexto de hospitalización, separación de la familia y cambios en la forma de vida. Cabe destacar que el cáncer:

“(…)es una enfermedad crónica de alta incidencia y prevalencia, con más de 200 modalidades y localizaciones clínicas, y aunque los adelantos científicos y tecnológicos

han logrado aumentar la supervivencia y hasta la curación cuando el diagnóstico es temprano, la enfermedad tal tiene una fuerte connotación en la población de dolor, sufrimiento y muerte” (Osorio, Peña & Polanco 2017.pág 1).

Si bien se han desarrollado grandes avances en la ciencia y tecnología con el propósito de aumentar las tasas de supervivencia, el cáncer se mantiene estrechamente relacionado con la muerte, y esto genera emociones negativas en los y las pacientes, y no solo en quien la padece, sino que también en su círculo cercano, causando ansiedad, miedo e incertidumbre en la aplicación de tratamientos oncológicos y el transcurso de la enfermedad.

La autora Claudia Grau (2005) menciona que “(...)los pacientes oncológicos sufren trastornos comportamentales asociados a la ansiedad y depresión. Por ello hay que aplicar técnicas psicológicas para tratar cada uno de estos trastornos” (pág. 6). Respecto a la ansiedad, se hace énfasis en que está mayormente derivada de procesos de exámenes, intervenciones quirúrgicas y el proceso de aislamiento por hospitalización y/o reposo, destacando que “(...)puede estar asociada a efectos de los tratamientos (trastornos del sueño, problemas de anorexia, falta de apetito, náuseas, vómitos, dolor, alteraciones del humor) y, al mismo tiempo, la ansiedad puede influir en un rápido desarrollo del cáncer” (Grau, C. 2005, pág. 6). La depresión es otra patología que afecta a niños con cáncer, siendo “...una respuesta de larga duración y está asociada al insomnio, irritabilidad, cambios en los hábitos alimentarios y problemas en la escuela y con los amigos” (Grau, C. 2005, pág. 7-8). La depresión se asocia al ausentismo escolar, la pérdida de la vida normal, el aislamiento social y sentimiento de soledad, debido a que los tratamientos anticancerosos requieren bastante tiempo personal del paciente, tanto para la aplicación del tratamiento, así como también para el reposo. Podemos concluir que la desestabilidad emocional es un aspecto importante de tratar como efectos secundarios de los tratamientos oncológicos, ya que afecta física y mentalmente al paciente, pudiendo afectar considerablemente el progreso de curación, así como también los procesos de aprendizaje impartidos en contexto hospitalario, en aspectos como la motivación, concentración y realización de tareas.

Por otro lado, la disfunción cognitiva o alteración neurológica es uno de los efectos secundarios más graves producidos por la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico, debido a que estos intervienen directamente en los procesos de aprendizaje y adquisición de habilidades, pudiendo ser una barrera importante en el aprendizaje, presentándose como necesidades educativas especiales de carácter transitorio o permanente.

Blasco, A. & Caballero, C. (2019) mencionan que las apariciones de trastornos cognitivos están referidos “(...)a una disfunción cerebral general que asocia trastornos del conocimiento, la atención y la capacidad cognitiva, presentando también alteraciones del comportamiento”. López, S; Cruzado, J. y Feliu, J. (2012) investigan sobre el deterioro cognitivo en pacientes partícipes de tratamientos de quimioterapia, mencionando que los efectos secundarios en este tratamiento no siempre están bien documentados, razón por la cual se ve impedida su correcta detección y control. Estos autores explican que existen efectos de la quimioterapia en las capacidades cognitivas, donde algunos pacientes señalan sufrir alteraciones en la atención, velocidad del procesamiento, memoria u otros. Bajo esta premisa, se puede reconocer que la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico como la quimioterapia, puede causar diversas alteraciones de carácter cognitivo, produciendo dificultades para ejecutar acciones de la vida cotidiana de niños, niñas y adolescentes.

La Sociedad Americana Contra el Cáncer [ACS] (2020) afirma que efectivamente existe una transformación mental derivada del padecimiento del cáncer, esta es conocida como “Efecto del quimiocerebro”, que consiste en la presentación de un deterioro cognitivo, producido por algunos de los tipos de tratamientos utilizados contra el cáncer en el paciente, este se puede presentar en cualquiera de las etapas del tratamiento o también mucho después de finalizado este, produciendo consecuencias a corto, mediano o largo plazo. En lo referido al aspecto cognitivo, la ACS lo define como “La forma en que su cerebro funciona para ayudarlo a comunicarse, razonar, aprender, resolver problemas y recordar” (pág.1-2). Este cambio en las funciones mentales, afecta en los y las pacientes el poder desarrollarse en contextos cotidianos como la escuela, trabajo y actividades sociales, o bien requiriendo un esfuerzo mayor de lo habitual para la realización de acciones, manifestándose en distintas áreas de la persona, siendo una de ellas el aprendizaje, ya que el efecto quimiocerebro, puede causar dificultades para el mantenimiento de la concentración, mayor dificultad para el procesamiento de la información y lentitud para la entrega de respuestas, problemas para recordar información y sus funciones ejecutivas.

Dickerman, J. (2007), habla de las consecuencias específicas de la aplicación de cierto tipo de tratamiento médico oncológico, mencionando que “(...)la radioterapia puede provocar trastornos intelectuales o cognitivos que afecten al procesamiento mental, déficit de atención o memoria, capacidad visuoespacial, concentración de la atención, memoria no verbal o función

somatosensorial”, además, el autor destaca que estos efectos secundarios se presentan con mayor frecuencia en pacientes de género femenino y son más probables en casos de cáncer en la niñez. Estos efectos traen consecuencias en el paciente, sobre todo en aquellas relacionadas al aprendizaje, lo que es grave debido a que el ausentismo escolar es uno de los factores que se ve mayormente afectado por el padecimiento de esta enfermedad. Respecto a lo anterior, es importante considerar que, en niños, niñas y adolescentes, el proceso escolar es una actividad presente en su rutina diaria hasta aproximadamente la mayoría de edad, y por tanto, un daño neurológico implicaría otra barrera o retraso para continuar de manera oportuna con el transcurso educativo.

Hernández, M & Pastor, N. (2020) mencionan que “los tumores intracraneales pueden provocar por sí mismos secuelas neurológicas, por edema e incremento de la presión intracraneal, causando disminución de la atención y de la memoria” (pág.28). Esto significa que, además de la aplicación de un tratamiento medicamentoso, los tumores ubicados específicamente en el área craneal pueden producir consecuencias a nivel cognitivo, recibiendo además la toxicidad de la aplicación de un tratamiento de radiación, agravando las consecuencias. Podemos observar que, efectivamente, la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico puede desarrollar consecuencias a nivel neurológico y cognitivo, donde el caso de niños, niñas y adolescentes presenta un interés específico, debido a que se encuentran en un proceso de desarrollo, por lo que afecta a la vez procesos de enseñanza y aprendizaje del o la estudiante. Hernández, M & Pastor, N (2020) hablan también sobre las dificultades que se pueden presentar a nivel educativo por la alteración cognitiva, concluyendo que:

“(…)Las disfunciones neurocognitivas relacionadas con el bajo rendimiento escolar son: disminución del coeficiente intelectual; déficits funcionales de las FE; déficit de atención; déficit de memoria; cambios conductuales con afectación emocional por episodios depresivos; afectación del lenguaje que es fundamental para la comunicación; discalculia; y afectación de la comprensión lectora” (pág.29).

Por tanto, la disfunción cognitiva se presenta como necesidades educativas especiales que serán necesarias de atender por el docente de contexto hospitalario, buscando que el estudiante pueda superar estas barreras para continuidad de su proceso educativo. Cabe recalcar, que estas necesidades se presentarán en conjunto con otros efectos del tratamiento canceroso como lo son el cansancio, la desmotivación, alteración emocional, entre otras, debiendo crear estrategias

didácticas oportunas y atingentes a la necesidad del estudiante, abarcando tanto su estabilidad física, psicológica y cognitiva.

Bajo este marco, las estrategias didácticas se definen como:

“(…)acciones planificadas por el docente con el objetivo de que el estudiante logre la construcción del aprendizaje y se alcancen los objetivos planteados. Una estrategia didáctica es, en un sentido estricto, un procedimiento organizado, formalizado y orientado a la obtención de una meta claramente establecida” (UNED, 2013, pág. 1).

Las estrategias didácticas están planificadas previamente a la ejecución de un proceso de enseñanza y aprendizaje, y se construyen en base a los conocimientos previos que se tienen del estudiante, considerando tanto sus habilidades y debilidades en el aprendizaje para abordarlas con estrategias atingentes. Esta modalidad, apunta al aprendizaje significativo, que es “(…)lo opuesto al aprendizaje memorístico y repetitivo, significa aprender con sentido, utilizando los referentes en la realidad, con aplicabilidad inmediata. Se logra porque despierta el interés del que aprende y existen técnicas específicas para lograrlo” (Jiménez, A & Robles, F. 2016. Pág. 3). El lograr un aprendizaje significativo, implica que el docente logre despertar el interés del estudiante por aprender, donde el estudiante sea capaz de otorgarle sentido al aprender ciertos contenidos, esto se realiza a través de la aplicación de estrategia didácticas formuladas en base a los gustos y características del estudiante, donde la o el docente busca la manera más efectiva para ejecutar procesos de aprendizaje respetando las características y necesidades individuales del alumnado.

En el contexto de la Educación Hospitalaria en estudiantes con diagnóstico oncológico, se tiene en consideración que este se encuentra en un proceso de diversos cambios físicos y emocionales derivados de la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico, siendo común encontrar dificultades “en la atención, memoria y razonamiento lógico matemático así como hiperactividad, distracción, impulsividad, dificultad para concentrarse, completar trabajos o seguir pautas, déficit en la organización y la secuencia de tareas” (Medín, G & Méndez, T. 2007.pág 17).

Estas dificultades se presentan principalmente por la aplicación de un tratamiento curativo del cáncer, causando diversas alteraciones a nivel cognitivo y biológico, las mismas autoras destacan que “tanto la cirugía como la quimioterapia y la radioterapia, pueden provocar alteraciones de las capacidades cognitivas de los niños. La radioterapia puede producir efectos

colaterales aún unos años después del tratamiento” (Medín, G & Méndez, T. 2007.pág 17). Por tanto, la intervención educativa en torno a las NEE, debe realizarse cuando el estudiante se encuentre en proceso de tratamiento, así como también una vez que se logre reincorporar a la educación regular, debido a que las consecuencias se pueden presentar de igual forma a largo plazo.

La autora Claudia Grau, habla sobre las adecuaciones curriculares que se pueden realizar en niños con cáncer, mencionando que “los niños con tumores cerebrales necesitarán de tratamientos educativos específicos para compensar las secuelas neurológicas y las alteraciones sensoriales, motrices, cognitivas, emocionales y comportamentales, incluyendo la rehabilitación neurocognitiva programas para la mejora de la memoria, atención e inteligencia.” (Grau, C. 2005, pág. 9). Aborda además, la atención de otros trastornos producidos por el tratamiento oncológico, como lo son los trastornos motores, que pueden ser producidos por cirugías o localización de los tumores, que “afectan tanto a la motricidad gruesa como a la fina e inciden en la mayoría de los aprendizajes escolares (lectura, escritura, lenguaje, cálculo, dibujo, plástica, educación física, deportes, entre otros)” (Grau, C. 2005, pág. 11), donde se hace necesario trabajar estas habilidades para que, posteriormente, no se vuelvan una barrera para el aprendizaje del estudiante. Debemos tener consideración de que estas no son las única dificultades que presenta el estudiante en tratamiento oncológico, ya que afectan en el proceso también factores emocionales y contextuales que serán necesarios de abordar por distintos tipos de profesionales, tanto de la educación como de la salud, teniendo toda estrategia didáctica implementada con una fundamentación y respaldo educativo que asegure el aprendizaje del estudiante, y a la vez el respeto por el proceso que está vivenciando.

## **Capítulo IV: Marco Metodológico**

### **1. Paradigma de investigación**

El paradigma en el que se sitúa la presente investigación es el Naturalista Interpretativo, ya que busca interpretar una realidad construida, siendo “(...) un método que teoriza sobre la práctica del sujeto, grupo o sociedad, intentando comprender las conductas y comportamientos desde el punto de vista de los sujetos, desde su percepción” (Gómez, E. 2011.pág. 4). Por tanto, el interés está basado en la comprensión de un fenómeno que, en nuestro caso, son las estrategias didácticas usadas por los y las docentes de Educación Hospitalaria frente a NEE desarrolladas por estudiantes en el tratamiento medicamentoso oncológico, comprendiendo estas desde la realidad en que se vive en este contexto. Bajo el posicionamiento ontológico, se trata de una realidad dinámica, relativa e intersubjetiva, que se construye de diferentes modos de acuerdo a cada persona, donde la interacción de factores, dan resultado a este fenómeno. Nos situamos en este paradigma porque, como investigadoras, buscamos comprender e interpretar esta realidad dinámica que es construida por sus participantes, donde se presentan variables respecto a las didácticas usadas por los y las docentes, cuya aplicación en las clases va a incidir en los procesos de aprendizajes de sus estudiantes.

Por lo tanto, también queremos definir nuestra investigación bajo un posicionamiento axiológico, donde se presentan valores y se investiga con el objetivo de descubrir y comprender el fenómeno problematizado, es decir, que si bien, a través del objetivo general, se da a conocer como valor el hecho de que estudiantes pueden presentar NEE a consecuencia de sus tratamientos medicamentosos oncológicos, esto está dispuesto a ser confirmado o refutado a través de la experiencia de cada informante, su relato y bajo los lineamientos teóricos expuestos (Azuaje, L. y González, M. 2018).

### **2. Enfoque de investigación**

Para la realización de este estudio, se utiliza el enfoque de investigación cualitativo, debido a que es aquel que se ajusta a los fines de la investigación, acerca de comprender las estrategias de docentes ante estudiantes que presentan NEE derivadas de un tratamiento médico oncológico. Concordando con González (citado por Portillas, Rojas y Hernández, 2014) frente a que este enfoque tiene por propósito “(...)la construcción de conocimiento sobre la realidad social, a partir de las condiciones particulares y la perspectiva de quienes la originan y la viven.”. Por tanto, se afirma la cualidad de generar datos descriptivos del fenómeno estudiado desde la visión de los y las informantes, y no solo de ellos y ellas, sino también de quienes se insertan en el contexto para investigar. De esta manera, se comprenden fenómenos dentro de un marco referencial, donde nos insertamos, de manera virtual, en la realidad de la Educación Hospitalaria, donde a través de la investigación se dan respuestas sobre cierto fenómeno que ocurre en este contexto. Buscaremos, por lo tanto, comprender y describir el fenómeno estudiado, con el interés de generar conocimiento sobre la interpretación e identificación de las variables estudiadas.

Cabe destacar que este estudio se realizará en base a lo que dicen hacer los y las docentes dentro de este espacio de Educación Hospitalaria, donde buscaremos que se nos entregue información descriptiva de su práctica pedagógica, métodos de identificación de necesidades educativas especiales, estrategias didácticas utilizadas cuando atienden a estudiantes con un tratamiento oncológico y su eficacia.

### **3. Tipo de Investigación**

Siendo la investigación de carácter cualitativo, se sitúa en el tipo Interactiva Estudio de Caso (Stake, 1998), ya que nos encontramos, de acuerdo con nuestra pregunta de investigación, en una situación muy delimitada, concreta y nuestros sujetos de investigación se encuentran definidos ya que deben cumplir con ciertas características para permitir la indagación. Por tanto, nuestra investigación se guiará por un caso único, correspondiente a docentes de Educación Hospitalaria que manifiesten utilizar metodologías diferenciadas respecto a las NEE presentadas por sus estudiantes. Según el interés, es de carácter instrumental, ya que, si bien se requiere de espacios educativos que cumplan con ciertos requisitos para la viabilidad de nuestra investigación, no existe un interés intrínseco en una escuela hospitalaria en específico, sino en

la cual las condiciones sean favorables para nuestra indagación, permitiendo su viabilidad en esta modalidad online de trabajo.

#### **4. Diseño de Investigación**

El diseño de investigación escogido es el del autor A. Latorre de 1997 (Díaz, 2020) <sup>1</sup>, siendo un diseño de carácter cualitativo, en el cual se proponen distintas fases en la investigación, dividiendo específicamente las tareas para mantener una estructura organizada y lineal del trabajo investigativo.

##### **4.1. fase exploratoria.**

Para la formulación del problema de investigación, escogimos la temática de la Educación Hospitalaria, ya que despertó nuestro interés en la cátedra de Educación Hospitalaria en el tercer año de nuestra formación docente de pre grado. Esta cátedra deja en evidencia un campo laboral personalmente desconocido, de características no formales, en donde el rol docente recae en la restitución de la trayectoria normal del proceso educativo de sus estudiantes que ven paralizados sus proyectos de vida por la situación de enfermedad. Se hace especial énfasis en las consecuencias emocionales y sociales que ocasionan los procesos de enfermedad y hospitalización, y en cómo el docente de Educación Hospitalaria implementa y desarrolla estrategias para la atención integral del estudiante.

Si bien en un inicio nos interesamos, como investigadoras, en diversas áreas de la Educación al interior de los hospitales, se fue delimitando y especificando cada vez más la temática a investigar. En el desarrollo de los antecedentes de investigación, se recaba información respecto a la historicidad y legalidad de la Educación Hospitalaria, abordando además la temática del cáncer, la aplicación de tratamientos medicamentosos oncológicos y sus incidencias en la persona, identificando así la aplicación de tratamientos medicamentosos oncológicos como uno

---

<sup>1</sup> El modelo de A. Latorre fue revisado en el curso Seminario de Investigación en Problemas del Aprendizaje del Plan de Estudio de la Carrera de Pedagogía en Educación Diferencial Especialidad Problemas de Aprendizaje, cursado en la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

de los procedimientos con mayor incidencia en la biología de la persona, ante los cuales los pacientes declaran percibir efectos secundarios a nivel físico, emocional y cognitivo. Frente esto, se delimitó la temática investigativa al reconocimiento de las estrategias didácticas utilizadas por los y las docentes de Educación Hospitalaria ante NEE que derivan de los efectos de la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico.

Cabe destacar, que ninguna de las investigadoras de este estudio ha tenido experiencias previas en el contexto de la Educación Hospitalaria, y la temática nace de la necesidad de ampliar conocimientos en torno a este contexto educativo.

#### **4.2. fase de planificación y entrada al escenario.**

Para el desarrollo de esta investigación, se deben cumplir ciertos criterios que le otorguen viabilidad y coherencia a los propósitos del estudio. Si bien en un inicio, en aspectos del espacio, la propuesta consistía en hacer partícipes del estudio solo a escuelas hospitalarias ubicadas en la Región Metropolitana, por razón de la contingencia sanitaria y, por ende, el desarrollo del estudio de manera online, ya no se determina un espacio territorial específico, eliminando así, este criterio de selección. Frente a la selección del grupo a investigar, debe responder a docentes que enseñan en el contexto de Educación Hospitalaria independiente de sus modalidades, que trabajen con estudiantes que se encuentren bajo un tratamiento medicamentoso oncológico o que en algún momento de su desempeño docente hayan tenido estudiantes con esta característica. Además, estos docentes deben presentar interés en participar del estudio y acceder a los requerimientos del mismo. En este marco, se busca recopilar datos de docentes con este perfil sobre cómo abordan necesidades educativas especiales de sus estudiantes que se producen a consecuencia de un tratamiento medicamentoso oncológico.

Para responder las preguntas de investigación, el método de recopilación de datos que se aplicará es la entrevista, mediante la cual se busca propiciar la conversación en relación al tema de las estrategias didácticas, con el fin de indagar en las experiencias y percepciones de los y las docentes informantes de Educación Hospitalaria de la investigación. La entrevista es de carácter semi-estructurada, lo que permite determinar con anterioridad temas específicos y las preguntas pertinentes, pero a la vez, posee la cualidad de flexibilizar el ritmo de la conversación, con el objeto de que el informante no limite sus respuestas y que pueda expresar sus opiniones, percepciones y creencias con libertad, pudiendo integrar aspectos o conceptos que considere

pertinentes a incorporar y que no fueron previstos en la estructura original del instrumento, manteniendo y respetando siempre las directrices y objetivos de la investigación.

La entrevista es clave para el cumplimiento de nuestros objetivos de investigación, considerando que el entrevistado es directamente el sujeto estudiado, por tanto, la información que recopilamos de los y las informantes nos ayudará a conocer, identificar y comprender las estrategias didácticas que ellos aplican, relatadas y descritas desde su propia perspectiva, con el propósito de que sean ellos/as mismos/as quienes identifiquen sus prácticas pedagógicas y describan cómo actúan frente a esta problemática en el contexto educativo hospitalario y como conciben su eficacia.

### **4.3. análisis de la información.**

El análisis de la información se realizará a través del Método del Análisis de Contenido del Discurso. Este método busca extraer, desde distintas categorías, información entregada por los y las informantes. En este caso, se van analizando interpretativamente los datos recopilados desde criterios previamente definidos, categorizando la información recopilada en base a los objetivos de la investigación, interpretando así, los datos obtenidos de manera coherente con los objetivos del estudio.

A continuación, se presenta la definición de cada uno de estos criterios para comprender su finalidad en esta investigación.

#### ***criterios de análisis.***

##### ***a. cambios físicos, cognitivos y emocionales.***

Se refiere a todas aquellas alteraciones o cambios biopsicosociales que presenta un estudiante de Educación Hospitalaria a consecuencia del tratamiento medicamentoso de una patología oncológica. Se considera también, que la alteración de alguna(s) de las siguientes subcategorías puede afectar o derivar en otra de las mismas.

Físicos: Alteraciones biológicas o de sustrato fisiológico visibles, que gatillan una necesidad educativa especial que debe ser abordada en el ámbito pedagógico, como, por ejemplo: disminución de la movilidad, alteraciones visuales, coordinación visomotora, entre otros, que se hayan producido durante el tratamiento medicamentoso oncológico o a partir de este.

Cognitivos: Alteraciones en las habilidades cognitivas superiores esenciales para desarrollar procesos de aprendizaje tales como, alteraciones en la atención, concentración, procesamiento de la información, memoria, recuperación de la información, entre otras. La alteración cognitiva debe presentarse como un cambio notorio en la actitud de la persona posterior a que inicie su tratamiento medicamentoso oncológico, de esta forma, se comprenderá que se produce a partir de este.

Emocionales: Alteraciones de nivel psicoemocional, las que pueden tener consecuencias en los procesos de adaptación de la persona, en su percepción de la realidad y desempeño rutinario. Estos cambios se vinculan con el estado de ánimo general, emociones desproporcionadas, labilidad emocional, baja tolerancia a la frustración u otros. Se considera este criterio cuando se desarrolla durante un tratamiento medicamentoso oncológico o a partir de este.

*b. efectos de los cambios físicos, cognitivos y emocionales en el aprendizaje.*

Se refiere a cómo los cambios físicos, cognitivos y emocionales pueden presentarse como una barrera para la adquisición del aprendizaje, generando una considerable baja en el rendimiento académico o la presencia de necesidades educativas especiales producidas por estos factores durante el proceso de aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico.

*c. estrategias para identificar NEE a partir de los cambios.*

Con estrategias nos referimos a la utilización de métodos para identificar NEE, ya sea mediante procesos evaluativos formales, como la administración de baterías de evaluación psicopedagógicas, observación formal o informal del desempeño académico, la dinámica relacional con pares o adultos presentes en el contexto, entre otros, con la finalidad de detectar necesidades educativas especiales producidas por la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico en el estudiante, y que den cuenta de las posibles dificultades o barreras de aprendizaje producidas por este.

*d. estrategias ejecutadas para atender las necesidades educativas especiales.*

Se refiere a todos los planes educativos y/o estrategias didácticas planificadas a partir de las necesidades del estudiante, las cuales son producto del tratamiento medicamentoso oncológico, con la finalidad de avanzar en el currículum, potenciar sus habilidades y trabajar sus debilidades en el aprendizaje. Buscando, de esta forma, aminorar o eliminar barreras en el aprendizaje que permitan ejecutar de manera óptima la continuidad de sus procesos educativos.

*e. implementación de la estrategia.*

Se refiere a la aplicación de estrategias didácticas planificadas para responder ante necesidades educativas especiales derivadas del tratamiento medicamentoso oncológico. Se consideran adecuaciones en términos de acceso a la información, de adecuación espacial, de priorización de currículum, de didácticas, entre otros que surjan en la aplicación del instrumento y que el o la docente considere pertinentes en el área.

*f. efectividad de la estrategia en el proceso educativo.*

Hace referencia a la mayor o menor eficacia de las estrategias planificadas e implementadas para abordar las NEE, observándose cambios positivos, negativos o nulos en los procesos de aprendizaje.

Ahora bien, establecidos los criterios, a continuación, se determinan los niveles de análisis. A partir de la información recabada, se desarrollarán tres niveles de análisis, dos de los cuales se realizarán a través de matrices analíticas.

***matrices.***

*a. matriz tabla N° 1.*

En el primer nivel, se analizarán las entrevistas de manera individual, mediante la aplicación de la Matriz N°1 que contiene los criterios ya definidos. Cada respuesta emitida por el o la

informante, será trasladada de manera literal de acuerdo con el tipo de información que entregue con su respuesta, de manera que sea coherente con cada criterio. Posteriormente, se desarrollará un análisis interpretativo del discurso formulado, con la finalidad de identificar núcleos de significados referidos a los criterios de análisis de acuerdo con los propósitos de la investigación.

<b>Criterios de análisis.</b>		<b>Respuesta literal.</b>	<b>Análisis interpretativo.</b>
Cambios físicos, cognitivos y emocionales.	Físicos.		
	Cognitivos.		
	Emocionales.		
Efectos de los cambios físicos, cognitivos y emocionales en el aprendizaje.			
Estrategias para identificar NEE a partir de los cambios.			
Estrategias ejecutadas para atender las necesidades educativas especiales.			
Implementación de la estrategia.			
Efectividad de la estrategia en el proceso educativo.			

*b. matriz tabla N° 2.*

Posteriormente, en un segundo nivel de análisis, en la matriz N° 2 se realizará la triangulación de la información. Esta se llevará a cabo desde el análisis y comparación de cada uno de los análisis interpretativos de las respuestas otorgadas por las personas entrevistadas (E1, E2 y E3). Se realizará también en base a los criterios definidos, con la finalidad de efectuar la discusión de los resultados obtenidos en base a cada uno de los criterios y objetivos planteados en el estudio.

<b>Criterios de análisis.</b>		<b>E1.</b>	<b>E2.</b>	<b>E3.</b>	<b>Triangulación.</b>
Cambios físicos, cognitivos y emocionales.	Físicos.				
	Cognitivos.				
	Emocionales.				
Efectos de los cambios físicos, cognitivos y emocionales en el aprendizaje.					
Estrategias para identificar NEE a partir de los cambios.					
Estrategias ejecutadas para atender las necesidades educativas especiales.					
Implementación de la estrategia.					
Efectividad de la estrategia en el proceso educativo.					

### *discusión de los resultados.*

En un tercer y último nivel de análisis, se efectuará la discusión de los resultados. Este nivel tiene como propósito contrastar la triangulación realizada con la teoría correspondiente a la temática, de manera tal, que se puedan confrontar las realidades afirmadas por las personas informantes y las realidades que se asumen de manera teórica en la investigación.

#### **4.4 elaboración del informe de resultados.**

A partir de las distintas estrategias de análisis de la información que culminan en la discusión de los resultados, se establecen conclusiones exhaustivas sobre los hallazgos obtenidos en base a los objetivos del estudio. Se concluye, por tanto, de manera detallada y se dan a conocer las proyecciones que, como investigadoras, consideramos pertinentes para dar continuidad a esta temática.

## **5. Criterios de Rigor Metodológico**

### **5.1 credibilidad.**

Bajo este criterio, nos ubicamos en el contexto de la Educación Hospitalaria. Aquí, previamente identificamos una problemática que sólo se puede visualizar en este espacio y se puede evidenciar en parte a través de las distintas variables que componen el problema de investigación, como el padecimiento de una enfermedad oncológica, la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico y la intervención educativa en contexto hospitalario. En la identificación del problema, se hizo revisión de diversas investigaciones en torno a la Educación Hospitalaria, así como también de los efectos de los tratamientos medicamentosos oncológicos a nivel físico, emocional y cognitivo, evidenciando que ambos factores no habían sido vinculados con anterioridad, por tanto, el fenómeno a estudiar significa la concepción de nuevos conocimientos para docentes de educación diferencial que se desenvuelven en la Educación Hospitalaria.

Para poder resguardar la credibilidad de nuestra investigación, además de la revisión teórica, se aplicará una entrevista a docentes que trabajan en este tipo de enseñanza, para poder recabar

información real y verídica sobre la realidad social que se vive al interior de las escuelas hospitalarias. Respecto a la observación, en nuestro caso no será una posibilidad debido al contexto de Covid-19 que estamos enfrentando y que impide la entrada física al escenario, sin embargo, nuestro propósito es recabar la información necesaria mediante las entrevistas, para lograr análisis relevantes, eficaces y de datos basado en las experiencias y acciones pedagógicas de los y las docentes, de manera que respondamos adecuada y asertivamente nuestra problemática investigativa.

### **5.2. transferibilidad.**

Como se mencionó anteriormente, la recogida de información se realizará a través de una entrevista y su muestra está limitada exclusivamente a docentes que se desenvuelven en el contexto de la Educación Hospitalaria, con la finalidad de que la información obtenida sea lo más verídica y cercana posible a lo que ellos evidencian desde su rol de docente. Al desarrollar el método de recopilación de información, se formulan preguntas que logren dar respuesta al problema de investigación y que permitan al docente participante realizar una descripción exhaustiva de cómo evidencian el fenómeno de estudio en sus alumnos.

La revisión bibliográfica, por su parte, permite caracterizar un contexto en el cual los cambios que se evidencian en los y las estudiantes suelen ser similares, es decir, que los tratamientos medicamentosos usados, suelen afectar ciertas habilidades o partes de la persona y que, por lo tanto, son características que se pueden repetir en los pacientes-estudiantes de una escuela hospitalaria o de otras.

### **5.3. dependencia.**

Para resguardar la dependencia de la investigación, por una parte, se desarrolló una descripción detallada del contexto de manera teórica, y por otra, la estructura de la entrevista permite conocer a profundidad todos los aspectos que deseamos conocer frente a la problemática. De manera complementaria, se lleva a cabo una descripción minuciosa de las informantes, dando a

conocer su formación profesional, sus estudios y experiencia en Educación Hospitalaria y en el área de la oncología.

Respecto a las técnicas de análisis de datos, para preservar la dependencia, se aplicará el Análisis del Contenido del Discurso. Una vez transcritas las entrevistas, se da inicio al análisis de datos, donde, en un primer nivel y de manera individual, se efectúa un análisis interpretativo de las respuestas otorgadas por las personas informantes. En un segundo nivel, se utiliza el análisis interpretativo realizado, para triangular la información recibida por los informantes. Finalmente, en un tercer nivel, se contrastan los datos obtenidos en conjunto por las personas entrevistadas para que posteriormente se relacionen y confronten con los hallazgos teóricos establecidos.

#### **5.4. confirmación.**

En la realización de la investigación, establecemos la importancia de la objetividad de la información, tanto en la en la documentación teórica revisada y citada en el desarrollo de la investigación, así como también la obtenida a través de los elementos de recopilación de información, donde buscamos que la interpretación sea lo más objetiva posible, evitando sesgos de interpretación personal y/o subjetiva, para esto se solicita a cada uno de los participantes de la entrevista leer y aceptar las condiciones explicadas en el consentimiento informado, en donde acceden a grabar la entrevista mediante la plataforma Meet, para dejar constancia de la instancia participativa y posteriormente se haga transcripción de lo relatado en la entrevista. Luego de esto, se realiza el análisis de la información recopilada de manera individual y comparativa, bajo la guía de la docente tutora. La información recopilada a través de video y documentos estará bajo la custodia de la docente guía, asegurando que los datos e información entregada sea de acceso únicamente para los investigadores.

Si bien, desde un aspecto axiológico, se estableció que existen valores presentes en la investigación, nuestro propósito como investigadoras es mantener los lineamientos permanentes de la confirmación, de manera tal, que la presencia de valores no incida en la veracidad de los hallazgos detectados.

## **6. Protocolos de Ética Científica**

Como protocolo de ética científica, se hace entrega de consentimientos informados a cada entrevistada. Uno de los aspectos esenciales abordados en este documento es asegurar el anonimato de cada informante, garantizar la protección y resguardo de los datos. Este documento informa, además, acerca de los propósitos de la investigación y se les da a conocer sus derechos al participar del estudio. Con respecto a la entrevista, se informa que es un instrumento semiestructurado, para que los participantes comprendan la flexibilidad en caso de requerir integrar información anexa que se considere pertinente. Se explica también que el instrumento se aplicará de manera personal y tiene una duración aproximada de 60 minutos.

## **Capítulo V: Presentación y Análisis de Datos**

En este capítulo, se examinan los datos recogidos a través de entrevistas que fueron aplicadas a docentes que se desempeñan en el área de la Educación Hospitalaria, con el fin de obtener información fehaciente en base a su experiencia.

### **1. Primer nivel de análisis.**

El primer nivel de análisis consiste en exponer la información textual entregada por las docentes, subdividida en diversos criterios de análisis. Esta acción se realiza con cada una de las entrevistas aplicadas, con la finalidad de realizar un análisis interpretativo que sintetice la información recopilada de manera clara, concisa y atinentes a los lineamientos.

**Tabla 1.1.**

**Entrevistada N°1**

<b>Criterios de análisis.</b>		<b>Respuesta literal.</b>	<b>Análisis interpretativo.</b>
Cambios físicos, cognitivos y emocionales.	Físicos.	Mira eh, físico son evidentes, la pérdida del cabello y el desánimo. Hay ciertas drogas en un comienzo, que son corticoides que ayudan a otro tipo de drogas que los hacen hincharse demasiado, porque comen y comen, y pueden comerse cinco pollos al día y todavía quedan con hambre, y ese es efecto de los corticoides. Entonces ellos se hinchan, se deshinchán, se ponen delgados, cae su pelo de las cejas, todo lo que es cabello que digamos, lo pierden y es la mayor, diría yo, característica de un niño oncológico (...) Por ejemplo, si pierde el brazo, si tiene una amputación, pero esas serían las secuelas de un tratamiento de acuerdo a donde haya sido su cáncer; de qué forma se haya podido hacer un diagnóstico previo precoz, o si hay un diagnóstico un poco tardío. A veces pierden sus extremidades o algún sector del ojo, entonces el niño oncológico es un niño con bastante riesgo de tener un menosprecio por sí mismo.	La entrevistada comunica cambios físicos derivados del tratamiento medicamentoso (pérdida de cabello, desánimo, apetito).
	Cognitivos.	Intelectualmente, no se ha sabido de ninguna droga de forma fehaciente que afecte el intelecto del niño, pero sí afecta el estado de ánimo y la irritabilidad. Entonces, el niño puede que sea muy inteligente y mantenga su intelecto, pero debido a estas cosas que van anexas por las drogas, pierden interés en aprender, pierden como las ganas de aprender, están sumidos en todo su tratamiento que es bastante fuerte para ellos. Entonces, lo que sí se sabe que hace perder un poco el intelecto, es cuando hay un tumor cerebral y es irradiado, la radiación es lo que sí hace que quede un poco disminuido el coeficiente intelectual del niño.	La docente no establece un vínculo entre la aplicación de un tratamiento medicamentoso y un eventual efecto en habilidades cognitivas. Ella solo identifica pérdida de capacidad cognitiva en caso de tumores cerebrales, dado el efecto del mismo tumor y su ubicación al recibir el tratamiento medicamentoso oncológico de radioterapia.

