

## **Protocolo de Atención Educativa en red con TIC para alumnos en situación de hospitalización prolongada.**

M<sup>a</sup> Trinidad Rodríguez Cifuentes

Linda Castañeda Quintero

M<sup>a</sup> Paz Prendes Espinosa

**EJE TEMÁTICO: Participación en la Sociedad del Conocimiento.**

### **RESUMEN**

La comunicación que presentamos se basa en el **Proyecto de Investigación** titulado **ALTERNATIVAS TELEMÁTICAS EN AULAS HOSPITALARIAS** aprobado por Resolución de 29 de diciembre de 2009, financiado en la Convocatoria de “Ayudas para la Realización de Proyectos de Investigación en Humanidades y Ciencias Sociales” Integrada en el Programa Séneca 2009.

En concreto, nos vamos a centrar en la descripción de la Fase Inicial del proyecto, en la que nos planteamos como objetivo diseñar un protocolo de atención educativa para alumnos en situación de hospitalización reiterada o de larga duración, que saque provecho de las posibilidades de las redes telemáticas, diseñando una propuesta apoyada en la interacción de forma complementaria entre las Aulas Hospitalarias y los centros de referencia de los sujetos hospitalizados, que pueda ser utilizado en los contextos de aulas hospitalarias y sirva como referente para otros centros de esta índole soportados por el sistema educativo español.

**PALABRAS CLAVE: Redes Telemáticas, Protocolos de Actuación educativa, Atención a la Diversidad, Aulas Hospitalarias.**

### **ABSTRACT**

The communication that we present is based on the Project of Investigation, titled **ALTERNATIVE TELEMATIC IN HOSPITAL CLASSROOMS** approved by Resolution of December of 2009, financed in the Convocation of "Helps for the Realization of Projects of Investigation in Humanities and Social" Integrated Sciences in the Program Séneca 2009.

In short, we will center in the description of the Initial Phase of the project, in which we think about as objective to design a protocol of educational attention for students in situation of reiterated hospitalization or of long duration that takes out profit of the possibilities of the telematic nets, designing a proposal supported in the

interaction in a complementary way among the Hospital Classrooms and the centers of reference of the hospitalized fellows that it can be used in the contexts of hospital classrooms and be good as referent for other centers of this nature supported by the educational spanish system.

**KEYWORDS: Telematic nets, Protocols of educational Performance, Attention to the Diversity, Hospital Classrooms.**

## **1. INTRODUCCIÓN.**

La comunicación que les presentamos se basa en el **Proyecto de Investigación** titulado **ALTERNATIVAS TELEMÁTICAS EN AULAS HOSPITALARIAS** aprobado por Resolución de 29 de diciembre de 2009, financiado en la Convocatoria de “Ayudas para la Realización de Proyectos de Investigación en Humanidades y Ciencias Sociales” Integrada en el Programa Séneca 2009. Es un proyecto dirigido por M<sup>a</sup> Paz Prendes Espinosa que cuenta con la colaboración de investigadores del Grupo de Investigación de Tecnología Educativa (GITE) de la Universidad de Murcia e investigadores de la Universidad de Santiago de Compostela y de la Universitat de les Illes Balears, entre los que se cuenta con profesionales del uso de nuevas tecnologías de la información y la comunicación y su aplicación en diversos contextos educativos.

Además contamos con el beneplácito y apoyo expreso de la Consejería de Educación, Formación y Empleo de la Región de Murcia a través del Servicio de Atención a la Diversidad de la Dirección General de Ordenación Académica. Y con el inestimable apoyo y colaboración de los maestros de las aulas hospitalarias de los hospitales H.U. Virgen de la Arrixaca, H.U. Santa María del Rosell, H.G.U. Reina Sofía y H.G.U. Morales Meseguer de la Región de Murcia, quienes aportan su larga experiencia en el ámbito específico de la atención educativa hospitalaria y a quienes les agradecemos la ilusión, el interés y voluntariedad demostrados en el desarrollo de este proyecto.

