

Diseño de un repositorio digital para la gestión de la enfermedad grave y la muerte en pedagogía hospitalaria.

Design of a digital repository for the management of serious illness and death in hospital pedagogy.

Laia Riera i Negre; laia.riera@uib.cat

Julio David Ruiz Cayuela; juliodruiz@gmail.com

Universitat de les Illes Balears (España)

Resumen

El presente artículo versa sobre las enfermedades de larga duración y la muerte con relación a edades tempranas. Para ello, se ha hecho un análisis de la revisión bibliográfica que ha permitido obtener una visión sobre la situación actual del tratamiento de estas temáticas en el campo educativo. Asimismo, como objetivo principal, se ha llevado a cabo la creación de un amplio repositorio digital útil para la comunidad docente y sanitaria, teniendo como base sólida la investigación bibliográfica realizada de manera previa, producto de la investigación anterior. La metodología utilizada en este proyecto es la Investigación Basada en el Diseño, complementada con el modelo IPECC de gestión de proyectos. Como resultado se presenta un análisis de los diferentes aspectos que se ven afectados por diagnósticos sin curación, así como a propuesta de un repositorio para docentes con actividades y recursos para tratar el tema. En cuanto a las conclusiones se destaca la realidad acerca de las enfermedades de larga duración y la muerte como temas que son tabús actualmente y sobre los que es necesario proponer estrategias y recursos para minimizar su impacto en los niños enfermos, sus familias, y en los compañeros de clase.

Palabras clave: pedagogía hospitalaria, innovación, enfermedad, muerte, recursos digitales

Abstract

This article deals with long-term illnesses and death in relation to early ages. For this, an analysis of the bibliographic review has been made, which has allowed us to obtain a vision of the current situation of the treatment of these issues in the educational field. Likewise, as a main objective, the creation of an extensive digital repository useful for the teaching and health community has been carried out, having as a solid base the bibliographic research carried out previously, and as a result of the previous research. The methodology used in this project is Design-Based Research, complemented by the IPECC model of project management. As a result, an analysis of the different aspects that are affected by diagnoses without cure is presented, as well as the proposal of a repository for teachers with activities and resources to deal with the subject. Regarding the conclusions, the reality about long-term illnesses and death is highlighted as topics that are currently taboo and on which it is necessary to propose strategies and resources to minimize their impact on sick children, their families, and on children. classmates.

Keywords: hospital pedagogy, innovation, disease, death, digital repository, resources

1. INTRODUCCIÓN

La muerte en las aulas es un tema tabú. En ocasiones, surgen situaciones sobrevenidas trágicas en las que se pierde a un compañero/a de clase, como una enfermedad, un accidente, u otra casuística, ante la cual el profesorado se ve desprotegido y sin saber cómo manejar la situación desde la perspectiva emocional con el alumnado (Guerra et al., 2018). Aunque este tópico se vislumbra como un tabú en el ámbito educativo, lo cierto es que, por norma general, este proceso es vivido por todos los seres humanos a través del fallecimiento de alguna persona cercana (Echeburúa y Herrán, 2007). De esta forma, es sabido que todas estas cuestiones relativas a la enfermedad y a la defunción de una persona con la que compartimos vínculos estrechos no solo tienen las consecuencias propias del momento, sino que tienen repercusiones duraderas de índoles físicas, psicológicas, sociales y escolares (Ortigosa et al., 2009). Además, en algunas ocasiones y debido al desconocimiento, no se sabe actuar con personas provenientes de distintas culturas, habiendo generado en el pasado categorías sociales en función de la etnia o nacionalidad, por ejemplo (Aguado y Ballesteros, 2015).

De acuerdo con Nunes y Pereira (2015), está comprobado que en el proceso de enfermedad de larga duración infantil el juego tiene una gran influencia en el proceso de cura de la enfermedad. De hecho, diversas asociaciones españolas presentan unas bases que persiguen como objetivo principal la intención de dotar de recursos lúdicos a la población menor en situación de enfermedad. Por ejemplo, se ha constatado que procesos duros en menores, como la quimioterapia, se sobrellevan mejor cuando se introducen de forma lúdica, desarrollando estos niños unas conductas adaptativas que se pueden vislumbrar antes y durante el proceso, permaneciendo después del mismo (Santos, 2015). En el campo pragmático educativo se puede contar con grandes aliados que demuestran la eficacia del uso de aspectos como la creatividad en el momento de trabajar con la vivencia experiencial de la enfermedad grave o de la muerte en contextos de convivencia cercanos (López-Martínez y Lorca, 2021).

Desde el presente trabajo, se defiende la necesidad de trabajar la muerte y otras acepciones confluyentes a la misma de manera directa en el currículo debido a la fundamental importancia que tiene en los procesos vitales de cada individuo (Herrán et al., 2019). Por ello, es importante que, tal y como dictaminan Orteso y Caballero (2017), la educación esté presente en todos los momentos cruciales de la vida, siendo una herramienta de cambio social que sea capaz de incluir a todos los individuos, sea cual sea el origen de cada uno de ellos.

Con esta finalidad, los recursos que se diseñan a través de la siguiente investigación son de especial relevancia para el trabajo práctico. Está ampliamente demostrado que el aprendizaje significativo es más efectivo si se realiza de manera multisensorial; siendo los sentidos de la vista y el oído los que más intervienen en el mismo (Cuéllar y López-Aparicio, 2018). Para que estos recursos tengan sentido, es necesario saber que la percepción de la enfermedad grave o de la muerte es tan diversa que se hace patente la necesidad de tener en cuenta la interculturalidad para trabajarla. Como consecuencia, uno de los retos actuales es que se asuman las identidades personales y colectivas, trabajando de manera diferencial estos aspectos en función de la situación cultural propia (Escarbajal, 2015).