	Emocionales.	<p>Pero sí afecta el estado de ánimo y la irritabilidad, entonces el niño puede que sea muy inteligente y mantenga su intelecto, pero debido a estas cosas que van anexas por las drogas, pierden interés en aprender, pierden como las ganas de aprender, están sumidos en todo su tratamiento que es bastante fuerte para ellos.</p> <p>Yo creo que la parte emocional es una de las condicionalidades más complicadas y más difíciles de un niño enfermo, de cualquier enfermedad, no solo oncológica. (...) si yo nazco sin un brazo desde pequeño, yo puedo desarrollarme y no causarme ningún problema porque me he adaptado a la vida desde pequeño con esa dificultad, pero un niño oncológico que quedó amputado por una secuela oncológica tiene que adaptarse, porque él no nació con ese problema. Entonces frente a esa situación, emocionalmente claramente que está en desmedro de muchas cosas y sobre todo de la parte educacional.</p> <p>(...) A veces pierden sus extremidades o algún sector del ojo, entonces el niño oncológico es un niño con bastante riesgo de tener un menosprecio por sí mismo.</p>	<p>La docente identifica que producto del tratamiento medicamentoso oncológico se observan cambios en la dimensión emocional, tales como la alteración del estado anímico, mayor irritabilidad y desmotivación frente a la situación escolar. La informante, explica que el o la estudiante, producto de alteraciones en su aspecto físico, desarrolla un menosprecio por sí mismo/a.</p>
Efectos de los cambios físicos, cognitivos y emocionales en el aprendizaje.	<p>Pero si afecta el estado de ánimo y la irritabilidad, entonces el niño puede que sea muy inteligente y mantenga su intelecto, pero debido a estas cosas que van anexas por las drogas, pierden interés en aprender, pierden como las ganas de aprender, están sumidos en todo su tratamiento que es bastante fuerte para ellos. (...) Entonces frente a esa situación, emocionalmente claramente que está en desmedro de muchas cosas y sobre todo de la parte educacional.</p> <p>(...) El hecho de estar hospitalizado por mucho tiempo, enfrentado a tratamientos dolorosos, tratamientos que lo hacen sentir verdaderamente mal, toda esa parte ambiental inevitablemente redundando en una baja, en un bajo desarrollo educacional porque solo se concentran en eso y como les dije anteriormente, los padres en ese momento, su idea es salvarle la vida a su hijo, no están “ni ahí” en perder un año o dos años de educación.</p>	<p>En relación al impacto de los cambios físicos, cognitivos y emocionales en el aprendizaje, la informante que entrega la entrevistada es más bien general, reiterando particularmente que los cambios emocionales impactan en la motivación de los niños, niñas y jóvenes ante las situaciones de aprendizaje, agregando que los procesos de hospitalización interrumpen los procesos de escolarización, ya sea por la condición física del o de la menor o porque el foco de preocupación de sus padres se concentra en el bienestar de salud de su hijo o hija, pasando los</p>	

		procesos educativos a segundo plano.
Estrategias para identificar NEE a partir de los cambios.	<p>Mira, normalmente no existe un instrumento específico. El profesor simplemente va a hacer una evaluación de acuerdo al nivel en que el niño llegó, se hace como una evaluación inicial para saber en qué nivel viene, con qué preparación viene. Normalmente un niño que presenta una enfermedad oncológica, muchas veces ya ha estado fuera de la escuela por unos dos meses por lo menos, porque el cáncer cuando no es diagnosticado precozmente, el niño tiene sucesivas enfermedades, eh no sé, por ejemplo, amigdalitis, faringitis, todas las terminadas en itis, porque son infecciosas, porque él está con defensas bajas. Entonces, eso hace que él no pueda ir a la escuela por bastante tiempo, y ahí también hay una merma en su educación, entonces la escuela hospitalaria cuando este niño llega, normalmente trata de hacer una pequeña evaluación para saber en qué nivel viene de acuerdo a su curso, pero no hay una prueba específica que yo diga: “esta es y así se llama”, sino que se hace, pero no hay una claridad en el tema y eh... en la escuela hay profesoras diferenciales que muchas veces logran visualizar cual es la necesidad especial de cada niño. Ahora, un niño oncológico, no necesariamente tiene necesidades educativas especiales, pero sí por ejemplo un niño oncológico con parálisis cerebral ¿Me entiendes? entonces depende mucho del diagnóstico.</p> <p>(Sobre la observación como evaluación)</p> <p>(...) Claro y yo creo que ahí también se ve el resultado, o sea, si los niños no avanzan, no avanzan. Nosotros vemos niños que están ahí, ahí pegados por mucho tiempo. Ahora eso no pasa, y lamento que sea así, pero no pasa tanto en el niño oncológico como en el niño crónico. La necesidad educativa especial la tiene y la presenta un niño crónico más que un niño</p>	La informante señala que no se administra algún procedimiento evaluativo para identificar NEE en base a los cambios físicos, cognitivos y emocionales derivados del tratamiento medicamentoso oncológico. Sino más bien, ella se refiere al proceso de evaluación inicial de ingreso a la Educación Hospitalaria, que tiene como finalidad determinar el nivel de logro de los objetivos de aprendizaje del currículum escolar.

	oncológico, a menos que el niño oncológico sea down que normalmente se da que el niño down tiene leucemia por ejemplo ¿Me entiendes?	
Estrategias ejecutadas para atender las necesidades educativas especiales.	Normalmente en los colegios tenemos educadoras diferenciales, las que ayudan a hacer las adaptaciones curriculares necesarias para que el niño pueda desarrollar ese contenido. (...) Entonces normalmente la educadora diferencial aporta a la profesora de educación básica que está con ese nivel, en poder hacer adaptaciones curriculares para que este niño logre ese aprendizaje que le ha sido más difícil que de una manera común y corriente. (...) la adaptación curricular va basada en la planificación común y corriente de la docente, de acuerdo al nivel, al grado, a la dificultad y a todo eso.	Las estrategias visualizadas por la informante corresponden al trabajo colaborativo entre una o un educador/a diferencial o un o una profesor/a de educación básica, en donde el/la primero o primera colabora realizando adecuaciones curriculares pertinentes para cada estudiante, considerando su nivel, grado, dificultad, entre otros.
Implementación de la estrategia.	Bueno no sé qué responder, porque se me ocurre que está bastante claro, yo creo que esta se hace en aula normalmente y la adaptación curricular va basada en la planificación común y corriente de la docente, de acuerdo al nivel, al grado, a la dificultad y a todo eso.	La implementación consiste en aplicar la adecuación curricular establecida en la planificación de la clase, elaborada en conjunto con el o la educador/a diferencial y el o la profesor/a de educación básica.
Efectividad de la estrategia en el proceso educativo.	Ah, bueno es que yo creo que el progreso se ve y se nota con todas las evaluaciones que se hacen, yo creo que todo niño es capaz de progresar, aún el niño más limitado. Porque el niño que yo sé que no tiene capacidades, yo digo: “voy a hacer la planificación para que, en un año, no en seis meses, el niño aprenda las vocales, por último”. Si yo logro ese objetivo, está perfectamente comprendido el progreso que ha tenido el niño, aunque los otros ya estén leyendo, escribiendo, pero ese niño con lo que yo planifiqué y con las adaptaciones y todo, logré que aprendiera eso, y ya es fantástico. Y a lo mejor el segundo semestre yo quiero que aprenda 4 o 5 consonantes	La Informante considera que las estrategias aplicadas son efectivas, sin embargo, el tiempo de evidencia de esta efectividad varía de estudiante en estudiante, dependiendo de las situaciones particulares de cada caso. Además, la profesora agrega, vinculado a la efectividad de las estrategias, el respeto por el ritmo de aprendizaje de cada uno de los estudiantes y en el

	<p>y con eso me basta y me sobra y quedo feliz, y al otro año veré que pasa de nuevo. O sea, yo creo que la educación en sí, ya sea oncológica, crónica o común y corriente, da lo mismo, debiera tener este rol tan importante que es como que el niño se sienta que ha aprendido, al revés de decir “este cabro no ha aprendido nada, pucha que le cuesta” (ríe). Es al revés, o sea, que el niño note su progreso, porque el niño si es tan limitado como para poder aprender en tantos meses solo las vocales, tampoco va tener la capacidad para decir este otro está leyendo y escribiendo ya y yo no, creo que no corresponde hacer ni siquiera comparaciones.</p> <p>(...) Entonces cada nivel tiene muchas veces de 3°, 2°, 1° (estudiantes) y que es lo importante del multinivel con el que se trabaja en las escuelas hospitalarias, que los niños se retroalimentan y muchas veces aprenden más de lo que debieran, porque el niño que tiene mucha capacidad intelectual y todo, va escuchando lo que va aprendiendo otro de un curso más superior y lo aprende, así como el superior que siente que no va muy bien, refuerza lo que el más chico aprendió.</p>	<p>beneficio que genera el efecto de andamiaje entre niños y niñas de diferentes niveles escolares. Si bien estos dos últimos aspectos podrían entenderse como estrategias para el abordaje de las NEE (como por ejemplo adecuaciones de tiempos y adecuaciones de enriquecimiento del currículum), la profesora no los vincula directamente, sino que se refiere a ellos más bien en relación a la efectividad de las estrategias.</p>
--	--	---

La entrevistada N°1 es una docente de Educación General Básica con una trayectoria de 40 años aproximadamente. Durante todo su trayecto docente, se ha desempeñado por 24 años en la Educación Hospitalaria, formó la primera escuela hospitalaria del Hospital Sótero del Río y también trabajó en el PINDA (Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas de Oncología). Actualmente, se dedica al trabajo individualizado con estudiantes que se encuentran hospitalizados en el Hospital Sótero del Río y es directora de la escuela Eloísa Díaz del Hospital de La Florida.

En el primer criterio de análisis sobre cambios físicos, cognitivos y emocionales, señala que los estudiantes oncológicos presentan evidentes cambios físicos y emocionales, y que estos pueden incidir en la motivación frente al aprendizaje, pero en el aspecto de cambios cognitivos sólo los evidencia en casos de tumores cerebrales. En los cambios físicos, explica que se puede observar a través de la pérdida de cabello, desánimo y en el apetito. En el tercer subcriterio, que son los cambios emocionales, explica que se altera el estado anímico, existe un nivel mayor de irritabilidad y desmotivación frente a la situación escolar.

Frente a los efectos de los cambios físicos, cognitivos y emocionales en el aprendizaje, se limita a abordar solo los niveles físico y emocional, ya que como ella señala, no contempla el cambio cognitivo como una alteración común en el cáncer. Por tanto, en los niveles en que abarca, redundante de manera general en que la motivación, como aspecto emocional, tiene un impacto en los procesos educativos de los niños, niñas y jóvenes. Complementa esta información explicando que los procesos de hospitalización interrumpen sus procesos de escolarización por distintas razones a consecuencia de la enfermedad.

La información extraída en el criterio de estrategias para identificar NEE a partir de los cambios, es concluyente en que no se aplica ningún tipo de evaluación para identificar NEE derivadas de los cambios físicos, cognitivos y emocionales producidos por el tratamiento medicamentoso oncológico. Sin embargo, explica que, a través del proceso de evaluación inicial, contemplado en el protocolo al ingresar a la escuela, determinan el nivel de logro de objetivos de aprendizaje. De acuerdo a lo que afirma la informante, las estrategias ejecutadas para atender las necesidades educativas especiales (NEE), se basan en un fuerte trabajo colaborativo entre los educadores y educadoras diferenciales y los y las docentes de educación general básica para trabajar en las adecuaciones curriculares pertinentes para cada estudiante, manteniendo presente su nivel, grado, dificultad, entre otros.

En la implementación de la estrategia, la entrevistada relata que se realizan adecuaciones curriculares pertinentes a cada caso, planificadas en colaboración entre docentes diferenciales y de educación básica.

En lo que corresponde a la efectividad de la estrategia en el proceso educativo, la informante confirma la eficacia de las estrategias aplicadas, sin embargo, relata que esta eficacia varía en el tiempo en que se evidencia en cada estudiante de acuerdo a la situación personal de cada uno o una. De acuerdo a esto, afirma la entrevistada, que en el contexto hospitalario se respeta el ritmo de aprendizaje de cada estudiante y el efecto de andamiaje entre niños y niñas de diferentes niveles escolares beneficia sus aprendizajes, por lo que la profesora relaciona estos aspectos con la efectividad de las estrategias.

**Tabla 1.2.**

Entrevistada N°2.

<b>Criterios de análisis.</b>		<b>Respuesta literal.</b>	<b>Análisis interpretativo.</b>
Ca mbi os físic os, cog nitiv os y emo cion ales.	Físicos.	<p>Ah, sí. Para mí eso es súper importante, como esta triada: lo físico, cognitivo y emocional. En lo físico, lo primero que ocurre es que hay dolores importantes y hay duelos físicos, que son, no sé si lo han escuchado, pero parte de los niños oncológicos sufren un duelo de la imagen, de la imagen y también de las capacidades físicas que tenían anteriormente. Entonces, cuando hablo de duelo, me refiero a un proceso tanto emocional, psicológico y también cognitivo de una pérdida de algo importante ¿ya? para centrarnos un poco en las palabras, para que estemos en concordancia con los conceptos. Ahí es cuando yo me refiero como a un duelo, entonces, muchas veces los niños que son oncológicos especialmente cuando son un poco más chicos...chicos me refiero entre básica, incluso 4° básico, como más o menos esas edades, son niños que son muy activos y activas ¿no? Entonces que, como todo niño, les gusta correr, les gusta jugar y muchos de ellos también tienen una preferencia a desenvolverse kinésicamente, que luego el tratamiento oncológico no les permite, ya sea un cansancio físico muy grande o el mismo tratamiento medicamentoso por los dolores físicos que tienen. Entonces ahí hay un duelo de las capacidades físicas importantes ¿no? Hay otro duelo que tiene que ver con normalizar, comillas “normalizar”, lo que ellos tenían previo a la enfermedad como dinámica familiar, compañía de redes escolares, ahí hay otro duelo, hay otra pérdida de esta etapa. Y hay otro duelo físico que tiene que ver con la imagen, caída del cabello, cuando a los niños se les empieza a caer el cabello es un duelo muy importante porque la imagen que ven en el espejo no es la imagen que ellos tenían antes de la enfermedad, y asociado a la pérdida de cabello muchas veces</p>	<p>La informante manifiesta que se evidencian múltiples cambios en este nivel, como la caída del cabello, la subida o pérdida de peso, y especifica que estos cambios se presentan como “duelos”, en donde el estudiante debido al cansancio, al dolor y el cambio de sus características físicas, debe adaptarse a su nueva imagen y capacidades.</p>

		<p>está la pérdida de peso, hay niños que bajan muchísimo de peso y también en oncológico el tratamiento es muy variado, entonces hay periodos donde están muy delgados y periodos que producto de los corticoides están muy inflados, se ven gorditos, pero no es un gordito con aumento de peso, sino que con el corticoide solamente se le redondea la cara.</p> <p>(...)Sí y ellos se ven inflados, yo sé que esa palabra es media tosca, pero es un poco para que entendamos los cambios que ellos han vivido durante la infancia con ellos mismos en el espejo. Entonces, estos cambios físicos producen un duelo, también producen un cambio emocional importante, y también existe un cambio cognitivo.</p>	
	Cognitivos.	<p>Dentro de los cambios cognitivos que son producto del tratamiento medicamentoso, afecta directamente a la retención y a la memoria. No sé si les había hablado un poco de eso, pero pasa mucho que los niños oncológicos cuando empiezan a tener tratamiento se olvidan muy rápido de lo que van aprendiendo o incluso de cosas que ya sabían, no tanto memoria a largo plazo, sino que esta memoria ejecutiva del procedimiento formal de ciertas operaciones, por ejemplo, matemáticas, que es súper cuadrado en la operatoria formal, muchas veces se olvidan de los pasos de esas operaciones, muchas veces se ven cosas en clases y a la semana siguiente el niño no se acuerda. Aquí, es importante trabajar con algo que es lo que ustedes están investigando, que tiene que ver con la didáctica, porque si no se trabaja con una buena didáctica en clases ¿Qué produce? más cambios dificultosos en el niño en torno a la emocionalidad, porque existe una frustración, o sea que si tú le dices: “eso lo vimos la semana pasada ¿cómo no te acuerdas?”, caos, porque claro que hay una frustración, porque muchas veces son niños que tienen muy buen rendimiento, hay de todo, hay niños con muy buen rendimiento y que pasan por estos procesos, entonces cuando empiezan a tener dificultades en el aprendizaje, cognitivamente existe una frustración también muy grande.</p>	<p>La entrevistada reconoce dificultades en la retención y en la memoria a corto plazo, en donde el estudiante olvida rápidamente los contenidos que aprende o aquello que aprendió con anterioridad, estos cambios causan principalmente frustración en el estudiante al notar estas alteraciones en sus capacidades.</p>

	Emocionales.	<p>Bueno ahora voy directamente al área emocional, esta frustración no tiene solo que ver con la parte cognitiva de todo esto, sino que también tiene que ver con los duelos que les expliqué anteriormente, tiene que ver también con toda esta experiencia nueva que es aceptar estas nuevas capacidades, aceptar las dificultades que se presenten y también hay una ansiedad de futuro incierto, una incertidumbre y esa incertidumbre a nosotros como humanos no nos beneficia en nada emocionalmente, porque como seres humanos siempre queremos tener un plan y saber lo que va a venir a futuro, y muchas veces los niños oncológicos no saben lo que va a venir a futuro, por ejemplo: “voy a graduarme con mis compañeros de octavo, van a ir al paseo de final de curso a la piscina de no sé qué”, y una de las primeras cosas que los niños oncológicos no pueden hacer es ir a una piscina, entonces también existe eso, es una ansiedad de incertidumbre futura, y esto es también muy importante poder manejarlo desde la sala de clases.</p>	<p>La docente reconoce dificultades a nivel emocional en los procesos de “duelo” del estudiante, que identifica como: la pérdida de capacidades, cambio en su rutina e incertidumbre por el presente y futuro. Siendo estos factores los principales para que el estudiante presente estados emocionales alterados.</p>
Efectos de los cambios físicos, cognitivos y emocionales en el aprendizaje.	<p>Dentro de los cambios cognitivos que son productos del tratamiento medicamentoso, afecta directamente a la retención y a la memoria, no sé si les había hablado un poco de eso, pero pasa mucho que los niños oncológicos cuando empiezan a tener tratamiento se olvidan muy rápido de lo que va aprendiendo o incluso de cosas que ya sabían, no tanto memoria a largo plazo, sino que esta memoria ejecutiva del procedimiento formal de ciertas operaciones, por ejemplo, matemáticas que es súper cuadrado en la operatoria formal, muchas veces se olvidan de los pasos de esas operaciones, muchas veces se ven cosas en clases y a la semana siguiente el niño no se acuerda. Aquí, es importante trabajar con algo que es lo que ustedes están investigando, que tiene que ver con la didáctica, porque si no se trabaja con una buena didáctica en clases ¿Qué produce? más cambios dificultosos en el niño en torno a la emocionalidad porque existe una frustración, o sea que si tú le dices: “eso lo vimos la semana pasada ¿cómo no te acuerdas?”, caos, porque claro que hay una frustración, porque muchas veces son niños que tienen muy buen rendimiento, hay de todo, hay niños con muy buen rendimiento y</p>	<p>La entrevistada menciona que el tratamiento medicamentoso oncológico afecta por completo el proceso de aprendizaje, ya que se ven alterados los procesos cognitivos, emocionales y físicos del estudiante. En el ámbito cognitivo evidencia alteración en las funciones ejecutivas, principalmente en la retención y la memoria, destacando, además, que el niño reconoce cambios y dificultades para recordar contenidos, produciendo frustración en el estudiante. En el ámbito emocional destaca la frustración producida por la alteración de sus habilidades cognitivas y también cambios emocionales producidos por el</p>	

	<p>que pasan por estos procesos, entonces cuando empiezan a tener dificultades en el aprendizaje, cognitivamente existe una frustración también muy grande(...)</p> <p>Bueno ahora voy directamente al área emocional, esta frustración no tiene solo que ver con la parte cognitiva de todo esto, sino que también tiene que ver con los duelos que les expliqué anteriormente, tiene que ver también con toda esta experiencia nueva que es aceptar estas nuevas capacidades, aceptar las dificultades que se presenten y también hay una ansiedad de futuro incierto, una incertidumbre y esa incertidumbre a nosotros como humanos no nos beneficia en nada emocionalmente, porque como seres humanos siempre queremos tener un plan y saber lo que va a venir a futuro y muchas veces los niños oncológicos no saben lo que va a venir a futuro, por ejemplo: “voy a graduarme con mis compañeros de octavo, van a ir al paseo de final de curso a la piscina de no sé qué”, y una de las primeras cosas que los niños oncológicos no pueden hacer es ir a una piscina, entonces también existe eso, es una ansiedad de incertidumbre futura, y esto es también muy importante poder manejarlo desde la sala de clases.</p> <p>(...) Pero una cosa que se ha dado en todos mis casos oncológicos, es el tema de la retención y el tema de la memoria, y es algo que sí afecta producto del tratamiento medicamentoso (...)</p> <p>(...) Pero sí, así es dentro de las funciones ejecutivas yo creo que es lo principal que se ve, porque aparte se ve muy claramente ¿no? que el niño reconoce que no se acuerda, entonces eso es lo importante, que nosotros como docentes tenemos que estar muy atentos a esas cosas, porque como les decía, eso de decir: “¡Pero cómo, si lo vimos la semana pasada!” (...) claro y no beneficiaría su aprendizaje para nada, no solo por el tema emocional de la frustración, sino que yo doy por hecho que los vimos la semana pasada y se tiene que acordar, y sigo, claramente que el aprendizaje que sea no va a venir a su zona de desarrollo próximo porque le va a faltar el conocimiento previo que lo asenta para poder construir una base ¿no?, entonces por eso es importante tener por lo menos en cuenta la retención, porque así nosotras mismas nos preocupamos en las</p>	<p>proceso de hospitalización y tratamiento, en donde el estudiante debe acostumbrarse a esta nueva realidad, pasando por procesos de ansiedad e incertidumbre por el futuro en ámbitos de salud y plan de vida.</p> <p>Con respecto a lo físico la docente destaca el cansancio y dolor corporal, limitando la actividad kinésica. Además, menciona efectos tales como la pérdida del cabello, el aumento y disminución del peso. Agrega también, que para atender estas necesidades de aprendizaje producidas por el tratamiento medicamentoso oncológico, el docente debe aplicar estrategias didácticas que beneficien la retención y memoria.</p>
--	--	--

clases o en el contenido que queramos ver de poder siempre hacer una breve introducción o un breve resumen que ponga las clases en igualdad de condiciones a todos los estudiantes, o incluso para que se conecten con el contenido que se va a ver, pero eso es súper importante y también afecta el tema de los horarios. Cuando hablamos de las habilidades ejecutivas, no solamente es la retención, sino que también como su cuerpo está tan intervenido, porque el tratamiento medicamentoso oncológico es un tratamiento muy fuerte, y los protocolos son distintos de acuerdo al lugar donde se traten, no es que el niño en la Católica revisa el mismo protocolo que en la Indisa, por ejemplo, o en el Hospital Militar. No sé si eso se lo había mencionado, pero también son distintos según el lugar donde están hospitalizados. Muchas veces, esto a nosotros nos pasó en la Indisa, que por temas administrativos de las Isapres los niños tenían que cambiarse de lugar de tratamiento y, por tanto, también muchas veces tienen que cambiarse de escuela hospitalaria, y este cambio de tratamiento significa otro duelo, porque deja todo su equipo médico, a todas sus profesoras y vuelven al inicio; y el protocolo al ser distinto, es distinto en las comidas, es distinto en las dosis, es distinto en las frecuencias, es distinto en las salas donde se realiza (...)

Ya, dentro de lo físico, lo primero que ocurre es que, bueno hay dolores importantes físicos, y hay duelos físicos, que son, no sé si lo han escuchado, pero parte de los niños oncológicos es que sufren un duelo de la imagen, de la imagen y también de las capacidades físicas que tenían anteriormente. Entonces, ese duelo, cuando hablo de duelo, me refiero a un proceso tanto emocional, psicológico y también cognitivo de una pérdida de algo importante (...) Entonces, muchas veces los niños que son oncológicos especialmente cuando, cuando son un poco más chicos, chicos me refiero entre básica, incluso 4° básico, como más o menos esas edades, son niños que son muy activos y activas ¿No?, entonces que como todo niño, les gusta correr, les gusta jugar y muchos de ellos también tienen una preferencia a desenvolverse kinésicamente, que luego el tratamiento oncológico no les permite, ya sea un cansancio físico muy grande o el mismo tratamiento medicamentoso por los dolores físicos que

	<p>tienen, entonces ahí hay un duelo como de las capacidades físicas importantes ¿No?. Hay otro duelo que tienen que ver con normalizar, comillas “normalizar” lo que ellos tenían previo a la enfermedad como dinámica familiar, compañía de redes escolares, ahí hay otro duelo, hay otra pérdida de esta etapa. Y hay otro duelo físico que tiene que ver con la imagen, caída del cabello, cuando a los niños se les empieza a caer el cabello es un duelo muy importante porque la imagen que ven en el espejo no es la imagen que ellos tenían antes de la enfermedad, y asociado a la pérdida de cabello muchas veces está la pérdida de peso, hay niños que bajan muchísimo de peso, y también en oncológico el tratamiento es muy variado, entonces hay periodos donde están muy delgados y periodos que producto de los corticoides están muy inflados , entonces se ven gorditos, pero no es un gordito con aumento de peso si no que con el corticoide solamente se le redondea la cara.</p> <p>(...) ¿Cómo afecta el proceso de enfermedad dentro del aprendizaje? afecta 100%, y principalmente a nosotros como docentes, afecta la planificación de la enseñanza y en las estrategias que nosotros elijamos para trabajar con el niño, tanto estrategias relacionales como didácticas y como materiales.</p>	
<p>Estrategias para identificar NEE a partir de los cambios.</p>	<p>Ya, en términos de instrumentos voy a ser súper sincera y no, no por lo menos en mi caso nunca he aplicado un instrumento cuali o cuanti para poder ver las necesidades de los niños cuando están en tratamiento medicamentoso, por razones bien personales en realidad. Primero creo que cuando uno aplica un instrumento a los niños, el tratamiento medicamentoso interfiere dentro del resultado del instrumento, especialmente si estamos hablando de instrumentos evaluativos, como psicopedagógico, como bueno, por ejemplo, yo odio el Evalúa, pero él Evalúa o incluso otros instrumentos, si yo les dijera la prueba de cálculo de Nolfia Ibáñez, que ustedes la ocupan ¿verdad?</p> <p>Ya, entonces si yo aplico la prueba de cálculo de Nolfia Ibáñez de cuarto básico, a un niño que recién empezó su tratamiento medicamentoso, por</p>	<p>La docente manifiesta no aplicar instrumentos cuantitativos o cualitativos para la identificación de necesidades educativas especiales, ya que cree que los resultados se ven afectados por la aplicación del tratamiento medicamentoso oncológico. Sin embargo, menciona que se realiza un tipo de evaluación diagnóstica llamada “Activación de la inteligencia”, que consiste en la aplicación de actividades lúdicas que les permiten visualizar el</p>

ejemplo, lleva un mes y afecta la retención y él sabía que dividía y multiplicaba y yo le muestro eso y se le olvida el nombre del signo, ¿Le estoy haciendo un favor al niño? Entonces creo que esa es una de las razones por las cuales yo no aplico el instrumento, porque a mi juicio no, no le beneficia al niño, ¿qué cosas son importantes primero saber? el tratamiento en el que está el niño, por eso es importante la comunicación que uno tenga con el equipo médico, cuando el colegio hospitalario recibe una derivación médica de un niño oncológico, depende cómo funciona el colegio hospitalario, muchas veces el niño se ve antes de la derivación médica específica. Por ejemplo, un niño hospitalizado en la UCI y le detectan el cáncer estando hospitalizado, nosotros lo vimos antes de que le detectaron el cáncer y ahí siempre se hace, por lo menos la forma en la que yo he trabajado, nos gusta trabajar con proyectos de activación de la inteligencia, que son actividades lúdicas que nos permiten ver cómo hacer un mini diagnóstico súper así de tanteo, de habilidades ejecutivas, atención, concentración, memoria, ubicación espacial, y dentro de esas actividades lúdicas, también uno tiene la posibilidad de conversar con el niño o niña y poder ir viendo todo lo que él recuerda del colegio. “Hace esto aquí”, y de repente cuando tú vas viendo que el niño está más avanzado respecto a lo que tú le llevaste, uno puede dibujarle en la hoja, por ejemplo: “oye, ¿tú sabes lo que es esto, puedes leer esta palabra?” Entonces es ese primer acercamiento que se hace con todos los niños independientemente si es oncológico o no, si el niño no sabemos que es oncológico, en base a eso se trabaja, si es que el niño después de que ya está ahí y tienes la comunicación con el médico y el médico te dice: “Sabes que el niño tiene una leucemia” tú ya sabes que es largo dentro de todo y como uno ya ha trabajado con muchos niños oncológicos, ya sabes más o menos cómo es el proceso que pasan los niños en la hospitalización, que es muy así (sube y baja), no es un proceso lineal, es un proceso que tiene muchos altibajos y muchos de estos procesos involucran un trabajo súper exhaustivo con la familia (...)

Entonces, una vez que se habla con el médico y ya se entiende el diagnóstico, y en base también a la experiencia cómo va trabajando el

desarrollo de sus habilidades ejecutivas, de aprendizaje y de contenidos, obteniendo así información necesaria para intervenir beneficiosamente en su proceso de aprendizaje. Menciona, además, como fuente de información importante para los docentes, al equipo médico y a los padres, quienes entregan antecedentes sobre el estado de salud del estudiante, así como también de su estado de ánimo y cambios emocionales.

Se destaca que en el contexto de la Educación Hospitalaria la educación es más personalizada, y por tanto, el docente mantiene comunicación directa y constante con el estudiante, donde el docente puede visualizar los cambios cognitivos, emocionales y físicos de sus alumnos destacando además, que los niños van comunicando los cambios que perciben a nivel biológico y emocional, siendo esto la base para que el docente planifique los procesos educativos.

	<p>niño de acuerdo a los procesos en su trabajo diario, y por suerte el trabajo de pedagogía hospitalaria es muy personalizado o debería ser muy personalizado. Por ende, te permite ver cosas que en una sala con 40 niños te sería imposible de ver y esta observación del trabajo uno a uno o con pocos niños es fundamental para poder identificar las dificultades cognitivas que va presentando el niño por el tratamiento medicamentoso. Como les dije antes, el niño avisa muchas veces: “no, es que no me acuerdo”. A veces los niños no saben lo que les pasa, y te dicen: “es que no sé qué me pasa pero me siento como raro”, entonces ahí es cuando uno piensa, como ya conocen los procesos: “¿te sientes como que tienes calor en la cara, quieres tomar agua, te está dando más sed, te sientes más cansado, estás confundido, te está dando rabia y no sabes porque tienes rabia?” entonces todas esas cosas te van avisando, los mismos niños igual, los niños son una fuente de información inagotable y si no confiamos en lo que ellos nos manifiestan, yo creo que estamos muy perdidos en cómo estamos enseñando.(...) Los papás te proporcionan mucha información que no te proporcionan los médicos, porque los médicos te van proporcionando información de la parte exclusivamente de la salud, el equipo técnico médico, enfermeras y tens te van proporcionando información del estado de ánimo a veces del niño, diciendo: “no, que hoy está chuky; no, no quiere nada y entré y me empezó a gritar”, por ejemplo, lo que pasa mucho. Los papás en cambio te dan otro tipo de información: “No tía es que ayer no quería nada, hoy día está súper decaído, ya no sé lo que quiere, me dijo que quiere irse a la casa”, entonces cuando uno va juntando toda esa información, más la que uno tiene relacional con el niño, se te arma el puzzle completo.</p>	
<p>Estrategias ejecutadas para atender las necesidades educativas especiales.</p>	<p>Cuando llega un niño oncológico, lo primero que se ve, es más o menos lo que sabe para poder ir avanzando en base a eso y en base a su plan anual, para que cuando llegue al colegio esté más o menos acorde a sus compañeros y no se produzca esta frustración. Entonces se hace una priorización, en mi caso la hago en base a las habilidades y competencias más que los contenidos ¿No?, para que</p>	<p>La entrevistada manifiesta que, para la aplicación de estrategias pertinentes a las necesidades educativas especiales del estudiante, primero se realiza un diagnóstico de sus habilidades y debilidades, creando en base a esto un</p>

cuando llegue se puedan afrontar a los contenidos más avanzados, en base a las habilidades que tiene que tener y no necesariamente sabiendo todas las fórmulas, por ejemplo, en matemáticas, y se hace generalmente un plan individual. En lo personal me gusta el tema del plan individual porque como lo hemos estado hablando, el tratamiento medicamentoso en los niños oncológicos es súper importante y pasan por muchas etapas dentro de este tratamiento, y es muy variado todo, son muy variados sus cambios emocionales, sus cambios físicos, sus cambios cognitivos, sus curiosidades frente a la muerte por ejemplo, entonces al hacer el plan individual tú puedes trabajar los contenidos de aprendizaje, las habilidades y todo según lo que le está pasando, entonces ahí se van adecuando las estrategias, por ejemplo podrá hacer sopas de letras de los elementos de salud que el niño tiene en la pieza. Claro, porque ellos tienen una realidad distinta a la que ustedes conocen, son niños que muchas veces nunca han estado en un colegio, entonces no sirve de nada que yo haga un vocabulario de: “¡mira este es el timbre, esta es la pizarra!”, pero si conocen la bomba, si conocen la vía, si conocen el catéter, si conocen la camilla, los cambios, las chatas, entonces todas esas cosas se adecuan en base a la realidad del niño. Los planes no son día a día, pero si tienes que estar dispuesta a cambiarlo día a día, porque se hace un plan individual y tú sabes más o menos lo que vas a ver y quizá planificaste una súper clase con un Power Point, video y todo y el niño no puede asistir a sala y no puede sentarse, ahí puedes trabajar tu misma línea individual, pero tienes que cambiar tu clase, buscando otras formas de acercarlo al niño, y a eso tienes que estar preparada. La flexibilidad en un docente hospitalario yo creo que es una de las características fundamentales (...) pensando en el tema de su tesis, que hay que tener claro que los niños oncológicos sí tienen cambios físicos, sí tienen cambios cognitivos y sí tienen cambios emocionales, y por ende en esta tríada que constituye a una persona cambia, y el niño se da cuenta que no es el niño de antes de la enfermedad y por ende es fundamental que nosotros como docentes ayudemos al niño, poder prepararles los caminos para que el niño vaya trabajando en base a su aceptación de este nuevo yo y del futuro yo y ese

plan individual de aprendizaje con priorización de contenidos, centrándose principalmente en las habilidades y competencias. Este plan individual es atinente al contexto, necesidades y temas de interés del estudiante, relacionando los contenidos a la realidad de la escuela hospitalaria. Se destaca que el docente de Educación Hospitalaria debe ser flexible, ya que, debido al proceso de enfermedad del estudiante y la aplicación del tratamiento medicamentoso oncológico, se producen diversos cambios a nivel físico, emocional y cognitivo que no siempre permiten aplicar los contenidos y clases que se tenían planificadas. Se menciona, además, la importancia del trabajo colaborativo entre docentes, equipo médico y familia para hacer más ameno y atinente los procesos de aprendizaje del estudiante. La informante, complementa su respuesta haciendo énfasis en el importante rol docente al interior de la escuela hospitalaria, quien forma parte importante de la labor de mejorar las condiciones de sus estudiantes oncológicos a través de estrategias adecuadas que le permitan al estudiante sobrellevar su situación de enfermedad.

