



Universidad del Bío – Bío

Facultad de Educación y Humanidades

# Percepciones familiares de estudiantes en situación de enfermedad: miradas desde la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío- Bío

Tesis para optar al título de Profesor de Educación Media en Historia y Geografía

**Autora: Paula Margarita Peralta Umanzor**

Profesora guía: Dra. Ana Andrea Gajardo Rodríguez

Chillán, 2023

## Índice:

Portada.....	1
Índice.....	2
Agradecimientos.....	4
Introducción.....	5
<b>Capítulo I: Marco teórico.....</b>	<b>8</b>
1. Marco teórico.....	9
1.1 Percepciones.....	9
1.2 Pedagogía Hospitalaria.....	10
1.2.1 Concepto.....	10
1.2.2 Antecedentes históricos.....	13
1.3 Pedagogía Hospitalaria en Chile.....	15
1.3.1 Antecedentes.....	15
1.3.2 Actualidad de la Pedagogía hospitalaria.....	17
1.4 Enfermedad y familia .....	17
1.4.1 El proceso de enfermedad .....	17
1.4.2 Impacto de la enfermedad en las familias .....	19
<b>Capítulo II: Planteamiento del problema.....</b>	<b>21</b>
2. Planteamiento del problema .....	21
<b>Capítulo III: Premisas y objetivos.....</b>	<b>24</b>
3. Premisas .....	25
4. Objetivo general .....	25
5. Objetivos específicos .....	25
<b>Capítulo IV: Metodología.....</b>	<b>26</b>
6. Metodología .....	26

<b>Capítulo V: Análisis de resultado .....</b>	<b>29</b>
7. Análisis de resultados .....	30
7.1 Estudiante, familia y el proceso de enfermar .....	32
7.1.1 Familia, estudiante y si vínculo con hermanos .....	34
7.2 La vida escolar y la situación de enfermedad .....	37
<b>Capítulo VI: Discusión de resultados.....</b>	<b>40</b>
8. Discusión de resultados .....	41
8.1 Percepción de familia de estudiantes en situación de enfermedad .....	41
8.2 Proceso de enfermedad.....	43
8.3 Aspectos educativos desde las percepciones familiares .....	45
8.4 Conocimiento de la Pedagogía Hospitalaria .....	46
<b>Capítulo VII: Conclusiones</b>	
9. Conclusión.....	50
10. Referencias bibliográficas .....	54
11. Anexos .....	57
Anexo 1: Carta Gantt.....	57
Anexo 2: Consentimiento informado .....	59
Anexo 3: Entrevista a familias de estudiantes en situación de enfermedad de la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío.....	60

### **Agradecimientos:**

Agradezco a todos los valientes niños, niñas, adolescentes y sus familias que enfrentaron con gran valentía la enfermedad en el Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán. La experiencia de aprender de ustedes ha sido un regalo invaluable, y serán siempre mis eternos protagonistas.

A mi amada familia, que sin su cálido aliento y eterno apoyo para enfrentar cada desafío y proyecto, nada de esto sería posible. Muy especialmente a mis amados padres y hermanos, quienes se trasladaron de las cálidas arenas del norte, al frío cordillerano del sur para alentar el profundo amor que siempre he sentido por la pedagogía.

A mi amado Fabián, por creer en esta ilusión desde el primer día, confiando ciegamente en mi creatividad, por su contención incondicional en momentos complejos, por su amor, su generosidad, su compañía, su paciencia y su aliento constante. Compartir el cariño inmenso que sentimos por la educación en contextos complejos y comprender sin discusión toda la entrega que le damos a nuestra profesión.

A la Doctora Ana Gajardo Rodríguez porque la quiero, por abrirme las puertas a la pedagogía hospitalaria, por su apoyo y consideración en ideas y proyectos que algún día fueron un sueño, por confiar en mí y la demostración de que hay mucho por lograr en la educación inclusiva, son invaluable. Gracias por su vocación que enternece, por su entrega y su cariño.

A la directora de la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío Paula Figueroa por ser quien es, por su contención, por brindarme un lugar seguro en su compañía, por todos sus consejos y cariño, por enseñarme tanto de la pedagogía y de la vida. Le agradezco a Dios por cruzarnos en nuestros caminos.

Finalmente a mis amados amigos, amigos de la vida que me hacen sentir una profunda “nortalgia”, a mis amigos del sur por su lealtad, cariño, apoyo, a mis amigos de universidad porque la carrera fue hermosa gracias a ustedes, por el amor a la historia y por las propias historias que construimos. Les amo para siempre.

### **Introducción:**

La educación durante la infancia y adolescencia emerge como un pilar fundamental para el progreso humano. En la sociedad contemporánea, su importancia se refleja no solo como un derecho consagrado constitucionalmente, sino también como un componente esencial de carácter trascendental. La búsqueda incansable de un sistema educativo equitativo y de calidad para todos y todas se erige como una premisa ineludible en el panorama actual, reconociendo así la necesidad imperante de garantizar un desarrollo integral desde las etapas más tempranas de la vida. En este contexto, la pedagogía hospitalaria emerge como una herramienta valiosa, extendiendo el acceso a la educación incluso en circunstancias de salud desafiantes, contribuyendo así a la construcción de una sociedad más inclusiva y justa.

Sin embargo, hay un aspecto crucial en cualquier proceso educativo que a menudo se relega, y es la conexión vital con las familias de estudiantes que se encuentran en situación de enfermedad. Es precisamente a partir de esta conexión que surge un interés profundo por abordar las necesidades específicas de este grupo en la sociedad, examinando sus percepciones desde una perspectiva esencial tanto en el ámbito de la recuperación sanitaria como en la continuidad de sus estudios. A pesar de la vital importancia de estas cuestiones, se observa una escasez significativa de estudios dedicados a la pedagogía hospitalaria, especialmente aquellos que se centran en las experiencias, sensaciones y percepciones de las familias involucradas. Este vacío en la investigación destaca la necesidad urgente de proporcionar un espacio para que las familias expresen sus apreciaciones respecto a la enfermedad y la continuidad del proceso educativo, ofreciendo así una visión más completa y enriquecedora de esta realidad.

La presente investigación se sumerge en la complejidad de la percepción que las familias tienen en relación con la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío, explorando cómo este entorno educativo se integra en la vida de niños y jóvenes en situación de enfermedad. En este contexto, se examina detenidamente el papel protagónico que las familias desempeñan durante el proceso de enfermedad, abordando su percepción sobre la escuela hospitalaria, el apoyo educativo recibido y la relevancia de su participación activa.

El presente estudio tiene como objetivo general analizar las percepciones familiares de estudiantes que se encuentran en situación de enfermedad dentro del contexto de la Escuela Hospitalaria de la Universidad del Bío-Bío. Este enfoque de investigación se propone explorar y comprender a fondo la perspectiva de las familias ante la educación y la atención sanitaria brindada en este entorno particular, proporcionando así una visión integral de las experiencias y percepciones que configuran la interacción entre la enfermedad, la educación y el apoyo familiar en el ámbito hospitalario. Los objetivos específicos de la investigación se desglosan para identificar y describir las percepciones familiares, así como para discutir la importancia que estas poseen en el entramado educativo y sanitario. Para alcanzar este objetivo, se adoptará un enfoque cualitativo que permite profundizar en las experiencias, vivencias y significados que las familias atribuyen a esta realidad particular.

Este enfoque se presenta como el más adecuado para abordar la complejidad de las percepciones familiares, sumergiéndose en las vivencias y significados que las familias expresan sobre la educación y la atención sanitaria en situaciones de hospitalización.

El diseño fenomenológico, de naturaleza inductiva, se posiciona como la metodología más pertinente para explorar los significados, experiencias y percepciones personales de las familias en situación de enfermedad. Este enfoque permite una comprensión profunda sin prejuicios ni intervenciones, buscando entender y generalizar a partir de las vivencias propias de las familias.

La técnica de recolección de datos elegida es la entrevista semiestructurada, con preguntas abiertas diseñadas para recopilar información cercana y pertinente al tema. Se considera adecuada para obtener una comprensión profunda y rica en matices de las percepciones familiares. Las entrevistas se llevarán a cabo con cinco familias de estudiantes en situación de enfermedad, abarcando diversas modalidades de atención, como el aula hospitalaria, sala-cama de hospitalización y atención domiciliaria. Este enfoque permitirá obtener una variedad de perspectivas

enriquecedoras sobre la experiencia educativa y sanitaria en el contexto de la Escuela Hospitalaria de la UBB.

A lo largo de esta investigación, se desentrañarán las complejidades de la percepción familiar, destacando la diversidad de experiencias y necesidades que emergen en el contexto de la educación y la salud en situaciones de enfermedad. La conclusión de este estudio ofrece un panorama integral que contribuye al entendimiento de la interacción entre la familia y la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío, señalando áreas de fortaleza, desafíos y posibles direcciones para mejorar la calidad de la educación y el apoyo ofrecido a estos estudiantes en un momento crucial de sus vidas.

## **Capítulo I: Marco teórico**

## 1. Marco teórico

### 1.1 Percepciones:

Las percepciones cada vez se hacen más presentes en el campo de la investigación, sin embargo, este interés ha causado problemas conceptuales pues el término *percepción* ha llegado a ser utilizado indiscriminadamente para denominar otros aspectos que también tienen relación con ámbitos sobre la visión que tenemos del mundo. A partir de ello, nos parece sensato utilizar, en primera instancia, la definición utilizada para el concepto de percepciones de la Real Academia Española, como una “sensación interior que resulta de una impresión material producida en los sentidos corporales” (Real Academia española, 2023), vinculándola a los sentidos de nuestro cuerpo en relación al mundo exterior.

En base a lo anterior es que autoras como Luz Vargas (1994) entiende esta complejidad conceptual de percepciones, señalando que su uso debe ser responsable y meticuloso para no caer en confusiones y errar en los procesos de investigación. La autora establece, además, que la naturaleza del concepto es:

(...) biocultural porque, por un lado, depende de los estímulos físicos y sensaciones involucrados y, por otro lado, de la selección y organización de dichos estímulos y sensaciones. Las experiencias sensoriales se interpretan y adquieren significado moldeadas por pautas culturales e ideológicas específicas aprendidas desde la infancia. (Vargas Melgarejo, 1994, pág. 47).

Por otra parte, para la misma autora, el concepto de percepciones proviene del campo de la psicología, quienes la definen como:

el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización. (Vargas Melgarejo, 1994, pág. 48).

Para Allport (citado en Vargas, 1994) el concepto de percepciones, desde el ámbito de la psicología, comprende la captación de las complejas circunstancias ambientales de cada uno de los objetos. El autor indica, además, que las percepciones se encontrarían íntimamente vinculadas a la cognición, sobre todo desde la óptica teórica de ambos conceptos.

Sin embargo, existen autores como Oviedo (2004) que estudian el concepto de percepciones desde el ámbito propiamente teórico, realizando una visión histórica de la trascendencia e importancia que posee en concepto para la psicología. Para el autor, la teoría de la *Gestalt* nacida en Alemania bajo la autoría de los investigadores Wertheimer, Koffka y Köhler, durante las primeras décadas del siglo XX, ha enfocado el concepto de percepción en una valoración y significación científica, como la presentación de la percepción como un proceso caracterizado por los procesos de abstracción y búsqueda de la simplicidad. Los autores de la teoría sobre el concepto de percepciones lo establecen como “el proceso fundamental de la actividad mental, y suponen que las demás actividades psicológicas como el aprendizaje, la memoria, el pensamiento, entre otros, dependen del adecuado funcionamiento del proceso de organización perceptual” (Oviedo, 2004, pág. 89).