Autores como Arapa y Arce (2019) analizan el proceso que se lleva a cabo generalmente en una persona en el momento de conocer que le han detectado una enfermedad grave con un



pronóstico muy negativo; debiendo de ser respetado el aspecto procesual de estas fases a la hora de establecer una respuesta pedagógica a las mismas.

En la siguiente imagen se puede observar el ciclo natural que presentan las distintas fases a la hora de recibir una noticia así:

Figura 1.

Fases generales por las que se pasa a la hora de recibir un pronóstico de salud grave.



Fuente: elaboración propia a partir de Arapa y Arce (2019).

Aunque se haya hablado del proceso general de enfrentamiento a alguna vivencia de este tipo, cada persona tiene sus particularidades y existen diversas individualidades que pueden modificar el proceso general a la hora de mostrar una actitud diferenciada ante estas situaciones. Papalia et al. (2004) afirman que las variables más influyentes en estas ocasiones son la situación cultural y la visión personal del mundo que tenga cada individuo. En España, actualmente, la muerte es algo privado que se trata de ocultar, siendo incómodo hablar de ella (Cruz y García-Caro 2007). Entre estas actitudes y sentimientos que se producen en el momento de detección de una enfermedad de larga duración se encuentra la sensación de desesperación y temor por tener cosas pendientes por hacer que han sido interrumpidas por esa enfermedad; aspecto en el que también es necesario incidir (American Cancer Society, 2014).

En caso de que el proceso de muerte o enfermedad sea vivido por el alumnado en cuestión de manera directa o muy cercana, es fundamental hacer conciencia sobre todas las características intrínsecas que conlleva la muerte: la finitud, la conciencia y los procesos posteriores de duelo (Herrán, 2020). Considerando que las nuevas tecnologías permiten realizar un acercamiento al alumnado, debido a su carácter cercano y cotidiano, aprovechar estos instrumentos resulta esencial (Urquijo, 2017). Es por ello por lo que el repositorio digital constituye una herramienta adecuada para este fin.

Tras estas bases teóricas, se establecen dos objetivos principales a la hora de realizar esta investigación:

El primero de ellos es identificar las dimensiones y los aspectos psicoeducativos más relevantes sobre la muerte. Este objetivo resulta relevante debido a la falta de investigaciones sobre esta temática, de manera especial cuando afecta a niños y jóvenes.

El segundo objetivo se dirige a diseñar un repositorio virtual de recursos válidos para las aulas de educación infantil, primaria, secundaria y, especialmente, aulas hospitalarias.

2. MÉTODO

La metodología más adecuada para las características de este proyecto es la Investigación Basada en el Diseño (IBD), la cual tiene el objetivo de transformar una situación respondiendo a una problemática concreta detectada en la realidad, ofreciendo las soluciones más adecuadas (de-Benito y Salinas, 2016).

Se trata de un enfoque apropiado al campo de la didáctica, así como la investigación del aprendizaje y la enseñanza, puesto que ofrece una base cualitativa altamente robusta en el contexto de las ciencias del aprendizaje (Molina et al., 2011).

Reimann (2011) manifiesta que el valor de la IBD radica en la posibilidad de desarrollar la teoría y, a su vez, aplicar los resultados a la práctica, motivo por el que resulta un método adecuado para la presente investigación. En la misma línea, de-Benito y Salinas (2016) apuntan que el objetivo de la IBD se dirige a “la solución de problemas y a la construcción de conocimiento dirigido al diseño, desarrollo y evaluación del proceso educativo, así como a desarrollar principios y orientaciones para futuras investigaciones” (p. 46). En este sentido, este trabajo ofrece dos resultados, por una parte, y en relación al desarrollo de orientaciones (proyección teórica), se presenta una propuesta de las dimensiones y aspectos relevantes del análisis bibliográfico (ver tabla 1) que han de servir como directriz en futuras investigaciones. Por otra parte, se presenta un repositorio de recursos para trabajar el tema de la muerte (proyección práctica) en las aulas de infantil, primaria y hospitalarias (ver figura 4). Como comentan Cobb et al. (2003), la orientación práctica se complementa con una guía teórica en la que se desarrollan teorías dirigidas, entre otras cosas, a respaldar actividades de diseño. En este sentido, la propuesta de dimensiones y la identificación de los aspectos relevantes que deben conocerse para tratarlo en las aulas y minimizar el impacto de la muerte entre el alumnado será el punto de referencia para el diseño del repositorio de recursos.

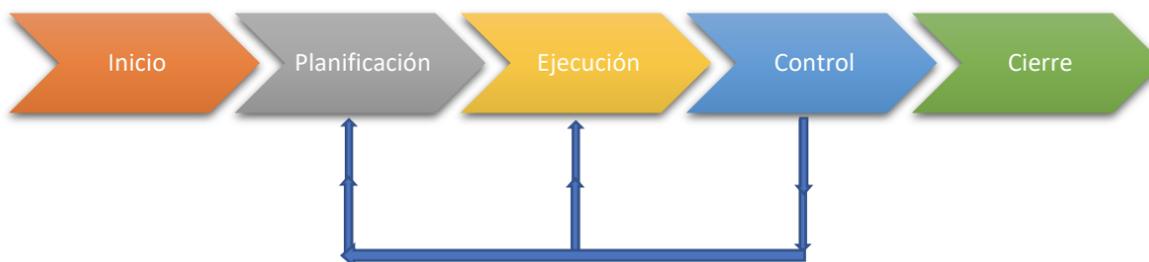
Por otra parte, “la IBD no dispone de una metodología propia, sino que se apoya en cualquiera de los métodos utilizados, aunque existe cierta tendencia a utilizar métodos cualitativos” (de-Benito y Salinas, 2016, p. 50). En este contexto, y evidenciada la falta de antecedentes relacionados con la investigación de la muerte pediátrica en entornos educativos, el objetivo centrado en identificar las dimensiones y los aspectos psicoeducativos más relevantes sobre la muerte, se aplica a partir de un estudio exploratorio como primer paso para entender el impacto que supone la muerte y, en futuras investigaciones, posibilitar una investigación más precisa pues, como comenta Ander-Egg (1995), los estudios exploratorios tienen por objetivo familiarizarnos con temas escasamente estudiados y constituyen un punto de partida para estudios posteriores.