	<p>camino no solamente se prepara con el niño, se prepara estudiando, se prepara buscando herramientas didácticas, buscando el aprendizaje, probando metodologías, se prepara con los papás, se prepara con el trato en los médicos, con el trato en las enfermeras, se prepara con el equipo de psicología. Entonces creo que es muy importante nuestra labor ahí como docentes, de saber que muchas veces podemos ser el engranaje que puede mover todas estas piezas por un bien común y eso es fundamental, que trabajemos estas habilidades de sentido comunicativas para el trabajo colaborativo.</p>	
<p>Implementación de la estrategia.</p>	<p>Voy a agregar respecto a la modalidad de enseñanza, que es muy diferente un niño oncológico que asiste a sala a un niño oncológico que está hospitalizado, y un niño oncológico que tiene tratamiento domiciliario ¿Ya?, entonces esta modalidad igual se adapta, un niño oncológico que asiste a sala, lo principal es que antes de que el niño vaya, uno tenga todo desinfectado y use materiales que no sean un riesgo para él y se van adaptando a las actividades. Pero la adaptación, podría decirse, es mucho más conocida a lo que estamos acostumbradas a hacer como educadoras, porque igual es una sala, a veces está el niño solo, a veces con más niños, pero igual el niño llega, se sienta, tiene un espacio como más de sala ¿No? Entonces ahí la adaptación es más habitual a lo que conocemos, no hay que hacer mucha adaptación. Cuando el niño está hospitalizado y es oncológico, ahí hay que hacer más adaptación, hay que fijarse si está con vía, si está con vía en las dos manos, por ejemplo, si puede escribir, si no puede escribir, si el catéter lo tiene expuesto o lo tiene subcutáneo, las medidas que tenga el hospital. En muchos hospitales, por ejemplo, hay materiales que no te dejan entrar a la sala de hospitalización oncológica y otros sí. Por ejemplo, esta actividad que es típica de hacer un poroto con el algodón y ver cómo crece la planta y no sé qué, no puedes hacerla en un niño oncológico hospitalizado porque la planta es un riesgo para su salud, pero sí la puedes hacer en un niño oncológico que esté en tratamiento domiciliario o que esté en sala. Entonces, esas cosas también son importantes de ir averiguando y se van adaptando en base a los</p>	<p>La entrevistada manifiesta que la implementación de la estrategia varía según la modalidad de atención educativa del estudiante, que puede ser en el aula del hospital, sala-cama o domicilio. En el contexto de hospitalización, menciona que las estrategias deben adecuarse al estado de salud del estudiante, teniendo en cuenta su condición física y mental, evitando la utilización de algunos materiales o recursos que puedan significar un peligro para la salud. En contexto domiciliario se hace más participativa a la familia y a sus cuidadores de las estrategias de enseñanza y aprendizaje, y también se permite mayor libertad en la utilización de estrategias y material didáctico. Menciona además, la importancia de resignificar la educación utilizando la intervención educativa como un espacio de “liberación” en donde el estudiante</p>

	<p>protocolos médicos de cada institución, que son distintos, eso ya lo hablamos, y también a las condiciones físicas del estudiante. Respecto a la adecuación domiciliaria, es distinto al recinto hospitalario, porque primero el niño o niña está en un contexto, en un lugar que es mucho más familiar para él o para ella porque vive ahí, pero también es un lugar donde ya están chatos de no salir, o sea el niño hospitalizado está mega chato, porque cuando está hospitalizado o está en tratamiento, está en un periodo crítico y podría decir si hay un dolor de por medio ¿Ya?, y cuando hay un dolor de por medio, tenemos que ser empáticos. Cuando está en domicilio, muchas veces se nos olvida como antecedente que el hecho de que el niño esté en domicilio no significa que esté mucho más feliz. Entonces el niño que está en domicilio oncológico, ya se mueve de su cama, sale, generalmente es por el protocolo del hospital que consideran que el neutropénico no es bueno que vaya al colegio hospitalario y por ende recibe la atención en domicilio (...) Pero entonces, hablando del domicilio, el niño está en un lugar que sí es para él pero que no sale, entonces cómo yo, docente, resignifico la educación para que sea un espacio de liberación, no solo de normalidad, que creo que eso ya ustedes lo saben, no solo de normalidad que es importante para estos niños, pero de liberación de ese espacio que es tan cotidiano para ellos, cómo yo lo hago distinto. Entonces ahí también se hace otra adaptación, eso de acuerdo a los contextos que quería agregar.</p>	<p>pueda salir de la cotidianidad de la enfermedad, buscando diversas formas de proponer algo “distinto” en términos de didáctica.</p>
<p>Efectividad de la estrategia en el proceso educativo.</p>	<p>Primero que todo, depende de cada colegio y cada profesor incluso en el mismo colegio. Yo creo que es importante, cuando uno ve una dificultad en el niño, poder evaluar esa dificultad conscientemente para ir viendo si es que esa dificultad se aminora o desaparece. Por ejemplo, en un momento, con el tema del duelo de la imagen que yo les comentaba, se niegan totalmente a presentar, no exponen porque tienen vergüenza, porque no es su cuerpo, porque no es su cara; o fotos, no les gustan las fotos, hay un periodo en los oncológicos en que odian las fotos, me ha pasado con todos. Entonces, a pesar de que no es un contenido dentro del</p>	<p>Se menciona que la forma para medir la efectividad de las estrategias aplicadas en el proceso educativo, es a través de la evaluación formativa en donde la docente identifica una dificultad y puede ir evaluando el progreso de ésta a través del tiempo. La evaluación formativa no es necesariamente una prueba, sino que también se puede</p>

	<p>plan curricular, si están las habilidades de comunicación, es importante ir evaluando formativamente mediante el proceso educativo, ¿el niño no quiere presentar? ya, hagamos kamishibai donde no se ve, porque está detrás del teatrillo, pero resulta que después te das cuenta que el niño termina el kamishibai, se asoma y dice algo al final del kamishibai, entonces eso es evaluación formativa, se estuvo trabajando lenguaje, comunicación, arte, todo mediante el kamishibai y además trabajé habilidades comunicativas y expresivas porque el niño logró mostrarse frente a un otro, en un contexto de presentación. Por esto, yo creo que es importante hacer evaluaciones formativas constantes de las debilidades que se van detectando en el niño, que le van a dificultar una inclusión posterior.</p>	<p>evaluar mediante la observación que va realizando el docente del progreso del estudiante.</p> <p>Se comprende que la docente, al explicar aspectos de trabajo que están instaurados en la escuela hospitalaria, tales como la flexibilidad y el respeto por el contexto del estudiante, aplicadas mediante el ejemplo del Kamishabai, considera efectivas las prácticas en el espacio hospitalario, proponiendo estos lineamientos como características que deben poseer los docentes de este contexto educativo.</p>
--	--	--

La entrevistada N°2 tiene como formación de base el título Educadora Diferencial especialista en Problemas de Aprendizaje, titulada de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación con un postgrado en Educación Emocional. La docente se desenvuelve en el campo de la Educación Hospitalaria desde el año 2012, siendo su primera experiencia en su práctica profesional realizada en la Fundación Carolina Labra en donde trabajó por siete años, en las distintas modalidades educativas, tales como: atención domiciliaria, aula y sala cama, atendiendo a estudiantes con diagnósticos oncológicos, inmunodeprimidos, con problemas neuromotor, psiquiatría, entre otros.

La entrevistada visualiza en estudiantes alteraciones a nivel físico, emocional y cognitivo derivadas del tratamiento medicamentoso oncológico, evidenciando cambios a nivel físico como la caída del cabello, la subida o pérdida de peso, especificando que estos cambios físicos se presentan como “duelos” en donde el estudiante debido al cansancio físico, al dolor y el cambio de sus características físicas, deben adaptarse a su nueva imagen y capacidades. En lo que respecta a los cambios a nivel cognitivo, la docente reconoce dificultades en la memoria a corto plazo, en donde el estudiante olvida rápidamente los contenidos que aprende o aquello que aprendió con anterioridad, estos cambios causan principalmente frustración en el estudiante al notar cambios en sus capacidades.

En lo que respecta a lo cognitivo, existen alteraciones en las funciones ejecutivas, principalmente en la retención y la memoria a corto plazo, destacando además que el niño o niña reconoce cambios y dificultades para recordar contenidos, produciendo frustración en el estudiante.

En el ámbito emocional reconoce como dificultad los procesos de “duelo” del estudiante, que identifica como: la pérdida de capacidades, cambio en su rutina e incertidumbre por el presente y futuro. Siendo estos factores las principales condiciones para que el estudiante presente alteraciones en sus estados emocionales.

Con respecto a cómo los factores físicos, cognitivos y emocionales afectan los procesos de aprendizaje del estudiante, la entrevistada menciona que el tratamiento medicamentoso oncológico afecta completamente el proceso de aprendizaje.

La informante menciona que el tratamiento medicamentoso oncológico afecta por completo el proceso de aprendizaje, ya que se ven alterados los procesos cognitivos, emocionales y físicos del estudiante.

En el ámbito cognitivo evidencia alteración en las funciones ejecutivas, principalmente en la retención y la memoria, destacando, además, que el niño reconoce cambios y dificultades para recordar contenidos, produciendo frustración en el estudiante.

En el ámbito emocional destaca la frustración producida por la alteración de sus habilidades cognitivas y también cambios emocionales producidos por el proceso de hospitalización y tratamiento, en donde el estudiante debe acostumbrarse a esta nueva realidad, pasando por procesos de ansiedad e incertidumbre por el futuro en ámbitos de salud y plan de vida.

Con respecto a lo físico la docente destaca el cansancio y dolor corporal, limitando la actividad kinésica. Además, menciona efectos tales como la pérdida del cabello, el aumento y disminución del peso. Agrega también, que, para atender estas necesidades de aprendizaje producidas por el tratamiento medicamentoso oncológico, el docente debe aplicar estrategias didácticas que beneficien la retención y memoria.

En el tercer criterio correspondiente a la identificación de las NEE, menciona no aplicar instrumentos cuantitativos o cualitativos para la identificación de necesidades educativas especiales, ya que cree que los resultados se ven afectados por la aplicación del tratamiento medicamentoso oncológico. Sin embargo, aplica evaluaciones llamadas “Activación de la inteligencia”, que consiste en la aplicación de actividades lúdicas que les permiten visualizar el desarrollo de sus habilidades ejecutivas, de aprendizaje y de contenidos, obteniendo así información necesaria para intervenir beneficiosamente en su proceso de aprendizaje.

La entrevistada manifiesta que, para la aplicación de estrategias pertinentes a las necesidades educativas especiales del estudiante, primero se realiza un diagnóstico de sus habilidades y debilidades, creando en base a esto un plan Individual de aprendizaje con priorización de contenidos, centrándose principalmente en las habilidades y competencias. Este plan individual es atingente al contexto, necesidades y temas de interés del estudiante, relacionando los contenidos a la realidad de la escuela hospitalaria. Para la implementación de la estrategia planificada, la entrevistada manifiesta que la implementación, se adecuará a la modalidad de atención educativa del estudiante, ya sea sala-cama, en aula o en su domicilio. En el contexto de hospitalización menciona que las estrategias deben adecuarse al estado de salud del estudiante, teniendo en cuenta su condición física y mental, evitando la utilización de algunos materiales o recursos que puedan significar un peligro para la salud.

En contexto domiciliario, se hace más participativa a la familia y a sus cuidadores en las estrategias de enseñanza y aprendizaje, y también se permite mayor libertad en la utilización de estrategias y material didáctico, menciona además, la importancia de resignificar la educación, utilizando la intervención educativa como un espacio de “liberación” en donde el estudiante pueda salir de la cotidianidad de la enfermedad, buscando diversas formas de proponer algo “distinto” en términos de didáctica.

Para evaluar la efectividad de la estrategia aplicada al estudiante, se realizan evaluaciones formativas en donde la docente identifica una dificultad y puede ir evaluando el progreso de ésta a través del tiempo. La evaluación formativa no es necesariamente una prueba, sino que también se puede realizar mediante la observación que va realizando el docente del progreso del estudiante.

La docente es precisa en identificar aspectos de trabajo que están instaurados en la escuela hospitalaria, tales como la flexibilidad y el respeto por el contexto del estudiante, aplicadas mediante el ejemplo del Kamishabai, considerando, por tanto, efectivas las prácticas en el espacio hospitalario, proponiendo estos lineamientos como características que deben poseer los docentes de este contexto educativo.

**Tabla 1.3.**

**Entrevistada N°3**

<b>Criterios de análisis.</b>		<b>Respuesta literal.</b>	<b>Análisis interpretativo.</b>
Cambios físicos, cognitivos y emocionales.	Físicos.	<p>En relación a los cambios físicos, se puede observar una disminución de peso, siempre los estudiantes bajan mucho de peso en periodos muy cortos, al inicio del tratamiento casi de inmediato, comienzan a bajar porque las quimioterapias tienen este efecto. Las quimioterapias generan como un rechazo al cuerpo porque es muy fuerte, es muy potente, entonces los estudiantes pasan con mucho vómito, con mucha indigestión, pierden el apetito, esas son de las primeras cosas que uno ve, eso y la disminución del peso. A lo mejor en un contexto de no enfermedad, todos quieren bajar de peso, pero es muy distinto porque ellos no lo hacen voluntario, sino que es a causa de todo este malestar físico, la pérdida del apetito, y cuando ya se va avanzando más la quimioterapia, los estudiantes pierden su cabello, pero no es que lo pierdan por completo así solo, sino que empiezan a perderlo de a poco, les quedan pelones, entonces la mejor opción es pelarlos, y es por lo mismo de estos medicamentos que son tan fuertes e invasivos. También los estudiantes, he visto que es muy potente para ellos, que tanta quimioterapia dejan marcas en su piel, porque cada vez que tienen que conectarse con la aguja, ellos ven sus brazos amoratados, exponen todo</p>	<p>La docente explica que sí hay cambios físicos, los cuales se manifiestan potentemente en tres aspectos: la pérdida de peso que comúnmente se da desde un inicio, en la caída del cabello y las marcas que deja la quimioterapia en la piel de los y las estudiantes.</p>

	su cuerpo a causa de los exámenes, las mismas sesiones o los distintos medicamentos.	
Cognitivos.	<p>A nivel cognitivo desconozco si hay una relación directa entre los medicamentos y algún área neuronal, pero tiene más que ver con el tema del ánimo y la desmotivación. O sea, imagínate someterte a una quimioterapia, obviamente tú no vas a tener la misma fortaleza para después ir y presentarte a un computador, una tarea, una prueba, una clase. Entonces este tratamiento médico es tan invasivo y tan fuerte, que incide en general en el aprendizaje, o sea, los niños en tratamiento oncológico lo que menos quieren y lo último que piensan es en la escuela y en el aprender, están todos concentrados en sobrevivir y mejorarse. (...)</p> <p>(...) Las primeras semanas y el primer mes, es como imposible trabajar con estudiantes oncológicos porque se está adaptando todo su cuerpo a estos medicamentos, por lo general las primeras quimios, lo primero que hacen es mandarte a vomitar y eso ya te desmotiva totalmente, entonces ahí tú no puedes trabajar, uno espera a que el estudiante esté en mejores condiciones, pero no pierden su capacidad de aprendizaje, o sea, ellos cuando ya están mejor en recuperación, aunque estén con quimioterapia, si eran mateos, siguen siendo mateos. Entonces desconozco si hay como algún factor más científico que diga: “mira la quimioterapia afecta esto, afecta este cerebro y este cerebro genera este problema de aprendizaje”, no les podría decir.</p>	La entrevistada confirma que no conoce si existe una relación comprobable de manera científica entre los medicamentos y el área cognitiva, pero sí relaciona esta área con el desánimo y la desmotivación que se observa en los y las estudiantes, argumentando que el nivel de invasión del tratamiento afecta en el aprendizaje.
Emocionales.	Afecta mucho en su autoestima y en su autopercepción, o sea imagínate lo potente que es para una niña que tiene su pelo así muy muy largo, de un momento a otro perderlo y tener que usar a lo mejor una pañoleta (...) es como que	Se reconocen en el aspecto emocional cambios de autoestima y autopercepción en connotación negativa.

	<p>tienen una baja de autoestima muy grande sobre todo si el contexto familiar no apoya de manera positiva este cambio, porque claro, las mamás siempre tratan de decir: “No, si te ves preciosa” y todo lo demás, pero no todas lo toman de la misma manera, eso entonces también repercute en su aprendizaje.</p>	
<p>Efectos de los cambios físicos, cognitivos y emocionales en el aprendizaje.</p>	<p>Estos cambios sí afectan, afectan totalmente en el proceso de aprendizaje porque te configuran todo tu ser, o sea, estás pasando por un proceso de enfermedad que te puede tener días en cama y que tiene incidencia en los procesos de aprendizaje, entonces sí, afectan totalmente en el aprendizaje. Pero no en un área, por ejemplo, neuronal, a eso voy, no sé si hay algún estudio que diga que la quimioterapia afecta cierta área, pero sí, tiene una incidencia muy grande en el aprendizaje.</p> <p>El contexto hospitalario, yo creo que ustedes igual lo conocen y saben que cuenta con todas las flexibilidades porque siempre se pone por sobre todo la salud del estudiante. Entonces, yo creo que lo dificulta si lo consideramos desde la educación regular y las metas, como los objetivos, pruebas estandarizadas, desde ahí lo dificulta, pero la escuela hospitalaria siempre trata de que la enfermedad no sea un impedimento para seguir aprendiendo, por algo es educación compensatoria. Entonces, lo dificulta en el sentido que la asistencia es irregular, la constancia también es irregular, hay un compromiso mucho menor de los padres con la escuela porque no es prioridad. O sea, hay muchos padres que de hecho dicen: “No, no quiero que mi hijo mientras está en este tratamiento esté en la escuela porque es un factor de estrés, entonces yo no lo voy a someter a un factor de estrés, si tiene que perder el año que lo pierda”. (...) Lo</p>	<p>La docente confirma que la existencia de estos cambios alteran el aprendizaje, ya que el tratamiento oncológico medicamentoso configura a las personas en todo su ser. Explica que no conoce alguna fundamentación científica de la incidencia que tienen los cambios neuronales en el aprendizaje, refiriéndose al aspecto cognitivo.</p> <p>La informante destaca que, en este contexto, la flexibilidad de la escuela hospitalaria es un gran apoyo a los estudiantes.</p> <p>Complementa, además, que las inasistencias debido a los tratamientos también influyen en el aprendizaje.</p>

	<p>que dificulta es que después ese estudiante tiene que reinsertarse y se reinserta en una escuela regular, que, si no tiene las consideraciones necesarias, la va a pasar mal, porque quedan atrasados en contenidos, quedan atrasados a lo mejor en habilidades. Pero en general, los estudiantes que poseen cáncer o que tienen cáncer, las escuelas tienen mayores consideraciones, las escuelas son más flexibles sobre todo cuando ese niño vuelve a su escuela de origen. Cuando el niño se va de la escuela y se matricula en otra porque está en proceso de tratamiento y vuelve, casi siempre lo reciben con las puertas abiertas y con flexibilidades, con mayor apoyo, con mayor entendimiento.</p> <p>(...) Imagínate lo potente que es para una niña que tiene su pelo así muy muy largo, de un momento a otro perderlo y tener que usar a lo mejor una pañoleta, entonces es como que tienen una baja de autoestima muy grande, sobre todo si el contexto familiar no apoya de manera positiva este cambio, porque claro, las mamás siempre tratan de decir “No, si te ves preciosa” y todo lo demás, pero no todas lo toman de la misma manera, eso entonces también repercute en su aprendizaje.</p>	
<p>Estrategias para identificar NEE a partir de los cambios.</p>	<p>No sé si en las escuelas aplicarán, por lo menos en Bicentenario no aplicamos algún instrumento. Sin embargo, yo creo que los cambios físicos que produce el tratamiento sí genera estos problemas; por ejemplo, teníamos una estudiante que a raíz del tratamiento comenzó a perder la visión, entonces eso fue detectado por la profesora y tuvo que ya establecerse como una necesidad educativa que estaba generando problemas de visión. Debido a esto, tuvo que hacer todo un proceso de</p>	<p>No se aplican instrumentos para identificar NEE a partir de los cambios que se evidencian. La docente fundamenta que no existe una estrategia específica para identificar las necesidades en los estudiantes porque los efectos son diferentes en cada caso, por esto, dependen de cada realidad.</p>

	<p>adaptación para que pudiese seguir aprendiendo, porque su capacidad de aprendizaje en general no había disminuido, seguía muy atenta, lo mismo de siempre, pero ya no tenía la misma capacidad de visión y eso le perjudicaba todas las otras áreas.</p> <p>También depende, no se puede generalizar, porque no en todos tiene el mismo efecto, aun cuando no era un cáncer asociado a la vista, sino que todo el proceso llevó a la pérdida de visión que fue como un efecto secundario por así decirlo.</p>	
<p>Estrategias ejecutadas para atender las necesidades educativas especiales.</p>	<p>Siento que cada proceso de niño con cáncer es distinto entre sí, yo creo que las estrategias se despliegan tomando en cuenta el contexto de cada niño, ya sea en contexto de enfermedad, con estrategias que tienen que ir de acuerdo a la edad, acorde al nivel en que está y acorde a lo que también se les puede pedir en el momento, pero no hay como una estrategia fija para trabajar en contexto hospitalario y menos con cáncer porque son todos muy distintos.</p> <p>(...) Ya, por ejemplo, esta misma chica que tuvo esta necesidad educativa del área visual porque empezó a perder su visión, con ella se realizaron adaptaciones. Primero que todo, cuando ya están como terminando su proceso, plantearle la reinserción, motivar a que tiene que volver a una escuela regular, explicarle que hay muchos apoyos, que, aunque ella pierda su visión hay estrategias o estas ayudas técnicas que le pueden servir y que en otro colegio las puede utilizar. Entonces, por ejemplo, lo principal era prepararla para salir a otra escuela, como ya, aprende a usar tu bastón, aprende a usar los instrumentos, que le adaptamos una lupa, entonces claro, se utilizan los</p>	<p>La docente afirma que todos los procesos de niños con cáncer son diferentes, por lo que las estrategias a aplicar son diferentes en cada contexto, de acuerdo a la edad, a su nivel, a su estado de salud y en la etapa del cáncer en que se encuentren. Para ella no existe una forma cerrada para intervenir, a cada quien se les entregan las herramientas que va necesitando en su proceso de acuerdo a las necesidades que va presentando. Bajo esta premisa, establece que, si bien el docente de escuela hospitalaria llega con su especialidad, este va construyendo nuevas habilidades y complementando su perfil de acuerdo a lo que exige la Educación Hospitalaria.</p> <p>En este contexto, es esencial el trabajo colaborativo, asume que, al ser un contexto pequeño, todo el cuerpo docente conoce a los y las estudiantes, colaboran mutuamente desde sus disciplinas y van planificando las estrategias a aplicar con cada estudiante.</p>

objetivos y los contenidos del Ministerio, pero va más en cómo tú los preparas emocionalmente, los preparas en capacidad, les das las herramientas para que ellos vuelvan a reintegrarse. Con la estudiante empezaron a utilizar braille, porque tampoco sabían si la fue perdiendo de manera progresiva, no sabían si iba a llegar a un punto en que va a ser una pérdida que va a detenerse y llegar hasta ahí o finalmente iba a perder toda la visión, entonces había que prepararla para utilizar el braille. Si en algún momento iba a necesitar, enseñarlo.

(sobre el trabajo colaborativo)

Se conversa entre los docentes, como que la escuela hospitalaria al ser pequeña, todos colaboran y conocen a todos los estudiantes de la escuela. Entonces en las reuniones que se realizan, por lo menos lo veía en la fundación, se reunían y hablaban cada caso: “ya, que podemos hacer, cómo lo hacemos, esto puede funcionar”. Al fin y al cabo, cada uno tiene una visión distinta, los profesores tienen diferentes especialidades, había profesores de educación básica, educadora diferencial, profesores de arte, al final como que el docente hospitalario no tiene que tener una especialidad definida, sino que el profesor hospitalario se forma en sí, llega con su especialidad pero a través del trabajo en equipo se construye. El profesor hospitalario las hace todas, tiene que verificar, hacer de diferencial, hacer de profe de básica, de media, de otras asignaturas, entonces como que el trabajo en equipo en escuela hospitalaria es fundamental, ahí todos aportan su granito de arena ya sea de la experiencia, de su conocimiento del área, desde su profesión.

Creo que igual deben contextualizarse todos los procesos de aprendizaje de los niños con cáncer, considerando que

	<p>cada cáncer funciona de manera distinta, considerando que la educación en sí varía mucho, que puede variar mucho dentro de la misma sala, dentro del mismo compañero, entonces no se tienen las mismas consideraciones para todos. Porque hay unos que están también en distintas etapas y el cáncer es un proceso, no es lo mismo por ejemplo estar recién con un diagnóstico, estando recién empezando tu tratamiento, que estar en el proceso de salida, cuando ya estás en recuperación donde tienes tus quimioterapias, como que estás en el proceso evaluativo. Aun así, esos estudiantes comparten la misma sala y eso también es enriquecedor, porque el niño que está en su proceso final, por lo general orientan a los menores y comparten experiencias, orientan: “No, a mí me pasaba lo mismo, esto te va doler, esto no va doler o después se pasa”.</p>	
<p>Implementación de la estrategia.</p>	<p>A veces con Bicentenario tocaba que los estudiantes que son de aula se hospitalizaban y pasaban a ser paciente de sala cama, entonces compartían estas dos; a veces estudiantes que eran de aula, pasaban a ser domicilio porque estaban imposibilitados por el tratamiento. Entonces, como tú hiciste la planificación, y la ejecución de estrategias es muy personalizada, cada estrategia va acorde a los intereses, porque a lo mejor uno puede hacer una estrategia en general, pero si tú no consideras, por ejemplo, los intereses de un estudiante oncológico o un estudiante cualquiera, no te va a pescar y más en este proceso de enfermedad, entonces tu siempre tienes que estar jugando con la motivación, motivarlo a participar, que se mantenga activo, que se mantenga entretenido. Por ejemplo, con un estudiante que yo tenía, no podía sentarlo a mirar un PPT dos horas, porque para eso que se quede</p>	<p>La docente afirma que la implementación de la estrategia debe siempre ser pertinente a la realidad educativa del estudiante, se realizan adaptaciones curriculares, se adecúa la planificación a la modalidad de enseñanza en la que se encuentre la persona, a sus tiempos, a sus intereses y a sus capacidades.</p>

acostado en su cama y no sale de la casa y no se expone y lo lee en su casa. Entonces, tu siempre tienes que preguntarle qué le gustaba hacer, que le gustaría hacer la próxima semana, tenemos esta actividad, qué les gustaría hacer, involucrarnos en su proceso de aprendizaje, y que te digan: “no profe sabe a mí en el colegio me costaba mucho esto, entonces me gustaría aprenderlo si vamos a estar aquí”, y uno planifica en base a eso, o: “Profe, sabe que estuvo muy pesada la semana porque no hacemos esto, vi la idea en internet de un organizador”, ¡Ya! hagamos un organizador. Porque mientras uno trabaja, por ejemplo, algo tan simple como un organizador, puedes hacer que sea un proceso de aprendizaje igual, mientras lo vas armando, vas conversando, vas jugando con él, lo vas conociendo. Entonces, como que la educación en general debiese ser así, los niños siempre deberían ser partícipes de la planificación de su proceso de enseñanza porque ellos son los principales actores, pero acá se da esta dinámica muy rica de que sí puedes considerar sus intereses, sí puedes considerar su opinión y sí lo puedes alinear a todo lo que es el currículum. Además, se trabaja multigrado y al trabajar a multigrado te abre mucho más las opciones, por ejemplo, si va en quinto básico igual puedes considerar objetivos de sexto y séptimo y que esto igual le va a servir más adelante, o volver a los de quinto, o volver a cuarto si no los aprendió, entonces como que esta flexibilidad y adaptaciones curriculares que se dan en Educación Hospitalaria, involucran al estudiante.

En el contexto de oncología...yo creo que todos los contextos son igual de complicados, porque tú no sabes qué va a pasar con los estudiantes, porque de repente tu creas el vínculo y fallecen. Y no sé, entonces como que el contexto oncológico en general es muy complicado, no

	<p>creo que haya un área más difícil que otra, resulta más como te decía, hay estudiantes que son de aula, pero que están hospitalizados, entonces pasan a ser sala cama al mismo tiempo. Los estudiantes domicilio en el contexto oncológico no se dan mucho, por lo general son estudiantes de retos múltiples, que tienen distintas discapacidades que les imposibilitan el salir. Pero yo creo que, por lo general, para los centros hospitalarios el más difícil es el domicilio, porque ahí hay varias cosas que no puedes hacer, porque en el domicilio no puedes hacer la socialización entre niños, porque ahí trabajas uno a uno, ni siquiera puedes formar un curso. Además, son estudiantes por lo general con retos múltiples y son muy pocas las profesiones que te preparan para enfrentarte a estudiantes con retos múltiples; tienes que tener un conocimiento súper amplio, conocer mucho de enfermedades, conocer mucho de cuidados, conocer mucho de lo que significa esta condición.</p>	
<p>Efectividad de la estrategia en el proceso educativo.</p>	<p>(...) El aula hospitalaria viene a evitar que el estudiante baje sus notas, porque también sería un factor añadido a la enfermedad, porque sí son estudiantes y tienen que responder en base a objetivos, pero lo más importante es su salud.</p> <p>(...) Por ejemplo, el niño va una vez a la semana a la escuela porque su tratamiento está funcionando fuera de lo normal o en un proceso distinto, eso es positivo ya para él, porque está aprendiendo, está aprendiendo alguna habilidad, algún contenido, alguna actitud.</p> <p>(...) Se utilizan los objetivos y los contenidos del Ministerio, pero va más en cómo tú los preparas</p>	<p>Partiendo desde la base de que en este contexto la salud toma un rol primordial y la educación no se torna algo esencial, la entrevistada afirma que se evidencia una disminución en el rendimiento escolar y que se produce a causa de los múltiples factores ya mencionados asociados a la enfermedad. En este marco, expresa que la educación hospitalaria trabaja motivando a los estudiantes para que, en condiciones razonables, puedan continuar aprendiendo y que su enfermedad no sea un impedimento para aprender, todo de manera progresiva dependiendo de lo que el estudiante y su condición lo permita. Se comprende, por tanto, que si bien la escuela hospitalaria</p>

	<p>emocionalmente, los preparas en capacidad, como que le das las herramientas para que ellos vuelvan a reintegrarse. (Sobre el proceso de evaluación)</p> <p>No, mira lo que pasa es que funciona como una escuela normal, tú haces una clase, le pasas los contenidos y luego lo evalúas, entonces tú ves cómo evaluarlo, yo puedo por ejemplo evaluar el proceso, evaluar sus aptitudes, su disposición, si aprendió o no para poder retroalimentar, decir: “Mira, te equivocaste”, pero no porque un niño tenga varias malas le voy a poner un dos; le voy a decir: “Mira, probemos, esto funciona así”, hasta que le resulte porque en verdad ponerle un dos a un estudiante que está pasando por esta situación, aunque no sé... para cualquier persona se lo merezca porque tiene todo malo, no sé si está dentro de los lineamientos de la escuela hospitalaria, dentro de su misión.</p>	<p>se orienta bajo los objetivos y contenidos del Ministerio, estos son enseñados y evaluados de otras formas, donde hasta el más mínimo aprendizaje se considera un gran avance, y por lo tanto, se considera eficaz la estrategia.</p>
--	---	--

La informante N°3 es una profesora de Educación General Básica y profesora de Educación Diferencial con mención en Integración Escolar. En el inicio de su trayectoria, hace dos años, trabajó en la escuela hospitalaria de la Clínica Bicentenario donde atendía a estudiantes oncológicos. También comenta que realizó su práctica profesional en la Fundación Nuestros Hijos, en la escuela hospitalaria del Hospital Sótero del Río donde también trabajó con estudiantes oncológicos. En la actualidad se desempeña como directora de la Escuela Hospitalaria Padre Hurtado.

En el primer criterio sobre los cambios físicos, cognitivos y emocionales, relata que, en el aspecto físico, los cambios se manifiestan en tres rasgos: pérdida de peso, caída del cabello y las marcas que deja en la piel la quimioterapia. En el aspecto cognitivo, la informante asume no conocer científicamente si existe algún tratamiento medicamentoso oncológico que altere de manera cognitiva a los y las estudiantes, pero vincula este subcriterio con la desmotivación derivada del nivel de invasión del tratamiento que afecta los procesos de aprendizaje.

En el último subcriterio de esta categoría, los cambios emocionales, reconoce cambios de autoestima y de autopercepción en connotación negativa.

Frente al segundo criterio correspondiente a los efectos de los cambios físicos, cognitivos y emocionales en el aprendizaje, explica que los cambios evidenciables alteran el proceso de aprendizaje al tratarse de un tratamiento que modifica a la persona en todo su ser. Complementariamente, relata que la escuela hospitalaria apoya a los estudiantes en sus procesos educativos desde un contexto flexible, sin embargo, existen problemáticas que dificultan el proceso tales como la inasistencia o el bajo compromiso de apoderados/as en comparación a la educación regular.

Sobre las estrategias para identificar NEE a partir de los cambios, la informante relata que no se aplican instrumentos para identificar NEE, por tanto, no usan una estrategia específica debido a que los efectos son distintos en cada caso, por lo que las estrategias dependen de cada realidad. Respecto a estrategias ejecutadas para atender las necesidades educativas especiales, la informante señala que los procesos de aprendizaje de los niños, niñas y adolescentes con cáncer son diferentes, por lo que las estrategias a aplicar también lo son. Explica que para ella no existe una manera única para intervenir, más bien, a cada estudiante se le van entregando las herramientas que necesita a lo largo de su proceso, las cuales son pertinentes a su edad, nivel, estado de salud y a la etapa de cáncer en la que se encuentran. En este aspecto, relata lo esencial

que se torna el trabajo colaborativo, donde al ser un contexto pequeño, entre todos y todas se conocen y colaboran mutuamente entre los profesionales y sus diversas disciplinas para planificar las estrategias para cada caso. Complementa, además, que, si bien los docentes ingresan a trabajar desde cada una de sus ciencias educativas, en su desempeño docente van expandiendo sus características de acuerdo a lo que este tipo de enseñanza requiere.

En el criterio de implementación de la estrategia, la docente señala que la realidad educativa del estudiante es lo que define cada estrategia, donde se realizan adaptaciones curriculares, se adapta también la planificación de acuerdo a la modalidad de enseñanza en la que se encuentre el o la estudiante, a sus intereses y capacidades.

En el último criterio de efectividad de la estrategia en el proceso educativo, la docente señala que la salud es lo primordial en este contexto y que la educación no se considera algo esencial, afirma que se evidencia una disminución en el rendimiento escolar producido por múltiples factores. Sin embargo, establece que la escuela hospitalaria desde un rol motivador, permite el desempeño académico de sus estudiantes en condiciones razonables de acuerdo a lo que sus tratamientos le permiten, de manera tal que esta enfermedad no sea un impedimento para aprender, todo esto de manera progresiva y de acuerdo a lo que sus condiciones le faculten. Explica que, si bien la Educación Hospitalaria se rige bajo los objetivos y contenidos del Mineduc, en este espacio donde el alumno o alumna está en una condición de enfermedad, cada aprendizaje, aunque sea mínimo, se considera un gran avance en el desarrollo del estudiante, lo que permite establecer eficaz su estrategia

## **2. Segundo nivel de análisis**

El segundo nivel de análisis se realiza en base al análisis interpretativo de cada una de las respuestas entregadas por las informantes, expuestas en las tablas 1.1, 1.2 y 1.3; para posteriormente buscar puntos de convergencia en sus respuestas que representen su posición en base a los criterios de análisis expuestos.