Finalmente, entendiéndola exclusivamente como proceso biológico corporal y cognitivo, el concepto de percepciones para Villasmil y Fuenmayor (2008) se entiende como: “(...) información que se ha recibido a través de los sentidos” (Fuenmayor & Villasmil, 2008, pág. 192). Para los mismos autores, las percepciones involucran un proceso cognitivo complejo, es decir, la decodificación mental y dar sentido a la información que recibe nuestro cerebro, otorgándole una operación para ser ejecutada o recordada. Para Mariana, (citado en Villasmil y Fuenmayor, 2008), las percepciones no solo significan que la información no involucra sólo el acto de ver, leer, oír, sino también entender e interpretar las relaciones, es decir, la significancia que lo otorgamos a aquello que percibimos a nuestro alrededor y para nuestras vidas.

## **1.2 Pedagogía hospitalaria:**

### **1.2.1 Concepto:**

El concepto de pedagogía hospitalaria es complejo de abordar, debido a que se integra y se nutre de diferentes áreas de conocimiento, es decir, de las ciencias de la educación, ciencias de la salud, ciencias humanas y sociales. A partir de lo anterior es que van surgiendo nuevos significados, a medida que las diferentes áreas y

profesionales van trabajando en ella. En la actualidad, y a pesar de su complejidad, la doctora Molina la entiende como una:

Disciplina de carácter científico, académico y profesional, que estudia e integra actuaciones educativas y psicoeducativas de calidad dirigidas a las personas con problemas de salud y sus familias, con el objeto de garantizar el cumplimiento de sus derechos, dar respuesta a las necesidades biopsicosociales, desarrollar sus potencialidades y mejorar la calidad de vida (Molina, 2020, pág. 50).

Por lo tanto, la pedagogía hospitalaria es elemental, respecto a la población destinada, siendo su foco la persona que padece una enfermedad y su familia, sin importar la edad y el periodo del ciclo vital.

Parte de la literatura científica que trabaja el concepto de la pedagogía hospitalaria la sitúa dentro de lo reconocemos como pedagogía social, a pesar de la complejidad de clasificarla solo en un área de estudio en particular, la definirían como “una rama de la Pedagogía Social que tiene por objeto la atención socioeducativa de las personas que se encuentran en una situación de enfermedad crónica, con la vida condicionada por esta circunstancia” (Cardenas & López, 2005, pág. 60). Precizando la importancia social que prepondera en la pedagogía hospitalaria por velar el derecho social a la educación de estudiantes en situación de enfermedad, quienes se ven circunscriptos por las circunstancias sanitarias a las cuales se ven enfrentados.

El concepto de pedagogía hospitalaria desde el lado más humano es abordado por Pilar Carrasco, quien no solo reconoce la prioridad que existe dentro de la pedagogía hospitalaria en velar, como principal arista, el derecho a la educación del niño, niña o adolescente en situación de hospitalización, sino que, además, procurando responder a las necesidades de sus usuarios, poniéndola al servicio de las personas, entregándoles un espacio de resguardo y protección en este inerte proceso. Carrasco (2008) alude al cariño propio que requiere un niño, niña o adolescente que se encuentre en situación de enfermedad, lo que es inherente en una persona que se encuentre en una situación emocional de fragilidad. Señala además que:

Para un niño y un adolescente, esta humanización superpone todo el poder estar próximo a sus padres y ser tratado con cariño y respeto por todos los profesionales sanitarios, para también, poder continuar con un ritmo de vida lo más normalizado posible. Por ello, la atención educativa es básica, además

de prevenir graves desfases educativos, puede ayudar a través de la formación e información a que los niños se conviertan en parte activa de su proceso de curación (Carrasco, 2008, pág. 63).

Por otra parte, para Fernández (2000), el concepto estaría íntimamente vinculado y surgiría luego como rama de la educación especial, la que habría dado sus primeros cimientos durante el siglo XIX con reconocidas figuras quienes ya habrían establecido vínculos entre el proceso de colaboración médico-pedagógico (Fernández M. , 2000). Establece la autora una forma y origen de definir la pedagogía hospitalaria, como “una ramificación de la educación especial por cuanto que se ocupa de forma específica de los niños con problemas de salud, al fin y al cabo de niños con necesidades educativas especiales” (Fernández M. , 2000, pág. 140).

La doctora Olga Lizasoáin Rumeu le da un carácter más sensible al concepto de pedagogía hospitalaria, entendiéndola como:

(...) una rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación de los niños y adolescentes enfermos u hospitalizados. De manera que no se retrasen en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades afectivas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padecen (Lizasoáin, 2016, pág. 14).

Lo que refiere al sentido más humano y emocional de la pedagogía hospitalaria, diferenciándola de la educación tradicional como asistencia en temas no solo académicos, sino que de vínculos de contención y educación emocional.

Cabe señalar, además, que para Violant, Cruz y Pastor (2009), la pedagogía hospitalaria tiene múltiples formas de ser abordados. Señalan lo siguiente:

Pedagogía Hospitalaria es hablar de hospitalización infantil, infancia con enfermedad (hospital- neonatología, pediatría y adultos y de los diferentes servicios: especialidades, consultas externas, hospital de día, urgencias, pasillos, zonas quirúrgicas; *domicilio, escuela – servicios de apoyo*), Familia, educación y aprendizaje, Desarrollo evolutivo, Necesidades educativas especiales debidas a la enfermedad, impacto, profesionales (trabajo en red, asociaciones profesionales), metodología, programas y recursos. (Violant, Molina Cruz, & Pastor, 2009, pág. 67).

Las autoras entregan una definición global, no solo en los aspectos que aborda, sino que además los profesionales que la integran y círculo que involucra, señalando entre ellos a la familia en conjunto con la educación y el aprendizaje. Visualizan, además,

un significado esperanzador y resiliente, profundamente articulado en un gran número de profesionales que contribuyen a aportar en la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad en sus proyectos de vida a pesar de las condiciones sanitarias que caracterizan su presente.

### **1.2.2 Antecedentes históricos:**

Los antecedentes históricos de la pedagogía hospitalaria siempre serán relevantes, ello nos permite comprender los acontecimientos y procesos que forjaron los cimientos de lo que hoy entendemos como pedagogía hospitalaria, comprender su presentes e instruir su futuro, las acciones que motivaron su marcha en el pasado siempre serán la guía de que se espera para su futuro. En base a ello es que autoras como Violant, Cruz y Pastor (2009) manifiestan que la pedagogía hospitalaria habría cimentado sus bases en Francia durante el siglo XIX con diferentes hitos que detonaron el interés por la atención educativa de los considerados, para aquel entonces, “niños especiales”. Lo anterior sitúa a la pedagogía hospitalaria como raíz de la educación especial, la cual habría surgido producto de diversos médicos pedagogos destacados en Francia como Pinel y Esquirol (Violant, Molina Cruz, & Pastor, 2009). Esto significó la atención médica cada vez más abocada a la atención de niños y niñas y con ello las semillas de la pedagogía hospitalaria, tal como lo señalan a continuación:

Poco a poco, la atención al niño y niña “diferente” se va especializando y se crearán centros cada vez más específicos, apareciendo los primeros que presentarán una atención específica al niño y a la niña enfermos, así en 1802 se crea el Primer Hospital infantil den Francia (Violant, Molina Cruz, & Pastor, 2009, pág. 60).

Sin embargo, otro grupo de investigadores sobre la pedagogía hospitalaria apuntan a los hechos concretos que establecieron la primera escuela hospitalaria en la historia, es así como Polaino y Lizasoain exponen que el nacimiento de la pedagogía hospitalaria habría surgido en Dinamarca en el año 1875, se trataba del primer país en preocuparse por los niños en situación de enfermedad y contrató a un profesor, que fue financiado por el propio hospital y cuya labor era atender a los niños ingresados. (Polaino Lorente & Lizasoain, 1992), correspondiendo a un hecho

histórico, no solo para el país, sino que para el resto de la historia de la pedagogía hospitalaria y su posterior replica en el mundo.

Con el paso del tiempo la pedagogía hospitalaria habría sido incluida, de forma paulatina, en los espacios de salud y de atención a la infancia. Sin embargo, el siglo XX fue uno de los más significativos en la evolución y presencia de la pedagogía hospitalaria, eximios sucesos históricos y el surgimiento de nuevos planteamientos educativos dan un realce a lo que se entendía por pedagogía hospitalaria. En relación a lo anterior Violant, Molita y Pastor aportaron que:

Durante el siglo XX, dos médicos pedagogos serán significativos en la acción educativa a la infancia deficiente: María Montessori y Decroly. Los planteamientos educativos de ambos supieron gran des cambios en la atención educativa al niño y niña deficiente proponiendo una intervención basada en: la estimulación sensorial, la estimulación corporal, la enseñanza individualizada, el juego (...) (Violant, Molina Cruz, & Pastor, 2009, pág. 60).

Otorgando los nuevos aportes y orientaciones que tomaba la educación en general y que influyeron profundamente en la directriz de la pedagogía hospitalaria.

Las guerras dejan consecuencias sociales devastadoras en múltiples ámbitos, la segunda guerra mundial constituyó las más devastadoras y destructora registrada por la historia. La infancia conforma una de las partes más vulnerables de la sociedad y tras el acontecimiento, tal como lo señala Durán en su tesis doctoral, quedó profundamente desvalida y con centros hospitalarios completamente repletos de niñas y niños, lo que habría detonado la exigencia de trasladar escuelas a los hospitales con mayor demanda, tal como se señala a continuación:

A la iniciativa pionera de Dinamarca la siguió Austria y fue tras el final de la II Guerra Mundial cuando empezó a considerarse necesario atender a los chicos y chicas que estaban hospitalizados. En la década de los años cincuenta también tomaron consciencia de esta necesidad otros países, como Francia, Inglaterra, Polonia, Eslovenia y Serbia. Posteriormente, en los años sesenta, se unieron a esta tarea España y Alemania (Durán, 2017, pág. 67).

Este dinámico y exigente siglo XX no solo fluctuaron efectos en Europa tras la serie de acontecimientos históricos vivenciados en el continente, sino que además, en nuestra América Latina también comienza a prosperar. Según el doctor Tomás Arredondo (2021) explica que:

En las últimas décadas, el crecimiento y desarrollo que ha experimentado la pedagogía hospitalaria en Latinoamérica es enorme, por lo que en la actualidad existen 1001 escuelas y aulas hospitalarias en la Región. Este desarrollo ha cobrado gran relevancia, ya que países como Argentina y Chile tiene su respectiva legislación (Arredondo, La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad., 2021 , pág. 43)

Comenzando así un nuevo ciclo en la historia de la pedagogía hospitalaria y la educación en América Latina.

### **1.3 Pedagogía hospitalaria en Chile:**

#### **1.3.1 Antecedentes**

Los antecedentes de la pedagogía hospitalaria en Chile simbolizan el comienzo de un nuevo capítulo en la historia de la educación en nuestro país y la Región Latinoamericana. Su génesis, tal como lo señala el profesor Eduardo Roa, se mantuvo desconocida durante 1959, su primer año existencia, esto debido a:

que se mantuvo en el anonimato por no existir en su tiempo, base legal o no estar incorporado el concepto de Pedagogía Hospitalaria, me refiero a la Escuela G-545, que beneficia a pacientes hospitalizados en los Servicios de Pediatría y Cirugía Infantil (Roa, 2008, pág. 6).