El enfoque de la IBD se complementa mediante el modelo de gestión de proyectos IPECC (Lynch y Roecker, 2007). Este modelo se conforma de cinco fases y su característica principal radica en la capacidad de iteración, debido a que las tres fases intermedias no son secuenciales, sino que ocurren a lo largo del proyecto.



Figura 2.

Fases del modelo IPECC



Fuente: elaboración propia a partir de Lynch y Roecker (2007).

A partir de este modelo, se presentan en la siguiente tabla las acciones realizadas en cada una de las fases del modelo IPECC:

Tabla 1.

Acciones realizadas en cada una de las fases del proyecto

Fase	Objetivos	Acciones concretas
Inicio	Definición del proyecto, las metas y las expectativas de alcance.	<ul style="list-style-type: none"> ● Contacto con la Asociación implicada ● Identificación del problema ● Estudio de necesidades educativas presentes ● Definición del proyecto ● Planteamiento de una propuesta inicial ● Análisis conjunto de su viabilidad
Planificación	Definición del curso de acción, los objetivos y el contexto de la investigación.	<ul style="list-style-type: none"> ● Definición de las palabras clave ● Búsqueda bibliográfica y selección de la documentación ● Redacción de los objetivos del proyecto ● Identificación de las dimensiones y aspectos relevantes del análisis bibliográfico ● Temporalización de cada acción y fase posterior
Ejecución	Puesta en práctica del plan establecido.	<ul style="list-style-type: none"> ● Selección de la herramienta para la creación del repositorio ● Selección y análisis de los recursos y actividades ● Propuesta de actividades ● Diseño y desarrollo del repositorio
Control	Reajuste del plan de acción si resulta necesario.	<ul style="list-style-type: none"> ● Realización de un control de calidad por parte de la Asociación y del Laboratorio de Pedagogía Hospitalaria
Cierre	Finalización de las actividades	<ul style="list-style-type: none"> ● Redacción del informe final ● Presentación de los resultados a los agentes involucrados

La relevancia del método IPECC radica en su capacidad iterativa, ya que permite retroceder a fases anteriores del proceso y modificar o reajustar aquellos aspectos que durante el Control se han identificado como erróneos. En el presente trabajo nos centramos únicamente en un primer ciclo, por lo que se somete a una sola fase de control. Cobbs et al. (2003) indican que los expertos resultan de especial interés para garantizar la validez del producto. Para ello, se realiza un control de calidad de la propuesta por parte del personal de la asociación InèditHos y del Laboratorio de Pedagogía Hospitalaria de la UIB (INèditLab). Las acciones realizadas en esta fase se dirigen a asegurar la adecuación del proceso seguido hasta el momento, obteniendo como producto una primera propuesta que requiere ser sometida a una fase de validación en futuras investigaciones ya que la situación ideal es aquella en la que el proceso es sometido a un estricto control ejecutado de manera sistemática a partir de varios ciclos de iteración.

3. RESULTADOS

Los resultados de la investigación basada en diseño han dado origen a un repositorio completo, realizado plenamente con el uso de las TIC, con multitud de recursos (cuentos, libros, cortometrajes, documentales y bibliografía adecuada para los educadores y familiares), útiles para la temática de la enfermedad grave y la muerte. Paralelamente, se ha obtenido una primera aproximación a los aspectos relevantes que deben tenerse en consideración para tratar este tema en contextos educativos.

3.1. Resultados del análisis bibliográfico

A partir del análisis documental realizado, se ha organizado la información teórica destacable en seis dimensiones que dan relevancia al trabajo directo de la enfermedad grave y de la muerte en el proceso educativo desde el enfoque preventivo, interventivo y proactivo. Estas dimensiones y los aspectos relevantes se pueden visualizar en la siguiente tabla. Se aporta, por tanto, un primer avance para la realización de nuevas investigaciones sobre esta temática. En este sentido, siguiendo a Cobb et al. (2003), este primer resultado supone una orientación teórica dirigida a respaldar actividades de diseño.

Tabla 2.

Dimensiones y aspectos relevantes del análisis bibliográfico.