**Tabla 2.**

<b>Criterios de análisis.</b>		<b>E1.</b>	<b>E2.</b>	<b>E3.</b>	<b>Triangulación.</b>
Cambios físicos, cognitivos y emocionales.	Físicos.	La entrevistada comunica cambios físicos derivados del tratamiento medicamentoso (pérdida de cabello, desánimo, apetito).	La informante manifiesta que se evidencian múltiples cambios en este nivel, como la caída del cabello, la subida o pérdida de peso, y especifica que estos cambios se presentan como “duelos”, en donde el estudiante debido al cansancio, al dolor y el cambio de sus características físicas, debe adaptarse a su nueva imagen y capacidades.	La docente explica que sí hay cambios físicos, los cuales se manifiestan potentemente en tres aspectos: la pérdida de peso que comúnmente se da desde un inicio, en la caída del cabello y las marcas que deja la quimioterapia en la piel de los y las estudiantes.	Efectivamente, las 3 entrevistadas señalan que se evidencian cambios de carácter físico visibles, principalmente en la caída de cabello, alteraciones en el peso y en un agotamiento que se manifiesta corporalmente.
	Cognitivos.	La docente no establece un vínculo entre la aplicación de un tratamiento medicamentoso y un eventual efecto en habilidades cognitivas. Ella solo identifica	La entrevistada reconoce dificultades en la retención y en la memoria a corto plazo, en donde el estudiante olvida rápidamente los contenidos que aprende o aquello que aprendió con anterioridad,	La entrevistada confirma que no conoce si existe una relación comprobable de manera científica entre los medicamentos y el área cognitiva, pero sí relaciona esta área con el desánimo y la desmotivación que se observa en los y las	En este criterio, las respuestas de las entrevistadas no son semejantes entre sí, exponiendo, cada una, justificaciones diversas referentes a la afectación cognitiva derivada del tratamiento medicamentoso oncológico. De esta forma, se exponen puntos tales

		pérdida de capacidad cognitiva en caso de tumores cerebrales, dado el efecto del mismo tumor y su ubicación al recibir el tratamiento medicamentoso oncológico de radioterapia.	estos cambios causan principalmente frustración en el estudiante al notar estas alteraciones en sus capacidades.	estudiantes, argumentando que el nivel de invasión del tratamiento afecta en el aprendizaje.	como la falta de información al respecto, la existencia de cambios cognitivos sólo en casos de tumores cerebrales o bien que se aprecian solo en la retención y memoria de corto plazo. Por lo tanto, no hay consenso entre las 3 profesoras entrevistadas
	Emocionales.	La docente identifica que producto del tratamiento medicamentoso oncológico se observan cambios en la dimensión emocional, tales como la alteración del estado anímico, mayor irritabilidad y desmotivación frente a la situación escolar. La informante, explica que el o la estudiante, producto de alteraciones en su aspecto físico, desarrolla un menosprecio por sí mismo/a.	La docente reconoce dificultades a nivel emocional en los procesos de “duelo” del estudiante, que identifica como: la pérdida de capacidades, cambio en su rutina e incertidumbre por el presente y futuro. Siendo estos factores los principales para que el estudiante presente estados emocionales alterados.	Se reconocen en el aspecto emocional cambios de autoestima y autopercepción en connotación negativa.	Todas las informantes reconocen que existen cambios emocionales que se derivan del tratamiento medicamentoso oncológico y el contexto de hospitalización. Las alteraciones emocionales expuestas se vinculan a cambios en el estado anímico, desmotivación y cambios en la percepción de sí mismos, viéndose afectadas sus certidumbres sobre su futuro.
Efectos de los cambios físicos, cognitivos y		En relación al impacto de los cambios físicos, cognitivos y emocionales	La entrevistada menciona que el tratamiento medicamentoso oncológico	La docente confirma que la existencia de estos cambios alteran el aprendizaje, ya que el	Como triada de factores, físico, cognitivo y emocional, las tres entrevistadas coinciden en que

<p>emocionales en el aprendizaje.</p>	<p>en el aprendizaje, la información que entrega la entrevistada es más bien general, reiterando particularmente que los cambios emocionales impactan en la motivación de los niños, niñas y jóvenes ante las situaciones de aprendizaje, agregando que los procesos de hospitalización interrumpen los procesos de escolarización, ya sea por la condición física del o de la menor o porque el foco de preocupación de sus padres se concentra en el bienestar de salud de su hijo o hija, pasando los procesos educativos a segundo plano.</p>	<p>afecta por completo el proceso de aprendizaje, ya que se ven alterados los procesos cognitivos, emocionales y físicos del estudiante.  En el ámbito cognitivo evidencia alteración en las funciones ejecutivas, principalmente en la retención y la memoria, destacando, además, que el niño reconoce cambios y dificultades para recordar contenidos, produciendo frustración en el estudiante.  En el ámbito emocional destaca la frustración producida por la alteración de sus habilidades cognitivas y también cambios emocionales producidos por el proceso de hospitalización y tratamiento, en donde el estudiante debe acostumbrarse a esta nueva realidad, pasando por procesos de ansiedad e incertidumbre por el futuro en ámbitos de salud y plan de vida.  Con respecto a lo físico la</p>	<p>tratamiento oncológico medicamentoso configura a las personas en todo su ser. Explica que no conoce alguna fundamentación científica de la incidencia que tienen los cambios neuronales en el aprendizaje, refiriéndose al aspecto cognitivo. La informante destaca que, en este contexto, la flexibilidad de la escuela hospitalaria es un gran apoyo a los estudiantes. Complementa, además, que las inasistencias debido a los tratamientos también influyen en el aprendizaje</p>	<p>estos tienen incidencia en el proceso de aprendizaje de los y las estudiantes, sin embargo, lo asocian mayoritariamente a los cambios físicos y emocionales, que se presentan como una barrera para llevar el curso de un proceso educativo, mientras que, en el aspecto cognitivo, sólo una de las participantes reconoce alteraciones visibles asociadas a la retención y la memoria.</p>
---------------------------------------	---	---	--	--

		<p>docente destaca el cansancio y dolor corporal, limitando la actividad kinésica. Además, menciona efectos tales como la pérdida del cabello, el aumento y disminución del peso. Agrega también, que para atender estas necesidades de aprendizaje producidas por el tratamiento medicamentoso oncológico, el docente debe aplicar estrategias didácticas que beneficien la retención y memoria.</p>		
<p>Estrategias para identificar NEE a partir de los cambios.</p>	<p>La informante señala que no se administra algún procedimiento evaluativo para identificar NEE en base a los cambios físicos, cognitivos y emocionales derivados del tratamiento medicamentoso oncológico. Sino más bien ella se refiere al proceso de evaluación inicial de ingreso a la Educación Hospitalaria, que tiene como finalidad determinar el nivel de</p>	<p>La docente manifiesta no aplicar instrumentos cuantitativos o cualitativos para la identificación de necesidades educativas especiales, ya que cree que los resultados se ven afectados por la aplicación del tratamiento medicamentoso oncológico. Sin embargo, menciona que se realiza un tipo de evaluación diagnóstica llamada “Activación de la inteligencia”, que consiste</p>	<p>No se aplican instrumentos para identificar NEE a partir de los cambios que se evidencian. La docente fundamenta que no existe una estrategia específica para identificar las necesidades en los estudiantes porque los efectos son diferentes en cada caso, por esto, dependen de cada realidad.</p>	<p>En este criterio las tres entrevistadas mencionan no aplicar ningún instrumento evaluativo formal para el reconocimiento de las necesidades educativas especiales, sin embargo, se realizan procesos de evaluaciones diagnósticas no formales para reconocer el nivel de dominio de determinadas habilidades cognitivas o de objetivos de aprendizaje del currículum escolar. Esto se realiza mediante mecanismos diversos que conllevan la dinámica relacional docente - estudiante,</p>

	<p>logro de los objetivos de aprendizaje del currículum escolar.</p>	<p>en la aplicación de actividades lúdicas que les permiten visualizar el desarrollo de sus habilidades ejecutivas, de aprendizaje y de contenidos, obteniendo así información necesaria para intervenir beneficiosamente en su proceso de aprendizaje. Menciona, además, como fuente de información importante para los docentes, al equipo médico y a los padres, quienes entregan antecedentes sobre el estado de salud del estudiante, así como también de su estado de ánimo y cambios emocionales.</p> <p>Se destaca que en el contexto de la Educación Hospitalaria la educación es más personalizada, y por tanto, el docente mantiene comunicación directa y constante con el estudiante, donde el docente puede visualizar los cambios cognitivos, emocionales y físicos de sus alumnos</p>		<p>donde pueden ir observando directamente los desempeños de los estudiantes y evaluando habilidades y objetivos de aprendizaje.</p>
--	--	---	--	--

		destacando además, que los niños van comunicando los cambios que perciben a nivel biológico y emocional, siendo esto la base para que el docente planifique los procesos educativos.		
Estrategias ejecutadas para atender las necesidades educativas especiales.	Las estrategias visualizadas por la informante corresponden al trabajo colaborativo entre una o un educador/a diferencial o un o una profesor/a de educación básica, en donde el/la primero o primera colabora realizando adecuaciones curriculares pertinentes para cada estudiante, considerando su nivel, grado, dificultad, entre otros.	La entrevistada manifiesta que, para la aplicación de estrategias pertinentes a las necesidades educativas especiales del estudiante, primero se realiza un diagnóstico de sus habilidades y debilidades, creando en base a esto un plan individual de aprendizaje con priorización de contenidos, centrándose principalmente en las habilidades y competencias. Este plan individual es atingente al contexto, necesidades y temas de interés del estudiante, relacionando los contenidos a la realidad de la escuela hospitalaria. Se destaca que el docente de Educación Hospitalaria debe ser flexible, ya que	La docente afirma que todos los procesos de niños con cáncer son diferentes, por lo que las estrategias a aplicar son diferentes en cada contexto, de acuerdo a la edad, a su nivel, a su estado de salud y en la etapa del cáncer en que se encuentren. Para ella no existe una forma cerrada para intervenir, a cada quien se les entregan las herramientas que va necesitando en su proceso de acuerdo a las necesidades que va presentando. Bajo esta premisa, establece que, si bien el docente de escuela hospitalaria llega con su especialidad, este va construyendo nuevas habilidades y complementando su perfil de acuerdo a lo que exige la Educación Hospitalaria. En este contexto, es esencial el trabajo colaborativo, asume que, al ser un contexto pequeño, todo	Sobre las estrategias ejecutadas, las informantes coinciden en que se planifica en base a la realidad de cada estudiante, y el trabajo colaborativo entre docentes se torna fundamental en esta planificación, de manera tal, que cada educador o educadora aporta desde sus conocimientos. Las entrevistadas coinciden en que toda necesidad educativa especial o barrera de aprendizaje debe ser atendida de manera oportuna por los y las docentes a través de estrategias didácticas pertinentes a las necesidades de los estudiantes, destacando la consideración por edades, niveles, estados de salud e intereses.

		<p>debido al proceso de enfermedad del estudiante y la aplicación del tratamiento medicamentoso oncológico se producen diversos cambios a nivel físico, emocional y cognitivo que no siempre permiten aplicar los contenidos y clases que se tenían planificadas. Se menciona, además, la importancia del trabajo colaborativo entre docentes, equipo médico y familia para hacer más ameno y atingente los procesos de aprendizaje del estudiante.</p> <p>La informante, complementa su respuesta haciendo énfasis en el importante rol docente al interior de la escuela hospitalaria, quien forma parte importante de la labor de mejorar las condiciones de sus estudiantes oncológicos a través de estrategias adecuadas que le permitan al estudiante sobrellevar su situación de enfermedad.</p>	<p>el cuerpo docente conoce a los y las estudiantes, colaboran mutuamente desde sus disciplinas y van planificando las estrategias a aplicar con cada estudiante.</p>	
--	--	---	---	--

<p>Implementación de la estrategia.</p>	<p>La implementación consiste en aplicar la adecuación curricular establecida en la planificación de la clase, elaborada en conjunto con el o la educador/a diferencial y el o la profesor/a de educación básica.</p>	<p>La entrevistada manifiesta que la implementación de la estrategia varía según la modalidad de atención educativa del estudiante, que puede ser en el aula del hospital, sala-cama o domicilio. En el contexto de hospitalización, menciona que las estrategias deben adecuarse al estado de salud del estudiante, teniendo en cuenta su condición física y mental, evitando la utilización de algunos materiales o recursos que puedan significar un peligro para la salud. En contexto domiciliario se hace más participativa a la familia y a sus cuidadores de las estrategias de enseñanza y aprendizaje, y también se permite mayor libertad en la utilización de estrategias y material didáctico. Menciona además, la importancia de resignificar la educación utilizando la intervención educativa como un espacio de “liberación” en donde el estudiante pueda salir de la</p>	<p>La docente afirma que la implementación de la estrategia debe siempre ser pertinente a la realidad educativa del estudiante, se realizan adaptaciones curriculares, se adecúa la planificación a la modalidad de enseñanza en la que se encuentre la persona, a sus tiempos, a sus intereses y a sus capacidades.</p>	<p>En base a la implementación de la estrategia para atender las NEE, las profesoras coinciden en que la adecuación curricular debe realizarse en base a la modalidad de enseñanza en que se encuentre el estudiante, siendo atingente a las necesidades educativas de este, sus características personales y a su estado de salud.</p>
---	---	--	--	---

		cotidianeidad de la enfermedad, buscando diversas formas de proponer algo “distinto” en términos de didáctica.		
Efectividad de la estrategia en el proceso educativo.	La Informante considera que las estrategias aplicadas son efectivas, sin embargo, el tiempo de evidencia de esta efectividad varía de estudiante en estudiante, dependiendo de las situaciones particulares de cada caso. Además, la profesora agrega, vinculado a la efectividad de las estrategias, el respeto por el ritmo de aprendizaje de cada uno de los estudiantes y en el beneficio que genera el efecto de andamiaje entre niños y niñas de diferentes niveles escolares. Si bien estos dos últimos aspectos podrían entenderse como estrategias para el abordaje de las NEE (como por ejemplo	Se menciona que la forma para medir la efectividad de las estrategias aplicadas en el proceso educativo, es a través de la evaluación formativa en donde la docente identifica una dificultad y puede ir evaluando el progreso de ésta a través del tiempo. La evaluación formativa no es necesariamente una prueba, sino que también se puede evaluar mediante la observación que va realizando el docente del progreso del estudiante. Se comprende que la docente, al explicar aspectos de trabajo que están instaurados en la escuela hospitalaria, tales como la flexibilidad y el respeto por el contexto del estudiante, aplicadas mediante el ejemplo del Kamishabai, considera	Partiendo desde la base de que en este contexto la salud toma un rol primordial y la educación no se torna algo esencial, la entrevistada afirma que se evidencia una disminución en el rendimiento escolar y que se produce a causa de los múltiples factores ya mencionados asociados a la enfermedad. En este marco, expresa que la educación hospitalaria trabaja motivando a los estudiantes para que, en condiciones razonables, puedan continuar aprendiendo y que su enfermedad no sea un impedimento para aprender, todo de manera progresiva dependiendo de lo que el estudiante y su condición lo permita. Se comprende, por tanto, que si bien la escuela hospitalaria se orienta bajo los objetivos y contenidos del Ministerio, estos son enseñados y evaluados de otras formas, donde hasta el más mínimo aprendizaje	Según las profesoras, las estrategias, a modo general, se tornan efectivas por su carácter individualizado y flexibles. La escuela hospitalaria y sus docentes, de acuerdo a los relatos, se comprende como un espacio flexible y comprensivo para cada estudiante, donde se identifican sus necesidades y se trabaja en base a ellas y al interés de cada uno. Los relatos son congruentes también en la identificación de una baja del rendimiento a partir de diversos factores, sin embargo, son consistentes también en el correcto abordaje de esta baja por parte de la planificación y compromiso docente en el trabajo de cada dificultad visualizada.

	<p>adecuaciones de tiempos y adecuaciones de enriquecimiento del currículum), la profesora no los vincula directamente, sino que se refiere a ellos más bien en relación a la efectividad de las estrategias.</p>	<p>efectivas las prácticas en el espacio hospitalario, proponiendo estos lineamientos como características que deben poseer los docentes de este contexto educativo.</p>	<p>se considera un gran avance, y por lo tanto, se considera eficaz la estrategia.</p>	
--	---	--	--	--

El primer criterio de análisis expuesto es el correspondiente a los cambios físicos, emocionales y cognitivos que presentan los pacientes- estudiantes una vez que se aplica un tratamiento medicamentoso oncológico. El primer subcriterio de esta categoría, está relacionado a los cambios físicos, en donde la totalidad de participantes expone evidenciar cambios de este tipo, tales como la caída de cabello, alteraciones en el peso y agotamiento que se manifiesta corporalmente. Siendo estas las consecuencias más comunes y visibles en un paciente oncológico, asegurando la aparición de efectos a nivel físico producto del tratamiento medicamentoso oncológico.

El segundo subcriterio corresponde a los cambios cognitivos, las docentes exponen ideas diversas referentes a la afectación cognitiva derivada del tratamiento medicamentoso oncológico. De esta forma, se exponen puntos tales como la falta de información al respecto, la existencia de cambios cognitivos sólo en casos de tumores cerebrales debido a su ubicación corporal o bien que se aprecian cambios en la retención y en la memoria de corto plazo, sin llegar a un consenso en base al criterio expuesto. Las docentes nos entregan esta información en consideración a las experiencias obtenidas en el trabajo con estudiantes que reciben un tratamiento medicamentoso oncológico, en donde solo una de ellas expone evidenciar una alteración a nivel cognitivo que se deriva de la aplicación de un tratamiento, afectando funciones necesarias para el aprendizaje tales como la memoria y retención de la información, siendo esto congruente con nuestro foco de investigación.

El último subcriterio corresponde a los efectos a nivel emocional, todas las participantes reconocen que existen cambios emocionales que se derivan del tratamiento medicamentoso oncológico y el contexto de hospitalización. Las alteraciones emocionales expuestas se vinculan a alteraciones en el estado anímico, desmotivación y cambios en la percepción de sí mismos, viéndose afectadas sus certidumbres sobre su futuro.

En congruencia con lo anterior, el segundo criterio busca comprender los efectos de los cambios físicos, cognitivos y emocionales derivados de la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico en el aprendizaje, en este caso las tres entrevistadas coinciden en qué aspectos tienen incidencia en el proceso de aprendizaje de los y las estudiantes, sin embargo lo asocian mayoritariamente a los cambios físicos y emocionales, los cuales se vinculan estrechamente entre sí, considerando estos como los principales aspectos que se presentan como una barrera para los procesos educativos. Por otra parte, en el aspecto cognitivo, sólo una de las participantes

reconoce alteraciones visibles asociadas a la retención y la memoria de corto plazo, asumiendo estas facultades como elementos esenciales para aprender.

Considerando que, efectivamente, los cambios físicos, emocionales y cognitivos tienen incidencia en el proceso de aprendizaje del estudiante, el tercer criterio de análisis busca conocer las estrategias aplicadas para el reconocimiento de necesidades educativas especiales derivadas del tratamiento medicamentoso oncológico. Las docentes informantes mencionan no aplicar ningún instrumento evaluativo formal para el reconocimiento de las NEE, sin embargo, todas ellas mencionan realizar evaluaciones diagnósticas de carácter no formal para reconocer el nivel de dominio de determinadas habilidades cognitivas o de objetivos de aprendizaje del currículum escolar. Por tanto, cada docente tiene diversas dinámicas de identificar dificultades en el aprendizaje en el estudiante, tales como la dinámica relacional docente - estudiante, ya que mediante esta estrategia pueden ir observando directamente los desempeños de los estudiantes, evaluando habilidades y objetivos de aprendizaje.

Una vez que se identifican necesidades educativas especiales en el estudiante, se hace necesario que el equipo docente ejecute un plan de intervención atingente, es por esto que el cuarto criterio de análisis corresponde a reconocer las diversas estrategias didácticas que se ejecutan para atender las NEE, en donde las docentes coinciden en que se planifica en base a la realidad de cada estudiante, y el trabajo colaborativo entre docentes se torna fundamental en esta planificación. Las entrevistadas consideran, además, que toda necesidad educativa especial o barrera de aprendizaje debe ser atendida de manera oportuna por docentes de educación diferencial a través de estrategias didácticas pertinentes a las necesidades de los estudiantes. Estas estrategias deben ser oportunas de acuerdo al nivel del estudiante, su estado de salud, sus intereses u otros que puedan presentarse.

La implementación de la estrategia corresponde al quinto criterio de análisis, el cual busca identificar las diversas formas que tienen los docentes de aplicar estrategias y planes de acción en el contexto de la Educación Hospitalaria. En base a esto, las profesoras coinciden en que la adecuación curricular debe realizarse considerando de manera primordial la modalidad de enseñanza en que se encuentre el estudiante, siendo esta en aula, sala-cama o atención domiciliaria. Esta debe ser atingente a las necesidades educativas particulares del o la estudiante y a su estado de salud. La implementación de la estrategia es mayoritariamente individualizada

y personalizada al contexto, preferencias y condición del estudiante, donde se hace énfasis en la flexibilidad y respeto por los tiempos de aprendizaje.

Una vez aplicada la estrategia de atención de NEE, se busca evaluar la eficacia de la estrategia en el aprendizaje del estudiante, en donde todas las docentes coinciden que las estrategias aplicadas son mayoritariamente efectivas debido al carácter individualizado y flexible de la Educación Hospitalaria, en donde esta relación directa docente-estudiante beneficia en el reconocimiento y la evaluación continua de las necesidades del estudiante, pudiendo así ejecutar planes de manera oportuna. Los relatos son congruentes también, en la identificación de una baja en el rendimiento académico al inicio del plan de intervención, producida por diversos factores. Sin embargo, las entrevistadas son consistentes también en el correcto abordaje de este bajo desempeño, mediante la planificación y compromiso docente en el trabajo de cada dificultad visualizada, lo que muchas veces deriva en un aumento de su rendimiento académico. En lo correspondiente a las formas de evaluación de la eficacia, las docentes manifiestan realizarlo a través de evaluaciones formativas y en la observación del progreso del estudiante, sin mencionar procedimientos o instrumentos en específico.

### **3. Discusión de los resultados**

La discusión de los resultados, a modo de tercer nivel análisis de los resultados, se realiza a partir de los antecedentes teóricos y empíricos, con la finalidad de examinar los análisis concluyentes de las respuestas entregadas por las informantes, buscando antecedentes de semejanza y/o diferencia que permitan desarrollar una discusión de resultados, que posteriormente será vinculada con las bases teóricas expuestas a lo largo de la investigación.

En lo que respecta al criterio de cambios físicos, cognitivos y emocionales, en el primer subcriterio correspondiente a aspectos físicos, de acuerdo al discurso de las entrevistadas, se evidencian cambios que se tornan comunes durante el tratamiento medicamentoso oncológico, tales como la caída del cabello, las alteraciones en el peso y en el agotamiento que se manifiesta corporalmente. De acuerdo a lo establecido por Covarrubias y Muñoz (2010) el cansancio es uno de los factores que más prevalecen en los pacientes oncológicos y su impacto se refleja durante todo el tratamiento. Por otra parte, la Oncóloga Médica Natalia Eres (s/f) explica que la

quimioterapia ataca a las células cancerosas, que se dividen rápidamente para impedir su expansión, y que esta característica de división rápida no solo la poseen las células del cáncer, sino que también otras células del organismo, como las del cabello, razón por la cual se evidencia una pérdida de este.

Con respecto al aumento y baja de peso, Kidshealth from Nemours (2018) menciona que los niños pueden ir teniendo una pérdida o ganancia de peso durante el tratamiento, asociando el aumento de peso al consumo de esteroides que a la vez causa inflamación en distintas partes del cuerpo. Y la baja de peso está asociada a los efectos secundarios de la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico como los vómitos y náuseas.

En el segundo subcriterio sobre cambios a nivel cognitivo, las informantes no son unánimes en sus respuestas, ya que sus conocimientos respecto al tema y sus experiencias son distintas frente al criterio expuesto. Se asume, por una parte, la carencia de información respecto a la afectación cognitiva frente a un tratamiento medicamentoso oncológico, se afirma por otro lado la existencia de una alteración cognitiva en casos específicos de tumores cerebrales debido a la ubicación del tumor y la radiación en esta área, o que se observa alterado sólo en la retención y memoria de corto plazo.

De acuerdo a esto, existen diversas referencias teóricas que refutan, por una parte, y confirman por otra, las respuestas expuestas, ya que efectivamente se producen cambios a nivel cognitivo derivados de la aplicación de un tratamiento medicamentoso, debido a que altera biológicamente al paciente tratado. Bajo esta premisa autores como López, S., Cruzado, J. & Feliu, J. (2012) hablan sobre pacientes que reciben un tratamiento de quimioterapia y las consecuencias que ellos perciben, indicando que: “(...)los pacientes comunican daños en atención, función ejecutiva, velocidad de procesamiento, memoria u otras funciones cognitivas, que afectan a su vida laboral, recreativa, social y emocional” (pág.3). La Sociedad Americana Contra el Cáncer [ACS] (2020) por su parte afirma que efectivamente existe una transformación mental derivada del padecimiento del cáncer, esta es conocida como “Efecto del quimiocerebro”, que consiste en la presentación de un deterioro cognitivo, producido por algunos de los tipos de tratamientos utilizados contra el cáncer en el paciente. Este se puede presentar en cualquiera de las etapas del tratamiento o también mucho después de finalizado este, produciendo consecuencias a corto, mediano o largo plazo.

El portal Cáncer.net (ASCO, 2018) explica respecto a los problemas de aprendizaje, memoria y atención que “(...) la quimioterapia y las dosis altas de radioterapia en la cabeza y otras zonas del cuerpo pueden provocar problemas cognitivos en adultos y niños. Los problemas cognitivos se presentan cuando una persona tiene dificultad para procesar información”.

Estas investigaciones dejan constancia de la alteración de las capacidades cognitivas del paciente producto de la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico, pudiendo tener un efecto en las distintas acciones que realiza de forma rutinaria ya que produce cambios en la atención, memoria a largo y corto plazo, funciones ejecutivas, entre otras. Siendo estas esenciales para los procesos de aprendizaje que podría estar teniendo un paciente que se encuentra en proceso de escolarización. En relación a los procesos de aprendizaje, los autores Hernández, M & Pastor, N (2020) hablan sobre las dificultades que se pueden presentar a nivel educativo por la alteración cognitiva, concluyendo que:

“Las disfunciones neurocognitivas relacionadas con el bajo rendimiento escolar son: disminución del coeficiente intelectual; déficits funcionales de las FE; déficit de atención; déficit de memoria; cambios conductuales con afectación emocional por episodios depresivos; afectación del lenguaje que es fundamental para la comunicación; discalculia; y afectación de la comprensión lectora” (pág. 29).

Siendo estas barreras para el aprendizaje que, según sus grados de dificultad, han de presentarse como necesidades educativas especiales que deberán ser intervenidas por un profesional competente.

Frente al tercer y último subcriterio de esta categoría correspondiente a los cambios emocionales, todas las docentes participantes reconocen percibir alteraciones emocionales derivadas del tratamiento medicamentoso oncológico y del contexto de hospitalización. Estos cambios se evidencian en el estado de ánimo, la desmotivación y cambios en la percepción de sí mismos y sí mismas, se ven incluso afectadas sus certidumbres sobre el futuro debido a la situación de enfermedad y estancia en el hospital. La Sociedad Americana de Oncología Clínica ASCO (2017), afirma que existen ciertos efectos secundarios que se presentan con más frecuencia en los pacientes, siendo uno de ellos las alteraciones a nivel emocional. Covarrubias y Muñoz (2010) agregan, además, que se evidencian a partir de los tratamientos, cambios en el estado de ánimo, en la motivación y la irritabilidad.

Se comprende que, al afectar a la persona en actividades diarias, está incidiendo en toda su vida, lo que conlleva a problemas emocionales al pasar por tantos cambios y procesos médicos, lo que una de las entrevistadas llama “duelos” debido a la pérdida de su rutina y funciones habituales. Es tal el nivel de invasión en el cuerpo que puede producir alteraciones psicológicas como la depresión o angustia (OMS, 2018). En el caso de estudiantes que padecen cáncer, la depresión también puede asociarse por la pérdida de su vida normal, al aislamiento social, ausentismo escolar, lo que le produce problemas y alteraciones emocionales que deben ser abordadas (Grau, 2005).

El segundo criterio expuesto aborda los efectos de los cambios físicos, cognitivos y emocionales en el aprendizaje, ante esto las informantes reconocen que esta triada de factores sí inciden en el proceso de aprendizaje, sin embargo, dos de ellas lo asocian principalmente a los aspectos físicos y emocionales, los cuales consideran como barrera en los procesos educativos debido a la incidencia que tienen estos en el estudiante. Respecto al área cognitiva, sólo una de las docentes entrevistadas señala alteraciones visibles vinculadas a la retención y memoria de corto plazo.

La Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO) establece que estos tres factores expuestos serían los principales efectos secundarios producidos en pacientes que reciben un tratamiento medicamentoso oncológico, estando asociados a dolores y debilidad física, cansancio, alteraciones emocionales y cambios cognitivos o disfunción cognitiva (2017). Todos estos efectos se van presentando como barreras de aprendizaje para el estudiante, debido a que sus capacidades físicas y mentales se ven intervenidas por la aplicación del tratamiento medicamentoso oncológico, en donde la presencia del dolor, cansancio, depresión, angustia, entre otros, van imposibilitando al paciente-estudiante de ser partícipe de procesos educativos de manera óptima.

En lo referido a las alteraciones a nivel cognitivo estas no son reconocidas en su mayoría por las entrevistadas, sin embargo, existe evidencia de este efecto en pacientes con tratamiento medicamentoso oncológico. Respecto a esto, se reconoce el “efecto del quimiocerebro” que según La Sociedad Americana Contra el Cáncer (2020) es un deterioro cognitivo que se presenta derivado de la aplicación de tratamientos médicos oncológicos, presentando alteraciones en la memoria, atención, concentración, entre otros. Estas alteraciones pueden aparecer durante el proceso de tratamiento, así como también posterior a la finalización de tratamiento

medicamentoso oncológico, trayendo consigo consecuencias en la adquisición del aprendizaje y realización de acciones cotidianas.

En el caso de tumores cerebrales las consecuencias a nivel neurológico son más evidentes, los autores Hernández, M & Pastor, N. (2020) mencionan que “Los tumores intracraneales pueden provocar por sí mismos secuelas neurológicas, por edema e incremento de la presión intracraneal, causando disminución de la atención y de la memoria”(pág.28), en donde la ubicación del tumor además de la radiación agravan las consecuencias, de esta forma, estos autores respaldan la respuesta entregada por una de las informantes.

En el criterio correspondiente a las estrategias para identificar NEE a partir de los cambios físicos, emocionales y cognitivos, las docentes informantes señalan que no utilizan un instrumento evaluativo formal para el reconocimiento de NEE, sin embargo, afirman realizar evaluaciones diagnósticas que les permiten reconocer habilidades y debilidades del o la estudiante, o evalúan los progresos mediante la dinámica relacional docente-estudiante la cual les permite ir observando y evaluando el proceso. Se comprende de acuerdo a esto, que cada proceso en este contexto es distinto y que las estrategias a aplicar también deben serlo en congruencia a las necesidades de cada estudiante.

El Reglamento Interno Aula Hospitalaria (Superintendencia de Educación, 2019-2020) establece que todos y todas las estudiantes, como un derecho, deben recibir una atención y educación adecuada, oportuna e inclusiva, donde independiente de sus condiciones y circunstancias alcancen objetivos generales y estándares definidos por ley. Por lo tanto, las docentes al concebir los procesos educativos diversos dependiendo del caso, generan las estrategias didácticas en concordancia a las necesidades e intereses del o la estudiante de acuerdo a las bases MINEDUC, reconociendo las necesidades educativas especiales a través de la dinámica relacional o la aplicación evaluaciones diagnósticas.

Respecto a las estrategias ejecutadas para atender las NEE, las docentes coinciden en que cada planificación se realiza en base al contexto y realidad del estudiante, siendo esencial que esta planificación se realice colaborativamente entre docentes, abarcando y reconociendo así todos los apoyos que precisa el estudiante. Toda necesidad educativa especial o barrera de aprendizaje debe ser atendida de manera oportuna por los y las docentes a través de estrategias didácticas pertinentes para aquello. En el contexto de estudiantes con diagnóstico oncológico, se tiene en consideración que este se encuentra en un proceso de diversos cambios físicos, cognitivos y

emocionales derivados de la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico, siendo común encontrar dificultades “(...) en la atención, memoria y razonamiento lógico matemático así como hiperactividad, distracción, impulsividad, dificultad para concentrarse, completar trabajos o seguir pautas, déficit en la organización y la secuencia de tareas” (Medín, G. & Méndez, T. 2017, pág. 17). En base a estas dificultades se hace necesario que los docentes de Educación Hospitalaria se encuentren al pendiente de las necesidades educativas que va presentando el estudiante durante el proceso de enfermedad, interviniendo de manera oportuna, teniendo en consideración que posteriormente el estudiante debe reintegrarse a la escuela regular cumpliendo con los objetivos y habilidades necesarios establecidos curricularmente.

Acercas de la implementación de la estrategia, las entrevistadas coinciden en que la modalidad de enseñanza es crucial al momento de planificar y realizar las adecuaciones curriculares, de manera que sea adecuada al estudiante y a su estado de salud.

En congruencia a lo que establecen las informantes, lo esencial es buscar un aprendizaje significativo donde el o la docente despierte el interés de sus estudiantes en base a las necesidades, gustos y características de este (Jiménez y Robles, 2016). Por lo tanto, se comprende que, en cada modalidad de enseñanza, las necesidades y características estudiantiles son diferentes, por lo que se deben definir estrategias acordes a cada contexto, ya sea sala-cama, en aula o domiciliario, teniendo siempre presente las habilidades y debilidades del estudiante, necesidades de enseñanza, intereses, entre otros.

Finalmente, en el criterio de la efectividad de la implementación de la estrategia en el proceso educativo, resultan efectivas debido a su carácter individualizado. Mediante el relato, la escuela hospitalaria se entiende como un espacio flexible y atento a las NEE, en el cual se identifican, comprenden las necesidades y se trabaja en base a ellas, al interés del o la estudiante y de las características personales de cada uno/a.

Las docentes, por tanto, coinciden en la identificación de una baja en el rendimiento académico debido a múltiples factores, sin embargo, también son coincidentes en que, debido al correcto abordaje desde una adecuada planificación y compromiso docente, logran abarcar y mantener un buen rendimiento escolar.

Es importante destacar que las escuelas hospitalarias imparten acciones pedagógicas orientadas bajo los planes y programas de la educación regular. Sin embargo, se comprende que en este contexto se trata de estudiantes que poseen necesidades educativas especiales correspondientes

a la Educación Especial (CEDAUH, 2010), ya que Educación Hospitalaria se acoge al currículum nacional, la forma de verificar la efectividad del proceso educativo está basado en el cumplimiento de objetivos y adquisición de habilidades necesarias para la reintegración a la escuela regular.

## **Capítulo VI: Conclusiones y Proyecciones del Estudio**

En este capítulo final, se determinan las conclusiones del estudio de acuerdo a toda la información recopilada, la cual corresponde, por una parte, a lo establecido por las informantes a través de su experiencia y conocimiento; y por otra parte, lo concerniente a lo recopilado en el Marco Teórico. Posteriormente, damos a conocer las proyecciones que visualizamos para estudio, de manera que se pueda seguir abordando esta temática en distintos ámbitos.

### **Conclusiones**

A partir de la información recopilada a través de las informantes y el posterior análisis realizado mediante criterios previamente establecidos, se concluye lo siguiente:

Del primer objetivo de la investigación, correspondiente a identificar las acciones de reconocimiento aplicadas por los y las docentes de Educación Hospitalaria para la identificación de necesidades educativas especiales de estudiantes que reciben un tratamiento medicamentoso oncológico, se concluye que no existe una evaluación específica para el proceso de identificación de NEE, y tampoco son aplicadas pruebas estandarizadas para la identificación de estos mismos. En algunos contextos se aplican evaluaciones diagnósticas para reconocer las habilidades y debilidades del estudiante, estas evaluaciones generalmente se aplican en el momento en el que ingresa el estudiante, lo que permite ejecutar un plan de acción oportuno para la atención de NEE. La evaluación del progreso del alumno o alumna, es realizada a través de la dinámica relacional del docente-estudiante, donde se visualiza la mejora o baja de su rendimiento a través de la observación y las actividades aplicadas.

Ahora bien, acerca de los cambios que produce el tratamiento medicamentoso oncológico y que pueden derivar en dificultades en el aprendizaje, se constata en el aspecto físico que se presentan cambios evidentes como la caída del cabello, las alteraciones en el peso y en el agotamiento que se manifiesta corporalmente. Estos aspectos se visualizan como un efecto común producido por los tratamientos medicamentosos oncológicos.

En el aspecto cognitivo, se establece que efectivamente se presentan cambios en este nivel, en capacidades necesarias para el aprendizaje, tales como la memoria a corto y largo plazo, la

retención, la atención, velocidad de procesamiento, entre otras, dificultando procesos de adquisición de aprendizaje. Sin embargo, comúnmente se tiende a limitar la asociación de los cambios cognitivos a casos de tumores cerebrales, debido a la ubicación en el cuerpo y radiación en esta área, produciendo consecuencias cognitivas debido a lo invasivo de este tipo de tumores y la radiación directa en este lugar.

A pesar de lo expuesto, y de acuerdo a la revisión teórica a lo largo de la investigación, la información obtenida es concluyente respecto a que el área cognitiva se muestra alterada por procesos de aplicación de tratamientos medicamentosos oncológicos, tales como la quimioterapia y radioterapia, independiente del tipo de cáncer, ya que estos procedimientos alteran a la persona de manera integral.

En efecto, los tumores cerebrales y sus respectivos tratamientos producen secuelas a nivel cognitivo, debido a las características y a la ubicación del tumor, donde los efectos del tratamiento se dirigen directamente a esa localidad del cuerpo humano donde se desarrolla el área cognitiva. Sin embargo, este tipo de cáncer no es el único que conlleva estos efectos secundarios, ya que cualquier cuerpo intervenido biológicamente a través de un tratamiento medicamentoso oncológico puede presentar alteraciones cognitivas, las cuales se presentan como dificultades de aprendizaje, alterando funciones ejecutivas claves a la hora de aprender, tales como la atención, la memoria, la capacidad viso-espacial, entre otros que afectan intelectualmente al estudiante.

En este subcriterio se advierte que, debido a la carencia de información, no es reconocida a fondo esta alteración cognitiva que subyace de la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico por parte de las participantes de la investigación, quienes asocian en su mayoría la disfunción cognitiva únicamente a las características del cáncer y no al efecto del tratamiento medicamentoso oncológico en funciones esenciales para el aprendizaje. Por esta razón, en este contexto se contempla esencial que los y las docentes de Educación Hospitalaria deben poseer profundo conocimiento acerca de los tipos de tratamiento y sus consecuencias en los pacientes-estudiantes, para comprender los efectos que sus tratamientos oncológicos medicamentosos pueden ocasionar en sus cuerpos, y de esta manera lograr abordar eficazmente sus necesidades. En lo respectivo a los cambios emocionales, se reconoce una evidente alteración de su emocionalidad a consecuencia de la aplicación de un tratamiento medicamentoso oncológico,

tales como la desmotivación, cambios repentinos de ánimo, negativa percepción de sí mismos e incertidumbre sobre el futuro debido a la situación de enfermedad y hospitalización.