Según el propio Roa, se habría tratado de un nuevo desafío en la fundación de un establecimiento educacional, exponiendo que:

En el año 1959 el Director Provincial de Educación le presentó el desafío a la profesora Norma Decarli Cid de crear una escuela en el entonces Hospital de Niños Leonor Mascayano. Luego, en 1960 el Ministerio de Educación emite la resolución que crea a partir del 1 de marzo de ese año la escuela Mixta de Segunda Clase Urbana N<sup>a</sup> 82, que es hoy la Escuela G-545 Hospital Regional de Concepción (Roa, 2008, pág. 6).

Consagrando de esta forma los primeros cimientos de la pedagogía hospitalaria en Chile. En la misma dirección, Tomás Arredondo expresa que:

La pedagogía hospitalaria en Chile es relativamente nueva, pero constituía una sentida aspiración desde hacía muchos años, siendo la primera experiencia en el tema el Hospital Regional de la ciudad de Concepción, en la Región del Biobío, en el año 1960 (Arredondo, La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad., 2021 , pág. 46).

Tras la inauguración de la primera escuela hospitalaria en Chile, en la ciudad de Santiago, para Arredondo (2021), comienzan a surgir nuevas escuelas hospitalarias, a pesar de que eran un número muy reducido y solo algunos hospitales públicos de la capital los integraban, en relación a la administración de estos mismos manifiesta que se trataban de un: “amparo de fundaciones sin fines de lucro del sector privado y de corte social, más que educativo” (Arredondo, La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad., 2021 , pág. 46). Lo anterior establece una diferencia significativa en comparación a la escuela hospitalaria de Concepción, pues está última si estaba reconocida por el Estado como establecimiento educativo.

Durante los últimos diez años del siglo XX, la pedagogía hospitalaria en Chile comienza a tomar cada vez más vigor y entereza, según lo indicado por Arredondo (2021), en 1994 se promulga por primera vez en el país la Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad (n. °19284), estipulando en su artículo n. °31 la exigencia a la atención de niños, niñas en situación durante su enseñanza básica. En el año 1999 se dictan los Decretos Supremos de Educación n.° 374 y 375 los cuales permiten la creación y funcionamiento de escuelas y aulas hospitalarias.

Adentrándose en nuestro siglo XIX, es que Tomás Arredondo (2021) indica que de esta forma comienza un nuevo ciclo en la pedagogía hospitalaria chilena, donde cada vez más hospitales públicos de la Región Metropolitana y del resto del país comienzan a fundar escuelas y aulas hospitalarias, con una atención integral y humanizada. Alguno de estos acontecimientos fueron:

En el año 2007 se promulga la Ley 20201, que en su artículo 3° modifica el artículo 31 de la Ley 19284/94, la cual incorpora la atención educativa a los estudiantes en situación de enfermedad de los niveles de Parvularia y Media a partir del primer día de hospitalización o tratamiento ambulatorio o domiciliario. En febrero de 2010, la primera Ley de Integración Social es remplazada por la Ley 20422, la que en su artículo 40 contiene lo contemplado en el artículo 3° de la Ley 20201/2007 (Arredondo, La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad., 2021 , pág. 47)

Ampliando significativamente los niveles de atención de la escuelas hospitalarias en Chile, lo cual no solo significo ampliar la cobertura educativa, sino que además

comenzar a participar de la educación de los niños, niñas y adolescentes desde su primer día de hospitalización.

### **1.3.2 Actualidad de la pedagogía hospitalaria:**

Los últimos datos oficiales en relación al número de las escuelas hospitalarias en Chile se encuentra constituida por, según el Ministerio de Educación (2020), cincuenta y tres escuelas y aulas hospitalarias reconocidas por el Ministerio de Educación, señala además que la administración de estos establecimientos se constituye de:

cuarenta y cinco son de dependencia particular subvencionada, a cargo de fundaciones y corporaciones sin fines de lucro y ligadas al tema de las enfermedades de los niños, niñas y jóvenes, siete de dependencia subvencionada municipal y 1 de dependencia de la Dirección de Educación Pública (Arredondo, 2020).

Cada una de las escuelas o aulas hospitalarias de nuestro país tienen una relación fuerte y articulada con el Ministerio de Educación, con el fin de lograr una buena gestión y acción de los establecimientos educativos al interior de recintos hospitalarios. En base a ello es que Arredondo (2021) señala que el propósito de las escuelas hospitalarias en Chile es:

La atención escolar de los niños y jóvenes hospitalizados o en tratamiento médico ambulatorio o domiciliario, quienes, como consecuencia de una patología o enfermedad, se encuentran apartados de su escuela de origen. Además, dar continuidad escolar a dicho colectivo, debe permitir la escolarización de la población infantil y adolescente, sin escolarización o desertores del sistema educativo. (Arredondo, 2021, pág. 51).

Sin duda alguna, la pedagogía hospitalaria en Chile enmarca una educación ligada profundamente a la contención, donde aprender con amor y comprensión moviliza el conocimiento y la inteligencia, forjándose una educación que integra los estudiantes en situación de enfermedad y sus familias con un sentido profundamente acogedor.

## **1.4 Enfermedad y familia:**

### **1.4.1 El proceso de enfermedad:**

El proceso de enfermedad, para Violant, Cruz y Crescencia (2009) expresan, tanto para la persona que vivencia el proceso de enfermedad y su familia, un estado de

profunda angustia y estrés. El proceso, para las autoras, es producido por una alteración o desequilibrio en la evolución fisiológica, que pueden presentarse de forma diferente a partir de diversos factores como su edad, tipología, estado previo de salud, entre muchos otros. Sin embargo, para las mismas autoras, hay una etapa determinante del proceso y tiene relación con el diagnóstico el cual marca una línea divisora entre un antes y un después en la vida del niño, niña o adolescente, acompañada de la aparición de miedos enraizados frente a la posibilidad de muerte y además de incertidumbre por desconocimiento de la enfermedad y sus consecuencias.

Por otra parte, las autoras abordan la diferencia que existe entre una enfermedad de carácter aguda o crónica, señalando a esta última como “trastornos que tienden a persistir durante toda la vida y comportan cambios en el estilo de vida de la persona afectada y de su familia, incidiendo en aspectos importantes de la vida, especialmente por su impacto emocional” (Violant, Molina Cruz, & Pastor, 2009, pág. 21).

La ruptura del bienestar físico para María Cruz Molina implica no solo de fragilidad emocional, sino que además se trataría de “un proceso derivado de la interacción de un conjunto de factores de riesgo individuales y sociales, que tiene como resultado la alteración de una o más funciones corporales” (Cruz, 2020, pág. 26).

Además, María Cruz (2020) señala que este proceso estaría profundamente vinculado a factores externos, no vinculados a la propia enfermedad, que inciden en la persona en situación de enfermedad, con ello alude a factores como la propia personalidad del individuo, su familia y el rol que cumple al interior de esta, y un factor poco abordado pero profundamente relevante como la sociedad y la cultura a la cual pertenece la persona en situación de enfermedad.

Existen autores como María Vergara (2007) que le atribuyen al proceso de enfermedad una cosmovisión histórica, exponiendo como este proceso ha evolucionado en las diferentes etapas. Explica que este proceso biológico ha contribuido diversos significados para las personas en situación de enfermedad, es decir, las personas le hemos otorgados diferentes significados al proceso de

enfermedad a lo largo de nuestra historia, desde las maldiciones o castigos divinos, hasta la actualidad entendida como una alteración biológica en nuestros cuerpos.

#### **1.4.2 Impacto de la enfermedad en las familias:**

El impacto ante una enfermedad no solo involucra a quien la porta, sino que a todos quienes lo rodean, pero principalmente para su círculo más íntimo y cercano, es decir, su familia. En base a ello es que autores como Miguel Ángel Fernández (2004) señalan este impacto como una crisis interna en las familias, asegurando que:

“La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros.” (Fernández M. A., 2004, pág. 251).

Para autoras como Iris Obando (1993) el impacto del proceso de enfermedad en las familias constituye una reestructuración de las mismas, se trata de un cambio de interacción y forma habitual de relacionarse de los miembros del núcleo familiar. La autora explica además que esta nueva reestructuración en la familia producto del impacto del proceso de enfermedad se vivencia de diferente manera de acuerdo al rol que cumple el integrante dentro del núcleo familiar, estableciendo que si está atenta contra un hijo a:

“los padres les cuesta admitir la enfermedad, menos pensar en la muerte como posibilidad. Los padres sufren una crisis en la que se pueden identificar diversas etapas, muy relacionadas entre sí, a veces no perceptibles para el personal en salud, quienes con frecuencia demandan de los padres conductas que no pueden asumir en ese momento.” (Obando, 1993, pág. 371).

Por otra parte, autores como Grau y Fernández (2010) estipulan que este impacto al interior de las familias se clasifica estrictamente como un problema familiar, la reestructuración de los roles que debe cumplir cada uno de los integrantes, la asignación de tareas, la reorganización de los tiempos, entre otros, son para el autor un problema familiar constituyendo un proceso, particularmente en enfermedades pediátricas, de adaptación. El mismo autor alude a la importante diferencia que existe para una enfermedad crónica y el impacto de esta al interior de la familia, señalando que:

“Ante la enfermedad crónica, los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o según su grado de resiliencia (fortaleza y competencia). Sus reacciones dependen de numerosos factores como: experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y educativos y sistemas de apoyo.” (Grau & Fernández, 2010, pág. 204).

Señalando que existen una multiplicidad de factores que inciden al momento de enfrentar el proceso de enfermedad crónica al interior de una familia.

Sin embargo los autores Rocamora y Gonzáles (2009) sin duda entienden el impacto del proceso de enfermedad de la manera más pertinente para la presente investigación. Para ellos el impacto del proceso de enfermedad provoca que:

“se rompe ese equilibrio, puede aparecer la angustia en el resto de los miembros de la familiares. En una familia bajo el impacto de una enfermedad debemos examinar una doble repercusión: las alteraciones estructurales, es decir, los cambios que se han producido en los roles y funciones de cada uno de sus miembros, y las alteraciones que el propio proceso de la enfermedad puede modificar” (Rocamora Bonilla & González Gil, 2009, pág. 63).

Por otra parte, los mismos autores el impacto lo presentan también como un proceso que presenta diversas etapas, señalando que: “este tobogán de sentimientos los familiares recorren un largo viaje: de la omnipotencia a la impotencia” (Rocamora Bonilla & González Gil, 2009, pág. 66) indicando que ante el diagnóstico médico, principalmente los padres, reúnen todos sus esfuerzos, desde otros familiares, económicos, influencias, recurrir a nuevos diagnósticos, entre otros, tras el impacto de la situación de enfermedad, buscando todas las alternativas posibles por un pronta y efectiva recuperación. Luego los autores señalan que gradualmente está omnipotencia ante el proceso de enfermedad se transforma gradualmente en impotencia angustiante, tras no conseguir la tan anhelada pronta recuperación comienza la etapa de rendición al interior del núcleo familiar desligando la responsabilidad en un único cuidador, los cuales según los autores son principalmente las madres de niños en situación de enfermedad.