Dimensiones	Aspectos relevantes	Citas
La muerte en distintas etapas, lugares y ámbitos	La muerte es conceptuada de manera diferente en función del lugar.	(Monzón et al., 2007)
	Debido al desconocimiento, no siempre se sabe actuar de manera adecuada.	(Aguado y Ballesteros, 2015)
	Es importante respetar las posturas de personas afligidas por la muerte de un ser querido.	(Di Nola, 2007)



Dimensiones	Aspectos relevantes	Citas
El miedo a morir	Cada vez es más frecuente que las personas presenten gerontofobia; miedo al paso previo a la muerte. Esta incertidumbre afecta de manera directa en aspectos como el sueño o el estado de ánimo.	(Carneiro et al., 2020) (Sandín et al., 2020)
Actitudes hacia la muerte y la enfermedad grave	A lo largo del transcurso de la vida, se trata de ocultar la vulnerabilidad y la efimeridad del tiempo. Las fases por las que se pasa a la hora de recibir un pronóstico de salud grave son negación, enfado, negociación interna, depresión, aceptación y actitud. Uno de los mayores sentimientos en el momento de detección de una enfermedad de larga duración es la desesperación y temor por la cantidad de cosas que faltan por hacer.	(Torralba, 2010) (Arapa y Arce, 2019) (American Cancer Society, 2014)
Colectivos vulnerables hacia la muerte	Aunque existan colectivos que de por sí son vulnerables al pronto fallecimiento, este fenómeno en un gran porcentaje de ocasiones no avisa ni es predecible. De hecho, la muerte súbita es una de las mayores incógnitas que se encuentran actualmente en el campo médico Con la pandemia descrita se ha comprobado que, en múltiples ocasiones la muerte llega a personas aparentemente sanas y sin hábitos tóxicos	(Bayés y Elosua, 2012) (Casas et al., 2020)
Papel de los profesionales y personal asociado	Necesidad de una formación triangular que abarque todo el contexto multidimensional (escuela, hogar y sociedad) Necesidad de ayuda en la reestructuración de la situación familiar y de los roles tras el fenómeno de la muerte. Las estructuras de participación colaborativa y el clima positivo como claves para el desarrollo integral óptimo.	(Herrán, 2016) (Rodríguez-Leal et al., 2019) (Navarro-Hidalgo et al., 2014)
Bases de actuación de los profesionales	La metodología del aprendizaje-servicio, ayuda a que el componente emocional ante la existencia de una enfermedad de larga duración esté cubierto. Entre otras cuestiones, el poder compartir a través de las Tecnologías del Aprendizaje y el Conocimiento el trabajo que se realiza en red, promueve el fomento de la replicación de experiencias de éxito. Es interesante el uso de software para la ejercitación, práctica, simulación y uso de tutoriales con la intencionalidad educativa de interiorización de circunstancias.	(Negre y Verger, 2017) (López-Zamora, 2019) (Londoño et al., 2016)

3.2. Diseño del repositorio de recursos para trabajar el tema de la muerte en las aulas

Para la creación del repositorio digital, se ha utilizado la plataforma interactiva *Symbaloo*, se ha elegido para hacer esta parte práctica, porque permite el desarrollo de una interactividad con los usuarios, así como tiene desarrollada, de manera amplia, la accesibilidad; permitiendo modificaciones en cuanto a colores y tamaño de fuente, entre otras múltiples opciones (Diez y Sánchez-Fuentes, 2015). Además, también se han aprovechado los beneficios de las



Tecnologías del Aprendizaje y el Conocimiento, debido a la utilidad de sus características multidimensionales (López-Zamora, 2019).

Por lo tanto, las principales propiedades que reúne este repositorio se centran en ofrecer respuestas a las necesidades que se generan en las aulas respecto al impacto de la muerte cuando ésta se produce de forma cercana. Se concibe de manera lúdica, accesible y presenta comorbilidad para que su uso sea adecuado en función de las necesidades momentáneas que se precisen. Es importante destacar que estos recursos se presentan siguiendo la premisa de un entorno debe permitir una accesibilidad multimodal que abarque a la diversidad de personas que pueden utilizarla (Peral, 2019).

En este repositorio se pueden encontrar los recursos que se detallan en la siguiente tabla:

Tabla 3.

Recursos presentes en el Symbaloo elaborado como producto final

Recursos	Grupo destinatario	Cantidad de recursos
Cortometrajes	Alumnado de Educación Infantil	3
	Alumnado de Educación Primaria	8
	Alumnado de Educación Secundaria	9
	Alumnado de Bachillerato	8
Cuentos/Libros	Alumnado de Educación Infantil	57
	Alumnado de Educación Primaria	90
	Alumnado de Educación Secundaria	36
	Alumnado de Bachillerato	8
Películas/Documentales	Alumnado de Educación Infantil	16
	Alumnado de Educación Primaria	29
	Alumnado de Educación Secundaria	84
	Alumnado de Bachillerato	24
Otros recursos	Familias y educadores	44

Los recursos expuestos en la tabla 3 se convierten, así, en un espacio de aprendizaje y comunicación que sirven como medio de apoyo al alumnado, pudiendo realizarse de manera ubicua algunas de ellas en caso de no ser posible la presencialidad al lugar de desarrollo de actividad grupal. Por otro lado, el repositorio digital se puede encontrar de manera interactiva [clicando aquí](#).



Figura 3.