Esta esta tríada de factores, efectivamente ocasiona efectos en los procesos de aprendizaje del estudiante, debido a que afecta de manera integral su vida, así como también sus procesos educativos. En base a la recogida de datos, se asocian alteraciones en el aprendizaje principalmente por efectos físicos y emocionales. Sin embargo, determinamos que los cambios físicos, cognitivos y emocionales producidos por la aplicación del tratamiento medicamentoso oncológico causan alteraciones en procesos de aprendizaje del paciente-estudiante, ocasionados por la presencia de efectos como el dolor, cansancio, desmotivación, frustración y alteración en habilidades cognitivas necesarias para aprender. Estas consecuencias a nivel físico y mental van dificultando el proceso educativo, presentándose muchas veces como barreras del aprendizaje que derivan en necesidades educativas especiales que deben ser intervenidas por un profesional competente, con la finalidad de que su nivel educativo se mantenga con regularidad.

El segundo objetivo de investigación, consiste en identificar qué estrategias didácticas declaran utilizar profesores de Educación Hospitalaria con estudiantes que ven afectados sus procesos de aprendizaje debido a su tratamiento oncológico medicamentoso y su fundamentación pedagógica para estas acciones.

De acuerdo a lo investigado y analizado, se establece que las estrategias usadas por los y las docentes de Educación Hospitalaria no se reflejan en una manera única de abordar las necesidades educativas especiales de sus estudiantes, más bien, se desarrolla mediante coordinación y trabajo colaborativo un plan de abordaje pedagógico de manera más personalizada con cada estudiante, comprendiendo su realidad, sus necesidades educativas particulares y considerando siempre la modalidad de enseñanza de Educación Hospitalaria en la que se encuentra el niño, niña o joven. De esta forma, se genera una atención oportuna en cada barrera educativa de este contexto, donde es fundamental la profunda comprensión de los cambios que van experimentando los y las estudiantes de manera física, cognitiva y emocional que conllevan sus tratamientos medicamentosos oncológicos para planificar las estrategias adecuadas para cada caso. Por tanto, para la implementación de la estrategia debe estar al tanto de la modalidad educativa en la que se encuentra el paciente-estudiante, ya que se debe respetar ante todo su estado de salud, donde muchas veces este mismo aspecto es un limitante en la

motivación y deseo por continuar su proceso educativo. Por esta razón, la comprensión de los tratamientos medicamentosos oncológicos por parte de los y las docentes, debe significar una planificación eficaz que se encuentre orientada a la adquisición de los aprendizajes significativos a través del trabajo basado en los intereses, habilidades y debilidades de sus estudiantes.

El tercero de los objetivos está centrado en conocer la visión de los y las docentes de Educación Hospitalaria sobre la efectividad de las didácticas aplicadas en sus estudiantes cuyos procesos de aprendizaje se ven afectados por el tratamiento medicamentoso oncológico. Ciertamente, se reconoce la efectividad de las estrategias didácticas llevadas a cabo por el cuerpo docente en Educación Hospitalaria frente a estudiantes que desarrollan NEE a partir de sus tratamientos medicamentosos oncológicos. Conforme al objetivo que orientó este análisis, es sustancial considerar las diversas áreas que implican la efectividad de las estrategias. Principalmente, es fundamental el carácter individualizado que poseen las planificaciones en Educación Hospitalaria y la flexibilidad en los procesos educativos, respetando las realidades personales de los y las estudiantes. Los y las docentes, desde un abordaje integral, identifican y comprenden las necesidades educativas que van surgiendo en el contexto hospitalario, y de acuerdo a esto, van planificando colaborativamente desde distintas ciencias educativas, las estrategias didácticas para cada caso, ya sea en modalidades de enseñanza individual como sala-cama o domiciliaria, o bien en aula, donde en el proceso tienen oportunidad de compartir con sus compañeros y compañeras y de colaborar entre sí. De manera complementaria, es un hecho que se produce bajo muchas causas, una disminución en el rendimiento escolar al entrar a la Educación Hospitalaria, sin embargo, en conformidad a las estrategias docentes, se logran abordar adecuadamente y de esta forma mejorar y mantener un buen rendimiento escolar.

A partir del cumplimiento de los objetivos específicos de investigación, debemos dar respuesta al objetivo general, el cual consiste en comprender las estrategias didácticas utilizadas por los y las docentes de Educación Hospitalaria, al enfrentarse a necesidades educativas especiales de sus estudiantes generadas a partir del tratamiento medicamentoso de oncología que influye en los procesos de aprendizajes. Es decir, buscamos recopilar información fehaciente de las acciones educativas ejecutadas por docentes de Educación Hospitalaria para dar respuesta a este tipo de necesidad educativa que surge producto del tratamiento medicamentoso en niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Frente a lo expuesto, la evidencia empírica demuestra que existe, efectivamente, un cambio a nivel físico, cognitivo y emocional que se deriva de la aplicación de tratamientos medicamentosos oncológicos. Esta afectación biológica tiene como consecuencia la alteración de procesos de aprendizaje, ya que afecta funciones ejecutivas básicas para aprender, tales como la atención, memoria a corto y largo plazo, la comprensión, comunicación, retención, entre otros. Asimismo, se considera que efectos físicos y emocionales son importantes también para un aprendizaje significativo, y en este aspecto, estos tratamientos afectan otras dimensiones de los niños, niñas y adolescentes, como la autoestima, el cansancio, la frustración, la incertidumbre sobre su futuro, entre otros, que alteran el proceso educativo al tener un efecto negativo en su disposición al aprendizaje.

Mediante los distintos niveles de análisis, concluimos que en el contexto de la Educación Hospitalaria no se aplica un protocolo específico de estrategias didácticas para abordar las NEE que se producen a partir de un tratamiento medicamentoso oncológico. Al contrario, al ser un contexto pequeño, con un universo limitado de docentes y discentes, donde comúnmente el equipo docente conoce a los y las estudiantes, se trabaja de manera colaborativa en las planificaciones, de forma que se aborden individualmente las necesidades que desarrollan los alumnos y alumnas. Esto desarrolla positivamente su proceso educativo, ya que esta forma de acción docente permite a los y las estudiantes mantener sus niveles de rendimiento y poder trabajar, en base a sus fortalezas, sus debilidades. Lo que potencia esta eficacia en las estrategias didácticas, es el carácter flexible e individualizado que caracteriza a la Educación Hospitalaria, donde el o la estudiante aprende a su ritmo, de acuerdo a sus intereses, sus posibilidades de salud y a su modalidad de enseñanza, manteniendo como objetivo educativo que el alumno o alumna logre en un futuro reinsertarse adecuadamente en su escuela de origen.

### **Proyecciones del estudio**

De acuerdo a la investigación realizada, establecemos que el objeto del estudio ha sido clave para visibilizar el trabajo de la Educación Hospitalaria con estudiantes que poseen necesidades educativas especiales derivadas de sus tratamientos medicamentosos oncológicos. Como bien hemos descrito, el campo de la Educación Hospitalaria es un área cuya investigación es

relativamente reciente, y en este marco, el presente estudio propone fortalecer los lineamientos investigativos de la Educación Especial en contextos no regulares de enseñanza y también da a conocer aún más la educación al interior de los hospitales.

De manera complementaria, y con la misma importancia, se propone junto a este estudio, motivar la ampliación del objeto de investigación, incorporando a más actores esenciales de este espacio de enseñanza, como docentes de diversas áreas, apoderados, incluso estudiantes de niveles más avanzados que se eduquen en escuelas hospitalarias o que durante su proceso de enseñanza hayan sido parte de esta modalidad educativa.

A pesar de la conformidad de los resultados de la investigación, creemos que el desarrollo del estudio se vio afectado por las circunstancias sanitarias que afronta el país por Covid-19, considerando que la modalidad online afectó nuestros canales de comunicación, nuestra entrada al escenario, y por lo tanto, el acercamiento concreto al contexto investigado. Debido a las limitaciones de tiempo y la excesiva carga laboral de los docentes en el contexto de la educación virtual, nos vimos en la obligación acotar la cantidad de docentes participantes para la recopilación de datos, ya que en el inicio de la investigación nos propusimos abordar un universo mayor de informantes a entrevistar en comparación a las docentes que efectivamente lograron participar. Por esta razón, visualizamos como escenario ideal, que a futuro estudiantes de las diversas ciencias de la educación se interesen e interioricen por el contexto de la Educación Hospitalaria, de forma tal, que se desarrollen otras temáticas que han sido poco visibilizadas respecto a la enseñanza en los hospitales.

Finalmente, es necesario que, en la formación docente de pregrado de distintas especialidades curriculares, se aborde sobre el contexto de trabajo en la Educación Hospitalaria, dando a conocer este espacio y entregando las herramientas necesarias a docentes de las distintas ciencias educativas, para que sean capaces de planificar estrategias didácticas adecuadas para sus estudiantes hospitalarios y a sus características individuales.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Society of Clinical Oncology [ASCO] (a). (2018). *Qué es la Quimioterapia*. Recuperado el 9 de agosto de 2020 de <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atencion-del-cancer/como-se-trata-el-cancer/quimioterapia/que-es-la-quimioterapia>
- American Society of Clinical Oncology [ASCO] (b). (2018). *Efectos secundarios a largo plazo del tratamiento del cáncer*. Recuperado el 9 de agosto de 2020 de <https://www.cancer.net/es/sobrevivencia/efectos-secundarios-largo-plazo-del-tratamiento-del-cancer>
- Araujo, A. M. et. al. (2004). Tratamiento del dolor en el paciente oncológico. *An. sist. sanit. Navar.* Vol. 27, nº3, pág. 63-75. Recuperado el 3 de noviembre de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272004000600007](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272004000600007)
- Arreola, R. (2013). *Breve historia sobre la Pedagogía Hospitalaria*. Entrada en Blog *Pedagogía Hospitalaria*. Recuperado el 15 de septiembre de: <http://pedagogiahospitalariajalisco.blogspot.com/2013/04/breve-historia-sobre-la-pedagogia.html>
- Asociación Española Contra el Cáncer (s/f). *Tipo de cirugía para operar un cáncer*. Recuperado el 15 de octubre de 2020 de: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/cirugia/tipos-cirugia>
- Azuaje, L & Gónzales, M. (2018). Reflexiones sobre la epistemología, axiología y ontología de la investigación docente. *Revista Arbitrada del Centro de Investigación y Estudios Generales*. Nº33, pág. 251-259. Recuperado el 30 de marzo de 2021 de [http://www.grupocieg.org/archivos\\_revista/Ed.%2033%20\(251-259\)-Azuaje%20Leomary-Gonzalez%20Marbelis\\_articulo\\_id403.pdf](http://www.grupocieg.org/archivos_revista/Ed.%2033%20(251-259)-Azuaje%20Leomary-Gonzalez%20Marbelis_articulo_id403.pdf)
- Bausela, E. (2014). Funciones ejecutivas: nociones del desarrollo desde una perspectiva neuropsicológica. *ACCIÓN PSICOLÓGICA*, vol. 11, nº 1, pág. 21-34. Recuperado el 9 de agosto de 2020 de [http://scielo.isciii.es/pdf/acp/v11n1/03\\_original3.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/acp/v11n1/03_original3.pdf)
- Blasco, A. Caballero, C y Camps, C. (2013). Deterioro Cognitivo Asociado al Tratamiento Oncológico. *Psicobioquímica*. nº2, pág. 26-36. Recuperado el 8 de octubre de: [http://www.psicobioquimica.org/documentos/revistas/cancer\\_depresion/001/03.pdf](http://www.psicobioquimica.org/documentos/revistas/cancer_depresion/001/03.pdf)
- Blasco, A y Caballero, C. (2019). *Toxicidad de los tratamientos oncológicos*.

Recuperado el 16 de octubre de 2020 de <https://seom.org/115.informacion-al-publico-guia-de-tratamientos/efectos-secundarios-d-la-quimioterapia>

- Bustos,C, Cornejo,R. (2014). Sentidos del trabajo en docentes de aulas hospitalarias: las emociones y el presente como pilares del proceso de trabajo. *Psicoperspectivas individuo y sociedad*. Vol 14, n° 2, pág.186-197.
- CEDAUH. (2010). *Una radiografía de la Pedagogía Hospitalaria en Chile: Definición, Formación Docente, Políticas y Ámbitos de Intervención*. CEDAUH: Chile.
- Covarrubias, E. & Muñoz, J. (2010). *Percepción del nivel de fatiga relacionada al cáncer y funcionalidad en pacientes oncológicos con tumores sólidos sometidos a quimioterapia en la Fundación Arturo López Pérez*. Tesis de pregrado publicada para optar al grado de Licenciado en Kinesiología. Universidad de Chile. Facultad de Medicina. Escuela de Kinesiología. Recuperado el 21 de octubre de 2020 de <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/117189/tesis%20entrega.pdf?sequenc>
- Decreto N°375. (1999). *Modifica Decreto Supremo de Educación N°8.144 de 1980*. Ministerio de Educación. Biblioteca del Congreso Nacional. Santiago de Chile.
- Decreto N°374. (2000). *Complementa decreto n°1, de 1999*. Ministerio de Educación. Biblioteca del Congreso Nacional. Santiago de Chile.
- Decreto N°170. (2010). *Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para Educación Especial*. Ministerio de Educación. Biblioteca del Congreso Nacional. Santiago de Chile.
- Decreto N°83. (2015). *Diversificación de la enseñanza. Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica*. División de Educación General Unidad de Currículum. Ministerio de Educación. Santiago de Chile.
- Díaz, D., Martínez, M., Rezendis, Y., & Martínez, M. (2018). Evaluación del Programa de Atención Psicológica en Pacientes Oncológicos durante el Tratamiento Farmacológico de Quimioterapia. *Revista de la Asociación Latinoamericana para la Formación y Enseñanza de la Psicología*. Vol.6, n°16. Recuperado el 9 de agosto de 2020 de <http://integracion-academica.org/26-volumen-6-numero-16-2018/193-evaluacion-del-programa-de-atencion-psicologica-en-pacientes-oncologicos-durante->

el-tratamiento-farmacologico-de-quimioterapia

- Díaz, T. (2018). *Educación Hospitalaria*. Programa de estudios Educación Diferencial, Especialidad Problemas de Aprendizaje. Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Santiago de Chile.
- Dickerman, J. (2007). Efectos tardíos del tratamiento del cáncer infantil. *Pediatrics*. Vol. 63, n°3, pág. 145-157. Recuperado el 26 de octubre de 2020 de <https://www.elsevier.es/es-revista-pediatrics-10-articulo-efectos-tardios-del-tratamiento-del-13112667>
- Durán, A. (2017). *Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria*. Tesis Doctoral. Departamento de teoría e Historia de la Educación y Pedagogía Social. Universidad de Sevilla, España. Depósito de investigación de la Universidad de Sevilla.
- Elige Educar. (2018). *La Educación Hospitalaria está en busca de más recursos, especializaciones y reconocimiento*. Recuperado el 9 de agosto de 2020 de <https://eligeeducar.cl/la-educacion-hospitalaria-esta-busca-mas-recursos-especializaciones-reconocimiento>.
- Fernández. C, Orrego. J, Zamora, M. (2018). *Los docentes hospitalarios: Características personales al servicio de la pedagogía*. Tesis de grado no publicada de Pedagogía en Educación Básica. Facultad de Filosofía y Educación. Escuela de Pedagogía. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Viña del Mar, Chile. Recuperado el 07 de octubre de 2020 de [http://opac.pucv.cl/pucv\\_txt/txt-6000/UCC6059\\_01.pdf](http://opac.pucv.cl/pucv_txt/txt-6000/UCC6059_01.pdf)
- Ferraz, J, Pérez, M. (2019). Nueva visión de las clasificaciones de las necesidades educativas especiales. *VIII Jornada Científica de la SOCECS: Edumed Holguín 2019*. (1-14). Sociedad Cubana de Educadores en Ciencias de la Salud de Holguín. Cuba. Recuperado en octubre de 2020 de <http://edumedholguin2019.sld.cu/index.php/2019/2019/paper/viewFile/252/169>
- Fundación Nuestros Hijos (s.f). *Proyecto Pedagógico Colegios Hospitalarios FNH*. Santiago, Chile. Recuperado el 6 de octubre de 2020: <https://www.fs.mineduc.cl/Archivos/infoescuelas/documentos/25210/ProyectoEducativo25210.pdf>

- García-Barrera. (2017). Las necesidades educativas especiales: Un lastre conceptual para la educación inclusiva en España. *Ensayo: Evaluación y Políticas Públicas en Educación*. Vol. 25, n°96, pág. 721-742. Rio de Janeiro. Brasil. Recuperado el 5 de abril de 2021 de: <https://www.scielo.br/pdf/ensaio/v25n96/1809-4465-ensaio-S0104-40362017002500809.pdf>
- Gómez, E. (2011). *El modelo interpretativo tercer semestre*. Recuperado el 15 de enero de 2021 de <http://ejemetupnle94.blogspot.com/2011/10/el-modelo-interpretativo-tercer.html>
- Grau, C. (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Editorial Aljibe. Málaga.
- Grau, C. (2005). La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos con cáncer. *Revista Bordón*. Vol. 57, n°1, pág. 47-58.
- Gómez-Cruz, M. (2011). Déficits Neuropsicológicos Asociados a alteraciones cerebrales secundarias a tratamientos oncológicos. *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 8, n°2-3, pág. 215-229. Recuperado el 10 de octubre de 2020: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3809830>
- González, D. (2013). Funciones ejecutivas y educación. *Revista Argentina de Neuropsicología*, 23, pág. 11-34.
- Hernández, M & Pastor, N. (2020). Afectación neuropsicológica como secuela del tratamiento oncológico. *Rev. Pediatr. Aten Primaria*. Vol. 22, pág. 27-30. Recuperado el 11 de octubre de 2020 de <http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v22n85/1139-7632-pap-22-85-e27.pdf>
- HOPE Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (s.f). *Quienes somos*. Recuperado el 11 octubre de 2020: <https://www.hospitalteachers.eu/who>
- Hospital Clínico Universidad de Chile. (2019). *Oncología*. Recuperado el 9 de agosto de 2020 de: <https://www.redclinica.cl/plantilla/especialidades/oncologia/radioterapia.aspx>
- Instituto Nacional del Cáncer (s/f). *Tratamiento del cáncer*. Recuperado el 14 de octubre de 2020 de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento>
- Instituto Nacional del Cáncer (2019). *Radioterapia para tratar el cáncer*. Recuperado el 13 de octubre de 2020 de

[https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/radioterapia#:~:text=Terapia%20de%20radiaci%C3%B3n%20\(tambi%C3%A9n%20llamada,dientes%20o%20de%20huesos%20fracturados.](https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/radioterapia#:~:text=Terapia%20de%20radiaci%C3%B3n%20(tambi%C3%A9n%20llamada,dientes%20o%20de%20huesos%20fracturados.)

- Jiménez, A & Robles, F. (2016). Las estrategias didácticas y su papel en el desarrollo del proceso de enseñanza aprendizaje. *Revista EDUCATECONCIENCIA*. Vol. 9, n°10, pág. 106-113.
- Kanwar, V. (2020). *Explicamos los tratamientos pediátricos comunes contra el cáncer*. Healthy Children. Recuperado el 23 de septiembre de 2020 de <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/Cancer-Therapies.aspx>
- Korzeniowski, C. (2018). Las funciones ejecutivas en el estudiante: su comprensión e implementación desde el salón de clases. *RES° 56 CGES-18, DGE*. Mendoza. Recuperado el 21 de septiembre de 2020 de [http://www.mendoza.edu.ar/wp-content/uploads/2016/05/Las-funciones-ejecutivas-del-estudiante\\_-Dra.-Celina-Korzeniowski-2018\\_FINAL.pdf](http://www.mendoza.edu.ar/wp-content/uploads/2016/05/Las-funciones-ejecutivas-del-estudiante_-Dra.-Celina-Korzeniowski-2018_FINAL.pdf).
- Luque, D. (2003). Trastornos del desarrollo, discapacidad y necesidades educativas especiales: elementos psicoeducativos. *Revista Iberoamericana de Educación*. Universidad de Málaga, España. Recuperado el 14 de octubre de 2020 de <https://rieoei.org/historico/deloslectores/372Luque.PDF>
- Leukemia & Lymphoma Society (2016). *Información sobre la fatiga relacionada al cáncer*. Recuperado el 22 de agosto de 2020 de [https://www.lls.org/sites/default/files/file\\_assets/FS3S\\_Span\\_Cancer%20Related\\_Fatigue\\_Facts\\_2\\_17\\_FINAL.pdf](https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/FS3S_Span_Cancer%20Related_Fatigue_Facts_2_17_FINAL.pdf)
- Ley 13/1982. (1982). Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). España.
- Ley N°19.284. (1994). *Ley de Integración Social de la Personas con Discapacidad*. Ministerio de Planificación y Cooperación. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley N° 20.370. (2009) *Establece La Ley General De Educación*. Ministerio de Educación. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley N° 20.422. (2010). *Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social para Personas con Discapacidad*. Ministerio de Planificación. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

- López, S, Cruzado, J & Feliu, J (2012). Daños Neuropsicológicos Asociados a los Tratamientos Quimioterapéuticos: Una Propuesta de Evaluación. *Clínica y Salud*. Vol. 23, n°1, pág. 3- 24. Universidad Complutense de Madrid. Recuperado el 15 de Marzo de 2021 de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-52742012000100001](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742012000100001).
- Medín, G & Méndez, T. (2007). *La escolaridad del niño con enfermedad oncológica*. Fundación Natalí Dafne Flexer. Buenos Aires, Argentina: Fundación Lúminis.
- Mendoza, M. (s.f) “La familia, una base sólida en el proceso educativo en las aulas hospitalarias”. *Revista Educación*. pág. 25-34. UNIFÉ. Recuperado el 18 de octubre de 2020 de <http://revistas.unife.edu.pe/index.php/educacion/article/view/1166/1111>.
- Muelas, R. (2020). Repercusión de la radioterapia sobre la situación nutricional del paciente oncogeriátrico. ¿Puede el oncólogo radioterápico minimizar el impacto de la radioterapia sobre el estado nutricional del enfermo mayor? *Nutrición Hospitalaria*. Vol. 7, n°1, pág. 31-37. Recuperado el 29 de agosto de 2020: <http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v37nspe1/1699-5198-nh-37-nspe1-00031.pdf>
- Ordinario N°702. (2000). *Envía Orientaciones Técnico Administrativas para las Escuelas y Aulas Hospitalarias*. Ministerio de Educación. Santiago de Chile.
- Ordinario N°1186. (2009). *Clarifica Situación de Escuelas y Aulas Hospitalarias*. Ministerio de Educación. Santiago de Chile.
- Ordinario N° 206. (2012). *Informa sobre atención escolar de alumnos, en reposo médico domiciliario*. Ministerio de Educación. Santiago de Chile.
- Ordinario N°102. (2018). *Orientaciones sobre la atención de estudiantes de Educación Media en Escuelas y Aulas Hospitalarias*. Ministerio de Educación. Subsecretaría de Educación. Santiago de Chile.
- Ordinario N° 1228. (2018). *Envía orientaciones técnico administrativas para escuelas y aulas hospitalarias*. Ministerio de Educación. Santiago de Chile.
- Organización de las Naciones Unidas. (1948). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. París.
- Organización Mundial de la Salud. (1996). *Alivio del dolor en el Cáncer*. Ginebra, 2° edición. Recuperado el 20 de octubre de 2020 de <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41854/9243544829.pdf?sequence=1&>

isAllowed=y

- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Temas de salud: Cáncer*. Recuperado el 8 de Agosto de 2020 de <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
- Osorio, Peña y Polanco. (2017) *El Impacto Psicológico del Cáncer*. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Recuperado el 3 de enero de 2021: <http://www.aminor.sld.cu/index.php/2017/08/02/el-impacto-psicologico-del-cancer/#more-606>
- PINDA. (s/f). *Cáncer en Chile*. Recuperado el 02 de marzo de 2021 del Sitio web: <https://www.pindachile.cl/estadisticas/>
- Pontificia Universidad Católica. (s.f) *.Escuela Hospitalaria Monseñor Juan Francisco Fresno*. Pontificia Universidad Católica de Chile. Recuperado el 30 de septiembre de 2020 de <http://www.fs.mineduc.cl/Archivos/infoescuelas/documentos/26036/ProyectoEducativo26036.pdf>
- Parra, C. (2011). Educación inclusiva: un modelo de diversidad humana. *Revista Educación y Desarrollo Social*. Vol. 5, n°1, pág. 139-150.
- Portillas, M. Rojas, A y Hernández, I. (2014). Investigación cualitativa: Una reflexión educativa desde la educación como hecho social. *Docencia, Investigación e Innovación*. Vol. 3, n°2, pág. 86-100.
- Resolución Exenta N° 1186. (1995). *Aprueba Norma General Administrativa N°4, sobre Derechos del Niño Hospitalizado*. Ministerio de Salud. Santiago de Chile.
- Roa, E. (2008). *Pedagogía Hospitalaria Chile – España – Centro América*. Universidad Complutense. Madrid. España. Recuperado el 29 de septiembre de 2020 de <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/103/chilespanhacentroamerica.pdf>
- Sanz, A., Barcia, A., & Olivares, C. (2011). Aspectos Neuropsicológicos en Pacientes Diagnosticados de Tumores Cerebrales. *Clínica y Salud*. Vol.22, n°2, pág. 139-155. Recuperado el 9 de agosto de 2020 de <http://www.redalyc.org/pdf/1806/180621194004.pdf>
- Sociedad Americana Contra El Cáncer. (2015). *Tipos comunes de tratamientos para el cáncer*. Recuperado el 9 de agosto de 2020 de: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/como-comprender-su-diagnostico/después-del->

diagnostico/tratamientos-comunes-contra-el-cancer.html

- Sociedad Americana Contra El Cáncer. (2020). *Efecto del Quimiocerebro*. Recuperado el 9 de Agosto de 2020 de <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/9263.00.pdf>
- Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO). (2017). *Efectos secundarios de la quimioterapia*. Recuperado el 16 de Octubre de 2020 de <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/quimioterapia/efectos-secundarios-de-la-quimioterapia>
- Stake, R. (1999). *Investigación con Estudios de Casos* (2° ed). Madrid: Ediciones Morata. Recuperado el 28 de diciembre de 2020 de <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Investigacion-con-estudios-de-caso.pdf>
- Stimulus. (2019). *Qué son las funciones ejecutivas y qué trastornos se relacionan con ellas*. Recuperado el 9 de Agosto de 2020 de <https://stimuluspro.com/blog/que-son-las-funciones-ejecutivas-y-que-trastornos-se-relacionan-con-ellas>
- UNICEF. (1989). *Convención sobre los Derechos del niño*. Recuperado el 9 de agosto de 2020 de <https://www.unicef.org/chile/>
- Universidad Estatal a Distancia (UNED). (2013). *¿Qué son las estrategias de aprendizaje?* CEDED. Recuperado el 20 de noviembre de: <https://www.uned.ac.cr/academica/images/ceced/docs/Estaticos/contenidos.pdf>

## **ANEXOS**

1.

## Transcripción Entrevista N°1.

Entrevistada: E

Entrevistadora 1: P2.

Entrevistadora 2: P3.

P2: ¿Se escucha?

E: Perfecto.

P2: Genial. Bueno, muchas gracias por estar participando con nosotras, es una muy buena oportunidad. Bueno como sabe, nos encontramos realizando nuestra memoria de título y estamos en el periodo de aplicar los métodos de recopilación de datos, vamos a proceder a hacerle una entrevista que está vinculada a todo lo que es el aula hospitalaria.

E: Bien.

P2: Nuestro propósito con la tesis es, para contextualizar un poquito, es saber que estrategias usan los docentes de hospitalaria cuando en sus estudiantes se encuentran NEE derivadas de un tratamiento medicamentoso oncológico, así que todas las preguntas van a estar vinculadas a nuestro objetivo de investigación.

E: Bueno, yo voy a intentar ayudarles en lo que pueda, porque yo fui mucho tiempo directora de escuela hospitalaria y hace mucho rato que no hago clases en niños enfermos oncológicos. En este momento estoy abocada en niños de salud mental y enfermedades en general, pero sí tengo recuerdos y conocimiento de años (Ríe), entonces espero que eso les pueda servir. Yo en realidad tengo toda la disponibilidad en ayudarles porque veo que no hay mucha respuesta por ninguna parte y quiero que ustedes comprendan si hay algún momento en que estoy como dudando un poco en mi respuesta, y de todas maneras si yo veo que hay cosas que realmente no las estoy dominando de acuerdo a los intereses de ustedes, yo voy a hablar después con algunas de mis colegas que sí están trabajando con niños oncológicos para poder consultar las dudas que nos puedan quedar después de esta entrevista ¿Les parece? que sería como la única forma en que podría ayudarles un poquito más ¿Puede ser?.

P3: Sí profesora, muchas gracias. Agradecemos inmensamente su colaboración en nuestra investigación. Nosotras estamos recién comenzando el proceso de recopilación de información y ha sido un poco complicado el contacto con docentes de educación hospitalaria debido al periodo en el que nos encontramos.

E: Si aparte, si aparte que en este periodo están todas las profes vueltas locas poniendo notas, haciendo informes, entonces tampoco fue un periodo tan relajado para la persona que necesita tener su tiempo disponible, para otro tipo de actividades académicas.

P2: Sí, bueno. Yo no sé si usted le llegó ya el consentimiento informado.

P3: Sí, lo tiene.

E: Lo tengo.

P2: Bueno entonces no tiene ningún problema con que podamos grabar.

E: No.

P2: Ya genial, muchas gracias.

E: No, porque me dijeron que no lo van a poner en la tele.

P3: No, no podemos hacer eso.

E: Sí, todo lo que sea por ayudarles no hay problema.

P2: Genial, bueno ya nos contó un poquito entonces que usted estaba participando ahí siendo directora muchos años de un colegio, eh y nos gustaría saber también ¿Qué formación de

base tiene usted y cuánto tiempo tiene de experiencia también en la educación hospitalaria y cuánto tiempo ha trabajado en el contexto oncológico?

E: Llevo 24 años en escuela hospitalaria, formé la primera escuela hospitalaria en el Hospital Sótero del Río, fue una escuela piloto, eh que cuando aún no existían las escuelas hospitalarias como tal con subvención y con cosas por el estilo que ahora sí existen. O sea todo eso se logró mediante todo este trabajo que se hizo en conjunto con el Ministerio de Educación, el Ministerio de Salud y eh la verdad es que yo pertenecía al PINDA en ese momento. El PINDA es el programa infantil de drogas antineoplásicas de oncología que con ellos me avale bastante para poder desarrollar el plan piloto de escuelas hospitalarias en Santiago, y entonces el PINDA fue el que me dio como los contactos para poder ir al Ministerio de salud, perdón de salud a educación. Entonces he estado en muchos congresos, he tenido hartas actividades, muchas actividades a lo largo de todos estos años y ahora último ya estoy dedica a más a tener un poco más de trabajo, de atención, pero no en aula, sino que más bien individuales. Yo voy al Hospital Sótero del Río que tiene muchos pisos, piso por piso viendo las diferentes unidades y atendiendo a los niños que están hospitalizados porque el proyecto de escuela hospitalaria partió siendo oncológico como experiencia y después cuando el Ministerio de educación (...) Yo partí en el 97 y en el 99 el Ministerio de Educación reconoció el programa como para hacer escuelas hospitalarias a lo largo del país, a lo largo de otros hospitales pediátricos, ya adscritos al programa PINDA. Entonces sucede que después de que fue reconocido por el Ministerio, entonces el Ministerio avaló las escuelas, e incluyendo a niños crónicos también, grandes quemados, oncológicos que fue lo que partió y también la modalidad ahora de cama a cama que se llama, que cuando yo voy a la sala del niño que está enfermo lo atiendo, ya sea oncológico, quemado o politraumatizado u operado, la patología ya no importa como era antes. Ahora yo sé que a ustedes les interesa la parte del niño oncológico, entonces para allá vamos.

P2: Bueno y ¿Cuál es su formación base?

E: Perdón, profesora básica, profesora de educación general básica con diplomados y cursos y cuanta cosa hay, imagínense ya llevo más de 40 y tantos años en la profesión entonces al final uno tiene una formación anexa, pero de magnitudes.

P3: Sí me imagino, además ya practicando la profesión uno debe desenvolverse en muchas áreas y de distintas formas.

E: Sí, exactamente, claro, pero soy profesora básica.

P3: Bien, genial.

E: Y normalista, fui el último año de la normalista.

P2: Y veinticinco años está ahí.

P3: Ya, vamos a pasar a la primera pregunta.

P2: Usted nos decía que llevaba 25 años, que desde los 25 años siempre ha estado en el área oncológica.

E: Yo llevo 24 años en escuela hospitalaria y partí en el área oncológica y sigo en escuela hospitalaria, no necesariamente oncológica, pero si en el Sótero del Río hay niños oncológicos, pero yo por ejemplo soy directora de la escuela Eloísa Díaz del hospital de la Florida donde no hay oncología, hay mucho niño con parálisis cerebral que son atendidos a domicilio.

P3: Ya, vamos a pasar ahora a la primera pregunta, para empezar de lleno con lo que acontece a nuestra investigación, para no alargarnos tanto.

E: Sí, yo creo que por ahí va la cosa.

P3: Primera pregunta dice ¿Qué cambios se evidencian a nivel físico y cognitivo en un estudiante que mantiene un tratamiento medicamentoso oncológico?, ¿Cómo cree usted que estos cambios a nivel físico o cognitivo afectan el proceso de aprendizaje del o la estudiante?

E: Mira eh, físico son evidentes, la pérdida del cabello, el desánimo, hay ciertas drogas en un comienzo que son corticoides que ayudan a otro tipo de drogas que los hacen hincharse demasiado porque comen y comen y pueden comerse cinco pollo en el día y todavía quedan

con hambre, y ese es efecto del corticoides, entonces ellos se hinchan, se deshinchán, se ponen delgados, cae su pelo en las cejas, todo lo que es cabello que digamos lo pierde y es la mayor, diría yo característica de un niño oncológico a menos que tenga una, por ejemplo si pierde el brazo, si tiene una amputación, pero esas serían las secuelas de un tratamiento de acuerdo a donde haya sido su cáncer, de qué forma se haya podido hacer un diagnóstico previo precoz, o si hay un diagnóstico un poco tardío, a veces pierden sus extremidades o algún sector del ojo, entonces el niño oncológico es un niño con bastante bastante riesgo de tener un menosprecio por sí mismo después de tener todos estos cambios físicos que tiene. Intelectualmente no se ha sabido de ninguna droga de forma fehaciente que afecte el intelecto del niño, pero si afecta el estado de ánimo, la irritabilidad, entonces el niño puede que sea muy inteligente, mantenga su intelecto, pero debido a estas cosas que van anexas por las drogas, pierden interés en aprender, pierden como las ganas de aprender, están sumidos en todo su tratamiento que es bastante fuerte para ellos, entonces lo que sí se sabe qué hace perder un poco el intelecto es cuando hay un tumor cerebral y es irradiado, la radiación es lo que sí hace que quede un poco disminuido el coeficiente intelectual del niño.

P3: Entonces como usted nos dice, sería el factor emocional el cual iría afectando los procesos de aprendizaje que se llevan a cabo en el contexto hospitalario.

E: Claro, efectivamente el factor emocional, el dolor físico, todo lo que conlleva una quimioterapia que es muy fuerte, afortunadamente cada vez hay remedios que alivian un poco las náuseas, los vómitos, además los niños, a ver, los padres se convierten en unos padres sobreprotectores y en el minuto en el que ellos están enfermos ya la parte educacional pasa a segundo, tercero y cuarto lugar. Para los padres lo más importante en verdad es solucionar el tema salud en ese momento, entonces qué pasa con las escuelas hospitalarias que si bien es cierto es una ventaja de que existan, pero no es una ventaja para que el padre diga fantástico, que bueno que tengo escuela, sino que sin el niño quiere va, si el niño no quiere no va, a pesar de que la Ley Chilena dice que el padre debe obligar al niño a asistir a una escuela, pero en estas condiciones no se obliga.

P3: Claro, en estos casos los padres dejan de lado la educación, priorizando obviamente la vida y la pronta recuperación de sus hijos.