## **Capítulo II: Planteamiento del problema**

## **2. Planteamiento del problema**

El trabajo de profesionales de la educación discierne las exigencias de un desarrollo evolutivo de las personas, es decir, la búsqueda de un desarrollo biopsicosocial donde la necesidad de atender a los diferentes ámbitos que abrazan a nuestros estudiantes, ámbitos como el social, afectivo y valórico, sean comprendidos y considerados. Situación que logra ser comprendida en plenitud por las escuelas hospitalarias, quienes valoran de una manera diferente el origen de los/as estudiantes en situación de enfermedad, contemplan a las familias como una red de apoyo más trascendente que las escuelas tradicionales, ya que son quienes no solo forman parte de la identidad del estudiante, sino que de su historia en el proceso de enfermedad como agentes claves en su vivencia.

Las dinámicas familiares en el contexto de hospitalización establecen lazos diferentes con las escuelas hospitalarias, trabajan en objetivos que se superponen a sus particularidades, nos referimos a la recuperación del niño, niña o adolescente con una labor profundamente articulada entre el personal de salud, de educación y por sobre todo del núcleo más próximo al menor, su familia.

Este llamado trabajo articulado superpone a la familiar en las escuelas hospitalarias en un lugar diferente a las escuelas tradicionales, con ello aludimos a que su papel en la educación de los menores a su cargo no es de apoyo, sino de protagonistas. A partir de ello es que existe la necesidad moral e imperante de que profesionales de la educación indaguen en temas que consagren a las escuelas hospitalarias y las familias de estudiantes en situación de enfermedad, ya que ellos son quienes no solo acompañan al niño, niña o adolescente en el proceso de enfermedad, sino que en volver a integrarle y velar por el derecho a su educación en una etapa vulnerable de sus vidas.

La escuela hospitalaria es la médula de cercanía a aquella normalidad que se pierde al momento del ingreso de un niño, niña o adolescente al proceso de enfermedad, se trata de una fase en la vida del menor diferente a la realidad previamente vivenciada. Este vínculo diferenciado entre la escuela hospitalaria y las familias les otorga un

espacio de resguardo atípico en el proceso de enfermedad que establece la necesidad de ser explorado.

Las necesidades y demandas de los niños, niñas o adolescentes en situación de enfermedad se transmiten a través de sus familias. Una parte de esas necesidades, las necesidades educativas, son atendidas por la escuela hospitalaria, a pesar de ello constituyen un tema poco abordado en la literatura científica en el área educativa que trabajen temas en pedagogía hospitalaria, escuelas hospitalarias o sus familias.

Las escuelas, en su generalidad, poseen una labor fundamental en la vida de los niños, niñas y adolescentes, no solo por entregar saberes y desarrollar habilidades cognitivas, sino que además son los primeros espacios de vida en sociedad y con ello otorgan un espacio identitario para sus estudiantes. Las familias de estudiantes en situación de enfermedad visualizan diferentes situaciones propias del contexto al cual se ven enfrentadas, dentro de estas están las que integran los temas educativos y numerosas interrogantes que abordan la situación educativa de los niños, niñas o adolescentes que se encuentra en situación de enfermedad. Estudiar estas realidades no solo aporta en visualizarlas, sino que además aporta en áreas académicas que se dedican al estudio de las escuelas hospitalarias, ya que estas han sido irrisoriamente abordadas, pues los estudios científicos en su mayoría se enfocan en como las escuelas hospitalarias se ocupan y atienden el derecho a la educación de los estudiantes en situación de enfermedad o de la situación de salud del estudiante, los diferentes diagnósticos, más que el sentir de las familias sobre temas educativos.

## **Capítulo III: Premisas y objetivos**

### **3. Premisas**

- Las familias de los estudiantes en situación de enfermedad perciben a la escuela hospitalaria como una red de apoyo diferente a la otorgada por el servicio de salud en la recuperación del estudiante, es decir, visualizan en ella un espacio anteriormente conocido y de aquella normalidad previa que se pierde tras el proceso de enfermedad.
- La situación de enfermedad experimentada por un estudiante genera una preocupación adicional para las familias, que va más allá de la propia enfermedad del estudiante, centrándose en la inquietud acerca de la continuidad de sus estudios.
- Las familias de los estudiantes de la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío carecen de información sobre este tipo de establecimiento educacional de educación no convencional.

### **4. Objetivo General**

- Analizar las percepciones familiares de estudiantes en situación de enfermedad en la Escuela Hospitalaria Universidad de Bío-Bío.

### **5. Objetivos Específicos**

- Identificar las percepciones que poseen las familias de estudiantes en situación de enfermedad al interior de la escuela hospitalaria.
- Describir las percepciones que poseen las familias en relación al apoyo educativo de la escuela hospitalaria.
- Discutir la relevancia que tienen las familias durante el proceso de enfermedad de los estudiantes al interior de la escuela hospitalaria.

## **Capítulo IV: Metodología**

## 6. Metodología

Los objetivos planteados en la presente investigación tienen como principal propósito el análisis de las percepciones que poseen las familias de los estudiantes en situación de hospitalización pertenecientes a la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío- Bío. Se trata del análisis de un fenómeno en particular, y con ello la búsqueda perseverante de identificar, comprender, discutir, estas determinadas percepciones.

A partir de lo anterior, y para dar exhaustividad los objetivos planteados, es que la perspectiva metodológica empleada en la presente investigación será con un *enfoque cualitativo*, el que según Roberto Sampieri “utiliza la recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación” (Hernández Sampieri, 2014, pág. 7).

Se dirige la presente monografía con un enfoque cualitativo, debido a que posibilita la obtención de información con mayor hondura y se aboca a las propias vivencias, experiencias y significados para las familias de estudiantes en situación de enfermedad que sean manifestados.

El título de la presente investigación, por otra parte, establece la característica de indagar en las percepciones que tienen las familias de estudiantes en situación de enfermedad en relación a la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío. Esta característica insta que la investigación sea de *tipo descriptivo*, donde el propósito es “describir fenómenos, situaciones, contextos y eventos; esto es, detallar cómo son y se manifiestan (...), medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refiere” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010, pág. 80).

Una de las características principales del enfoque de investigación cualitativo es su profundidad en los significados y la riqueza interpretativa de los datos recopilados. Dentro de sus diseños para consagrar lo anteriormente expuesto, el más indicado para la presente investigación es el diseño fenomenológico (Hernández Sampieri, 2014) debido a la necesidad de la presente investigación de que su desarrollo y obtención de información sea a través de un diseño que tenga como peculiaridad indagar en los significados, experiencias, situaciones y percepciones personales que

poseen familias en situación de enfermedad, donde la investigadora, sin ningún tipo de juicio de valor o intervención, expone los fenómenos de una forma explicativa. Este tipo de diseño de investigación posee la característica de ser inductivo permitiendo adentrarnos en el mundo de estas familias y hacerlo germinar, se trata de utilizar premisas particulares de las familias para llegar a conclusiones generales, generalizando a partir de las observaciones.

Bajo esta orientación se intenta indagar en todo aquello que aparece pertinente y significativo en las percepciones, sentimientos y acciones de los actores sociales. Atendiendo a lo anterior, es que la técnica de recolección de datos que se decide utilizar la *entrevista semiestructurada*, la cual tiene como característica del proceso investigativo una recogida de información más cercana y pertinente al tema en el cual se trabaja (Ruiz Olabuénaga, 2009). Se diseñó el instrumento de entrevista con preguntas abiertas las cuales son respondidas por cinco familias de estudiantes en situación de enfermedad, lo que permite obtener una información más acabada y rica en matices de los distintos participantes. Cabe señalar, además, que las cinco familias a partir de las cuales se trabaja corresponden a estudiantes de larga estadía, es decir, de más de quince días de hospitalización, en las diferentes modalidades de atención, en aula hospitalaria, sala-cama de hospitalización y atención domiciliaria.

## **Capítulo V: Análisis de resultado**

## **7. Análisis de resultados**

En toda investigación cualitativa proceso de análisis, interpretación y elaboración de la información son fases imprescindibles y de gran importancia. En la presente tesis el proceso de análisis de los datos se realizó a través de análisis de contenido, mediante la transcripción manual de cada una de las entrevistas realizadas, donde el contenido de las respuestas entregadas por cada familia fue estudiado una a una de manera capciosa y precisa.

El análisis de los resultados obtenidos, a partir del instrumento de recolección de datos utilizado y las tres dimensiones analizadas, las cuales consagran las dimensiones familiares, educativas y sanitarias, pudo ser aplicada a una muestra de recogida de información de cuatro núcleos familiares en lugar de cinco como se había visualizado en un comienzo de la investigación.

Lo anterior se debe fundamentalmente a la dinámica que vivencian las familias al interior del recinto hospitalario, es decir, gran parte de los estudiantes- pacientes que se encuentran en situación de enfermedad residen en las distintas comunas que integran la Región de Ñuble, por lo cuál, los tiempos con los cuáles disponen los familiares para realizar las visitas, los cuáles son de acompañamiento completo, es decir, las veinticuatro horas del día y los siete días de la semana, requieren ser utilizados por completo por sus familias y resulta complejo invitarles a participar de una entrevista alejada de los niños, niñas o adolescentes, esto se debe a que las preguntas utilizadas en el instrumento son de carácter sensible y confidencial, por ello con la finalidad de no exponer a las familias ni a los estudiantes, se requiere de un espacio privado y seguro para poder ser aplicada, lo cual implica solicitarle a las familias que se aparten de los niños, niñas o adolescentes u ocupar los espacios de descanso para aplicar la entrevista, lo cual no resulta conveniente, ya que estos son muy acotados y son utilizados por las familias como espacios para dormir, comer o regresar a casa por algunas horas.

Por otra parte, la modalidad de atención domiciliaria aplicada por la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío- Bío trabaja en la institución de CONIN (Cooperadora para la Nutrición Infantil), correspondiente a una organización sin

finés de lucro que tiene por objetivo abordar la desnutrición infantil y mejorar las condiciones de vida de niños en situación de vulnerabilidad con un enfoque integral que considera aspectos médicos, nutricionales, sociales y educativos para lograr un impacto significativo en la salud y desarrollo de los niños. La mayoría de los estudiantes pertenecientes a esta institución y atendidos en el área educativa de la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío se encuentran judicializados y el cuidado personal se está en responsabilidad de la institución, las familias visitan a los estudiantes con escasa frecuencia, por lo cual resulta difícil coordinar una entrevista, corresponden a familias vulnerables donde algunas de ellas residen en otras comunas. En cuanto a lo mismo, incluso resulta complejo realizar actividades desde la propia institución con las familias de sus residentes.

Las familias analizadas en la presente investigación se encuentran constituidas por cuatro grupos familiares:

- ❖ La primera familia corresponde a la de una estudiante- paciente cursando la educación parvularia, específicamente en primer nivel de transición, integrada por seis miembros al interior de la familia, ambos padres y cuatro hijos, la estudiante es la hermana menor del grupo. La entrevista es respondida por la jefa de hogar, madre de la estudiante, en las dependencias de su hogar ubicado en la comuna de Chillán, dentro del radio urbano. La situación de salud de la estudiante fue luego de vivenciar un procedimiento quirúrgico para combatir el cáncer cerebral, la entrevista se aplica en el proceso de su recuperación post- operatorio.
- ❖ La segunda familia responde a un estudiante- paciente cursando tercer año de educación básica, su familia se encuentra constituida por ambos padres y dos hijos, el estudiante es el mayor de ambos. La residencia familiar se encuentra en la comuna de Bulnes, específicamente en el sector rural de Espinal. La entrevista fue realizada a la madre del estudiante en las dependencias de la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío, al interior del servicio de pediatría, donde se encontraba hospitalizado el estudiante tras un grave accidente automovilístico de camino a su establecimiento educacional de origen.