Acceso directo al repositorio creado como resultado de la investigación realizada

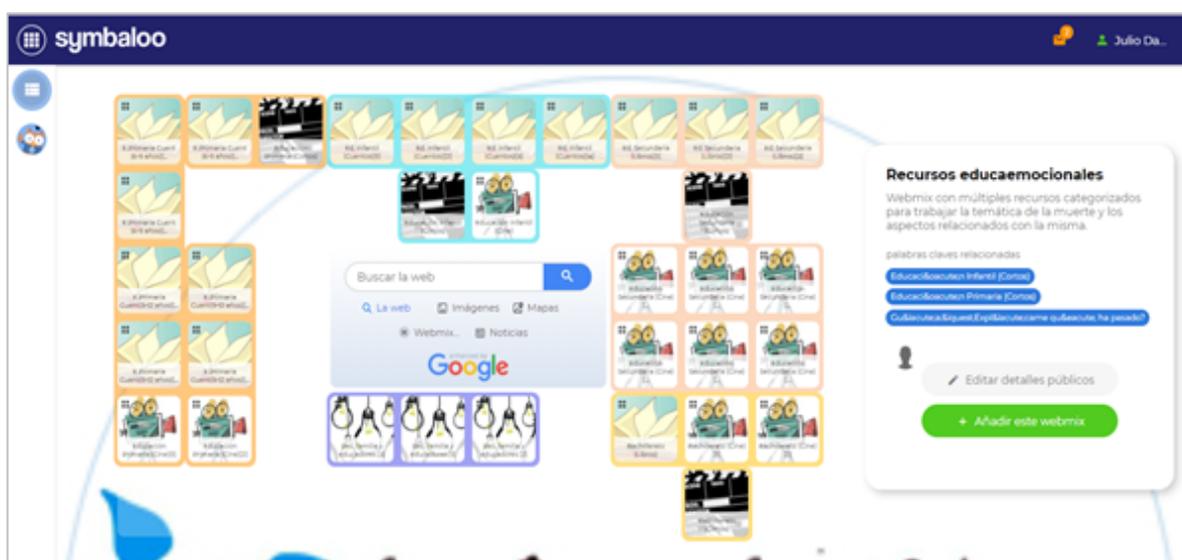


Fuente: elaboración propia

Una vez que se accede al repositorio, el aspecto general es el que se muestra en la figura 4, expuesta a continuación:

Figura 4.

Aspecto general del repositorio elaborado a través de la plataforma de Symbaloo



Fuente: elaboración propia

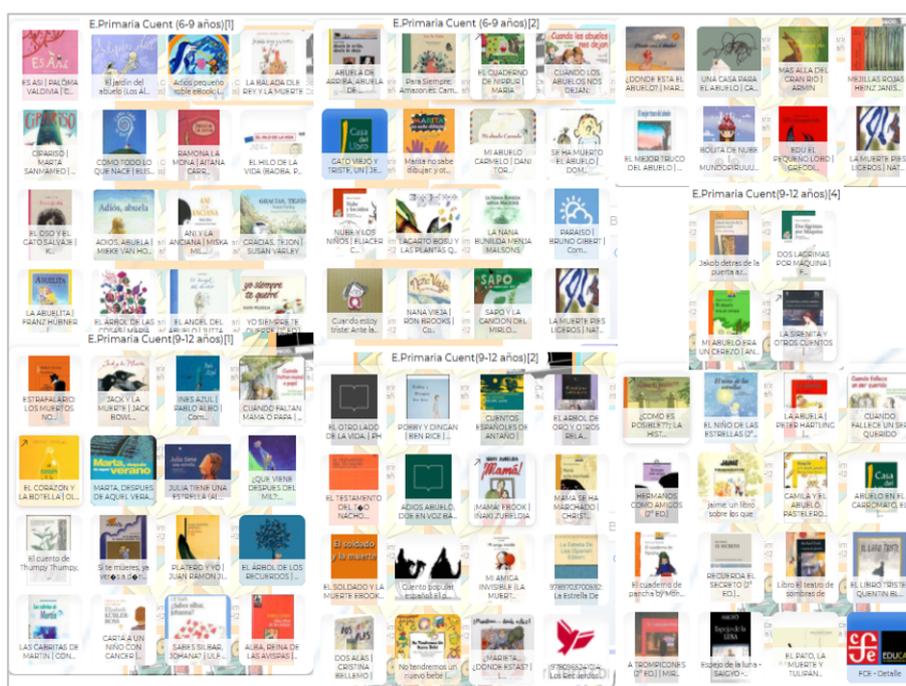
Como se puede ver en la figura 4, la herramienta se compone de numerosos desplegables, que están articulados de manera diferenciada por colores, componiendo cada bloque de ellos un abanico de edad o de perfil destinatario totalmente diferenciado. Por un lado, se cuenta con un bloque de color naranja, en el que se puede encontrar una importante colección de cuentos, cortometrajes y películas destinadas al trabajo de esta temática, con destinatarios que estén en edad de cursar educación primaria. Siguiendo la línea visual, también se observa un bloque de color azul que presenta una serie de cuentos, cortometrajes y películas totalmente adaptadas para alumnado de educación infantil; con vocabulario, expresiones e imágenes adecuadas a dicho nivel de maduración. También, en la parte superior derecha, con color rosa salmón, se puede ver material adaptado a alumnado de edad más avanzada, de edades comprendidas entre los 13 y los 16 años, aproximadamente. Además, en la esquina inferior izquierda, con fondo amarillo, se proporcionan cortometrajes, películas y libros para personas que hayan alcanzado la mayoría de edad o estén en disposición de hacerlo en un corto período de tiempo.

Por último, como resultado de la validación se hace evidente la necesidad de añadir en la parte central inferior, de color azul oscuro, un conjunto de recursos útiles para educadores y familiares de personas que hayan pasado por una situación así; para trabajar los aspectos fundamentales también en el contexto hogar.

A modo de ejemplo, a continuación (figura 5), se puede visualizar la parte del repositorio dedicada a los cuentos de educación primaria.

Figura 5.

Cuentos educativos del repositorio propio para alumnado de educación primaria



Fuente: elaboración propia.