El objetivo de nuestro proyecto se centra en los alumnos con situación de hospitalización reiterada y de larga duración, quienes suelen presentar características específicas que condicionan el seguimiento educativo y escolar Lansdown (1996); González y Polaino (1990); Ortigosa y Méndez (2000); Barrio (2003); Dobbs y Poletti (1981); Grau (2003); Guillén y Mejía (2002); Ochoa (2003); Olivares, Méndez y Ros, (2002); Carrasco (2009). Y en las potencialidades y posibilidades que las redes telemáticas ofrecen de cara a la atención hospitalaria, Cabero (2000); Prendes (2003);

Castañeda (2007); Cabero, Martínez y Prendes (2007); Cebreiro (2007); Bondolfi y Fernández (2008); Cebreiro y Fernández (2008); Rodríguez, Gromaz, Cebreiro y Fernández (2009) Scott, Castañeda, Quick y Linney (2009).

Si bien es cierto que existe una amplia trayectoria de experiencias anteriores en hospitales en las que se ha intentado aprovechar las potencialidades que abren las nuevas tecnologías en el trabajo diario con estos alumnos, tanto a nivel internacional tales como: el proyecto E-Hospital, The Starbright Foundation en Estados Unidos, Sterrekind en Holanda, Ciberhosto en Francia, Proyecto Carolina y Christer, en Suecia. Como en el ámbito nacional: Un mundo de estrellas en Sevilla, acciones de formación y seguimiento de Educación Básica, Vigo Dixital, teleeducación en Aulas Hospitalarias (MEC), proyecto Educalia en Castilla La Mancha, la realidad es que en la mayoría de ellas, tanto nacionales como internacionales, hacen un uso de las TIC centrado en dos ejes principales: por un lado se emplean para jugar y ayudar a los niños a evadirse de la realidad en la que se encuentran, y por otro lado para potenciar la comunicación con niños de diferentes aulas.

De ahí, que con nuestra propuesta intentemos dar un paso más hacia la tarea educativa que se desarrolla en las aulas hospitalarias, centrándonos en el uso de las TIC para el *apoyo al proceso de enseñanza-aprendizaje* de los alumnos hospitalizados, mediante la creación de un protocolo de atención educativa en red, de manera que se establezca una rutina de trabajo a través de las redes y dichas herramientas supongan algo más que un mero medio de ocio y pasen a facilitar de manera activa el trabajo educativo de estos estudiantes y los docentes que los sustentan.

Así mismo, todo lo argumentado está avalado y amparado por los derechos de atención educativa a niños hospitalizados establecidos en nuestra legislación vigente: Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI, 1982), Real Decreto 334 /1985, de Ordenación de la Educación Especial, Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, del 13 de mayo de 1986, Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo de 1990, Real Decreto 696/1995, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales, Real Decreto 299/1996, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación, Convenio firmado el 18 de mayo de 1998, entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud, en el que se sentaron las bases y la política compensatoria destinada a resolver la escolarización de los niños convalecientes o ingresados en centros hospitalarios.

Pero sobre todo, queremos subrayar que nos basamos en la creencia *del valor de la educación en sí misma*, en tanto que posibilitadora de una mayor libertad personal del ser humano, que se ve refundada dentro su sociedad, permitiéndole producir más, ser progresivamente más dueño de su porvenir y capaz de dirigir mejor su propia vida. Y en el caso de las personas enfermas que están en el hospital, contribuir al modo en que afrontan y aceptan su enfermedad, sus consecuencias inmediatas, la perspectiva de cambios en su vida que conlleva, los tratamientos que de ella se derivan e incluso la perspectiva de vivir y morir con ella.

## 2. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO.

El trabajo de desarrollo del proyecto se divide en tres partes claves que suponen tres fases del mismo:

- A. Fase Inicial: Diseño del Protocolo.
- B. Fase de Pilotaje y Validación del Protocolo.
- C. Fase de Evaluación y Formulación final del Protocolo.

En concreto, para esta comunicación, nos vamos a centrar en la descripción de la **Fase Inicial del proyecto: Diseño del Protocolo**:

Desde la perspectiva metodológica que hemos tomado entendemos que el paradigma de investigación que subyace a todo nuestro proyecto de investigación es el cualitativo, puesto que responde a las principales características del mismo enunciadas por Cuba y Lincoln (1982, 1983) y citadas por Colás (1998:250-251): concepción múltiple de la realidad; que el principal objetivo científico sea la comprensión de los fenómenos; que investigador y objeto de investigación estén interrelacionados interactuando e influyéndose mutuamente y que no se pretenda llegar a abstracciones universales, sino a concretas y específicas universalidades.