- ❖ El tercer núcleo familiar es más diverso, corresponden a una estudiante de educación media, quien cursa primer año medio al momento de su hospitalización. El círculo más cercano de la familia de la estudiante son ambos padres, los cuales se encuentran divorciados lo que disgrega a este núcleo en dos partes, situación que no se visualiza en el resto de familias. Por una parte se encuentra su familia materna, compuesta por su madre, la pareja de su madre y su hermana menor, mientras que por otra, su familia paterna, compuesta por su padre, su abuela paterna, su tía y sus dos primas. La entrevista es aplicada a su padre, quien se turna con su madre para las visitas, en las dependencias del servicio de cirugía del Hospital Clínico Herminda Martín.
- ❖ La cuarta familia corresponde a un grupo familiar constituido por seis integrantes, ambos padres y cuatro hijos, el estudiante en situación de enfermedad es el hermano menor de los cuatro hijos del matrimonio. La entrevista es aplicada a la jefa de hogar, madre del estudiante, en las dependencias de la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío. El contexto de su proceso de hospitalización se da luego de ser diagnosticado con el síndrome epiléptico FIRES, lo cual implicó cuatro meses de ingreso al servicio de pediatría del HCHM.

Cada familia posee características completamente diferentes, tanto en su estructura como en los motivos a partir de los cuales se encuentran hospitalizados e ingresaron a formar parte de los Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío. Sin embargo, en sus semejanzas se evidencia que todos son de la Región de Ñuble y que todos pertenecían a establecimientos educativos regulares previo a la situación de enfermedad.

### **7.1 Estudiante, familia y el proceso de enfermar.**

Enfrentar el proceso de enfermedad, principalmente cuando este aqueja a un paciente- estudiante en edad escolar, genera un gran impacto en la estructura e interacción familiar antes concebidas. Significa una reestructuración a esta nueva realidad familiar con mecanismos de autorregulación que les permitan seguir

funcionando, los cuales ineludiblemente causan etapas de equilibrio y desequilibrio debido a que, según los relatos entregados por las diferentes familias entrevistadas, se enfrentan a situaciones inesperadas frente a la enfermedad, desde el ámbito propiamente sanitario, burocrático, gestión de tiempos redestinados, entre muchos otros que implica soluciones de improviso envueltas en un constante nivel de estrés y angustia.

Los cambios a los cuales las familias deben enfrentarse y los mecanismos de regulación empleados para enfrentar la situación de enfermedad no son igual en todas las familias, incluso cuando este consagre diagnósticos y niveles escolares similares, sino que tiene relación con las características propias de cada familia, es decir, el momento en el cual el estudiante- paciente vivencia la situación de enfermedad, si es un estudiante de educación parvularia, educación básica o educación media, el nivel socioeconómico, la historia propia de cada familia, incluso la comuna en la cual residen, si esta corresponde a una comuna de características urbanas o más bien de cualidades rurales. Particularmente el lugar de residencia, en las percepciones estudiadas en las familias, posee singularidades muy notables, las cuales poseen relación con el desgaste anímico y físico que se incrementa aún más con las distancias prolongadas al recinto hospitalario y el nivel de incidencia de los establecimientos educacionales de origen de los estudiantes frente a la situación de enfermedad que atraviesan, es decir, el interés que existe por mantenerse en contacto con su familia y el estudiante.

Durante todo el proceso de enfermedad la familia sufre al igual que el estudiante-paciente. La enfermedad, a partir del análisis realizado de los resultados, es considerado una crisis familiar, se trata de un acontecimiento que incide en todos sus integrantes, incluso aquellos que se encuentran menos involucrados en el círculo más íntimo de los estudiante, tal como señala la madre del estudiante de enseñanza básica:

“Mi hermana después viajó acá a cuidar a mi hija y yo descansé un poco gracias a ella, se vino a vivir a mi casa las dos semanas de vacaciones los niños para cuidar a mi hija, mientras yo estaba acá.” (Familia N°2, 2023).

Este llamado desajuste en la normalidad antes concebida por la familia posee diferente intensidad al interior de cada familia, la cual se ve incidida por el tipo de enfermedad del estudiante y la dinámica familiar en torno a ella.

El análisis de los resultados obtenidos, como se ha señalado anteriormente, responde a una reestructuración, adaptación y resolución de conflictos en crisis. Todos estos complejos escenarios, evidencian en las familias una serie de respuestas emocionales adaptativas ante la situación, de las cuales podemos destacar el miedo, la angustia, rabia, tristeza, entre los más nombrados, que integran de manera relevante la situación académica del estudiante- paciente, generando cuestionamientos en relación a como podrán continuar con su escolaridad.

Estas denominadas respuestas adaptativas se evidencian, de igual forma, en el ámbito económico de las familias, reajustes de tipo económicos al interior del núcleo familiar, lo cual se evidencia no solo en los propios tratamientos médicos que debe financiar la familia de los estudiantes, sino que además, en asuntos como alimentación propia, lugares donde hospedarse, entre muchos otros, situación que se agudiza aún más en las familias más vulnerables, como es señalado en el caso de una de las entrevistas aplicadas, quien señala:

“Su papá, sin duda, él vive aquí en el hospital, en su trabajo tiene miles de licencia rechazada pero igual él dice que no importa que se la rechacen o que no le paguen, que igual se quedara aquí con su hijo.” (Familia N°4, 2023).

En este primer apartado de análisis de datos recogido durante la investigación, se han considerado las respuestas adaptativas y de reestructuración familiar frente al proceso de enfermedad vivenciado por los estudiantes, como los núcleos familiares de forma interna se enfrentan a esta denominada crisis y lograr coordinar diferentes planes de acción frente a la enfermedad.

#### 7.1.1 Familia, estudiante y su vínculo con sus hermanos:

Uno de los puntos que resulta de relevante trabajar en este apartado de familia y el proceso de enfermedad, es lo que compete a los hermanos de estudiantes en situación de enfermedad. Para todos los padres principalmente, la sensación de

siquiera imaginar la pérdida de la vida de un hijo es un escenario sencillamente de desaliento y desesperación, esta angustiante situación les obliga, de alguna forma, a centrar su atención por completo en la pronta recuperación sanitaria de los estudiantes- pacientes en situación de enfermedad. Los padres de los estudiantes concentran su atención en las necesidades médicas del niño, niña o adolescente afectado. A veces, este enfoque puede llevar a que los hermanos sientan que están siendo descuidados emocional o prácticamente, generando una serie de sentimientos que fueron evidenciados a partir de la entrevista aplicada.

Los miembros del núcleo familiar entrevistados para exponer las percepciones de sus familias ante la situación de enfermedad de un estudiante de la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío, fueron en su mayoría las madres jefas de hogar, quienes además de percibir el sentir de su hijo o hija enfermo, también evidencian las sensaciones de sus demás hijos, hermanos de los y las estudiantes en situación de enfermedad. Estas emociones pueden variar de acuerdo a la edad, la personalidad del niño y la gravedad de la situación médica. Por otra parte, además, el contexto en el cual se produce la situación de enfermedad, en relación a ello la familia N°1 indica el proceso de enfermedad como un periodo desgastante, lento y evidente para el resto de los hermanos de la familia, por tanto el contexto sucedido al interior de ese núcleo familiar fue de adaptación paulatina y de emociones de los hermanos de acuerdo al avance y evolución de la enfermedad, es decir, fase patogénica, fase evolución y fase de resolución o secuela. Sin embargo, en la familia N°2, corresponde a la vida previa a la situación de enfermedad, de un estudiante sanitariamente sano, sin patologías o escenarios que involucraran algún tipo de enfermedad anterior, pero frente a un acontecimiento repentino como el sucedido ante un accidente de tránsito, como el vivenciado por el menor, les obligo a su familia, y particularmente a su hermana, a enfrentar el contexto a partir del cual surgen la enfermedad de manera mucho más repentina y álgida.

Dentro de las emociones que se destacan en los hermanos de estudiantes en situación de enfermedad, algunas de las más reiteradas tras la entrevista ampliadas a las familias fueron aquellas que tenían relación con percepción de confusión en el resto de los hermanos que integran el grupo familiar, es decir, pueden no

comprender en plenitud lo que está sucediendo o darle una propia interpretación al acontecer, especialmente si corresponde a hermanos menores que visualizan la ausencia de los padres por largos periodos de tiempo. En relación a ello, la ausencia de los padres durante tiempos prolongados, generan sensaciones de celos por parte de los hermanos, esto se debería también a la atención y constante preocupación que existe por parte de los padres y el resto de familiares por el estudiante en situación de enfermedad. Las entrevistas realizadas reflejan que en todos los grupos familiares existe un sentir de abandono por parte de los padres, perciben la atención focalizada en el hermano enfermo y el esmero de una pronta recuperación, en las entrevistas aplicadas, las madre en este caso, evidencian la exigencia de tiempo por parte del resto de sus hijos y como los menores manifiestan reclamos verbales de la sensación de inequidad, tal como lo señala la familia N°1:

“(…), siempre ha sido más regalonas, pero ahora se ha puesto como más celosa, me dice todo el tiempo “Todo es para la Flo, todo por la Flo” (Familia N°1, 2023).

En el análisis de las entrevistas aplicadas, luego del estudio detallado de las respuestas otorgadas, particularmente en la temática que involucra a los hermanos de los estudiantes en situación de enfermedad implica un tema profundamente complejo, las secuelas de la ausencia de las figuras paternas a causa de la enfermedad de un hermano, significan incluir a las sensaciones de angustia, ansiedad, preocupación y miedo propios de evidencias a un hermano enfermo, dejan huellas que marcan la infancia y la propia salud mental y emocional del resto de los hermanos, sobre todo cuando estos corresponden a hermanos menores, quienes necesariamente demandan y necesitan tiempo permanente de los padres.

Resulta fundamental responder de forma honesta a las diferentes interrogantes que puedan ir surgiendo, precisan saber con sinceridad qué le ocurre a su hermano, lo cual a partir de las respuestas reflejadas durante la entrevista, no solo reduce las sensaciones de angustia y abandono, sino que da comprensión a otras situaciones que puedan surgir durante el resto de proceso de enfermedad vivenciado por su hermano o hermana. Otras familias optan por mantener al margen de la situación

al resto de los hermanos, con la finalidad de no distraer su vida personal en la situación de enfermedad, así lo explica la familia N°4 en sus percepciones:

“Es que nosotros no hemos conversado todavía con ellas la situación de Mateo, no sabemos cómo en realidad, cuando el Mateo estaba muy mal ellas nunca supieron, las hemos mantenido como alejadas de esto, alejadas de la enfermedad.” (Familia N°4, 2023).

Como se ha comentado anteriormente, los mecanismos utilizados por las familias son en base a una resolución de conflicto en crisis, cada una de ellas con las herramientas que disponen intentan abordar de la manera que consideran más conveniente el proceso de enfermedad, lo cual no es cuestionable de ningún modo debido a que esto atiende a la propia realidad de cada familia. Trabajar temáticas tan sensibles como las que se abordan en la presente investigación, no solo requiere el cuidado riguroso de la información compartida por las familias, sino que además un profundo sentido de empatía y escucha.

## **7.2 La vida escolar y la situación de enfermedad.**

Las familias entrevistadas, con importante claridad y franqueza, comentan que su percepción en relación a la situación de enfermedad de estudiantes integrantes del núcleo, significa una ruptura en la continuidad de estudios de manera tradicional previa al proceso de enfermedad.