Como se puede observar, a nivel pragmático, son destacables algunos cuentos para tratar la temática central de esta innovación. Por ejemplo, se encuentra el cuento de "Es así", de Paloma Valdivia; que, de una manera muy ilustrativa, habla sobre el aspecto finito que tienen todos los seres vivos. Además de ello, existen varios cuentos específicos en los que ya se puede ver el desarrollo literario de ellos solo con la observación del título. Algunos de estos casos son los cuentos de "Adiós, abuela", "Se ha muerto el abuelo" o "Mi abuelo era un cerezo".

En el caso del alumnado que se enfrenta a una muerte de una persona del grupo de iguales, se cuenta con relatos como el de "El niño de las estrellas" que expone la importancia del recuerdo de una persona a la hora de poder superar la muerte de una persona tan cercana y con características tan similares. También, de temática muy parecida, se hace alusión a un cuento específico llamado "Carta a un niño con cáncer", que responde a preguntas tan existenciales y abstractas como a la de qué es la vida, qué es la muerte y por qué tienen que morir los niños.

Ante el enfrentamiento a la pérdida, repentina o no, de alguien del núcleo familiar, se encuentran cuentos que acompañan en los sentimientos encontrados de los momentos clave, como el de "Mamá" de Iñaki Zubeldia, "Mamá se ha marchado" de Christoph Hein o "Cuando faltan mamá o papá" de Daniel Grippio.

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Si se debe destacar un aspecto común respecto a las enfermedades terminales y la muerte es que, tal y como se ha comprobado durante la revisión bibliográfica del estado de la cuestión, son aspectos tabús en la sociedad. En la cultura española, estas situaciones siempre tratan de ser concebidas de manera privada, tratando de ocultar las mismas, y haciendo hincapié en el componente relativo a la pena.

La comprobación de las enfermedades graves como tabú no debe de suponer una barrera a la hora de tratar estos aspectos de manera abierta en los foros educativos ya que, como bien se ha visto, de acuerdo con Herrán et al. (2019), las repercusiones de no trabajar, ocultar o disimular todo el proceso vivido tiene consecuencias nefastas a largo plazo, que afectan a los procesos vitales de cada individuo.

También, se manifiesta la vital importancia que desempeña la colaboración a la hora de abordar la temática de la enfermedad grave y la muerte. Si se analizan investigaciones como la realizada por Alfaro y Negre (2019), se observa que los docentes manifiestan que existe una necesidad latente de aprender cómo afrontar situaciones en las que haya que trabajar con una enfermedad rara o con experiencias cercanas a las comentadas en este trabajo. Ello deriva en la idoneidad para toda la comunidad educativa de colaborar con la finalidad de lograr una normalización que sea plausible y con posibilidad de ser contextualizada y generalizada a cualquier ámbito para poder evolucionar con el tratamiento de la misma, partiendo desde las bases educativas (Ramos-Pla et al., 2018).

Asimismo, diversos estudios sobre participación y los propios informes del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte constatan que queda un largo camino por recorrer en cuanto a



la consecución de la real implicación de las familias en el ámbito escolar. No obstante, en estos casos delicados se ve una diferencia abismal, observándose que cuando ocurren sí que se constata que la colaboración multidireccional se desarrolla con mayor ímpetu (Llevot y Bernad, 2015).

Otro aspecto a tener en cuenta es que cuando se da el fenómeno de la muerte en un familiar cercano, debe reestructurarse la situación familiar, tanto en los roles que se desempeñan, como en las funciones nuevas que se adquieren; debiendo estar los profesionales preparados para poder naturalizar ese cambio (Rodríguez-Leal et al., 2019).

En cuanto al realismo de la información recibida por los menores, investigaciones como la de Ortigosa et al. (2009), concluyen que cuando el niño tiene poca información o la que recibe es fragmentada proveniente de diferentes fuentes, puede conllevar a una frustración por parte del niño que puede conducir a un incremento en el nivel de ansiedad y miedo.

Por ello, es importante que exista un apoyo social continuo por parte de las personas encargadas de velar la salud física y emocional del colectivo definido, demostrándose que un comportamiento de evitación normalmente es sinónimo de búsqueda de apoyo social (Muñoz y Vásquez, 2013).

Queda patente que el producto final obtenido a través de este diseño sigue los principios defendidos por Sevillano et al. (2016) de ubicuidad y accesibilidad universal para la consecución del matiz pedagógico y divulgador necesario para que tenga sentido per se.

Siguiendo con este aspecto, se revela la importancia de disponer de la amplia variedad de recursos en un mismo lugar, compartimentados en función a variables comunes para poder vislumbrar de un solo vistazo todo lo que se puede usar en un determinado momento. Las dimensiones utilizadas en el repositorio son las siguientes: a) la muerte en distintas etapas, lugares y ámbitos, b) el miedo a morir, c) actitudes hacia la muerte y la enfermedad grave, d) colectivos vulnerables, e) papel de los profesionales y personal asociado, y f) bases de actuación de los profesionales. A su vez, estas dimensiones se categorizan en función de la edad de los receptores. Este aspecto, que se consigue con el repositorio creado, permite que la intervención con las personas que necesiten la misma sea de una calidad óptima.

También, se vislumbra la paradoja de la existencia común masiva del miedo a morir, aun siendo esta realidad una de las pocas certezas que se tienen y conocen en el transcurso de la vida, si bien se opta por obviarlas como método de protección (Carneiro et al., 2020).

Por ello, en relación con el análisis de las necesidades de formación en cuanto a la enfermedad de larga duración y la muerte, se resalta que existe una escasa formación general que impide trabajar de manera adecuada estos aspectos. Así, se determina que es necesario que la comunidad educativa siga trabajando con la finalidad de que la superación de este objetivo sea una realidad. De este modo, se deja abierta la necesidad de seguir investigando para que un correcto tratamiento de la vulnerabilidad sea sinónimo de una calidad en la vida, sobre todo, de tipo emocional. El resultado de ello, influirá de manera directa en las áreas de conocimiento y en el aspecto integral de cada persona.