E: (asiente) Exactamente, exactamente. Entonces sobre todo los dos primeros meses del diagnóstico es un impacto importante para el padre, para los padres, la familia y el niño, después de esos dos meses más menos. Qué es lo que se ha visto en estudios y cosas, el niño, ya como el tercer mes que está ya con un tratamiento oncológico, como empieza a pensar de volver a tener un poco la rutina diaria habitual en él y sus padres también. Una vez que parten en la escuela hospitalaria, después ya no se quieren ir, pero cuesta la partida.

P3: Claro, porque eso implica que el niño dedique además del tiempo de su tratamiento, también a actividades más rutinarias y da miedo cuando están enfermos.

E: Claro y el susto de la mamá a dejarlo, a soltarlo un poquito y el niño a sentirse un poco más sobreprotegido por sus padres, no se quieren mover a una escuela a pesar de que la escuela está dentro de un hospital y de apoco yo creo que se van dando cuenta de que es parte de su recuperación la educación también.

P3: Claro.

E: Porque los vuelve a un campo que ellos conocían a tener compañeros iguales, a no ser un bicho raro, sino que también en la escuela hay niños sin pelo, hay niños con mascarilla hay niños que usan catéter, en fin entonces tiene pares en una escuela hospitalaria, que no los tendría en una escuela regular.

P3: En consideración a lo que nos explica, cómo todos estos factores, como el familiar, emocional y físico se van formando como una barrera para los procesos de aprendizaje. ¿Se puede con todos estos factores desarrollar un aprendizaje significativo? o se vuelve complicado?

E: Yo pienso que, como te digo, eh al inicio es cero posibilidades de poder lograr un aprendizaje significativo. Yo creo que esto se va haciendo paulatino, aparte que las escuelas hospitalarias son escuelas que tienen clases prácticamente personalizadas, son de multinivel, entonces las salas están divididas 1ero y 2do básico por ejemplo, pre kínder y kínder, entonces al final el niño igualmente aprende y yo a lo largo de, yo todo esto lo estoy diciendo a modo personal, mi experiencia me dice que un niño que ingresó con un 5.0 de su escuela regular, se va a ir con un 5.5 o un 6.0 de la nuestra, porque va a poder tener una educación más personalizada, más preocupada de él. Y no es que el niño llegue con un 2.0 y se va a ir con un 7.0 sino que seguramente ha sido un niño que siempre ha tenido su techo y su tope. Entonces yo creo que la escuela hospitalaria si bien es cierto le refuerza más la parte escolar, puede subir una nota, pero no es que cambie significativamente. O sea, un niño que es de 6.0 nunca se va a ir con un 4.0 de una escuela hospitalaria, va a mantener eso y a lo mejor un poco más.

P3: Ya profesora, muchas gracias por la explicación.

P2: Sí, se entiende super bien. Bueno, eh la segunda pregunta es ¿Cómo logra usted darse cuenta que el estudiante está presentando necesidades educativas especiales derivadas de tratamiento medicamentoso oncológico?, ¿Aplica algún instrumento cualitativo, cuantitativo u otras para reconocer las NEE derivadas del tratamiento medicamentoso oncológico?

E: A ver, me puede repetir la pregunta, porque se te cortó entremedio.

P2: Sí, no se preocupe, ¡ay lo siento!, estoy como con mala señal parece. Dice ¿Cómo logra usted darse cuenta que el estudiante está presentando NEE que están derivadas de tratamiento medicamentoso oncológico? ¿Aplica algún instrumento cualitativo, cuantitativo u otras para reconocer las NEE derivadas del tratamiento medicamentoso oncológico? (se escucha con problemas de conexión) ¿Ahí sí se escuchó o no?

E: Un poco antes y un poco después, pero más o menos (entre risas). Lo que tú dices es si hay algún instrumento evaluativo en la escuela hospitalaria para reconocer las necesidades educativas especiales de un niño oncológico.

P2: Claro, por una parte, eso.

P3: Ya voy a volver a repetir la pregunta para que se entienda mejor.

P2: Sí, dale no más.

P3: La pregunta indica ¿Cómo logra usted darse cuenta que el estudiante está presentando necesidades educativas especiales derivadas de tratamiento medicamentoso oncológico? ¿Aplica algún instrumento cualitativo, cuantitativo u otras para reconocer las NEE derivadas del tratamiento medicamentoso oncológico?

E: Ah, perfecto. Mira, normalmente eh no existe un instrumento específico. El profesor simplemente va a hacer una evaluación de acuerdo al nivel en que el niño llegó, se hace como una evaluación inicial para saber en qué nivel viene, con qué preparación viene. normalmente un niño que presenta una enfermedad oncológica, muchas veces ya ha estado fuera de la escuela por unos dos meses por lo menos, porque el cáncer cuando no es diagnosticado precozmente, el niño tiene sucesivas enfermedades, eh no sé, por ejemplo, amigdalitis, faringitis, todas las terminadas en itis, porque son infecciosas porque él está con defensas bajas. Entonces eso hace que él no pueda ir a la escuela por bastante tiempo, y ahí también hay una merma en su educación, entonces la escuela hospitalaria cuando este niño llega, normalmente se trata de hacer una pequeña evaluación para saber en qué nivel viene de acuerdo a su curso, pero no hay una prueba específica que yo diga "esta es y así se llama", sino que se hace, pero no hay una, una claridad en el tema y eh y en la escuela hay profesoras diferenciales que muchas veces logran visualizar cual es la necesidad especial de cada niño. Ahora, un niño oncológico, no necesariamente tiene necesidades educativas especiales, pero sí por ejemplo un niño oncológico con parálisis cerebral por ejemplo ¿Me entiendes? entonces depende mucho del diagnóstico.

P3: Profesora, entonces dejando de lado la aplicación de un instrumento cualitativo o cuantitativo, se realizan por ejemplo evaluaciones diagnósticas o de proceso que vayan dejando constancia del progreso educativo y los avances del estudiante.

E: Se supone que debiera haber, tres en el año, cuando inicia, terminado el 1er semestre y terminado el 2do semestre. Ahora, pruebas estandarizadas como tal, yo creo que no, yo creo que eso se refleja en el resultado académico del niño, entonces solo se hace una evaluación inicial y después una ya va viendo con las evaluaciones formativas y con todo lo que haya en el camino cómo va el avance.

P2: Entonces usted nos cuenta que no hay un instrumento específico para evaluar las NEE, pero sí lo ven a través de por ejemplo de la observación, del comportamiento del estudiante en la clase, o sea que sería un tema más observativo.

E: Claro, claro, claro y yo creo que ahí también se ve el resultado, o sea si los niños no avanzan, no avanzan. Nosotros vemos niños que están ahí, ahí pegados por mucho tiempo. Ahora eso no pasa, y lamento que sea así, pero no pasa tanto en el niño oncológico como en el niño crónico. La necesidad educativa especial la tiene y las presenta un niño crónico más que un niño oncológico, a menos que el niño oncológico sea Down, que normalmente se da que el niño Down tiene leucemia por ejemplo ¿Me entiendes?

P2: Entonces, la oncología ¿No se considera como crónica?

E: No, en la oncología lamentablemente el niño o se mejora o fallece. La enfermedad crónica es una enfermedad desde que nace hasta que fallece. La oncología aparece a cualquier edad de un niño, no es que tu naces y naces con oncología, con una enfermedad oncológica. Se da en niños de pocos meses que también se presenta la oncología pero no es una enfermedad crónica, se le llama crónica muchas veces porque puede estar un año o un año y medio en un tratamiento, es muy extenso, pero una enfermedad crónica es la enfermedad en que el niño nació, por ejemplo con fibrosis quística, por ejemplo con parálisis cerebral, por ejemplo con hipoacusia, esas son enfermedades crónicas, y en esos niños crónicos es donde más se necesita aplicar las adaptaciones curriculares para las necesidades específicas.

P3: Profesora para contextualizarla un poco, nosotras en nuestra investigación indagamos sobre autores que explican las necesidades educativas especiales que se pueden presentar en niños pacientes de cáncer, donde hay una alteración principalmente de las funciones ejecutivas. De todas formas, a pesar de que usted no lo visualice como tal desde su experiencia, nosotras estamos dispuestas a recibir tanto respuestas que afirmen, así como también refutan nuestra problemática, así que de igual forma nos interesa saber cómo afecta la emocionalidad del estudiante en el proceso educativo

E: Bajo ese punto de vista, tienen toda la razón.

P3: Teniendo en cuenta además que la hospitalización, la situación de la enfermedad, la incertidumbre tanto del niño y la familia se forman como una barrera.

E: Claro.

P3: Entonces la emocionalidad que causa este proceso de enfermedad y su repercusión en el paso por la escuela hospitalaria también nos interesa.

E: Claro, yo creo que la parte emocional es una de las condicionalidades más complicadas y más difíciles de un niño enfermo, de cualquier enfermedad no solo oncológica. Pero la enfermedad, a ver, mi teoría, la enfermedad crónica, si yo nazco sin un brazo desde pequeño, yo puedo desarrollarme y no causarme ningún problema porque me he adaptado a la vida desde pequeño con esa dificultad, pero un niño oncológico que quedó amputado por una secuela oncológica tiene que adaptarse, porque él no nació con ese problema. Entonces frente a esa situación, emocionalmente claramente que está en desmedro de muchas cosas y sobre todo de la parte educacional.

P3: Claro me imagino, ya que además como usted comentaba los niños comienzan a distorsionar su imagen o verse diferentes, y la pérdida de una parte de su cuerpo debe ser aún más complicado.

E: (asiente)

P3: Y una intervención de ese tipo debe ser complicada de afrontar por la familia, buscando asistirlo y sobreprotegerlo todo el tiempo.

E: Claro, exactamente. Sobre todo, la familia más cerca, sobreprotectora, asistencialista 100%, y eso por un lado es muy bueno porque por un lado el niño se siente acompañado y querido, pero por otro lado eso impide que el niño desarrolle otro tipo de habilidades.

P3: Ya profesora, vamos con la siguiente pregunta ¿Cómo afectan estas NEE en el proceso de aprendizaje del niño, niña o joven en el contexto de la educación hospitalaria? considerando que los factores que producen estas NEE están asociadas al dolor, cansancio y temor que causa la hospitalización, que puedan ir teniendo efecto en sus funciones ejecutivas, en la retención de información o en la dificultad para adquirir nuevos aprendizajes.

E: Yo creo que el inmovilismo hospitalario provoca todas esas catástrofes que tu mencionaste (ríe). El hecho de estar hospitalizado por mucho tiempo, enfrentado a tratamientos dolorosos, a tratamientos que lo hacen sentir verdaderamente mal, toda esa parte ambiental inevitablemente redundando en una baja, en un bajo desarrollo educacional porque solo se concentran en eso, y como les dije anteriormente los padres en ese momento la idea es salvarle la vida a su hijo, no están ni ahí en perder un año o dos años de educación. Es un poco lo que está pasando ahora con la pandemia ¿No? (ríe).

P3: Profesora, tenía otra duda, ¿Hay momentos en que se deja de hacer clases debido a la condición de salud o estado de ánimo del estudiante?

E: Sí, sí mira, en oncología existe un periodo que se llama paliativo. Cuando un alumno nuestro pasa al periodo de paliativo, quiere decir que no hay un tratamiento que a él le pueda servir. En el fondo es esperar el minuto que sabemos que va a llegar, entonces en ese momento los médicos dicen que es bueno que siga con nosotros, pero hasta que él se sienta bien. Hay momentos en que él ya va a caer en su físico, en su ánimo, en todo y ahí ya se le deja libre a los padres y al niño a estar en su casa tranquilo y no ser molestado por ninguna parte, digamos a no ser exigido como por educación, ¿Me entiendes?, entonces en ese momento la escuela ya no funciona para ellos.

P2: Profesora igual, disculpe, termine y luego le pregunto.

E: Bueno, normalmente esos periodos puede ser que la mamá pida, por ejemplo, me tocó a mí, una niña que quería verme en un momento determinado, yo no era su profesora jefe tampoco pero ella pidió verme a mí. Entonces yo fui a su casa varias veces y ella solo quería que yo le leyera un cuento, entonces en esa parte, la educación deja de ser tan, como le dicen ustedes la palabra, tan bueno, deja de ser importante que el niño tenga un aprendizaje significativo, pero sí es importante el momento en que ella, aunque ya no está tan lúcida pueda escuchar. Ese no es el 100% de los casos, normalmente cuando el niño está ya en esas condiciones, la familia ya incluso trata de que la cosa ya sea más alejada, el equipo médico tiene un grupo de paliativo, que es una enfermera, una psicóloga y una doctora que van permanentemente a visitar y ver el deterioro o el avance del mal, digamos por decirlo así.

Alondra, ¿Qué me ibas a preguntar? que de repente me voy por las ramas porque me apasiona el tema, pero.

P2: Si, no se preocupe, lo que pasa es que me parece super interesante igual lo que nos cuenta, sobre que por una parte los estudiantes suelen mantener como su nivel educativo e incluso subirlo, pero que igual vemos que estas necesidades causadas por el tema oncológico terminan afectando el proceso (se corta la señal), que vemos por una parte vemos que se mantiene y aumenta el promedio como usted nos comenta, pero que igual vemos que afecta grandemente en el tema emocional, ya sea por los medicamentos, por tratamiento, que afectan educativamente.

E: Ya, también entendí un poco, pero, me parece lo que tú me estas tratando de decir que la parte emocional es la que afecta a la parte educacional, ¿Eso es?

P2: Eh no, Caro ¿Me entendiste tú? ¿o se me corta mucho?

P3: No comprendí porque se corta mucho mucho.

P2: A ver espera, voy a intentar entrar con el celular entonces, ¿Ya? me dan un segundo.

E: Ya, claro.

P3: Profesora entonces vamos a esperar a que se conecte en un momento Alondra.

E: Carolina, yo espero que lo que estoy contestándoles les sirva para el trabajo.

P3: Profesora, nos sirve muchísimo.

E: La verdad es que me entusiasma mucho el tema, me...

P3: (interrumpe Carolina) Como le comentaba anteriormente cualquier respuesta desde la experiencia nos sirve sin importar si se afirme o refute nuestra investigación. Le quería hacer otra pregunta desde la curiosidad ¿Cuál es rol docente o de la escuela hospitalaria una vez que fallece el niño? ¿Hay algún contacto o intervención con la familia?

E: ¿Después que fallece el niño dices tú?

P3: (Asiente)

E: Mira a veces van los papás a buscar, todos los dibujos, todo lo que hizo el niño.

P2: (Se vuelve a conectar) ¿Ahora sí parece que me escucho mejor o no?

P3: (Asiente).

E: Tampoco es siempre, pero existen papás que quieren tener todo lo que sea recuerdo de lo que hizo su hijo, y la escuela entrega en una cajita todos sus dibujos y sus tareas, trabajos, todo lo que hizo y también el fallecimiento del niño es fuerte para los compañeros.

P3: Claro.

E: Porque también ahí hay que tener contención. Ahora el niño si bien es cierto fallece, no va a fallecer dentro de la sala de clase, ni cerca de los niños ni nada, porque cuando el niño va el paliativo deja de asistir antes, entonces no sé 4 meses, 5 meses después se supo que falleció. Pero la noticia para un compañero, que alomejor fue su amigo, es fuerte.

P3: Sí, claro al final dejan de ver alguien con quien habían comenzado a tener una rutina.

E: Claro, si claro. Entonces ahí se hace un cierre completo con todo.

P3: Ya, vamos Alondra.

E: A ver de nuevo, a ver si lo logramos. (ríe)

P2: Ahora sí, ahora sí. Lo que me pareció interesante igual, es uno de los puntos que usted habló porque, por una parte, había descrito que los y las estudiantes que están en la escuela logran mantener su nivel educativo e incluso subir su rendimiento, pero que a la par, eh estas necesidades educativas especiales van afectando sus procesos de aprendizaje, van afectando no sé cómo lo decíamos ahora, emocionalmente y cosas que van realmente deteriorando un poco el tema de los procesos de aprendizaje, a eso iba yo.

E: Ya, no lo veo tan así, no lo veo tan así porque, bueno el colegio por ejemplo el Sótero del Río, tiene psicólogo, tiene harta contención para los niños. Psicólogo en la escuela, psicólogo en el hospital, terapia ocupacional, hay muchos profesionales que trabajan para que el niño trate de superar toda esta parte emocional fuerte que tiene, dentro de lo que es el diagnóstico oncológico, entonces puede ser como tú dices de repente baje alguna nota, pero es como en un período muy acotado, no es que esa situación le haga tener todo un año mal, por ejemplo. ¿No sé si es lo que tú querías o lo que me estabas preguntando?

P2: Sí, sí es algo así, lo que pasa es que igual me había llamado la atención porque como que habíamos visto que por un parte afecta el aprendizaje, pero finalmente ellos terminan con un rendimiento igual o superior.

E: Claro porque, acuérdate que yo les contaba que afecta el aprendizaje inicial, mientras todo esto es un choque para ellos y después ya va siendo el mismo niño común y corriente que era antes de enfermarse.

P2: Sí, lo comprendo bien.

P3: Claro además imagino que se va manteniendo un igual o mejor nivel educativo que en la escuela regular es porque la clase tiene menos niños y por tanto se vuelve mucho más personalizada a la necesidad del estudiante.

E: Y es un factor protector, claro, porque al ser una clase, porque si él está en un curso con 30 niños acá está en un curso con 6 con 5, entonces el docente está al 100% para que esos 5 o 6 niños que están en su nivel logren los mejores resultados. Es diferente si ese niño estuviera en una escuela regular y estuviera con treinta compañeros en que iría quedando atrás atrás atrás, cuál es la característica de la escuela hospitalaria, que el niño está hospitalizado cinco días o seis días y cuando vuelve la profesora le va a volver a pasar todo lo que el niño se perdió, no va a perder nada, te fijas, entonces como un refuerzo permanente para el niño que está hospitalizado con sus quimioterapias. La asistencia de un niño oncológico es como una semana sí, una semana no, dos semanas sí, una semana no. No es que estén permanentemente en clases, porque las quimioterapias son largas y las quimioterapias los dejan muy mal, entonces no pueden asistir inmediatamente. Todas las quimioterapias bajan las defensas del niño, entonces cuando el niño está con las defensas bajas no puede salir ni de su casa y menos una locomoción colectiva, y totalmente aislado, entonces el niño que es lo que hace, por ejemplo 5 días de quimioterapia 4 días para recuperarse, quinto a sexto día va al colegio con mascarilla, séptimo día subieron sus defensas según los exámenes, se saca la mascarilla, y resulta que una semana después tiene que volver al mismo proceso, eso es como lo regular en ellos.

P3: Profesora entonces, estas constantes faltas o distancias entre clases u otras ¿Van generando vacíos educativos en el estudiante o quizás un retraso en la continuidad del proceso?

E: No queda con vacíos educativos, lo que sí es probable que nuestro currículum nacional es extenso pero extenso a morir. Entonces ahora ustedes han escuchado que están las priorizaciones curriculares.

P2: O sea algo hemos escuchado.

P3: En este momento de pandemia está todo priorizado, priorizado el currículum, nosotros como escuela hospitalaria siempre hemos priorizado el currículum, siempre se ha buscado el contenido que realmente sea significativo, para cuando ese niño vuelva a la escuela, entonces puede ser que de repente haya algún contenido que esté en desmedro de la educación, pero no porque tenga una necesidad educativa especial, sino por el corto tiempo que están con nosotros.

P3: Claro, pero imaginamos que todo esto ocurre porque la escuela debe priorizar la salud del estudiante. Muchas gracias por la aclaración. Entonces Alondra, ahora vamos a la otra pregunta.

E: Clarísimo, Si, por supuesto (ríe).

P2: Entonces la próxima pregunta es, bueno habíamos hablado recién de cómo afectan esta NEE en el proceso de aprendizaje y ahora la pregunta es: ¿Qué estrategias didácticas o planes educativos ejecuta para atender este tipo de necesidades educativas especiales?

E: Ya, normalmente los colegios tenemos educadoras diferenciales, las que ayudan a hacer las adaptaciones curriculares necesarias para que el niño pueda desarrollar ese contenido.

P3: Ya, bien.

E: ¿Eso es más o menos lo que me estás preguntando?

P3: Alondra

P2: Si, o sea sobre lo que usted nos habla de la educadora diferencial, entonces es la que cumple un rol importante para planificar.

E: Importantísimo, claro entonces normalmente la educadora diferencial aporta a la profesora de educación básica que está con ese nivel, en poder hacer adaptaciones curriculares para que este niño logre ese aprendizaje que la ha sido más difícil de una manera común y corriente.

P2: Entonces aquí, podríamos decir que hay un constante trabajo colaborativo entre las docentes de aula y la educadora diferencial

E: Sí, exactamente.

P3: Profesora, entonces en el proceso educativo y en la construcción del plan del trabajo del estudiante, ¿Participan solo los docentes, o también participan otros profesionales?

E: ¿En la parte de educación dices tú?

P3: Sí.

E: Eh no, normalmente ellos sí, ahora la psicóloga da a veces ciertas pautas, como no lo presionen por aquí o esperen un poco que pase tal y tal situación, pero la parte pedagógica la llevan solamente los docentes.

P3: Ya.

E: La docente, ya sea de educación diferencial o la docente básica o la de media depende de quién le toque, nosotros tenemos desde pre kínder a cuarto medio.

P2: Es hartito, hartito, hartito. Pero se entiende super bien profe. Sigamos con la siguiente pregunta.

P3: Ya, la siguiente pregunta está orientada más o menos a lo mismo. Dice ¿Cómo realiza usted la adaptación de esta estrategia didáctica de acuerdo a la modalidad de enseñanza y la realidad de esta?, considerando además las distintas modalidades de la educación hospitalaria como lo es en sala, cama o domicilio.

E: Bueno no sé qué responder, porque se me ocurre que está bastante claro, yo creo que se hace en aula normalmente y la adaptación curricular va basada en la planificación común y corriente de la docente, de acuerdo al nivel, al grado, a la dificultad y a todo eso.

P3: Ya.

E: No sé si yo lo estoy entendiendo la pregunta, pero no se me ocurre otra respuesta.

P2: Sí está bien, de hecho, igual, bueno de acuerdo a lo que ya hemos conversado que lo hablamos en las primeras preguntas, igual esta medio respondida está pregunta, pero igual debíamos decirla para ver si se nos completa con algo más. La sexta dice, ¿Has logrado visualizar un progreso en el proceso educativo, qué aspectos dan cuenta del proceso educativo?

E: ¿En un niño? ¿El progreso educativo en un niño?

P3: Sí.

P2: Sí.

E: ¿En un niño?

P2: Sí, o sea el progreso que ustedes ven a través de estas estrategias que ustedes aplican.

E: Ah, bueno es que yo creo que el progreso se ve y se nota con todas las evaluaciones que se hacen, yo creo que todo niño es capaz de progresar, aún el niño más limitado. Porque el niño que yo sé que no tiene capacidades y bueno yo digo, voy a hacer la planificación para que, en un año, no en seis meses para que el niño aprenda las vocales, por último. Si yo logro ese objetivo, está perfectamente comprendido el progreso que ha tenido el niño, aunque los otros ya estén leyendo, escribiendo, pero ese niño con lo que yo planifiqué y con las adaptaciones y todo, logré que aprendiera eso, ya es fantástico.

P3: Claro y en este contexto igual es diferente, ya que se tiene un poco más la libertad de ir avanzando al ritmo del estudiante, sin la presión que tiene la escuela regular, considerando además que en contexto hospitalaria es más personalizado todo entonces se está más pendiente del progreso, formándose también como un aprendizaje más significativo.

P2: Sí, cierto.

E: Obvio, claro y es lo que tú te propusiste.

P2: Claro

E: Y alomejor el segundo semestre yo quiero que aprenda 4 o 5 consonantes y con eso me basta y me sobra y quedo feliz, y al otro año veré que pasa de nuevo. O sea, yo creo que la educación en sí, ya sea oncológica, crónica o común y corriente, da lo mismo, debiera tener este rol tan importante que es como que el niño se sienta que ha aprendido, al revés de decir al revés este cabro no ha aprendido nada, pucha que le cuesta (ríe). Es al revés, o sea, que el niño note su progreso, porque el niño si es tan limitado como para poder aprender en tantos

meses solo las vocales tampoco va tener la capacidad para decir este otro está leyendo y escribiendo ya y yo no, creo que no corresponde hacer ni siquiera comparaciones.

P3: Claro como mencionaba antes, igual acá se va avanzando más rápido, porque los niños tienen mayor atención e intervención del docente porque es super personalizado, al final siempre se está al pendiente de sus necesidades.

E: Claro, yo creo que sí ah, yo creo que sí porque hay que pensar en la poca cantidad de niños que existe dentro de una escuela hospitalaria, de repente la escuela ponte tú la escuela del Sótero del Río entre kínder y cuarto medio habrá 35 niños.

P3: Ah es poco.

E: Entonces cada nivel tiene muchas veces 3, 2, 1 y que es lo importante del multinivel con el que se trabaja en las escuelas hospitalarias, que los niños se retroalimentan y muchas veces aprenden más de lo que debieran porque el niño que tiene mucha capacidad intelectual y todo va escuchando lo que va aprendiendo otro de un curso más superior y lo aprende. Así como el superior que siente que no va muy bien refuerza lo que el más chico aprendió

P3: Claro.

E: Entonces eso (Suena teléfono). Voy a cortar altiro ya.

P3: No se preocupe.

E: (Conversación telefónica) Anita estoy en una reunión te llamo enseguida, ya chao chao. Perdón.

P2: No se preocupe.

E: Entonces a mí me da la sensación de que por hanga o por manga, es muy bueno que el niño tenga en reducido, no en multinivel donde hay 20 de un curso y 20 del otro, pero la escuela hospitalaria es super importante y trabajan mucho los niños la solidaridad, aparte de lo pedagógico y lo académico, y lo que tú hablabas antes, la parte emocional. Hay niños que sin que le digan nada, agarra a un niño en silla de ruedas y lo saca a jugar al patio, si necesita ir al baño y no alcanza a llegar caminando el otro lo ayuda, en fin, se ve mucho entre los niños cómo se desarrollan la solidaridad, el sentimiento, la ayuda

P2: Claro, o sea es como una comunidad.

E: Mmm.

P2: Se arma como una comunidad

E: Perfecto, además que están por un tiempo largo en la escuela, por lo menos un año, porque un tratamiento oncológico el más es corto es de 6 o 7 meses y la estructura de escuela hospitalaria dice por lo hemos lo que se ha hecho, que tu no puedes a mediados de año decirle a un niño que vuelva a su escuela regular, porque si resulta que está mejor, es ahí donde tu le sacas el provecho pedagógico.

P3: Claro.

E: Antes estuviste marcando un poco el paso con él, y el tiempo en que el niño está bastante recuperado como para reingresar a una escuela regular, ahí es donde le damos duro, ahí se convierte en un alumno totalmente exigido (ríe).

P3: Profesora y como es este cambio o que se visualiza cuando el niño ya está preparado para volver a su escuela de origen o a tener un plan educativo más exigente.

E: Sobre todo si ha pasado el semestre, nosotros no lo damos de baja, además que los médicos tampoco lo dan de alta inmediatamente, pero físicamente un cambio importante en él, en el sentido que se nota que es un niño común a un niño de una escuela regular, ya no está con la quimioterapia, la radioterapia con anda de eso entonces ya vuelve a tener la normalidad por decirlo así.

P3: Claro, ya profesora vamos con la pregunta final que consiste en sí, ¿Desea agregar alguna otra información que usted considere importante o pertinente para el tema de esta entrevista?

E: Yo creo que tienen que ver bien el asunto de, o investigar un poco más no sé si científicamente lo que les mencionaba antes, de que un niño oncológico, es un niño regular, promedio en cualquier colegio y que no necesariamente va tener necesidades educativas

especiales a menos que esté influenciado por la parte emocional, que era lo que, yo creo que es el esfuerzo que habría que hacer dentro de la investigación, que yo creo que la parte emocional y física se ve muy deteriorada en ellos y eso es lo que hace a lo mejor bajar un poco el rendimiento, y a lo mejor se necesitan las adecuaciones curriculares, las necesidades especiales, las ¡ay! ya se me confundieron todas las siglas. Ya bueno, necesitan ese tipo de ayuda para poder adaptarles, verdad, a un proceso educativo que va a ir creciendo, no disminuyendo. Eso, chiquillas.

P2: En realidad no hay un estudio, y por eso estamos investigando esta temática, que evidencien efectivamente si hay o no una NEE derivadas de un tratamiento oncológico, pero sí hay ciertos medicamentos y ciertos tratamientos que influyen en el aspecto cognitivo de los estudiantes.

E: ¿En el aspecto cognitivo?

P2: Sí.

E: ¿Pero qué tiene que ver por la reacción de, por ejemplo, la antraciclina, o que están muy nerviosos, enojados, de todos estos problemas ¿Es por eso? no es que la droga le haga bajar su nivel, a eso voy.

P3: Lo que pasa es que de acuerdo a lo que investigamos, el tema es que hay ciertos medicamentos usados en el tratamiento oncológico que influyen en algunas funciones ejecutivas básicas como la concentración, la atención, por ejemplo.

E: Eso sí, eso sí.

P3: Entonces de aquí se pueden generar algunas necesidades educativas especiales, considerando que son funciones ejecutivas esenciales en los procesos de enseñanza y aprendizaje.

P2: Claro, entonces pueden ser NEE transitorias o permanentes y eso hay que investigarlo.

E: Bueno, yo lo que les decía antes, es que lo que sí está comprobado, que es lo que liquida un poquito las neuronas es la radiación en la parte cerebral, pero los medicamentos, por ejemplo, digo sí, pueden afectar la parte reproductiva del niño o de la niña, pero no había escuchado yo de la parte intelectual, a menos que sea una secuela de una parálisis cerebral, por ejemplo.

P2: Sí, se entiende.

E: Pero igual se lo puedo averiguar si necesitan algún dato de eso.

P3: Sí, entonces en el tema de los medicamentos existe teoría que fundamenta sobre estas dificultades que pueden presentarse y la tarea nuestra, a través de esta investigación, es corroborar esa información o comprender que no necesariamente sucede esto en todos los casos de estudiantes con cáncer.

E: Claro, claro.

P2: Entonces igual nosotras estamos en la disposición de ver si nuestra hipótesis se acepta o se rechaza.

E: Claro, es como lo que le pasa siempre a uno en estos trabajos (ríe). Sí, está bien, me parece interesante el trabajo y espero que les vaya super bien. No duden en llamarme, les puse mi celular, preguntar cualquier duda, cualquier cosa que necesiten. Tengo recursos para poder buscar información, eh se imaginarán que ya, con mi edad, que ya tengo varios contactos en todos lados entonces se me hace fácil poder acceder a algún tipo de información que ustedes requieran y no hayan podido encontrarla. Así que les dejo la invitación a poder llamarme cuando me necesiten y espero que les vaya muy bien.

P2: Muchas gracias profesora, de verdad, por su disposición y por estar ahí dispuesta a ayudarnos y todo esto. Espero que podamos vernos de aquí en adelante.

E: Sí, obvio, lo que quieran.

P2: Sí, gracias

E: Sí, éxito no más ¡ya están a portas!

P2: Sí, ya no queda nada.

E: ¿Cuándo defienden?

P2: Se supone que estaremos entregando en marzo.

E: Ah ya.

P2: Con la entrega y todo ya estaríamos terminando en marzo.

E: Chiquillas y ¿ustedes hicieron alguna práctica en escuela hospitalaria?

P2: Lo intentamos.

P3: Sí, lo intentamos, pero no se pudo.

E: Pucha, me debieron haber conocido antes.

P2: Sí, lo que pasa es que igual, por temas de que teníamos pocos cupos para entrar a escuela hospitalaria, de hecho, este semestre era uno, uno para todo el curso y somos como 35 más o menos.

E: ¡Oh!, claro es que como las escuelas hospitalarias son chicas. Yo este año igual recibí como a 4 de la UMCE, pero está como igual bien repartido.

P2: Sí.

E: Son hartas complicaciones, pero bueno.

P2: Sí, pero igual por eso hicimos nuestra tesis en esto, porque es un tema que nos interesa y nos gustaría poder involucrarnos también un poco más.

E: Perfecto, muy bien pues. La Tatiana me invitó a participar también en un conversatorio que tienen el 15 de diciembre sobre escuela hospitalaria.

P2: ¡Qué buena!

P3: Sí que bien, a nosotras nos interesa mucho esta área.

E: Claro y si ustedes no se involucran estamos fritos. El tema hay que levantarlo, es una cosa que es poco. Aunque ustedes no lo crean, con todos los años que lleva la escuela hospitalaria se conoce poco, no siempre se sabe y es lo que yo le digo a ella, toda la carrera de pedagogía, cualquiera sea su especialidad debiera tener un área de escuela hospitalaria o saber que existe. Porque si yo estoy en una escuela regular y llega un niño de una escuela hospitalaria no tengo idea porque, por que viene, que le paso, ni idea, porque no se ni siquiera de lo que se trata, así que ustedes pónganle ahí no más que es importante la promoción y que todos los estudiantes deberían saber que existe esta escuela.

P2: De todas formas, profe.

E: Alondra y Carolina, un gusto conocerlas, que les vaya muy bien.

P3: Gracias a usted profesora por su disposición.

E: Muchas gracias a ustedes, nos estaremos viendo o escuchando o ahí estaré sabiendo de ustedes.

P3: Chao, muchas gracias.

P2: Muchas gracias, chao profesora.

2.

## Transcripción Entrevista N°2.

Entrevistada: E

Entrevistadora 1: P2.

Entrevistadora 2: P3.

P3: Ya, voy a compartir mi pantalla, espero que se vea bien.

E: Ahí se está compartiendo porsiacaso.

P3: Ya, genial. ¿Se ve bien? es que quiero agrandarlo.

E: Bueno si se ve chiquitito, pero se ve.

P3: ¿Ahí se ve bien?

E: Sí, dale.

P3: Ya comienzo, este es el consentimiento informado que se entrega a los participantes de la investigación y lo leeré completo (Se hace lectura completa de este). Usted ha sido invitada a participar en el estudio que tiene por nombre “Estrategias didácticas del docente de Educación Hospitalaria ante estudiantes que presentan necesidades educativas especiales derivadas del tratamiento médico oncológico medicamentoso”, a cargo de la investigadora Tatiana Díaz Arce, docente de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. El objetivo principal de este trabajo es, comprender las estrategias didácticas utilizadas por los y las docentes de Educación Hospitalaria, al enfrentarse a necesidades educativas especiales de sus estudiantes generadas a partir del tratamiento medicamentoso de oncología que influye en los procesos de aprendizaje. Si acepta participar en este estudio, requerirá responder y participar en una entrevista semiestructurada que tiene por objetivo recopilar información a través de preguntas previamente elaboradas por las investigadoras para mantener directrices del tema en cuestión, pero a la vez, es un instrumento flexible para los participantes. Esta entrevista semiestructurada está orientada a comprender la identificación y aplicación de estrategias didácticas aplicadas a pacientes niños, niñas y jóvenes que ven alterados sus procesos de aprendizajes. La aplicación de este instrumento se llevará a cabo durante el periodo de seis semanas, esta actividad se efectuará de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted, además, tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente, la totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la entrevista semiestructurada a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados en la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación bajo la custodia de Tatiana Díaz Arce, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos. Solo los investigadores pueden acceder a ella, el custodio de la información Tatiana Díaz Arce guardará los datos personales relacionados por 5 años una vez terminada la investigación, posteriormente se destruirá.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno a las formas de reconocimiento y atención de Necesidades Educativas Especiales, presentadas por estudiantes que reciben un tratamiento medicamentoso oncológico y que reciben intervención educativa bajo el contexto de la educación hospitalaria. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con la investigadora responsable, Tatiana Díaz Arce, bueno

después describe la confidencialidad de la información a través del departamento de ética y eso.

E: Sí, pero tranqui, me quedo con eso solamente.

P3: Bueno luego dice, manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho. ¿Alondra le mandaste el documento a través del correo?

P2: Acabo de hacerlo, de hecho, te lo acabo de compartir amiga.

E: Ah ya, super.

P3: Bueno entonces, ¿Procedemos a comenzar la entrevista?, ¿No hay problema?

E: Ningún problema.

P3: Y una vez que revises el consentimiento y lo completes, por favor haznos llegar el documento.

P2: Sí, sí. Entonces después si nos pudiera devolver eso con la información personal.

E: Sí, ningún problema. Lo voy a responder, lo imprimo y les mando una foto con la firma y esas cosas.

P3: Ya, muchas gracias.

P2: Sí, muchas gracias.

P3: Espérame un poquito, ¿Entonces podemos grabar sin problema la entrevista?

E: Por supuesto sí, graben nomás.

P3: Genial, gracias, comenzamos.

P2: Ya Caro, tú nos dices.