Esta condición de enfermedad de estudiantes, ya sea por situación de hospitalización, continuidad de tratamientos en sus residencias o posterior a una situación de enfermedad con secuelas físicas o emocionales, presentan desafíos adicionales a la continuidad de sus etapas académicas. La falta de acceso a recursos educativos, correspondan estos a plataformas en línea, bases de datos académicas, aplicaciones educativas, software educativos, o materiales físicos que no son permitidos al interior de los recintos hospitalarios, entre otros, utilizados en escuelas regulares son algunas de las situaciones que se presentan en estos llamados desafíos adicionales a los cuales deben enfrentarse los estudiantes en situación de enfermedad para continuar sus estudios.

Sin embargo, la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío, cuenta con una serie de material didáctico que permite adaptar los contenidos curriculares a la realidad de situación de enfermedad que vivencias sus estudiantes con juegos educativos, juegos de construcción, moldeables y manipulables, entre muchos otros, que trabajan una serie de contenidos en los diferentes niveles educativos, adaptados a este nuevo contexto educativo que atraviesan sus estudiantes. Las familias de los estudiantes perciben estos momentos con una idea de agradecimiento, contantemente en sus relatos señalan la sensación de gratitud por la oportunidad de adaptar estos aprendizajes a la realidad a la cual se enfrentan y disminuir, de alguna manera, esta sensación de angustia adicional que implica la ausencia a sus establecimientos de origen, como señala parte del relato entregado por la familia N°3:

“Para nosotros que vengan acá, súper lejos de pediatría, y la apoyen es fundamental porque la Alma se distrajo de su enfermedad, se siente apoyada, cuando le traen juegos y juegan con ella, sus tareas, eso la distraía y así los días se han vuelto un poco más a menos aquí en el hospital, han influido mucho en ella.” (Familia N°3, 2023).

En relación a lo visualizado dentro del Hospital Clínico Herminda Martín, otro de los factores que incide en la vida escolar de los estudiantes logrando repercutir en el desarrollo de la vida escolar tradicional producto de la situación de enfermedad, se relaciona con interrupción constante de la vida diaria, es decir, medicación que influye en el estado anímico de los estudiantes, dolores físicos producto de los mismo, exámenes médicos invasivos y dolorosos, como parte de algunos de ellos, que según la percepción de cada familia signifiquen una continuidad o retorno a la vida escolar completamente diferente. Este apartado no solo atiende a las secuelas físicas de los diferentes tratamientos médicos, sino que a la vulnerabilidad emocional que experimentan los estudiantes luego del proceso de enfermedad.

Otra de las aristas trabajadas en la dimensión educativa por medio del instrumento de recolección de datos, es lo relativo al conocimiento de la pedagogía hospitalaria como rama de la educación implementada en nuestro país. En relación a ello, las familias entrevistadas coinciden en no contar con conocimiento previo al tema hasta

que algún miembro de su grupo familiar debió enfrentarse al proceso de enfermedad:

“La verdad es que yo no sabía nada de esto, pero cuando las conocí... ¿cómo es la palabra? Como que vienen a apoyar a los niños que están hospitalizados, para nivelarlos en el colegio aquí en el hospital, para que no se pierdan sus clases, sigan teniendo sus notas y no afecte la estadía en el hospital en sus estudios.” (Familia N°3, 2023).

Algunos de ellos coinciden en que el interés por conocer sobre la pedagogía hospitalaria habría nacido luego de las intervenciones evidenciadas por las familias y la necesidad de conocer nuevas formas de educación a sus estudiantes, más aún cuando las secuelas posteriores al proceso de enfermedad significasen un retroceso considerable en los aprendizajes adquiridos previamente, lo que en muchos de sus relatos presentaron con la expresión “empezar de cero”, debido a que la manera de impartir educación por parte de la escuela hospitalaria no solo considera intervenciones con el estudiante que atraviesan la situación de enfermedad, sino que además con su familia:

“Lógico, porque nos ayuda y también nos enseña a nosotros, si bien es uno de los integrantes de nuestra familia que trabaja con la escuela, también trabajan con nosotros y es trabajar en conjunto, con su papá también seguiremos trabajando y enseñándole lo que ustedes nos han entregado, los materiales que le han preparado y todo eso.” (Familia N°4, 2023).

La percepción que poseen las familias en relación al trabajo académico y de contención entregado por la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío es positiva por todas las familias entrevistadas, visualizando su trabajo como un espacio de dispersión en relación a la situación de enfermedad que atraviesan los estudiantes, como una entidad que apoya no solo a sus integrantes, sino que a toda su familia, y de contención en las diferentes modalidades que trabaja.

## **Capítulo VI: Discusión de resultados**

## **8. Discusión de resultados**

Las dimensiones trabajadas en el instrumento de recolección de datos, dimensión familiar, educativa y sanitaria, manifestaron algunas de las impresiones que se tenían previo a la aplicación del instrumento, es decir, las respuestas otorgadas por las familias si poseen cierta coherencia con las investigaciones revisadas previamente que trabajan la pedagogía hospitalaria desde la óptica que analiza a las familias.

Es importante señalar, en este punto, que la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío es el primer establecimiento educacional de este tipo en la Región de Ñuble, región, además, fundada hace tan solo seis años, correspondiendo a una de las últimas divisiones territoriales en Chile, añadir, además, que es la primera escuela hospitalaria administrada por una universidad, que a su vez corresponde a una universidad estatal, pública y regional. Todo ello explica su naturaleza diferente y pionera a cualquier estudio previo que se realice en cualquier escuela hospitalaria, punto que resulta importante señalar antes de comenzar con las distinciones entre los resultados obtenidos y las investigaciones previas.

### **8.1 Percepción de familias de estudiantes en situación de enfermedad**

En primera instancia es relevante señalar que existe una privación en el ámbito académico de investigaciones que trabajen las percepciones de familias, más aún cuando ello involucra a familias de estudiantes en situación de enfermedad.

En base a ello, los estudios que trabajan percepciones no apuntan con exactitud a las familias, sin embargo, si coinciden y de forma muy certera en lo que en términos biológicos y personales significan, es decir, estudios como los realizados por Gilberto Oviedo en el año 2004 con su investigación en relación a la definición del concepto de percepción, corresponden a sensaciones emocionales internas producidas por los sentidos sobre el sustento de las situaciones que vivenciamos, en el caso particular de la presente tesis, de la percepción que poseen las familias en relación a las familias de estudiantes en situación de enfermedad. Las familias, en gran parte de los relatos entregados, declaran sus percepciones de acuerdo a lo que han visualizado sobre el

proceso de enfermedad de uno de los miembros de sus familias y las distintas sensaciones que ha producido en ellos de forma personal.

Las percepciones otorgadas por las distintas familias atienden a la idea de que las percepciones si perteneces a una naturaleza de tipo biocultural tal como se presenta en el estudio realizado por Luz María Vargas en 1994, es decir, responden a los significados culturales que conserva cada familia. Estos significados son construidos y transmitidos a través de la interacción social y la comunicación dentro de cada familia. La cultura influye en la forma en que las personas perciben el mundo, asignan significados a las experiencias y se relacionan con los demás, situación que también se experimenta en relación a la educación y la salud, es decir, de acuerdo a la cultura a la cual pertenece cada familia, el proceso de enfermedad de integrantes de su familia en edad escolar posee un significado particular que se vincula a la realidad socioeconómica que experimenta cada una de las familias, el lugar de residencia, si este corresponde o no a un espacio urbano o más bien de características rurales, la religión la cual profesan como instancia de consuelo espiritual, entre otras.

Estas percepciones corresponden a una decodificación mental para dar un sentido a la información que experimentan las familias frente a la situación de salud y escolar de cada estudiante en situación de enfermedad, donde la gran parte de los autores como Gilberto Oviedo en 2004 y Villasmil & Fuentemayor en 2008 que trabajan el concepto de percepción lo presentan. En términos analíticos se discierne que en las dimensiones tanto escolares como de salud, las familias se decodifican mentalmente para dar un sentido a la información que perciben, es decir, la situación en la cual habitan les entrega distinta información a la cual ellos le entregan significados como la ayuda, la reestructuración familiar, cambios en la vida escolar, entre otros.

Este apartado de discusión permite reflexionar en relación a los resultados obtenidos sobre las percepciones de las familias de estudiantes en situación de enfermedad como una instancia esencial para mejorar la atención educativa y sanitaria que se entrega a estudiantes- pacientes en edad escolar, debido a que al vincularse a temas tan complejos como los que enfrentan estos núcleos familiares, considerar su

percepción concede una comprensión más profunda de la situación que afrontan, también contribuye a la humanización de la atención de a niños, niñas y adolescente, reconociendo la singularidad de cada historia familiar.

## **8.2 Proceso de enfermar**

En relación al proceso de enfermar importantes exponentes de la pedagogía hospitalaria expresan en plenitud y de la forma muy certera el sentir de los estudiantes y sus familias ante el proceso de enfermedad, particularmente lo señalado por la doctora María Cruz Molina en el año 2020. Lo anterior se explica a partir de los relatos entregados por cada familia al momento de aplicar el instrumento de recolección de datos, las sensaciones percibidas por cada uno de ellos si son de un sentir displacentero como profundos momentos de alto estrés, angustia, temor, frustración, rabia, entre otras propias de la situación experimentada.

Sin embargo, los datos analizados y discutidos en la presente investigación revelan circunstancias que no suelen ser trabajadas en profundidad en las investigaciones de Europa, particularmente en España , lo cual tiene relación con sensaciones percibidas por las familia ajenas al proceso de enfermedad como tal en términos vinculados a eventos en aspectos laborales, es decir, las investigaciones previas en su mayoría suelen destacar aquellas sensaciones producidas por la propia vivencia de tener a un familiar en situación de enfermedad dejando relegados, de alguna manera, percepciones ajenas a la enfermedad como miedo o angustia en términos de perder sus fuentes de trabajo, a pesar de que la situación de enfermedad comience a presentar mejoras, la angustia de perder el empleo o situaciones que competen lo laboral son expresados en algún momento de la entrevista realizada, revelado acontecimientos que podrían develarse en futuras investigaciones. Situaciones como licencias médicas rechazadas o intermitentes, pausas de trabajos independientes o búsqueda de nuevos oficios para generar ingresos, pueden corresponder a situaciones percibidas por las familias de forma particular en nuestro país y no en el resto de países donde asuntos en términos laborales de familiares de pacientes en edad escolar se encuentre mucho más regulado.

En relación a ello, si es concordante señalar que los datos obtenidos y la investigaciones estudiadas, con mayor relevancia por la doctora María Cruz en 2020, derivan en la idea de que una serie de factores completamente ajenos a la enfermedad como tal, inciden en el proceso de enfermedad como la propia personalidad de los integrantes de cada familia, la cultura, su propia historia o el propio significado que le otorgan al proceso de enfermedad luego de experimentarla.

Las percepciones de las familias en relación a la situación de enfermedad de estudiantes permiten dilucidar, además, que las percepciones que poseen las familias en relación a este complejo proceso se expresa también al tipo de enfermedad que enfrentan, es decir, la gestión de la enfermedad a largo plazo, por ejemplo, puede requerir cambios en el estilo de vida, ajustes en la dieta y la incorporación de medicamentos, lo que puede afectar al grupo familiar y la calidad de vida, mientras que si enfermedad, de alguna manera, inesperadas exigen desafíos emocionales, sociales y económicos que a menudo requieren un fuerte sistema de apoyo familiar.