Finalmente, es importante tener en cuenta varias limitaciones de este estudio. En primer lugar, la escasa existencia de bibliografía relacionada con esta temática en el grupo de población de menor edad, lo que, a su vez, confiere mayor relevancia al tema en cuestión. Por este motivo se considera que los resultados obtenidos en esta primera aproximación suponen un interesante punto de partida para futuros trabajos.

En segundo lugar, se relacionan ciertas limitaciones con la metodología. La propuesta no ha sido implementada, por lo que no se puede validar en la población diana. Si bien el repositorio ha pasado por una fase de control a partir de las aportaciones de personas de interés en su categoría de expertos, sólo se ha llevado a cabo un primer ciclo de control a causa de la temporalización. Este hecho se refiere al método IPECC. Finalmente, no se han podido implementar los resultados obtenidos debido a la situación de pandemia, lo que ha impedido acceder a contextos externos.

En tercer lugar, si bien la IBD se centra en el proceso de diseño: obtención de principios y teorías basadas en el diseño (Wang y Hannafin, 2005), mejora del conocimiento sobre los procesos de diseño (Plomp, 2010) y a respaldar actividades de diseño (Cobb, 2003), el procedimiento seguido en este trabajo no es suficiente para obtener principios de diseño aunque sí aporta orientaciones que servirán de punto de partida para la creación de estrategias didácticas así como una primera propuesta de un repositorio digital que, una vez implementado, podrá resultar un recurso válido para complementar estas estrategias dirigidas a trabajar el tema de la muerte en las aulas.

Como implicaciones futuras de este estudio, existe la necesidad de realizar un mayor número de investigaciones en entornos similares con grupos de edad tempranas y situación de enfermedad grave, tanto ocasional como cíclica. También resulta adecuado evaluar la adecuación de estos recursos de una manera sistemática, con el objetivo de detectar las modificaciones pertinentes. Finalmente, resulta de interés llevar a cabo varios ciclos de iteración del modelo IPECC, adecuando la propuesta a las necesidades del alumnado y los docentes, desarrollando un repositorio útil para la comunidad educativa y proponiendo principios de diseño para orientar futuros trabajos.

5. REFERENCIAS

Aguado, T. y Ballesteros, B. (2015). Investigando la escuela intercultural. Experiencias y resultados del grupo INTER. En A. Escarbajal (Ed.), Comunidades Interculturales y democráticas. (pp. 99-112)

Alfaro, A. y Negre, F. (2019). Análisis de las necesidades de información que presentan los docentes respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras. Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 22(1),175-194.

American Cancer Society. (2014). Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico. (Consultada 12 de agosto de 2021). <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002593-pdf.pdf>

Ander-Egg, E. (1995). Técnicas de investigación social (Vol. 24). Buenos Aires: Lumen.



- Arapa, M. J. y Arce, Y. (2019). Inteligencia emocional y actitudes hacia la muerte en adultos mayores. (Tesis de postgrado). Universidad Internacional de San Agustín, Perú.
- Bayés, A. y Elosua, R. (2012). Muerte súbita. *Rev. esp. Cardiol*, 65(11), 1039-1052.
- Casas, J. M., Antón, J. M., Millán, J., Lumbreras, C., Ramos, J. M., Roy, E., ... Gómez, R. (2020). Características clínicas de los pacientes hospitalizados con COVID-19 en España: resultados del Registro SEMI-COVID-19. *Revista Clínica Española*, 220(8), 480-494.
- De Benito Crosetti, B. y Salinas Ibáñez, J. M. (2016). La Investigación Basada en Diseño en Tecnología Educativa. *Revista Interuniversitaria de Investigación en tecnología Educativa*. Recuperado de <https://doi.org/10.6018/riite2016/260631>
- Carneiro, S.F., Lessa, M. y Cabral, H. B. (2020). La dignidad de los ancianos y la gerontofobia. *Derecho y Cambio Social*, (60), 100-121.
- Cobb, P., Confrey, J., DiSessa, A., Lehrer, R., & Schauble, L. (2003). Design experiments in educational research. *Educational researcher*, 32(1), 9-13.
- Cruz, F. y García-Caro, M.P. (2007). S.O.S Dejarme morir. Ed. Pirámide.
- Cuéllar, F. y López-Aparicio, I. (2018). Gráfica de Atención Completa (GAC), una propuesta metodológica educativa mediante proyectos interdisciplinarios para el aprendizaje y mejora de la capacidad de atención-concentración a través del audiovisual y el arte. *Comunicación*, 27(1), 84-107.
- Diez, E. y Sánchez-Fuentes, S. (2015). Diseño universal para el aprendizaje como metodología docente para atender a la diversidad en la universidad. *Aula abierta*, 43(2), 87-93.
- Echeburúa, E. y Herrán, A. (2007). ¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo? *Análisis y modificación de conducta*, 33(147), 31-50.
- Escarbajal, A. (2015). Comunidades interculturales y democráticas: un trabajo colaborativo para una sociedad inclusiva. Narcea
- Guerra, J.R.; Ceballos, J.; Ángulo, C.H.; Goosdenovich, D.A.; Borja, M.A. y Campoverde, P.R. (2018). Educación emocional. Abordaje del proceso de la muerte en la escuela. *Revista Cubana de Investigaciones biomédicas*, 37(2), 87-94.
- Herrán, A. (2016). Pedagogía radical e inclusiva y educación para la muerte. Farenhouse.
- Herrán, A. (2020). La pedagogía de la muerte en el contexto de la pandemia: una mirada radical e inclusiva. *Revista Electrónica Educare*, 24, 1-4.
- Herrán, A., Rodríguez-Herrero, P. y Yubero, V. (2019). ¿Está la muerte en el currículo español? *Revista de Educación*, (385), 201-226.
- Llevot, N. y Bernad, O. (2015). La participación de las familias en la escuela: factores clave. *Revista de la Asociación de Sociología de la Educación*. 8(1), 57-70