P3: Ya okay, déjenme buscar la pregunta. Ya ahora sí, las preguntas son más que nada para contextualizar y que nos cuentes un poco de tu experiencia y son: ¿Qué formación de base tiene? ¿Cuánto tiempo de experiencia tiene en educación Hospitalaria?, ¿Cuánto tiempo trabajas en este contexto?

E: Ajá. ¿Respondo?

P3: Sí.

P2: Sí.

E: ¿Ya están grabando?, es que como no me aparece que están grabando dije, ¡oh quizá todavía no graban las chiquillas!

P3: No, lo que pasa es que no nos da la opción MEET de grabar, no sabemos por qué, entonces estamos grabando audio y pantalla a través de mi computador.

E: Ah bueno, como les funcione mejor, si les funciona, ningún problema para mí. Eh les cuento, mi formación de base. Soy educadora diferencial, especialista en problemas de aprendizaje de la UMCE, eso es de base, después hice un postgrado en educación emocional. Respecto a la experiencia en educación hospitalaria, yo hice mi práctica profesional en Pedagogía Hospitalaria el año 2012 y me quedé, luego de eso estuve 7 años con contrato en la fundación Carolina Labra Riquelme, en diversos contextos educativos, atención domiciliaria, eh aulas con principales problemas neuromotor, aula con problemas variados, sala cama con problemas muy muy variados, oncología, psiquiatría, inmuno deprimidos, cosas así. Respecto al área de oncología tengo experiencia tanto en sala como en educación domiciliaria, con edades igual muy variadas desde pre básica, y la más grande oncología que la tomé yo digamos, no al común de sala, eh estaba en octavo básico cuando yo la tomé.

P3: Nosotras estuvimos escuchando tu relato en el conversatorio.

P2: En el conversatorio. Sí estuvimos ahí.

P3: Sí, lo que pasa es que vemos que has tenido experiencia de distintos casos y condiciones del estudiante y también vemos que has estado en distintos lugares, ¿Cuándo trabajas en la fundación vas rotando de hospitales y escuelas?

E: Sí, lo que pasa es que la fundación, te contrata como fundación y luego, de acuerdo a las necesidades que tiene puede ir rotando, y uno puede pedir el cambio, eh yo hice mi práctica profesional en el Hospital de Carabineros y ahí tenían niños oncológicos, después estuve en

el PAC, en el Pedro Aguirre Cerda, que es principalmente Neuromotor ahí no tuve ningún oncológico y después, estuve en el Hospital Militar y paralelamente al Hospital Militar, estuve en la Clínica los Tiempos, que es psiquiátrico agudo y domiciliario, y ahí tuve en el militar y domiciliario oncológico. Después del militar estuve en la Indisa y ahí muy variado, muy muy variado.

P3: (Ríe)

E: (Ríe) Entonces hay gente en la fundación que se queda en un lugar solamente, es raro, pero las hay, y hay otras personas que hemos tenido la suerte de pasar por más diversidad digamos.

P3: Es una experiencia bastante diversa, el estar en distintos lados y las cosas distintas que se pueden aprender.

E: Sí, yo lo agradezco, lo agradezco, agradezco no haber estado en un solo lugar porque el aprendizaje que implica el cambio de contexto, es muy grande.

P2: Bueno, eh como bien decía en el consentimiento informado, nuestra tesis, nuestra investigación, tiene el objetivo de comprender las estrategias didácticas que utilizan los docentes de Educación Hospitalaria frente a estudiantes, obviamente enmarcado en el contexto oncológico, donde los estudiantes a través de sus tratamientos medicamentos oncológicos, empiezan a desarrollar NEE, entonces nosotras queremos saber cuáles son las estrategias didácticas que utilizan los docentes para abordar estas NEE. Como bien decía en el consentimiento, pero para explicarlo un poquito mejor. Y bueno, vamos a empezar con la primera pregunta. ¿Qué cambios se evidencian a nivel físico y cognitivo en un estudiante que mantiene un tratamiento medicamentoso oncológico? ¿Cómo cree usted que estos cambios a nivel físico o cognitivo afectan el proceso de aprendizaje del o la estudiante?

E: Ya, primero que todo, no sé si después tienen alguna pregunta con lo emocional, o lo puedo agregar en esta dupla que me están preguntando.

P3: Lo puedes agregar acá, es súper importante para nosotras comprender como afecta de manera integral el tratamiento en el niño, destacando lo físico, cognitivo y emocional.

E: Ah, sí. Para mí eso es super importante, como esta triada, lo físico, cognitivo y emocional. Primero que todo porque lo físico, ¿Me escuchan bien?, es que afuera de mi casa justo están cortando el pasto, pero ¿Me escuchan?

P2: Se escucha bien.

E: Bacán. Ya, dentro de lo físico, lo primero que ocurre es que bueno, hay dolores importantes físicos, y hay duelos físicos, que son, no sé si lo han escuchado, pero parte de los niños oncológicos es que sufren un duelo de la imagen, de la imagen y también de las capacidades físicas que tenían anteriormente. Entonces, ese duelo, visto cuando hablo de duelo, me refiero como a un proceso tanto emocional, psicológico y también cognitivo de una pérdida de algo importante ¿Ya? Como para centrar un poco, como en las palabras para que estemos en concordancia con los conceptos. Ahí es cuando yo me refiero como a un duelo, entonces, muchas veces los niños que son oncológicos especialmente cuando, cuando son un poco más chicos, chicos me refiero entre básica, incluso 4° básico, como más o menos esas edades, son niños que son muy activos y activas ¿No?, entonces que como todo niño, les gusta correr, les gusta jugar y muchos de ellos también tienen una preferencia a desenvolverse kinésicamente, que luego el tratamiento oncológico no les permite, ya sea un cansancio físico muy grande o el mismo tratamiento medicamentoso por los dolores físicos que tienen, entonces ahí hay un duelo como de las capacidades físicas importantes ¿No?. Hay otro duelo que tienen que ver con normalizar, comillas "normalizar" lo que ellos tenían previo a la enfermedad como dinámica familiar, compañía de redes escolares, ahí hay otro duelo, hay otra pérdida de esta etapa. Y hay otro duelo físico que tiene que ver con la imagen, caída del cabello, cuando a los niños se les empieza a caer el cabello es un duelo muy importante porque la imagen que ven en el espejo no es la imagen que ellos tenían antes de la enfermedad, y asociado a la pérdida de cabello muchas veces está la pérdida de peso, hay niños que bajan muchísimo de peso y

también en oncológico el tratamiento es muy variado entonces hay periodos donde están muy delgados y periodos que producto de los corticoides están muy inflados, entonces se ven gorditos, pero no es un gordito con aumento de peso si no que con el corticoide solamente se le redondea la cara.

P2: Sí, eso es por el corticoide.

E: Sí y ellos se ven inflados, yo sé que esa palabra es media tosca pero es un poco para que entendamos un poco, los cambios que ellos han vivido durante la infancia con ellos mismos en el espejo. Entonces estos cambios físicos producen un duelo, también producen un cambio emocional importante ¿Ya?, y también existe un cambio cognitivo, que voy a hablar de los cambios físicos y cognitivos que son los que me preguntaron. Dentro de los cambios cognitivos que son productos del tratamiento medicamentoso, afecta directamente a la retención y a la memoria, ¿No sé si les había hablado un poco de eso?, pero pasa mucho que los niños oncológicos cuando empiezan a tener tratamiento se olvidan muy rápido de lo que va aprendiendo o incluso de cosas que sabía, no tanto memoria con a largo plazo, si no que esta memoria como ejecutiva del procedimiento formal de ciertas operaciones, por ejemplo, matemáticas, que es super cuadrado en la operatoria formal, muchas veces se olvidan de los pasos de esas operaciones, muchas veces se ven cosas en clases y a la semana siguiente el niño no se acuerda y trabajar con algo importante es lo que ustedes están investigando, qué tiene que ver con la didáctica, porque si no se trabaja con una buena didáctica en clases, que produce, más cambios dificultosos en el niño en torno a la emocionalidad porque existe una frustración. O sea que, si tú le dices, eso lo vimos la semana pasada como no te acuerdas, ¡Ah caos!, ya porque claro que hay frustración porque muchas veces son niños que tienen muy buen rendimiento, hay de todo, hay niños con muy buen rendimiento y que pasan por estos procesos, entonces cuando empiezan a tener dificultades en el aprendizaje, como cognitivamente existe una frustración también muy grande. Bueno, ahora voy directamente al área emocional, esta frustración no tiene solo que ver con la parte cognitiva de todo esto, sino que también tiene que ver con los duelos que les explique anteriormente, que tiene que ver también con toda esta experiencia nueva que es aceptar estas nuevas capacidades, aceptar las dificultades que se presenten. Hay como una ansiedad de futuro incierto, una incertidumbre y esa incertidumbre a nosotros como humanos no nos beneficia en nada emocionalmente porque, como seres humanos siempre queremos tener un plan y saber lo que va a venir a futuro y muchas veces los niños oncológicos no saben lo que va venir a futuro y tenían de que a voy a graduarme con mis compañeros de octavo, van a ir al paseo de final de curso a la piscina de no sé qué. Una de las primeras cosas que los niños oncológicos no pueden hacer, es ir a una piscina entonces también existe eso, es una ansiedad de incertidumbre futura, y esto es también muy importante poder manejarlo desde la sala de clases. Eh ¿Les hablo más o menos de la didáctica?

P3: Sí, sería super bueno para nosotros saber que didáctica se aplica en base a estas dificultades que se van presentando derivadas del tratamiento, como tú nos explicabas, estos cambios en sus funciones ejecutivas, entonces cómo hacernos saber un poco el cómo la identifican y la tratan también a través de la didáctica, ya que en otra entrevista la docente nos comentó que realmente ella no visualizaba cambios a nivel cognitivo en los estudiantes, si no que más bien solo de carácter emocional por el hecho de estar hospitalizados.

E: No, sinceramente dentro de mi experiencia, quizás han tenido otras experiencias, pero mi experiencia ha sido muy variada, pero una cosa, una cosa que se ha dado en todos mis casos oncológicos es el tema de la retención y el tema de la memoria es algo que sí afecta producto del tratamiento medicamentoso.

P2: Es interesante porque, porque nosotras claro dentro de la teoría investigamos que justamente eso es lo que sucede que algunas funciones ejecutivas se ven afectadas a través de los tratamientos medicamentosos.

E: Bueno, están bajo la guía de Tatiana, así que no creo que estén equivocadas (ríe). Pero sí, así es, dentro de las funciones ejecutivas yo creo que es lo principal que se ve ¿Porque aparte se ve muy claramente no?, que el niño reconoce que no se acuerda, entonces eso es lo importante que nosotros como docentes hay que estar muy atentos a esas cosas porque como les decía, eso de decir ¿Pero ¿cómo si lo vimos la semana pasada?

P3: Claro, porque al final eso es una frustración y un aspecto negativo para el aprendizaje del niño.

E: Claro y no beneficiaría su aprendizaje para nada, no solo por el tema emocional de la frustración, sino que yo doy por hecho que los vimos la semana pasada y se tiene que acordar y sigo, claramente que el aprendizaje que sea no va a venir a su zona de desarrollo próximo, porque le va a faltar el conocimiento previo que lo acentúa para poder construir una base ¿No?, entonces por eso es importante tener por lo menos en cuenta la retención porque así nosotras mismas nos preocupamos en las clases o en el contenido que queramos ver, de poder siempre hacer una breve introducción o un breve resumen, que ponga andando las clases en igualdad de condiciones a todos los estudiantes, o incluso para que se conecten con el contenido que se va a ver, pero eso es super importante y también afecta en el tema de los horarios, cuando hablamos de la habilidades ejecutivas y todo, no solamente la retención, sino que también como su cuerpo está tan intervenido, porque el tratamiento medicamentoso y oncológico es un tratamiento muy fuerte. Eh y los protocolos son distintos de acuerdo al lugar donde se traten, no es que el niño en la Católica revisa el mismo protocolo que en la Indisa por ejemplo, o en el Hospital Militar, no sé si eso se los había mencionado pero también son distintos según el lugar donde están hospitalizados, y muchas veces, esto a nosotros nos pasó en la Indisa de que por temas administrativos de las Isapres los niños tenían que cambiarse de lugar de tratamiento y por tanto también muchas veces tienen que cambiarse de escuela hospitalaria y este cambio de tratamiento significa otro duelo, porque deja todo su equipo médico a todas sus profesoras y vuelven al inicio, y el protocolo al ser distinto, es distinto en la comidas, es distinto en las dosis, es distinto en las frecuencias, es distinto en las salas donde se realiza, entonces muchas veces como nuestra educación es una educación de mercado y nuestra salud es salud de mercado, porque muchas veces no se habla de la salud de mercado, pero lo es y en este caso de pedagogía hospitalaria influye mucho porque la Isapre corta un beneficio con un lugar. Les voy a dar un ejemplo concreto: una Isapre corto convenio con la Indisa donde tenemos niños oncológicos y cortó el convenio justo cuando se estaban haciendo los trámites a mitad de año, ponte en Octubre, se cortó el convenio, que significa que todos los tratamientos que recibió el niño en la Indisa los tiene que costear el papá porque al cortarse el convenio con la Indisa y traspasó el convenio en la Católica, entonces si los papás no traspasan al niño a la Católica los papás costean el 100%, lo cual es imposible de hacer, incluso para las personas más adineradas de Chile es imposible. Entonces qué hacen, todos los niños que estaban en la Indisa por ejemplo, recibiendo un tratamiento oncológico, se traspasa a la Católica y el niño en un periodo en que todavía no cierra el año escolar, que todavía no cierra el año cronológico, que también es algo importante de hablar, se traspasa a otra institución médica y su cuerpo vuelve a sufrir toda una adecuación, su mente, los vínculos vuelven a sufrir. En el caso de uno de los niños de la Indisa, se hizo un acuerdo con el colegio hospitalario de la Católica, porque para el niño era muy fuerte que lo cambiaran de institución y se logró hablar con el colegio de la Católica, de que terminara el año en el colegio hospitalario de la Indisa, pero sin embargo el tratamiento médico están en la Católica entonces él tenía que ir especialmente. ! Ay; se me va a apagar el computador, ahí sí. Entonces él tenía que ir especialmente a la Indisa al colegio hospitalario, y ese acuerdo fue gracias a la buena voluntad igual que tuvieron en la Católica y porque están colapsados, porque de un momento a otro le llegaron mil niños, estaban colapsados y no saben qué hacer y en eso se hizo un acuerdo y se logró, pero perfectamente podrían haber dicho que no y como la Indisa no se hubiese podido hacer nada en el colegio hospitalario porque la derivación médica es lo que te permite

ver al niño, y si el médico de cabecera ya nos estaba en la Indisa, no puede usar esa derivación médica, entonces ahí había todo un tema burocrático que afecta al niño en su globalidad en términos físicos, en términos cognitivos y en términos emocionales y por ende en términos de aprendizaje ¿No?

P3: Genial y que interesante que nos expliques sobre el funcionamiento interno de la escuela Hospitalaria, porque nunca llegamos a pensar en esas situaciones considerando todo lo que podría afectar los cambios de institución y espacio para el niño, más aún en la situación que está. Así que muchas gracias por eso. Ahora vamos a pasar a la siguiente pregunta. Dice, ¿Cómo logra usted darse cuenta que el estudiante está presentando necesidades educativas especiales derivadas del tratamiento medicamentoso oncológico? ¿Aplica algún instrumento cualitativo, cuantitativo u otras para reconocer las NEE derivadas del tratamiento medicamentoso oncológico?

E: Ya, en términos de instrumentos voy a ser super sincera y no, no por lo menos en mi caso. Nunca he aplicado un instrumento cuali o cuanti para poder ver las necesidades de los niños cuando están en tratamiento medicamentoso, por razones bien personales en realidad. Primero, creo que cuando uno aplica un instrumento a los niños, el tratamiento medicamentoso interfiere dentro del resultado del instrumento, especialmente si estamos hablando de instrumento evaluativos, como psicopedagógico, como bueno por ejemplo yo odio el Evalúa, pero él Evalúa o incluso otros instrumentos, por ejemplo, si yo les dijera la prueba de cálculo de la Nolfá Ibáñez, ¿Que ustedes la ocupan verdad?

P3: Sí.

P2: Sí.

E: Ya, entonces. Si yo aplico la prueba de cálculo de la Nolfá Ibáñez de cuarto básico, que recién empezó su tratamiento medicamentoso, por ejemplo, lleva un mes y afecta la retención y él sabía que dividía y multiplicaba, y yo le muestro eso y se le olvida el nombre del signo, ¿Le estoy haciendo un favor al niño o voy a estar haciendo como peor?, y entonces creo que esa es una de las razones por las cuales yo no aplico el instrumento, porque a mi juicio no le beneficia al niño.

Eh, qué cosas son importantes, primero, saber el tratamiento en el que está el niño, por eso es importante la comunicación que uno tenga con el equipo médico, cuando el colegio hospitalario recibe una derivación médica de un niño oncológico, depende cómo funciona el colegio hospitalario, muchas veces el niño se ve antes de la derivación médica específica. Por ejemplo, que hay hospitalizados en la UCI y le detectan el cáncer estando hospitalizado, nosotros lo vimos antes de que le detectaron el cáncer y ahí siempre se hace, por lo menos la forma en la que yo he trabajado. A nosotros nos gusta trabajar con proyectos de activación de la inteligencia, que son actividades lúdicas que nos permiten ver cómo hacer un mini diagnóstico súper así de tanteo, de habilidades ejecutivas, atención, concentración, memoria, esas cosas, ubicación espacial, y cuando se hacen esas actividades lúdicas, también uno tiene la posibilidad de conversar con el niño o niña y poder ir viendo todo lo que él recuerda en el colegio. “Hace esto aquí” y de repente, cuando tú vas viendo que el niño está con más avanzado de lo que tú le llevaste, uno puede dibujarle en la hoja, por ejemplo, ¿oye, tú sabes lo que es esto?, puedes leer esta palabra, o cosas así, entonces ese primer acercamiento se hace con todos los niños independientemente si es oncológico o no. Si el niño no sabemos que es oncológico, en base a eso se trabaja, si es que el niño después de que ya está ahí y tienes la comunicación con el médico y el médico te dice: “sabes que el niño tiene una leucemia” por ejemplo, tú ya sabes que es para larga dentro de todo y como uno ya ha trabajado con muchos niños oncológicos, ya sabes más o menos como es el proceso que pasan los niños oncológicos en la hospitalización, que es muy así (sube y baja), no es un proceso lineal, es un proceso que tiene muchos altibajos y muchos de estos procesos involucran un trabajo súper exhaustivo con la familia, porque especialmente los niños más chicos como de pre básica. Yo tuve una niña que fue mi regalona, la Marti, bueno la Marti

falleció. En un momento odiaba a su mamá y le decía ¡Por tu culpa yo estoy acá, porque me trajiste acá!, porque para los niños, especialmente cuando tienen una recaída por ejemplo oncológica, los niños ya saben los que están hospitalizados cuando tienen recaídas, entonces cuando están mal lo único que les piden a los papás que por favor no los lleven a hospital y obviamente el papá que tiene que hacer, tiene que llevarlo al hospital entonces también se produce un conflicto super grande, porque imagínate lo que es para una mamá que la niña le diga te odio, por tu culpa estoy acá.

P3: Claro, imagino es súper doloroso.

E: Claro, es super delicado, entonces una vez que se habla con el médico y ya se entiende el diagnóstico, en base también a la experiencia cómo va trabajando el niño de acuerdo a los procesos, como uno se da cuenta en los procesos, en el trabajo diario. Por suerte el trabajo de pedagogía hospitalaria es muy personalizado o debería ser muy personalizado y por ende te permite ver cosas que en una sala con 40 niños te sería imposible de ver y esta observación del trabajo uno a uno o con pocos niños es fundamental para poder identificar la dificultades cognitivas que va presentando el niño por el tratamiento medicamentoso, y como les dije antes también el niño avisa, muchas veces “No, es que no me acuerdo” o a veces los niños no saben lo que les pasa y te dicen “Es que no sé qué me pasa pero me siento como raro”, entonces ahí es cuando uno piensa, como ya conoce los procesos, te sientes como que tienes calor en la cara, quieres tomar agua, te está dando más sed te sientes más cansado, estás confundido, te está dando rabia y no sabes porque tienes rabia, entonces todas esas cosas te van a avisando, los mismos niños igual, los niños son una fuente de información inagotables y si no confiamos en lo que ellos nos manifiestan yo creo que estamos muy perdidos en cómo estamos enseñando.

P3: Imagino que la Escuela Hospitalaria y sus docentes se vuelven un vínculo importante para los niños, un lugar donde tienen la capacidad de decir lo que les pasa porque finalmente es un lugar seguro donde están buscando de todas formas su mejora.

E: Sí, no solamente los niños lo ven como un lugar seguro, sino también los papás y eso es super importante de que siga ocurriendo, porque los papás te proporcionan mucha información que no te proporcionan los médicos, porque los médicos te van proporcionando información de la parte exclusivamente de la salud, el equipo técnico médico enfermeras y TENS te van proporcionando información del estado de ánimo a veces del niño: diciendo no que hoy está chuky, no no quiere nada y entré y me empezó a gritar, por ejemplo lo que pasa mucho, y los papás en cambio te dan otro tipo de información: “No tía, es que ayer no quería nada, hoy día está super decaído, ya no se lo que quiere, me dijo que quiere irse a la casa”, entonces cuando uno va juntando toda esa información más la que uno tiene relacional con el niño se te arma el puzle completo.

P3: Claro.

P2: Bueno, sí y es bien interesante lo que nos cuenta. Bueno y la tercera pregunta igual tiene que ver con lo que ya nos has contado un poco, sobre el cómo tu observas las Necesidades educativas especiales, y dice ¿Cómo afectan esta NEE en el proceso de aprendizaje del niño, niña o joven en el contexto de la educación hospitalaria? Entonces, si quieres como si quieres expandir más tu respuesta, si quieres abordar más temas o algo más que agregar.

E: Más que expandirme, voy a concretizar para que les sea más fácil, para cuando puedan escuchar las preguntas les sea más fácil poder hacer su análisis en la tesis. Eh cómo afectan el proceso de enfermedad dentro del aprendizaje, afecta 100% y principalmente a nosotros como docentes afecta la planificación de la enseñanza y en las estrategias que nosotros elijamos para trabajar con el niño, tanto estrategias relacionales como didácticas y como materiales, eso.

P3: Genial, en entrevistas anteriores nos comentaban que los niveles de aprendizaje muchas veces se mantenían, sobre todo en el tema de las notas que para los niños y padres son super importantes en el proceso educativo, ¿como ves desde tu perspectiva esta temática?, ¿El

estudiante mantiene su nivel de notas durante el proceso en el que pasa por la escuela hospitalaria?

E: Mira, lo que pasa es que depende como uno vea las notas, en mi caso para mis las notas es una estrategia de aprendizaje, entonces, ya miren les voy a dar un ejemplo, pero no digan que yo lo di ni nada. Para mostrarles un ejemplo concreto que yo usé por eso les digo que no digan que fui yo. Por ejemplo, en esto les voy a dar el ejemplo oncológico y otras cosas, por ejemplo en psiquiátrico ¿Ya?, yo tuve en el mismo colegio, paralelamente al mismo tiempo un niño con una depresión severa por su nivel escolar y una niña que era absolutamente narcisa, ¿Saben lo que es narcisa?, es como que ella es lo más importante, ella es la mejor y ella se iba cambiando de colegio porque sentía que sus compañeras no la pescaban, entonces para ella no pescarla, era hacerle bullying, pero ella lo que quería era que todo el tiempo la estuvieran reconociendo que era la mejor, porque ella era la más inteligente y que algunas veces había ganado un concurso de no sé qué y claro como era tan así, a sus compañeros les caía mal, pero no era que le hicieran bullying. Pero este otro niño de fobia escolar, que le rompían la mochila, que de repente le sacaban los zapatos y se los escondía y tenía que ir a pie pelado, descalzo a su casa devuelta, que o sea estamos hablando de dos realidades paralelas totalmente distintas, una niña de mucha mucha mucha plata, con una mamá de mucha plata también y que ella era la mejor, la más cool y todo y que ella presentaba y sabía que iba a tener el excelente, porque ella era excelente ¿Ya? Yo tenía estas dos realidades en la misma sala, les cuento más o menos esto pa decirles como en lo personal uso las notas como una herramienta de aprendizaje, muchas veces el niño que estaba con fobia escolar con una depresión muy severa, medicamentado, etc.; Sus trabajos no eran excelentes de hecho muchas veces no eran ni buenos, para que les voy a decir una cosa por otra, pero a él no le beneficiaba en nada tener una nota baja porque su diagnóstico de depresión y fobia escolar lo único que iba a hacer teniendo bajas notas era que él se iba a deprimir más, le iba a gustar menos el colegio y todo lo que habíamos logrado de que le gustara el colegio hospitalaria, eso podría hacer que no le gustara y que no quisiera ni siquiera ir ahí, porque en este caso el colegio hospitalario cumplió una función de reencantamiento a la educación para que el niño pueda reinsertarse de la mejor manera en un colegio. El colegio hospitalario en este caso, vio que esto era lo mejor para este niño, entonces no le beneficiaba, entonces yo que había, le subía la nota, siempre al final de la prueba le hacía como un bonus track de algo que yo sabía que el niño sabía o que iba a poder responder, le ponía que podía responder como él quisiera, que podía dibujar, escribir, hacer lo que él quisiera para poder responder las preguntas y era como un bonus y eso le subía la nota, entonces la nota para él quizá si una persona no hubiese conocido a las dos personas podría haber revisado y decir esta nota está claramente inflada.  
P3: Claro.

E: Pero para mí la nota era una herramienta de aprendizaje, no era castigadora y porque yo veía lo que el niño si iba aprendiendo y si iba mejorando y por ende lo que él respondía tampoco marcaba todo el proceso que él había hecho, entonces le inflaba la nota. Pero qué pasaba con la narcisa, yo no le podía poner puros siete a la narcisa, porque tampoco le iba a hacer un favor porque ella necesitaba ver que ella podía equivocarse y que equivocarse estaba bien y que la perfección no siempre era buena, entonces muchas veces yo que hacía, le bajaba la nota y a pesar de que eso, por eso les digo que no digan que les dije yo, porque mucha gente dice ¡Ay qué poco ético, que no sé qué!, pero para mí la nota era una herramienta de aprendizaje y esta niña estaba en básica tampoco era tan terrible para el NEM que la PSU ni nada. Entonces, cuando nosotros hablamos de notas en contexto hospitalario, tenemos que tener bien claro cómo la estamos viendo, en mi caso es herramienta de aprendizaje y la uso así y puede ser todo lo anti ético que me quieran reclamar, pero me ha funcionado y creo que le hecho lo mejor a los niños desde mi punto de vista.

Con respecto a los oncológicos, eh también se ve como una herramienta de aprendizaje dentro de mi perspectiva ¿No?, por ende depende mucho en el periodo de tratamiento que estén, si

están en una etapa depresiva que está todo mal, yo que le voy a hacer evaluaciones que sé que están a su alcance, que no le permita frustrarse, que les demuestre que a pesar de todo lo que están pasando física, emocional y cognitivamente pueden hacer y que esto, el poder hacerlo los incentive a querer dar más más, entonces las notas para mí son eso, son una herramienta de aprendizaje y por ende yo voy a hacer una evaluación que beneficie ese aprendizaje, ya sea en este caso para que el niño se dé cuenta que puede y que vaya avanzado y quizás le haga una evaluación que sea un poco más sencilla, o para hacerle un desafío a un niño y que sea un poco más allá o para tal cosa, y así voy, no sé si respondo a tu pregunta.

P3: Sí, sí.

P2: Sí.

P3: Porque igual en estas instancias como de receso de su vida normal y escolar para el niño es un beneficio ver más éxitos que fracasos, e imagino también los papás dejan de ser tan exigentes en este aspecto y se preocupan más de su salud.

E: No crean, hay papás para todos, y por lo mismo también la nota no solamente educa al niño sino que también educa al apoderado, y por eso es importante cuando nosotros hacemos la devolución a los apoderados, porque muchas veces el niño se saca un 5 y eso como ¡ah pero como te sacaste un 5! y es como sabes que, el 5 fue una super buena nota en este caso, porque el antes tenía puros rojos y ahora logró hacer esto, esto y esto y claro le falta esto pero debería felicitarlo, entonces como que ahí también va un poco la mediación del docente. La nota, ya esto es super personalmente, para mí la nota no es tanto por sí mismo ¿Ya?, para mí la nota no es siempre el reflejo de lo que los niños han aprendido, para mí la nota es parte de la mediación que tenemos que hacer como docentes, eso.

P2: Qué, ósea ¿Cuál es la forma de realizar la pedagogía?, donde no se dan ninguno de los dos límites, donde las notas lo son todo o las notas no valen nada, sino que hagamos que las notas valgan algo, pero con un significado también.

E: Claro, yo creo que es super importante, porque yo tampoco estoy tan de acuerdo con sacar las notas, porque también exponerse a un proceso de evaluación es importante para los niños, porque después cuando salgan nosotros siempre pensamos, voy a hablar de mi porque en realidad quisiera hacerme cargo de lo que yo digo. Yo siempre pienso que cuando el niño está en hospitalario, yo pienso como se va a reinsertar, entonces como yo le ayudo a la reinsertación y parte de ayudarlo en la reinsertación es saber que el niño después se va a enfrentar a un proceso evaluativo, entonces yo no puedo eliminar ese proceso evaluativo porque no le estoy haciendo un favor, muchas veces yo quedar la profe mala onda, todo lo que ustedes quieran pero lo que yo hago es en beneficio para ellos porque esos niños no van a estar siempre conmigo y no van a tener el alero de alguien que los esté cuidando todo el tiempo y la sobreprotección no sirve de nada y por ende el asistencialismo tampoco. No sé cómo les ha ido en las entrevistas, pero muchas veces la Pedagogía Hospitalaria cae un poco en el asistencialismo y cae un poco también en las exigencias del Ministerio, y yo creo que es nuestro deber como docentes poder llevar eso en un beneficio del niño y no en un beneficio para nosotros, porque es lo que tenemos que hacer, o porque esto nos involucra menos pega o porque si no mi jefa no sé qué. Por eso yo creo que es importante ver todo como el pensar, por qué estamos haciendo esto o no, lo estamos haciendo porque yo quiero un reconocimiento, y que alguien me diga ¡Oh que lindo tu trabajo! o ¡Qué lindo lo que hace! o lo estoy haciendo porque a mí me interesa el bienestar del niño, y si a mí me interesa el bienestar del niño, no me mejora, me interesa cuando el niño no esté conmigo también, donde tendrá una preparación distinta y también un desplante distinto como docente, porque es muy distinto hacerle clases a un psiquiátrico que hacerle clases a un oncológico, es absolutamente diferente, eso.

P3: Genial y gracias por contarnos esto, porque igual no tuvimos la experiencia de conocer la pedagogía hospitalaria más a fondo, ya que nunca ganamos en los sorteos de práctica (ríe).

E: No (ríe)

P2: No tuvimos suerte nosotras de poder entrar.

P3: Ya, pasamos a la cuarta pregunta entonces qué dice, ¿Qué estrategias didácticas o planes educativos ejecuta para atender este tipo de necesidades educativas especiales?

E: Sí bueno, primero que todo a pesar de que cuando llega un niño, voy a hablar específicamente de problemas oncológicos. Cuando llega un niño oncológico lo primero que se ve es como más o menos lo que sabe para poder ir avanzando en base a eso y en base a su plan anual, para que cuando llegue al colegio esté más o menos acorde a sus compañero y no se produce esta frustración, entonces se hace una priorización, en mi caso la hago en base a las habilidades y competencias más que los contenidos ¿No?, para que cuando llegue se puedan afrontar a los contenidos más avanzados, en base a las habilidades que tiene que tener y no necesariamente sabiendo todas las fórmulas por ejemplo en matemáticas. Se hace generalmente un plan individual, esto depende mucho del colegio hospitalario, hay colegios hospitalarios en que no se hace el plan individual y se ciñen a las planificaciones mensuales del curso ¿Ya?, en lo personal me gusta el tema del plan individual, porque como lo hemos estado hablando, el tratamiento medicamentoso en los niños oncológicos es super importante y pasan por muchas etapas dentro de este tratamiento y muy variado todo. Es muy variado su cambio emocional, sus cambios físicos, sus cambios cognitivos, sus curiosidades frente a la muerte, por ejemplo, entonces al hacer el plan individual tú puedes trabajar los contenidos de aprendizaje, las habilidades y todo según lo que le está pasando, entonces ahí se van adecuando las estrategias, por ejemplo podrá hacer sopas de letras de los elementos de salud que el niño tiene en la pieza.

P3: Ah que interesante, como en base a su contexto actual.

E: Claro, porque ellos tienen una realidad distinta a la que ustedes conocen, son niños que muchas veces nunca han estado en un colegio, entonces no sirve de nada que yo haga un vocabulario de ¡Mira, este es el timbre, esta es la pizarra!, pero si conocen la bomba, si conocen la vía, si conocen el catéter, si conocen la camilla, los cambios, las chatas entonces todas esas cosas se adecuan en base a la realidad del niño. Bueno y los planes, como no es que sea día a día, pero si tienes que estar dispuesta a cambiarlo día a día, porque se hace un plan individual y tú tienes más o menos lo que vas a ver y quizá planificaste una super clase con un Power Point, video y todo y el niño no puede asistir a sala y no puede sentarse, ahí puedes trabajar tu misma línea individual, pero tienes que cambiar tu clase, buscando otras formas de acercarlo al niño, y a eso tienes que estar preparada. La flexibilidad en un docente hospitalario yo creo que es una de las características fundamentales.

P2: Bueno, igual con esta respuesta, estás respondiendo a la siguiente, que tenía que ver con, cómo se realiza efectivamente esta adaptación de la estrategia didáctica que por lo que entiendo igual es como estrategia didáctica y plan educativo porque, y de acuerdo a la modalidad de enseñanza y a la realidad de esta, entonces claro cómo adaptarlo a la realidad de cada estudiante, no sé si quieres agregar algo más.

E: Voy a agregar respecto a la modalidad de enseñanza, es muy diferente un niño oncológico que asiste a sala, un niño oncológico que está hospitalizado y un niño oncológico que tiene tratamiento domiciliario ¿Ya? Entonces esta modalidad igual se adapta, un niño oncológico que asiste a sala, lo principal es que antes de que el niño vaya uno tenga todo desinfectado, y use materiales que no sean un riesgo para él y se va adaptando en fondo las actividades pero la adaptación, podría decirse, es mucho más conocida a lo que estamos acostumbradas a hacer como educadoras, porque igual es una sala, a veces está el niño solo, a veces con más niños, pero igual el niño llega, se sienta, tiene un espacio como más de sala ¿No?. Entonces ahí la adaptación, es más habitual a lo que conocemos, no hay que hacer mucha adaptación. Cuando el niño está hospitalizado y es oncológico, ahí hay que hacer más adaptación, hay que fijarse si está con vía, si está con vía en las dos manos, por ejemplo, si puede escribir, si no puede escribir, eh si el catéter lo tiene expuesto o lo tiene subcutáneo,

las medidas que tenga el hospital. En muchos hospitales, por ejemplo, hay materiales que no te dejan entrar a la sala de hospitalización oncológica y otros sí, por ejemplo, esta actividad que es típica de hacer un poroto con el algodón y ver cómo crece la planta y no sé qué, no puedes hacerla en un niño oncológico hospitalizado porque la planta es un riesgo para su salud, pero sí la puedes hacer en un niño oncológico que esté en tratamiento domiciliario o que esté en sala. Entonces, esas cosas también son importantes de ir averiguando y se van adaptando en base a los protocolos médicos de cada institución, que son distintos, eso ya lo hablamos, y también a las condiciones físicas del estudiante. Respecto a la adecuación domiciliaria, es distinto al recinto hospitalario, porque primero el niño o niña está en un contexto, en un lugar que es mucho más familiar para él o para ella porque vive ahí, pero también es un lugar donde ya están chatos de no salir, o sea ya el niño hospitalizado está mega chato, porque cuando está hospitalizado o está en tratamiento, está en un periodo crítico y podría decir si hay un dolor de por medio ¿Ya? y cuando hay un dolor de por medio, tenemos que ser empáticos. Cuando está en domicilio, muchas veces se nos olvida como antecedente que el niño esté en domicilio, no significa que esté mucho más feliz. Entonces el niño que está en domicilio oncológico, ya se mueve de su cama, sale, generalmente es por el protocolo del hospital que consideran que el neutropénico no es bueno que vaya al colegio hospitalario y por ende recibe la atención en domicilio, ¿Saben lo que es neutropénico?