Los estudios analizados de Violant, Cruz y Crescencia en 2009 son coincidentes en su totalidad con los relatos entregados por las familias entrevistadas, que el proceso de enfermedad corresponde a un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición, se trata de una reestructuración familiar, donde se deben tomar decisiones, turnos y roles, coordinaciones de manera interna, por lo cual, es una reestructuración familiar importante que surge a partir, de lo que las diferentes investigaciones catalogan y los resultados entregan, como un problema familiar, es decir, la situación de enfermedad de estudiantes- pacientes en edad escolar proporciona inconveniente familiar.

Lo anteriormente equiparado con investigaciones previas sobre familia y el proceso de enfermar, además de los datos convocados, reflejan que la enfermedad de un miembro de la familia tiene el potencial de afectar muchos aspectos de la vida familiar, desde la salud emocional hasta las dinámicas cotidianas y las finanzas. Situación que demanda la necesidad del aumento de trabajos académicos que

aborden temáticas vinculadas a las familias de estudiantes en situación de enfermedad y lo que esto conlleva en su interior.

### **8.3 Aspectos educativos desde la percepciones familiares**

Las familias de estudiantes en situación de enfermedad pueden experimentar una amplia gama de emociones y desafíos en relación con la educación de sus hijos. Estos sentimientos pueden variar según la naturaleza y la gravedad de la enfermedad, así como según el nivel educativo del estudiante, es decir, de acuerdo a los datos analizados en la investigación realizada, las familias de estudiantes en educación parvularia o básica experimentan un nivel de preocupación diferente a las familias de estudiantes en educación media, como lo expone la familia N°3, correspondiendo a la única familia entrevistada de una estudiante de educación media matriculada en la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío, lo cual tiene relación a las proyecciones que orienta cada nivel para el futuro académico de los estudiantes, o sea, la contemplación que poseen las calificaciones en educación media para estudios universitarios.

El análisis de los datos reunidos nos permite elucidar que la continuidad de estudios del estudiante en situación de enfermedad significa una preocupación adicional a la enfermedad. Los antecedentes presentan, además, que cuando la situación de enfermedad deja secuelas físicas las familias se preocupan por cómo la enfermedad puede afectar su capacidad para aprender y participar en la escuela, parte de lo relatado por la familia N°2 y familia N°3. Por otra parte, también, expresan sentimientos de cuestionamientos en relación al apoyo que recibirán de retorno a sus establecimientos de origen como los obstáculos en la obtención de apoyo adecuado para la educación de su hijo enfermo, como barreras logísticas o falta de recursos. Considerando, también, otros ámbitos el aislamiento social, señalado por la familia N°3, donde se declaran los estudiantes en situación de enfermedad puede perder oportunidades de interactuar con sus compañeros y participar en actividades escolares y sociales.

Lo anterior esclarece el rol de seguridad, que de alguna forma, entrega la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío a las familias de estudiantes en situación de

hospitalización, donde la totalidad de las familias entrevistadas la visualizan como una oportunidad y con profunda gratitud, asunto que resulta de interés ya que lo visualizan como una función de valores de empatía, por sobre todo, por parte de las docentes que realizan las clases, más que como el derecho fundamental a la educación de estudiantes en situación de enfermedad, como realmente lo es.

#### **8.4 Conocimiento de la pedagogía hospitalaria**

Los datos copilados en la presente investigación son claros y determinantes, del total de integrantes de las distintas familias entrevistadas existe un conceso en señalar que no manejaba o no conocía nada relacionado a pedagogía hospitalaria, escuelas o aulas hospitalarias previas a la situación de enfermedad transcurrida por uno de los miembros del núcleo familiar.

Si bien los estudios disponibles en materia de pedagogía hospitalaria reflejan en que efectivamente corresponde a una rama poco abordada en materia educativa, incluso en las propias universidades donde se preparan a profesionales de la educación, no señalan las razones a partir de las cuales esto podría suceder. En relación a ello, y de acuerdo al análisis trabajado anteriormente, es que podemos deducir en el presente apartado que este desconocimiento generalizado se debería fundamentalmente a que a menudo la pedagogía hospitalaria recibe menos atención y reconocimiento en comparación con otros campos educativos.

Esta sección de la investigación nos permitimos discutir una serie de situaciones que suceden a partir de lo anterior, una de ella se vincula a que en entornos hospitalarios, la atención médica a menudo se considera la prioridad principal, y la educación puede pasar a un segundo plano. La falta de integración entre el personal médico y el personal educativo puede contribuir a la falta de visibilidad de la pedagogía hospitalaria. Lo que permite dilucidar otros asuntos a debatir como que en muchos sistemas, la educación y la salud son áreas gestionadas de manera separada, lo que puede llevar a una falta de coordinación y colaboración entre profesionales de la salud y educadores, situación que resulta bastante relevante, pues ambas, tanto al educación como la salud, son primordiales para la sociedad, responden a dos de los Derechos Humanos hondamente relevantes en la vida de las personas.

Son bastantes las aristas que se podrían dilucidar como espacios de discusión en este apartado en relación al conocimiento de la pedagogía hospitalaria en las familias de estudiantes en situación de enfermedad, pero una de ellas se podía etiquetar como alarmante, con ello nos referimos a que en la dimensión que aborda el conocimiento de la pedagogía hospitalaria y los cambios en la vida escolar del estudiante, se logra examinar que la sociedad en ocasiones estigmatiza a las personas con enfermedades, es decir, existe una re victimización por parte del entorno del estudiante a considerar que su salud física se sobrepone a cualquier otra necesidad que exista y esto puede extenderse a la falta de atención hacia sus necesidades educativas. La prioridad puede estar en la recuperación médica, y la educación puede pasar desapercibida. Lo anterior no quiere decir que la situación de enfermedad no sea la prioridad, sin embargo no es la única atención que se requiere para el estudiante en situación de enfermedad, y si bien constituye a contexto evidentemente diferente a la educación regular, los profesionales de la pedagogía hospitalaria cuentan con conocimiento idóneo para adaptar estos aprendizajes a la situación de enfermedad vivenciada por el estudiante.

Otra de las aristas a considerar como la falta de conocimiento que existe en relación a la pedagogía hospitalaria posee correlación a la falta de investigaciones y datos en esta materia. La investigación específica sobre la efectividad y la importancia de la pedagogía hospitalaria son limitadas, lo que dificulta la promoción de este campo. Situación que no solo se refleja en el desconocimiento previo de las familias, sino que, además, en las nuevas investigaciones sobre pedagogía hospitalaria, donde existe carencia real de investigaciones sobre el tema. Este punto en particular nos permite considerar, adicionalmente, el reducido número de profesionales, tanto del área educativa como de salud, que se dedican a la investigación y trabajo de la pedagogía hospitalaria.

Reconsiderando el conocimiento de la pedagogía hospitalaria a partir de los datos recopilados, luego de las entrevista a familias de estudiantes en situación de enfermedad, se razona en conformidad a sus respuestas, donde se verbaliza que el interés por la pedagogía hospitalaria habría emergido tras presenciar las clases, los limitados momentos que existen en la educación tradicional para que las familias

puedan participar de forma activa en la educación de sus integrantes, es decir, las familias no solo son testigos de las clases que otorga la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío, sino que además, forman parte de algunas intervenciones, ya sea ejecutando las actividades para colaborar con el estudiante o aprendiendo en relación a las diferentes actividades académicas que se pueden realizar de acuerdo al diagnóstico o situación particular.

Tras el diagnóstico y discusión de los diferentes resultados otorgados en relación a la pedagogía hospitalaria, la Escuela Hospitalaria representa para las familias una oportunidad de aprendizaje no solo para el integrante en situación de enfermedad, sino que para todos sus miembros, el sentido de gratitud que expresan frente al trabajo realizado en las entrevistas efectuadas así lo reflejan. En conformidad al aumento de la conciencia sobre la importancia de la educación en el bienestar global de los niños, es posible que también aumente la atención y el apoyo a la pedagogía hospitalaria.

## **Capítulo VII: Conclusión**

## 9. Conclusión

La familia como un sistema, como un conjunto interrelacionado de individuos que actúan de manera coordinada para alcanzar metas comunes y satisfacer necesidades mutuas, da respuesta a las demandas específicas de todos y de cada uno de ellos. La investigación detallada en relación a la percepción con la que cuentan las familias en relación a la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío no es simple, conlleva una gama de internaciones, de patrones de transacciones repetidas en los miembros, de líneas de comunicación que en ocasiones se ven interferidas, de organización, se establecen normas y funciones específicas para cada uno de los miembros, que atienden a una nueva realidad escolar y sanitaria diferente a la antes concebida.

El desarrollo de investigación realizada determinó el papel protagónico que emplean las familias ante la situación de enfermedad de uno de sus integrantes, en términos educativos y sanitarios, con sensaciones profundamente displacenteras que coexisten con aquellas como la valentía, entereza, residencia y perseverancia.

A partir de los objetivos de la investigación se desglosan las conclusiones del estudio en respuesta a estos objetivos planteados.

1. *Identificar las percepciones que poseen las familias de estudiantes en situación de enfermedad al interior de la escuela hospitalaria.*

Las percepciones que poseen las familias de estudiantes en situación de enfermedad al interior de la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío atienden a las singularidades de cada familia, es decir, corresponden a una naturaleza biocultural, donde la cultura de cada familia y el significado que le otorgan al proceso de enfermedad incide en cómo perciben el proceso.

Atiende a una decodificación mental de la idea de escolarización y sanidad, donde se deben supeditar a distintas reestructuraciones, correspondan estas a reconfiguraciones familiares en términos de roles y funciones que cada uno deba cumplir o modificación en términos económicos, los cuales integran, a su vez, asuntos laborales.

La identificación de las percepciones de cada familia de su estructura, además, de acuerdo al nivel escolar en el cual se encuentra el estudiante en situación de enfermedad, con ello se refiere a que las percepciones que integran las familias responden a la etapa vital y escolar de cada estudiante.

Las familias perciben estos mecanismos de autorregulación para continuar funcionando con esta nueva situación de enfermedad, de tal forma que puedan llevar a las familias a situaciones de equilibrio y desequilibrio de acuerdo a la etapa de la enfermedad o la situación familiar previa al proceso que enfrentan. Se reconoce la pérdida de la normalidad antes concebida por la familia sin un patrón específico, más bien atiende a la realidad propia de cada familia.

Se observa la necesidad, de acuerdo a las percepciones manifestadas por las familias, de un trabajo articulado entre profesionales de la salud, desde sus distintos estamentos, como de profesionales de la educación, los cuales no solo deben tener un vínculo íntimo con las familias, vínculo diferente al otorgado en la educación tradicional, sino que como un espacio de contención y refugio.

*2. Describir las percepciones que poseen las familias en relación al apoyo educativo de la escuela hospitalaria.*

La percepción que tienen las familias sobre las escuelas hospitalarias puede variar según la situación específica de cada familia y las necesidades educativas y de salud del niño o joven. Sin embargo, la totalidad de las familias entrevistadas exponen su sentir de agradecimiento por el apoyo educativo, que no solo se visualiza desde la óptica propiamente académica, sino que además de espacios de dispersión y contención a los estudiantes en situación de enfermedad.

En relación a ello, los datos empleados durante el desarrollo de la tesis, demostraron el papel protagónico que emplean las familias en el proceso educativo de su integrante en situación de enfermedad, es decir, no son apoderados que solo participan en determinados momentos como sucede en la educación tradicional, sino que son quienes, en reiterados momentos, deben realizar los trabajos educativos a la par con sus hijos, hermanos, nietos o sobrinos, además, aprender sobre la enfermedad propia del estudiante y las adecuaciones que se deberán aplicar en cada

caso. Todo ello implica un alivio en la continuidad de estudio del estudiante en situación de enfermedad y un cambio de rol por parte de la familia en esta nueva etapa escolar, más aún cuando esto involucra a estudiantes con enfermedad crónicas, de tratamientos médicos prolongados o invasivos, o cambios físicos considerables en el estudiante.