- Londoño, E., Vargas, J. y Montoya, S. M. O. (2016). Software educativo para el buen uso de las TIC. *Entre Ciencia e Ingeniería*, 10(19), 114-125.
- López-Martínez O, Lorca Garrido AJ. Specific Domains of Creativity and Their Relationship with Intelligence: A Study in Primary Education. *Sustainability*, 13(8), 4228-4238. <https://doi.org/10.3390/su13084228>
- López-Zamora, I. (2019). Presencia de las TIC y las TAC en el aula para enriquecer los contenidos educativos Presence of ICT and TAC in the classroom to enrich educational content. *Revista Electrónica sobre Tecnología, Educación y Sociedad*, 6(11).
- Lynch, M. M., & Roecker, J. (2007). *Project managing e-learning: A handbook for successful design, delivery and management*. Routledge.
- Molina, M., Castro, E., Molina, J. L., & Castro, E. (2011). Un acercamiento a la investigación de diseño a través de los experimentos de enseñanza. *Enseñanza de las ciencias: revista de investigación y experiencias didácticas*, 75-88.
- Monzon, J.L.; Saralegui, R; Abizanda, L. et als. (2007). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Revista de Medicina Intensiva*, 32(3), 121-133.
- Muñoz, A., y Vásquez, D. (2013). *Estrategias de afrontamiento y la relación con la calidad de vida en niños con cáncer y sus cuidadores. (Tesis de grado)*. Universidad de Antioquia, Colombia.
- Navarro-Hidalgo, J.J., Mardones, T. y Zamorano, L. (2014). Expectativas y atribuciones causales de docentes y familiares sobre la lectura y sus dificultades de aprendizaje. *Revista de Educación*, 24, 186-198.
- Negre, F. y Verger, S. (2017). INEDITHOS: un proyecto de pedagogía hospitalaria dedicado a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras a partir de la intervención e investigación con voluntariado universitario. *Aula*, 23, 107-119.
- Nunes, K., y Pereira, V. (2015). Play as a care strategy for children with cancer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2), 76 – 81.
- Orteso, P. y Caballero, C.M. (2017). Educación intercultural, experiencias inclusivas: un recorrido por el siglo XXI. *Interacções*, 13(43), 254-276.
- Ortigosa, J., Méndez, F., y Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. *Psicooncología*, 6(2-3), 413-428.
- Papalia, D., Wendkos, S. y Duskin, R. (2004). *Desarrollo humano*. Mc Graw-Hill.
- Peral, J. (2019). Accesibilidad universal y territorio. TIC y accesibilidad cognitiva. *Prisma Social: revista de investigación social*, (26), 1-26.



- Plomp, T. (2013). Educational design research: An introduction. *Educational design research*, 11-50.
- Ramos-Pla, A., Gairín, J. y Camats, R. (2018). Principios Prácticos y Funcionales en Situaciones de Muerte y Duelo para Profesionales de la Educación. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 16(1), 21-33.
- Reimann, P. (2011). Design-based research. In *Methodological choice and design* (pp. 37-50). Springer, Dordrecht.
- Rodríguez-Leal, D.; Sánchez-Parada, B. y Dueñas, P. (2019). Experiencia familiar de la muerte maternal. *Revista Ciencia y Cuidado*, 16(1), 17-29.
- Sandín, B., Valiente, R. M., García-Escalera, J., & Chorot, P. (2020). Impacto psicológico de la pandemia de COVID-19: Efectos negativos y positivos en población española asociados al periodo de confinamiento nacional. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 25(1), 1-22.
- Santos, K. (2015). La ludoterapia como estrategia psicoterapéutica para disminuir las manifestaciones de ansiedad en niños y niñas de 6 a 11 años hospitalizados en el servicio de oncohematología. (Trabajo de fin de grado). Universidad Central Del Ecuador, Ecuador.
- Sevillano, M.L., González-Flores, M.P., Vázquez, E. y Rey, L. (2016). Ubicuidad y movilidad de herramientas virtuales abren nuevas expectativas formativas para el estudiantado universitario. *Ensayos Pedagógicos*, 11(2), 99-131.
- Torralba, F. (2010). Hacia una antropología de la vulnerabilidad. *Forma: revista d'estudis comparatius. Arte, literatura, pensamiento*, 2, 27-32.
- Urquijo, J. I. (2017). Sociedad y nuevas tecnologías: ventajas e inconvenientes. *Almenara: revista extremeña de ciencias sociales*, (9), 5-45.
- Wang, F., y Hannafin, M. J. (2005). Design-based research and technology-enhanced learning environments. *Educational technology research and development*, 53(4), 5-23.

Para citar este artículo:

Riera, L., y Ruiz, J. D. (2021). Diseño de un repositorio digital para la gestión de la enfermedad grave y la muerte en pedagogía hospitalaria. *EduTEC. Revista Electrónica De Tecnología Educativa*, (77), 120-135. <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2177>