P3: No, no sabemos.

E: Ya, es defensa cero, es cuando el niño tiene defensas cero se le llama neutropénico.

P2: Ah ya.

E: Eh Bueno, son otras cosas que hay que aprender en hospitalaria. Los conceptos médicos y hay que preguntar porque a veces los médicos te hablan y uno para hacerse la chora dice "Sí, sí, obvio", pero en verdad no entendiste nada y te dijo algo super importante y no cachaste nada, entonces es importante también mantener la humildad y decir "Ya, super, pero ¿Qué significa eso?, ¿Me puedes decir para que hablemos en los mismos conceptos?" y eso no tiene que ver solamente con el hospitalario, sino que yo diría que es bueno hacerlo en todos los ámbitos. Pero entonces, hablando del domicilio, el niño está en un lugar que sí cómodo para él, pero que no sale, entonces cómo yo, docente, resignifico la educación para que sea un espacio de liberación, no solo de normalidad, que creo que eso ya ustedes lo saben. No solo de normalidad, que es importante para estos niños, pero de liberación de ese espacio que es tan cotidiano para ellos, cómo yo lo hago distinto. Entonces ahí también se hace otra adaptación, eso de acuerdo a los contextos que quería agregar.

P3: Genial, muchas gracias por tu respuesta. Vamos a la pregunta 6 que dice: ¿Ha logrado visualizar un progreso en el proceso educativo? ¿Qué aspectos dan cuenta de este progreso en el proceso educativo?

P2: Claro y todo esto obviamente dentro de los marcos que establece, ósea dentro de los marcos de las estrategias didácticas que nos has contado.

E: Sí, bueno. Primero que todo, depende de cada colegio y cada profesor incluso en el mismo colegio, eh yo creo que mucha evaluación formativa, mucha de todas las áreas, yo creo que es importante cuando uno ve que una dificultad en el niño, poder evaluar esa dificultad conscientemente, para ir viendo si es que esa dificultad se aminora, e incluso desaparece. Por ejemplo que en un momento, con el tema del duelo de la imagen que yo les comentaba, se niegan totalmente a presentar, no exponen porque tienen vergüenza, porque no es su cuerpo, porque no es su cara, entonces cero fotos, no les gustan las fotos, hay un periodos en los oncológicos en que odian las fotos, me ha pasado con todos los oncológicos con un periodo que no fotos, entonces también eso a pesar de que no es un contenido dentro del plan curricular, si están las habilidades de comunicación, entonces eso importante ir evaluando formativamente mediante vaya pasando el proceso educativo, donde él no está pasando por una prueba. Entonces el niño no quiere presentar, ¡Ya hagamos kamishibai!, donde no se ve, porque está detrás del teatrillo, pero resulta que después el kamishibai y te das cuenta que el

niño termina el kamishibai y se asoma y dice algo al final del kamishibai, entonces eso es evaluación formativa, se estuvo trabajando, lenguaje, comunicación, arte, todo mediante el kamishibai y además trabajé habilidades comunicativas y expresivas porque el niño logró mostrarse frente a un otro, en un contexto de presentación. Entonces yo creo que es importante hacer evaluaciones formativas constantes de las debilidades que se van detectando en el niño, que le van a dificultar una inclusión posterior.

P2: Bueno y la última pregunta es: Desea agregar alguna otra información que consideres importante o pertinente para el tema de esta entrevista, sería aparte de todo lo que ya hemos conversado.

E: Eh bueno, yo creo que una información importante es tener claro como más que todo, para sintetizar un poco de todo lo que hemos hablado y pensando en el tema de su tesis, que hay que tener claro que los niños oncológicos sí tienen cambios físicos, sí tienen cambios cognitivos y sí tienen cambios emocionales y por ende en esta tríada que constituye a una persona. Cambia y el niño se da cuenta que no es el niño de antes de la enfermedad y por ende es fundamental nosotros como docentes ayudarle al niño, más que nosotros como dioses ayudarlos, poder prepararles los caminos para que el niño vaya trabajando en base a su aceptación de este nuevo yo y del futuro yo y ese camino no solamente se prepara con el niño, se prepara estudiando, se prepara buscando herramientas didácticas, buscando de aprendizaje, probando metodologías. Se prepara con los papás, se prepara con el trato en los médicos, con el trato en las enfermeras, se prepara con el equipo de psicología, entonces creo que es muy importante nuestra labor ahí como docentes, de saber que muchas veces podemos ser el engranaje que puede mover todas estas piezas por un bien común y eso es fundamental que trabajemos estas habilidades de sentido comunicativas para el trabajo colaborativo y saber que nuestra labor es tan importante como la médica, que es tan importante como la de las tías del aseo, que es tan importante como el de todas las personas. Porque si no somos nosotras las que nos relacionan en un mundo inclusivo, no podemos enseñarle a nadie a que lo hagan con nuestros niños y niñas.

P3: Me parece super admirable su trabajo, ya que es mucho más arduo que el del docente común, ustedes están recolectando información por todos lados ya además buscando tener una comunicación fluida con todo el equipo médico del niño, así como también con sus padres que estos casos deben ser los más afectados y los que más requieren contención, siendo la escuela hospitalaria igual un espacio donde ellos pueden confiar a sus hijos.

P2: Claro y la vinculación que tienen, no solamente con las y los apoderados porque es tan esencial, no se trata solo de una reunión de apoderados, si no del que estar comunicando periódicamente sobre el estado del estudiante, los avances y ver también las formas en que como en conjunto pueden ser como una ayuda para el proceso de desarrollo de los niños y niñas.

E: De todas formas como siento que les dejé muy bien parados a los apoderados, y yo les digo que lo más difícil son los apoderados y así como hay apoderados que están súper comprometidos, hay unos que uno que tiene que estar ahí justamente enseñándole al apoderado a relacionarse con sus hijos, y también hay apoderados que te sirve mantener esa distancia por el bien del niño, entonces también eso es importante, que es fundamental la relación con los apoderados, pero no necesariamente esta es una relación de panas.

P2: No tan positiva, por así decirlo.

E: Sí, hay de todo. O sea, yo tengo apoderados que me han gritado acá en la cara en hospitalaria y he mandado a la OPD a un montón de apoderados, ¿Saben lo que es la OPD?

P2: Sí.

E: Entonces hay de todo. Yo lo que los digo es que, si es fundamental la relación con los apoderados, y que por lo mismo tenemos que saber que apoderados tenemos que tener así como más apapachados, más resguardados en el colegio y qué apoderado también hay que marcarles las distancias, "No, sabe que estamos en clase, necesitamos que usted salga de la

clase". Incluso a veces tocan apoderados que les tenemos que invitar, "No, por favor que queremos que usted venga y vea cómo se trabaja con el niño", hay de todo, pero por eso es importante ver las lecturas y el trabajo interdisciplinario que se da con todos. Eso.

P2: Ya.

P3: ¡Gracias!, de verdad gracias, esta información era muy necesaria y nos acerca mucho a la realidad de la Escuela Hospitalaria.

P2: Sí, bueno. Como habíamos dicho nosotras siempre hemos querido involucrarnos más en el tema de la Educación Hospitalaria, lamentablemente en temas de práctica no hemos podido asistir, porque son muy pocos cupos siempre y al final como es al azar, teníamos muy mala suerte, nunca nos acompañó (ríe).

E: Pero esto de estar investigando ya las acerca ene.

P2: Sí y esa fue una de las razones por las cuales decidimos indagar en este tema. Bueno estamos muy agradecidas de la participación, de verdad agradecemos la disposición, ayudarnos y la sinceridad también de responder las preguntas de manera abierta, para nosotras funciona como una ayuda tremenda sobre todo en este tiempo de pandemia donde ha sido súper complicado la comunicación con profesoras sobre todo en este ámbito, así que eso, le damos las gracias por participar y Caro ¿Quieres decir algo también?

P3: Qué muchas gracias por apoyarnos, estar aquí y hacerse el tiempo que es muy difícil ahora y por además entregarnos tu experiencia, de verdad gracias.

E: Sí, muchas gracias a ustedes también por la invitación. De verdad yo dejo mis canales abiertos para lo que necesiten, yo el email no lo respondo tan seguido, pero si el WhatsApp. Entonces cuando comiencen a traspasar el tema de la entrevista, les surge una duda o necesitan algo más concreto, lo que quieran, estoy super disponible a ayudarlas en lo que necesiten o de dudas de otras cosas también, feliz. Así que cuenten conmigo para lo que necesiten y mucho éxito en este proceso de tesis difícil.

P2: Muchas gracias.

E: Les va a ir super bien.

P2: Gracias profesora.

P3: Gracias. Chao que este muy bien, cuídese.

P2: Que tenga feliz navidad y año nuevo.

E: Igualmente y que pronto seamos colegas.

P3: Sí, por favor, ya no queremos esperar más.

E: Después van a decir porque soy grande y tuve que salir de la universidad (ríe). Pero no, disfruten este proceso, porque es rico investigar igual, yo sé que a muchos no les gusta, pero en lo personal a mí me gusta harto. Creo que es un aporte muy grande y que los docentes no estamos acostumbrados a plasmar las cosas que hacemos y las experiencias que tenemos, que muchas veces no nos damos cuenta que pueden ayudar a otros y a otras, así que todo el éxito.

P3: Muchas gracias, lo necesitábamos.

P2: Ya, muchas gracias que esté muy bien.

E: Ustedes igual, chao.

3.

### Transcripción Entrevista N°3.

Entrevistada: E.

Entrevistadora 1: P2.

Entrevistadora 2: P3.

E: Hola.

P3: ¡Hola Valeria!

P2: ¡Hola Valeria! ¿Cómo estás?

E: Bien, ¿Y ustedes qué tal?

P3: Bien, gracias.

P2: Bien también.

E: ¿No nos hemos visto nosotras antes?

P3: No, no nos hemos visto.

E: ¿No? ya.

P3: No, no, nunca.

P2: Bueno, nosotras somos Alondra y Carolina y somos las dos el equipo de tesis de esta investigación.

P3: Así es, y bueno, ¿Tuviste oportunidad de revisar el consentimiento informado de la investigación?

E: No, pero sí me habían explicado de qué trata así que no hay problema con eso.

P3: Ya súper.

E: Aquí lo tengo en todo caso.

P2: Bueno, para contextualizar bien rápido, nuestra tesis tiene por nombre Estrategias didácticas del docente de educación hospitalaria ante estudiantes que presentan NEE derivadas de un tratamiento médico oncológico medicamentoso. Nosotras buscamos comprender cuáles son las estrategias de los docentes de estos contextos con sus estudiantes que desarrollan NEE de un tratamiento medicamentoso de oncología.

E: Ya.

P3: Bueno, y para partir, nos gustaría conocer más sobre tu experiencia, tu formación de base, el tiempo que tienes de experiencia en educación hospitalaria y hace cuánto tiempo trabajas en el área oncológica.

P2: Caro, ¿Estás grabando ya?

P3: Sí.

E: Ya bueno, me presento soy Valeria Peñailillo, soy profesora de educación general básica y profesora de educación diferencial con mención en integración escolar. Trabajo actualmente como directora en la Escuela Hospitalaria Padre Hurtado. Cuando inicié toda esta trayectoria, que no fue hace mucho, fue hace dos años, trabajé en la escuela hospitalaria de la Clínica Bicentenario. En el hospital Padre Hurtado no hay estudiantes oncológicos, porque el centro médico no tiene esta área, pero sí lo tiene la Clínica Bicentenario y también donde realicé mi práctica profesional de educación básica con la mención en la Fundación Nuestros Hijos en la Escuela Hospitalaria del Sótero del Río.

P3: Súper, y sobre tu experiencia en el área oncológica, ¿Qué nos puedes relatar?

E: Experiencia con niños oncológicos, como lo mencionaba, en el Sótero del Río, Fundación Nuestros Hijos y un semestre que estuve en la Clínica Bicentenario.

P2: Ese sería entonces el semestre que estuviste trabajando con niños oncológicos.

E: Claro, estuve un semestre en el Sótero y un semestre de trabajo formal en la Clínica Bicentenario.

P3: Bueno, partiremos con la primera pregunta. ¿Qué cambios se evidencian a nivel físico y cognitivo en un estudiante que mantiene un tratamiento medicamentoso oncológico? ¿Cómo cree usted que estos cambios a nivel físico o cognitivo afectan el proceso de aprendizaje del o la estudiante?

E: Ya. En relación a los cambios físicos, se puede observar una disminución de peso, siempre los estudiantes bajan mucho de peso en periodos muy cortos, como que al inicio del tratamiento ellos, ya casi como de inmediato, comienzan a bajar porque las quimioterapias tienen este efecto. Las quimioterapias generan como un rechazo al cuerpo porque es muy fuerte, es muy potente, entonces los estudiantes pasan como con mucho vómito, con mucha indigestión, pierden el apetito, esas son de las primeras cosas que uno ve, eso y la disminución del peso que, a lo mejor en un contexto de no enfermedad, todos quieren bajar de peso, pero es muy distinto porque ellos no lo hacen voluntario, sino que es a causa de todo este malestar físico la pérdida del apetito. Cuando ya se va avanzando más la quimioterapia, los estudiantes pierden su cabello, pero no es que lo pierden por completo así solo, sino que empiezan a perderlo de a poco, pierden de a poco, les quedan pelones, entonces la mejor opción es pelarlos, y es por lo mismo de estos medicamentos que son tan fuertes e invasivos. También los estudiantes, he visto que es muy potente para ellos, que tanta quimioterapia dejan marcas en su piel, porque cada vez que tienen que conectarse con la aguja, ellos ven sus brazos amarillos, marcan todo su cuerpo a causa de los exámenes, las mismas sesiones o los distintos medicamentos, creo que son las tres cosas más potentes para los niños en el nivel físico, afecta mucho en su autoestima y en su autopercepción. O sea, imagínate lo potente que es para una niña que tiene su pelo así muy muy largo, de un momento a otro perderlo y tener que usar a lo mejor una pañoleta, entonces es como que tienen una baja de autoestima muy grande, sobre todo si el contexto familiar no apoya de manera positiva este cambio, porque claro, las mamás siempre tratan de decir “No, si te ves preciosa” y todo lo demás, pero no todas lo toman de la misma manera, eso entonces también repercute en su aprendizaje.

A nivel cognitivo, desconozco si hay una relación directa entre los medicamentos y como algún área neuronal, pero tiene más que ver con el tema del ánimo, la desmotivación. O sea, imagínate someterte a una quimioterapia, obviamente tú no vas a tener la misma fortaleza para después ir y presentarte a un computador, una tarea, una prueba, una clase. Entonces este tratamiento médico es tan invasivo y tan fuerte, que incide en general en el aprendizaje, o sea, los niños en tratamiento oncológico lo que menos quieren y lo último que piensan es en la escuela y en el aprender, están todos concentrados en sobrevivir y mejorarse.

P3: Claro, entonces tú te refieres a que el cambio cognitivo o baja en su rendimiento ¿Tiene que ver directamente con su estado de ánimo y el proceso de enfermedad?

E: Sí, totalmente.

P2: En el aspecto más cognitivo, ¿Algo más evidente de repente que se puede observar?

E: No, es que sabes que los estudiantes como que, nos ha tocado recibir estudiantes muy mateos en su escuela de origen y cuando se sienten mejor de su tratamiento, cuando por ejemplo cuando ya llevan meses en el tratamiento, porque las primeras semanas y el primer mes, es como imposible trabajar con estudiantes oncológicos porque está adaptando todo su cuerpo a estos medicamentos. Por lo general las primeras quimios, lo primero que hacen es mandarte a vomitar y eso ya te desmotiva totalmente, entonces ahí tú no puedes trabajar, uno espera a que el estudiante esté en mejores condiciones, pero no pierden su capacidad de aprendizaje, o sea, ellos cuando ya están mejor en recuperación, aunque estén con quimioterapia, si eran mateos, siguen siendo mateos. Entonces desconozco si hay como algún factor más científico que diga mira, la quimioterapia afecta esto, afecta este cerebro y este cerebro genera este problema de aprendizaje, no les podría decir.

P2: Desde tu perspectiva, finalmente estos cambios que se observan que serían a nivel más psíquicos y emocionales no afectarían en el proceso de aprendizaje de los estudiantes.

E: Sí po, estos cambios sí afectan, afectan totalmente en el proceso de aprendizaje porque te configuran todo tu ser. O sea, estás pasando por un proceso de enfermedad que te puede tener días en cama y que tiene incidencia en los procesos de aprendizaje, entonces sí, afectan totalmente en el aprendizaje. Pero no en un área, a lo mejor, por ejemplo, neuronal, a eso voy. Como que, no sé si hay algún estudio que diga que la quimioterapia afecta cierta área, pero sí, tiene una incidencia muy grande en el aprendizaje.

P2: Claro, bueno la segunda pregunta dice: ¿Cómo logra usted darse cuenta que el estudiante está presentando necesidades educativas especiales derivadas de tratamiento medicamentoso oncológico? ¿Aplica algún instrumento cualitativo, cuantitativo u otras para reconocer las NEE derivadas del tratamiento medicamentoso oncológico?

E: Eh no sé si en las escuelas aplicarán, por lo menos en Bicentenario no aplicamos algún instrumento, pero yo creo que los cambios físicos que produce el tratamiento sí genera estos problemas, en qué sentido, por ejemplo, teníamos un estudiante que a raíz del tratamiento comenzó a perder la visión, entonces eso fue detectado por la profesora y tuvo que ya establecerse como una necesidad educativa que estaba generando problemas de visión y tuvo que hacer todo un proceso de adaptación para que pudiese seguir aprendiendo porque su capacidad de aprendizaje en general no había disminuido, seguía muy atenta, lo mismo de siempre pero ya no tenía la misma capacidad de visión y eso le perjudicaba todas las otras áreas.

También depende, no se puede generalizar, porque no en todos tiene el mismo efecto, aun cuando no era un cáncer asociado a la vista, sino que todo el proceso llevó a la pérdida de visión que fue como un efecto secundario por así decirlo.

P3: Me gustaría explicarte también que para nosotras todas las respuestas son enriquecedoras, y si en verdad tu no visualizas, por ejemplo, la aplicación de evaluaciones está bien. Porque al final nosotras comprendemos que todos los espacios son diferentes, más que nada queremos comprender si aparece una necesidad educativa especial como derivada de la aplicación del tratamiento, cuál son sus tipos y si en verdad un conjunto de factores de forman como una necesidad, así todo aporte es beneficioso y siéntete en la libertad de responder en base a tu experiencia, sin importar si lo hayas visto o no.

E: Ah super.

P3: Bueno, siguiendo con la tercera pregunta, esta es ¿Cómo afectan estas NEE en el proceso de aprendizaje del niño, niña o joven en el contexto de la educación hospitalaria?

E: O sea, el contexto hospitalario, yo creo que ustedes igual lo conocen y saben que cuenta con todas las flexibilidades, porque siempre se pone por sobre todo la salud del estudiante. Entonces, yo creo que lo dificulta si lo consideramos desde la educación regular y las metas, como los objetivos, pruebas estandarizadas, desde ahí lo dificulta, pero la Escuela Hospitalaria siempre trata de que la enfermedad no sea un impedimento para seguir aprendiendo, por algo es educación compensatoria, entonces, lo dificulta en el sentido que la asistencia es irregular, la constancia también es irregular, hay un compromiso mucho menor de los padres con la escuela porque no es prioridad. O sea, hay muchos padres que de hecho dicen: "No, no quiero que mi hijo mientras está en este tratamiento esté en la escuela porque es un factor de estrés, entonces yo no lo voy a someter a un factor de estrés, si tiene que perder el año que lo pierda". Entonces como que, desde la vista de la educación regular, lo perjudica en la asistencia, en compromiso y en constancia, pero desde la mirada de la Escuela Hospitalaria no afecta, porque finalmente en cada instancia que se logra establecer el aprendizaje, siempre es algo que suma, no resta, entonces si por ejemplo, el niño va una vez a la semana a la escuela porque su tratamiento está funcionando fuera de lo normal o en un proceso distinto, eso es positivo ya para él porque está aprendiendo, está aprendiendo alguna habilidad, algún contenido, alguna actitud. Pero claro, lo que dificulta es que después ese estudiante tiene que reinsertarse y se reinserta en una escuela regular que, si no tiene las consideraciones necesarias, la va a pasar mal, porque quedan atrasados en contenidos, quedan atrasados a

lo mejor en habilidades. Pero en general, los estudiantes que poseen cáncer o que tienen cáncer, las escuelas tienen mayores consideraciones, las escuelas son más flexibles sobre todo cuando ese niño vuelve a su escuela de origen. Cuando el niño se va de la escuela y se matricula en otra, porque está en proceso de tratamiento y vuelve, casi siempre lo reciben con las puertas abiertas y con flexibilidades, con mayor apoyo, con mayor entendimiento. Eso.

P2: Super, pasemos a la cuarta pregunta: ¿Qué estrategias didácticas o planes educativos ejecuta para atender este tipo de necesidades educativas especiales?

E: ¿En general, cierto? Es que siento que cada proceso de niño con cáncer es distinto entre sí, yo creo que las estrategias se despliegan tomando en cuenta el contexto de cada niño, ya sea en contexto de enfermedad, son estrategias que tienen que ir de acuerdo a la edad, acorde al nivel en que está y acorde a lo que también se les puede pedir en el momento. Pero no sé si ustedes, yo creo, no hay como una estrategia fija para trabajar en contexto hospitalario y menos con cáncer, porque son todos muy distintos.

P2: Si pudieras explicarnos o ejemplificar con alguna situación que te haya ocurrido.

E: Ya, por ejemplo, esta misma chica que le surge esta necesidad educativa del área visual, porque empezó a perder su visión, con ella se realizaron adaptaciones. Primero que todo, cuando ya están como terminando su proceso, plantearle la reinserción, motivarla a que tiene que volver a una escuela regular, explicarle que hay muchos apoyos, que, aunque ella pierda su visión, hay estas estrategias o estas ayudas técnicas que le pueden servir y que en otro colegio las puede utilizar. Entonces, por ejemplo, lo principal era prepararla para salir a otra escuela, que aprende a usar tu bastón, aprende a usar los instrumentos, que le adaptamos una lupa, entonces claro, se utilizan los objetivos y los contenidos del Ministerio, pero va más en cómo tú los preparas emocionalmente, los preparas en capacidad, como que le das las herramientas para que ellos vuelvan a reintegrarse. Con la estudiante utilizaban, empezaron a utilizar braille, porque tampoco sabía si, por ejemplo, la fue perdiendo de manera progresiva, no sabían si iba a llegar a un punto en que va a ser una pérdida que va a detenerse y llegar hasta ahí o finalmente iba a perder toda la visión, entonces había que prepararla para utilizar el braille si en algún momento iba a necesitar.

P3: Me gustaría consultarte respecto al trabajo colaborativo, sobre cómo funciona respecto a las decisiones que deben tomarse con los estudiantes, si es que existe algún vínculo con el equipo interdisciplinario con los cuales se conversan los distintos casos, cosas así.

E: Eh se conversa entre los docentes, como que la escuela hospitalaria al ser pequeña, todos colaboran y entre todos, todos conocen a todos los estudiantes de la escuela. Entonces en las reuniones que se realizan, por lo menos lo veía en la fundación, se reunían y hablaban cada caso: "Ya, que podemos hacer, cómo lo hacemos, no es que esto puede funcionar". Al fin y al cabo, cada uno tiene una visión distinta, los profesores tienen diferentes especialidades, había profesores de educación básica, educadora diferencial, profesores de arte, al final como que el docente hospitalario no tiene que tener una especialidad definida detrás, sino que el profesor hospitalario como que se forma en sí, llega con su especialidad, pero a través del trabajo en equipo se construye. Y el profesor hospitalario las hace todas, tiene que verificar, hacer de diferencial, hacer de profe de básica, de media, de otras asignaturas, entonces como que el trabajo en equipo en escuela hospitalaria es fundamental, ahí todos aportan su granito de arena ya sea de la experiencia, de su conocimiento del área, desde su profesión.

P3: Muchas gracias por tu respuesta, vamos a pasar a la quinta pregunta, que dice, ¿Cómo realiza usted la adaptación de esta estrategia didáctica de acuerdo a la modalidad de enseñanza y la realidad de esta? Esto referido a las distintas modalidades de atención que existen en el contexto como sala, cama, domiciliario, etc.

E: Pero, ¿Te refieres como en el área oncológica?

P2: Sí, estamos en el marco de la educación, o sea del contexto oncológico.

P3: Sí.

E: Ya, es que yo hace dos años que no estoy en una escuela oncológica, entonces no sé, contarle como lo hacía en el momento no sé.

P2: Sí.

P3: Sí.

E: Por ejemplo, a veces, con Bicentenario tocaba que los estudiantes que son de aula se hospitalizaban y pasaban a ser paciente de sala cama, entonces compartían estas dos, y a veces estudiantes que eran de aula, pasaban a ser domicilio porque estaban imposibilitados por el tratamiento, entonces como tu hiciste la planificación y la ejecución de estrategias es muy personalizada, entonces cada estrategia va acorde a los intereses. Porque a lo mejor uno puede hacer una estrategia en general, pero si tú no consideras, por ejemplo, los intereses de un estudiante oncológico o en estudiante cualquiera, no te va a pescar y más en este proceso de enfermedad, entonces tu siempre tienes que estar jugando con la motivación, motivarlo a participar, que se mantenga activo, que se mantenga entretenido. Yo por ejemplo con un estudiante que tenía, no podía sentarlo a mirar un PPT dos horas.

P3: Claro.

E: Porque para eso, que se quede acostado en su cama y no sale de la casa y no se expone y lo lee en su casa. Entonces tu siempre tienes que, por lo menos lo que hacía yo, era preguntarle que qué le gustaba hacer, qué le gustaría hacer la próxima semana, tenemos esta actividad, qué les gustaría hacer, involucrarnos en su proceso de aprendizaje, y que te digan “No, profe sabe a mí en el colegio me costaba mucho esto, entonces me gustaría aprenderlo si vamos a estar aquí”, entonces uno planifica en base a eso. “Profe sabe que, estuvo muy pesada la semana porque no hacemos esto, vi la idea en internet de un organizador” ¡Ya, hagamos un organizador!, porque mientras uno trabaja por ejemplo algo tan simple como un organizador, puedes hacer que sea un proceso de aprendizaje igual, mientras lo vas armando, vas conversando, vas jugando con él, lo vas conociendo, entonces como que la educación en general debiese ser así. Los niños siempre deberían ser partícipes de la planificación, de su proceso de enseñanza, porque ellos son los principales actores, pero acá se da como esta dinámica muy rica de que sí puedes considerar sus intereses, sí puedes considerar su opinión y sí lo puedes alinear a todo lo que es el currículum, aparte se trabaja multigrado y al trabajar a multigrado te abre mucho más las opciones. Por ejemplo, si va en quinto básico, igual puedes considerar objetivos de sexto y séptimo y que esto igual le va a servir más adelante, o volver a los de quinto, o volver a cuarto si no los aprendió, entonces como que esta flexibilidad y adaptaciones curriculares que se dan en Educación Hospitalaria, como que involucran al estudiante.

P3: Claro, imagino que esta posibilidad de hacer todo más flexible y adecuado a la realidad del niño hace que su proceso educativo sea más beneficioso, pero ¿Cómo se maneja el tema de la enfermedad y los estados de ánimo en el estudiante?

E: Eh en el contexto de oncología, yo creo que todos los contextos son igual de complicados, porque tú no sabes que va a pasar con los estudiantes, porque de repente tu creas el vínculo y fallecen. Y no sé, entonces como que el contexto oncológico en general, es muy complicado. No creo que haya un área más difícil que otra, resulta más como te decía, hay estudiantes que son de aula, pero que están hospitalizados, entonces pasan a ser sala cama al mismo tiempo. Los estudiantes domicilio en el contexto oncológico no se da mucho, por lo general son estudiantes de retos múltiples, que tienen distintas discapacidades que les imposibilitan el salir, eh, pero yo creo que en general para los centros hospitalarios el más difícil es domicilio, porque ahí hay varias cosas que no puedes hacer. Porque en el domicilio no puedes hacer por ejemplo la socialización entre niños, porque ahí trabajas uno a uno, ni siquiera puedes formar un curso, aparte que son estudiantes por lo general con retos múltiples y entonces son muy pocas las profesiones que te preparan para enfrentarte a estudiantes con retos múltiples, tienes que tener un conocimiento super amplio, conocer mucho de enfermedades, conocer mucho de cuidados, conocer mucho de lo que significa esta condición.

P3: Parece que a Alondra se le desconectó la videollamada.

E: Sí, se le había pegado la pantalla puede ser. ¡Ay necesito correr esto!

P3: Ya vamos a ir con la penúltima pregunta que dice, ¿Ha logrado visualizar un progreso en el proceso educativo?, ¿Qué aspectos dan cuenta de este proceso educativo? Esto considerando si hay bajas o subidas de notas o de desarrollo del aprendizaje en el proceso.

E: Yo creo que se esperaría como una baja en el rendimiento escolar, por ejemplo, si ponemos a este estudiante en la educación regular obviamente va a haber una disminución, porque no va a tener resistencia, no va a tener el mismo nivel de concentración, no va a tener el mismo nivel de responder y de compromiso. Pero yo creo que el aula hospitalaria viene como a evitar que el estudiante baje sus notas, porque también sería un factor añadido a la enfermedad, porque si son estudiantes y tienen que responder en base a objetivos, pero lo más importante es su salud. Entonces, imagínate tú estás con un niño y está pasando por quimioterapia o por remisión y tú vas y le pones un dos, es como super poco humano desde el punto de vista del profesor, obviamente llega un momento en que tu al estudiante lo empiezas a presionar para que tome su ritmo de estudio normal, pero en un principio no se puede hacer eso. Hay una baja en el rendimiento porque tiene mil cosas más en qué pensar y la educación pasa a último lugar y la Escuela Hospitalaria, más que ser un lugar academicista, lo que más intenta ser es un lugar de refugio cachai, entonces el niño puede pasar una semana o semanas hospitalizado con quimioterapia y los primeros días pasan botados en su cama y el docente intenta ir a sacarlo de su cama a una clase para que vaya a aprender, a distraerse, a mirar, a mover el cuerpo, pero yo no voy a sacar al niño para exponerlo a una prueba de 30 preguntas de matemáticas donde tiene que hacer un sinfín de ecuaciones, entonces como que sí, si se ve disminución, se ve disminución pero eso es por todos los factores asociados.

P3: ¿Hay distintas formas de evaluar? ¿O se acogen a alguna en específica para ir notando dificultades o habilidades del estudiante?

E: No mira, lo que pasa es que funciona como una escuela normal, tus haces una clase, le pasas los contenidos y luego lo evalúas, entonces tú ves cómo evaluarlo. Yo puedo, por ejemplo, evaluar el proceso, evaluar sus aptitudes, su disposición, si aprendió o no para poder retroalimentar, decir "Mira te equivocaste", pero tampoco, bueno, no sé si todos lo harán así. Porque si un niño, no porque tenga varias malas le voy a poner un dos, le voy a decir, "Mira, intentemos", probemos esto funciona así, hasta que le resulte, porque en verdad ponerle un dos a un estudiante que está pasando por esta situación, aunque no sé, para cualquier persona se lo merezca porque tiene todo malo, no sé si está dentro de los lineamientos de la escuela hospitalaria, dentro de su misión, eso.

P3: En ese caso, igual es como súper importante en este contexto estar acorde a las necesidades y al estado del estudiante, porque no se puede poner una nota sin considerar a la vez su estado de salud. Porque claro que eso puede causar una baja en su rendimiento.

E: No obvio que no, mira en la escuela hospitalaria hay notas, hay calificaciones, hay evaluaciones, pero siempre todo muy contextualizado, muy adaptado a la persona, hay que tener tacto, tino de todo.

P3: Ya alondra, ¿Haces la pregunta siete?

P2: Sí, ¿La siete?

P3: Sí, la siete.

P2: Ah ya, pensé que estamos en la 6 recién.

P3: Sí, porque yo hice la 6 recién.

P2: Ah si verdad, es que pensé que habías hecho la siete.

P3: Sí hay que hacer la 7.

P2: Ya, espérame un poquito. Ya, la última pregunta es básicamente si es que tu quieres agregar otra información que tu creas pertinente para el tema de la entrevista.

E: Eh no, yo creo que está bien lo que conté. Creo que igual deben contextualizarse todos los procesos de aprendizaje de los niños con cáncer, considerando que cada cáncer funciona de

manera distinta, considerando que la educación en sí varía mucho, que puede variar mucho dentro de la misma aula, dentro del mismo compañero, entonces no se tienen las mismas consideraciones para todos. Porque hay unos que están también en distintas etapas y el cáncer es un proceso, no es lo mismo por ejemplo, estar recién con un diagnóstico, recién empezando tu tratamiento que estar en el proceso de salida, cuando ya estás en recuperación, donde tienes tus quimioterapias, como que estás en el proceso evaluativo, Aun así, esos estudiantes comparten el mismo aula y eso también es enriquecedor, porque el niño que está en su proceso final, por lo general orienta, por lo menos los más grandes orientan a los menores, comparten experiencias, orientan, cuenta, "No, a mí me pasaba lo mismo, esto te va doler, esto no va doler o después se pasa". Entonces dentro de una misma aula, de un mismo curso, hay situaciones muy distintas entonces también podemos ver necesidades educativas especiales.

Hay familias que ya si su niño está con cáncer les da lo mismo la escuela, porque imagínate un diagnóstico de cáncer terminal, aunque lo último que vas a pensar es en la muerte, y la labor que cumple la escuela hospitalaria es ser una escuela formadora de contenidos, sino que, de aceptar a la familia, conocerla, hacerle ver que hay muchos niños en su misma situación, que no está sola, estar cerca de los papás, acompañar a los niños cuando por ejemplo están recién hospitalizados. Entonces el aula hospitalaria es como totalmente distinta al aula regular, tiene objetivos totalmente distintos, acá en el aula hospitalaria no importa si el estudiante va a tener 800 puntos en la PSU, si está en medio de un tratamiento de cáncer terminal, pero el aula hospitalaria también es capaz de que si tienes un estudiante de cuarto medio que está a punto de dar la PSU, tienes que prepararlo porque también es parte de su proceso de recuperación. Porque como aula hospitalaria tiene que cumplir con todas esas fases de acompañamiento, de contención, también de la familia. En el tema del aprendizaje hay que también planificarlo cosa que le sirva, en actividades, en aptitudes, en generar resiliencia, como que los contenidos siempre pasaban un plano más atrás, eso no sé si tiene alguna otra duda o algo.

P3: No, más que todo agradecerte por tu disposición y que nos haya abierto las puertas a conocer tu experiencia en la escuela hospitalaria, ya que nosotros no tenemos ninguna experiencia en este espacio más allá de lo investigado, así que agradecerte por tu participación.

P2: Claro, de acercarnos un poco más a un aula hospitalaria, conociendo distintas experiencias y percepciones del contexto. Es super enriquecedor también tenerlas todas juntas. Bueno, muchas gracias por la participación, por la disposición a poder aportarnos a nuestra investigación y eso, muchas gracias y que pases un feliz año nuevo.

E: Ay igualmente, y les envió su consentimiento ahora terminando la reunión.

P2: Gracias.

P3: Muchas gracias.

E: ¿Están bien de profes para la entrevista o están bien hasta ahí?

P3: Nos falta un poco.

P2: Sí, la verdad es que sí.

E: ¿En serio?, es que puedo preguntarles a algunas profes que conozco si es que pueden participar, de Bicentenario, ¿Han entrevistado a alguien más de ahí?

P2: No.

P3: No.

E: ¿No?, ¿Sólo a Sofía?

P3: ¿Sofía?, no.

P2: No, no hemos contactado con ella.

E: Ah, entonces voy a, es que ella trata con estudiantes oncológicos.

P2: Sí nos pudieras dar el contacto.

E: Ya, voy a hablar con Sofía si es que puede participar, si es que ustedes están necesitando gente y que después compartan los resultados chiquillas porque nosotras somos súper así. Como les decía hace un momento, con niños con cáncer hace mucho que no tengo de esos niños, porque yo ahora estoy en el área de la salud mental más que todo, entonces toda esta información que ustedes están recabando, a mí por lo menos me serviría mucho, así que no perdamos el contacto.

P2: ¡Sí, obviamente! Cuando ya hayamos terminado con el proceso, completas con el material mismo, vamos a enviarlo a todos los participantes.

E: Ya muchas gracias chiquillas, le voy a hablar a Sofía para preguntar, ella tiene más experiencia en el tema de oncología.

P2: Bueno, muchas gracias.

E: Ya chao que estén bien, chao.

P2: Chao

P3: Chao, gracias.