La percepción de las familias de estudiantes en situación de enfermedad en relación al apoyo escolar entregado por la escuela hospitalaria es positivo, pero no solo en términos académicos, sino que, además, en el apoyo emocional y social que significa esta tranquilidad frente a la continuidad de estudio antes señalada, con ello hago referencia a que no solo se abocan a la educación de sus estudiantes, sino que a la contención emocional necesaria para la circunstancia que experimentan, adaptándose a las necesidades individuales de cada estudiante y en la etapa vital en la cual se encuentran.

Sin embargo, en este objetivo en particular, de acuerdo a las percepciones descritas, resulta relevante señalar aquellas que las familias señalaron como una oportunidad de re inserción a sus establecimientos de origen, comprendiendo que se trata de una educación transitoria con ese fin como principal propósito, el retorno a la vida escolar tradicional sin una carencia significativa en los contenidos curriculares.

*3. Discutir la relevancia que tienen las familias durante el proceso de enfermedad de los estudiantes al interior de la escuela hospitalaria.*

En cuando al objetivo de investigación relacionado a la discusión de la relevancia que poseen las familias en el proceso de enfermedad de estudiantes en situación de enfermedad al interior de la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío, se concluye en que su papel es protagónico, sustancial, clave y esencial. Lo anterior se otorga en relación tanto al ámbito educativo como sanitario del estudiante, donde sus familias son primordiales en todo el proceso, desde todos los ámbitos que a esto podría aludirse.

Luego de la examinación exhaustiva en el apartado de discusión, fue posible considerar aspectos no contemplados en las investigaciones previas sobre pedagogía hospitalaria, familia o educación, en relación a la percepción de la educación de

niños enfermos como una buena acción en lugar de un derecho que se relaciona con varios factores culturales, sociales y educativos, es decir, las familias otorgan un sentir de gratitud a la escuela hospitalaria con un sentir de bondad por parte de los docentes más que como la garantía de uno de los derechos de sus familiares en situación de enfermedad.

Lo anterior permitió reflexionar en relación a la falta de concientización sobre el derecho a la educación de niños, niña o adolescente en situación de enfermedad. Esta percepción de exclusividad o distinción en comparación a la educación tradicional es entendida como una medida excepcional y beneficiosa más que como un derecho cotidiano, ya que la enfermedad misma se considera atípica en comparación con la vida diaria.

En este espacio de discusión en relación al rol de las familias en términos educativos de estudiantes en situación de enfermedad, permitió examinar, por otra parte, las falta de regulación laboral que existen en nuestro país al momento de que uno de los miembros de la familia se encuentre en situación de enfermedad, donde se logró dilucidar la desregulación que existe para permisos médicos de padres o cuidadores responsables de los menores y el gran número de empleo informales o independientes que disponen como ingresos, los cuales quedan en pausa tras la enfermedad e implica un quiebre en la soledad económica que afecta al propio familiar enfermo, más aún cuando esto significa tratamiento médicos de alto costo, y el resto de la familia.

Para finalizar mencionar el escaso manejo de información sobre modalidades no convencionales, que podrían ser de gran aporte para la realidad educativa de familias de nuestra Región de Ñuble, lo cual limita las posibilidades de estudiantes y sus familias a obtener otro tipo de apoyo en circunstancias sanitarias no favorables, pudiendo otorgándoles una educación inclusiva que responda a la diversidad.

## 10. Bibliografía

- Arredondo, T. (2020). *Escuelas y aulas hospitalarias en Chile*. Santiago: Ministerio de Educación. Obtenido de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2020/09/ESCUELAS-Y-AULAS-HOSPITALARIAS-EN-CHILE.pdf
- Arredondo, T. (2021 ). *La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad*. Barcelona: OCTAEDRO.
- Cardenas, R., & López, F. (2005). Hacia la contrucción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Interuniversitaria*(12-13), 57-70.
- Carrasco, P. (2008). *Estudio del valor terapéutico de la literatura infantil en niños hospitalizados*. . Murcia : Universidad de Murcia .
- Cruz, M. (2020). *Pedagogía hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona , España : Octaedro.
- Durán, A. (2017). *Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria*. Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque*(15).
- Fernández, M. Á. (Noviembre de 2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 251-254.
- Fuenmayor, G., & Villasmil, Y. (Mayo de 2008). La percepción, la atención y la memoria como procesos cognitivos utilizados para la comprensión textual. *Revista de Artes y Humanidades UNICA*, 9(22), 187-202. Obtenido de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.redalyc.org/pdf/1701/170118859011.pdf

- Grau, C., & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Scielo*, 203-212.
- Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación*. México: Interamericana editores.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5 ed.). McGraw-Hill.
- Lizasoain, O. (2016). *Pedagogía Hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid : Editorial Síntesis.
- Molina, M. C. (2020). *Pedagogía hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro.
- Nº2, E. (07 de Agosto de 2023). (P. Peralta, Entrevistador)
- Obando, I. (1993). El niño enfermo y su familia. *Revista de trabajo social*, 363-376.
- Oviedo, G. L. (Agosto de 2004). La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría Gestalt. *Revista de estudios sociales*(18), 89-96.
- Polaino Lorente, A., & Lizasoain, O. (1992). La pedagogía hospitalaria en europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, vol. 4, núm. 1, 49-67.
- Real Academia española. (2023). *Real Academia española*. Obtenido de Asociación de academias de la lengua española: <https://dle.rae.es/percepci%C3%B3n>
- Roa, E. (2008). *Pedagogía Hospitalaria Chile – España – Centro América*. Madrid, España .
- Rocamora Bonilla, A., & González Gil, T. (2009). *El niño, la enfermedad y la familia*. España: Grupo SM.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2009). *Metodología de la investigación cualitativa* (4 ed., Vol. 15). Bilbao, España: Universidad de Deusto .

Vargas Melgarejo, L. M. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 4(8), 47-53. Obtenido de chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.redalyc.org/pdf/747/74711353004.pdf

Violant, V., Molina Cruz, M., & Pastor, C. (2009). *Pedagogía Hospitalaria. Necesidades, ámbitos y metodología de intervención*. Santiago de Chile : Ministerio de Educación.

11. Anexos

Anexo 1: Carta Gantt

Carta Gantt: Tesis de pregrado “Percepciones familiares de estudiantes en situación de enfermedad: miradas desde la Escuela Hospitalaria”																																				
Nombre profesional en formación: Paula Peralta Catedrática guía de tesis: Doctora Ana Gajardo																																				
Meses	Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre				Octubre				Nombiembre			
Semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Definición de tema de investigación																																				
Inscripción de anteproyecto.																																				
Planteamiento de objetivos																																				
Definición de metodología de investigación																																				
Avance N°1																																				
Planteamiento del problema																																				
Marco teórico																																				
Avance N°2																																				
Diseño de entrevista																																				
Selección y elaboración de entrevista																																				
Validación de entrevista.																																				
Avance N°3																																				
Presentación y revisión de anteproyecto.																																				



## **Anexo 2: Consentimiento informado**

### CONSENTIMIENTO INFORMADO DE FAMILIAS PARTICIPANTES.

“Percepciones familiares de estudiantes en situación de enfermedad: miradas desde la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío- Bío.”

Instrucciones: El representante de cada familia debe leer y rodear con un círculo cada respuesta.

- |    |  |       |
|----|--|-------|
| 1. | ¿Me han explicado a qué corresponde la investigación?              | SI/NO |
| 2. | ¿He podido preguntar en qué serán utilizadas las respuestas?       | SI/NO |
| 3. | ¿He podido revisar las preguntas previo a la entrevista?           | SI/NO |
| 4. | Sé que la información entregada por mí es de carácter confidencial | SI/NO |
| 5. | Comprendo que ningún miembro de mi familia será expuesto           | SI/NO |
| 6. | Estoy de acuerdo en participar de forma voluntaria                 | SI/NO |
| 7. | Entiendo que las preguntas son de carácter sensible                | SI/NO |

En caso de que considere necesario realizar preguntas en relación a la investigación o prefiera limitar su participación y limitar la información entregada, por favor contactarse con:

Paula Margarita Peralta Umanzor

Estudiante de Pedagogía en Historia y Geografía de la Universidad del Bío-Bío

paula.peralta1901@alumnos.ubiobio.cl

Número de contacto: +569 57439485

Consentimiento informado para representante del núcleo familiar

Consentimiento informado para investigador

**Anexo 3: Entrevista a familias de estudiantes en situación de enfermedad de la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío.**

 <p>Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío</p>	<p><b>Escuela Hospitalaria Universidad del Bío- Bío</b></p> <p><b>Universidad del Bío-Bio</b></p> <p>Profesora en formación: Paula Peralta Umanzor</p> <p>Profesora guía: Dr. Ana Gajardo Rodríguez</p>	 <p>UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO</p>
<p><b>Entrevista para la investigación: “Percepciones familiares de estudiantes en situación de enfermedad: miradas desde la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío.”</b></p>		
<p>En primera instancia, agradecer su disposición a participar de la presente investigación, entendiendo que corresponde a información confidencial, compleja y de carácter sensible.</p> <p>La investigación realizada se encuentra amparada bajo la casa de estudio Universidad del Bío-Bío, institución de educación superior acreditada, con el título <i>“Percepciones familiares de estudiantes en situación de enfermedad: miradas desde la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío”</i> dirigida por la Doctora Ana Gajardo Rodríguez</p> <p>En relación al objetivo general de la investigación, se trata de <i>“Analizar las percepciones familiares de estudiantes en situación de enfermedad en la Escuela Hospitalaria Universidad del Bío-Bío, contemplando las dimensiones familiares,</i></p>		

<p>educativas y sanitarias, a partir de una entrevista semi- estructurada a familias de estudiantes en situación de enfermedad de larga estadía, es decir de más de quince días de hospitalización, de los diferentes niveles educativos.</p>	
<b>Características de la situación médica del estudiante:</b>	
<b>Estadía en el hospital durante días o meses:</b>	
<b>Nivel escolar el cual cursa al momento del ingreso:</b>	
<p>1. ¿Quiénes integran el núcleo familiar del estudiante en situación de hospitalización?</p>	

2. ¿A qué distancia se encuentra su domicilio o lugar de residencia del recinto hospitalario?, ¿cuánto tarda, en promedio, el traslado hacia el recinto hospitalario?, ¿corresponde a una ubicación urbana o rural?

3. ¿Durante cuánto tiempo o con qué frecuencia pudo realizar las visitas usted u otros familiares?

4. ¿Se ha visto modificado el comportamiento familiar existente al interior del grupo familiar previo al proceso de hospitalización?, ¿De qué forma?

5. ¿Maneja información sobre la pedagogía hospitalaria?, ¿Conoce usted cómo funciona una escuela hospitalaria?

6. ¿Consideraría usted que el proceso de enfermedad podría modificar la vida escolar del estudiante?, ¿cree usted que la escuela hospitalaria podría colaborar en este proceso?

7. ¿Consideraría usted que la escuela hospitalaria incide en la familia del estudiante en situación de hospitalización?

8. ¿Qué integrante del grupo familiar o núcleo más cercano, consideraría usted, ha pasado más tiempo con el/la estudiante en situación de hospitalización?