Dado el tipo de investigación propuesto decidimos utilizar como base del trabajo la técnica denominada Grupo de Discusión (Villasante et al., 2000; García, 1993; Ibáñez, 1986), también conocida como Grupos Focales (Comisión Europea, s/f), utilizando esta técnica, tanto en su versión en red, como en su versión presencial, dependiendo de las necesidades de cada momento. Para cada tipo de grupo de discusión

nos ha sido necesario determinar: objetivos, tipos de participantes que se convocarán, tareas a efectuar necesarias para prepararlo y los métodos de animación a utilizar.

Con base en este punto de referencia se han realizado dinámicas de lluvia de ideas o Brainstorming (Kaplan & Nortton, 2004). Además, todas las reuniones quedaron registradas para su posterior análisis.

Con la información recogida se realizó un análisis estadístico de las clasificaciones hechas y se procedió a sacar conclusiones sobre las mismas por medio de un diagrama de Pareto en el que se identificaron los focos cruciales como núcleos clave a cubrir por el protocolo .

La Fase Inicial se subdividió en tres etapas:

❖ Durante la Etapa I: Condicionamientos previos, nos propusimos elaborar un documento que incluyera Posibilidades de las redes, Particularidades de los alumnos en situación de hospitalización intermitente o de larga duración y Núcleos clave a incluir en el protocolo. Para ello establecimos tres tareas a desarrollar:

Durante la primera tarea nos dedicamos a la reflexión sobre las posibilidades que las redes telemáticas ofrecen de cara a la atención educativa hospitalaria, más allá de la ya ofrecida por las aulas hospitalarias generales. Para hacer dicha reflexión lo más operativa posible se realizó una primera recogida de datos a través de un documento de pregunta abierta en el que se le pedía a cada investigador que elaborara una lista con diez implicaciones y posibilidades que ofrecen las redes telemáticas en la atención educativa hospitalaria. Una vez obtenidas dichas listas se elaboró un nuevo listado con las diez implicaciones que obtuvieron un mayor número de incidencias, que fue debatido por medio de varias reuniones de grupo de discusión por videoconferencia de manera que pudieran ser aclarados y matizados los puntos de vista expresados.

Una vez concretada la lista se distribuyó a los investigadores para que fuera desarrollada en profundidad. Teniendo que describir y desarrollar los aspectos más interesantes de al menos una de las posibilidades consensuadas. Con las aportaciones de cada uno se elaboró un documento final.

De forma simultánea y casi refleja se llevó a cabo la segunda tarea, aunque en este caso de forma presencial y contando con la participación de los maestros de las aulas

hospitalarias en la Región de Murcia, esta ocasión pretendíamos concretar cuáles eran las particularidades de los alumnos de hospitalización intermitente y larga duración.

Así mismo, durante este periodo de trabajo se realizaron visitas a dos países europeos con proyectos de especial relevancia en el uso de TIC en aulas hospitalarias, que están llevando a cabo protocolos de atención de reconocido éxito: Alemania, en donde se visitaron los proyectos Das Digitale Klassenzimmer am Krankenbett en Munich, y el proyecto Virtuelle Schule en Würzburg. Y en Holanda la visita al University Children's hospital en Utrech.

Por último, la tercera tarea se centró en la reflexión sobre los núcleos centrales de la atención educativa hospitalaria semipresencial para alumnos de hospitalización intermitente y de larga duración. Se partió de los documentos elaborados anteriormente y a través de una *dinámica doble de lluvia de ideas* se intentó determinar cuáles eran los focos fundamentales de atención educativa a cubrir.

Con la información recogida se realizó un análisis estadístico de las clasificaciones hechas y se procedió a sacar conclusiones sobre las mismas por medio de un *diagrama de Pareto*. Elaborándose un documento final que aglutinó a los tres documentos resultantes del trabajo de cada una de estas tareas.

Por tanto, La Etapa I de la Fase Inicial respondió al siguiente esquema:

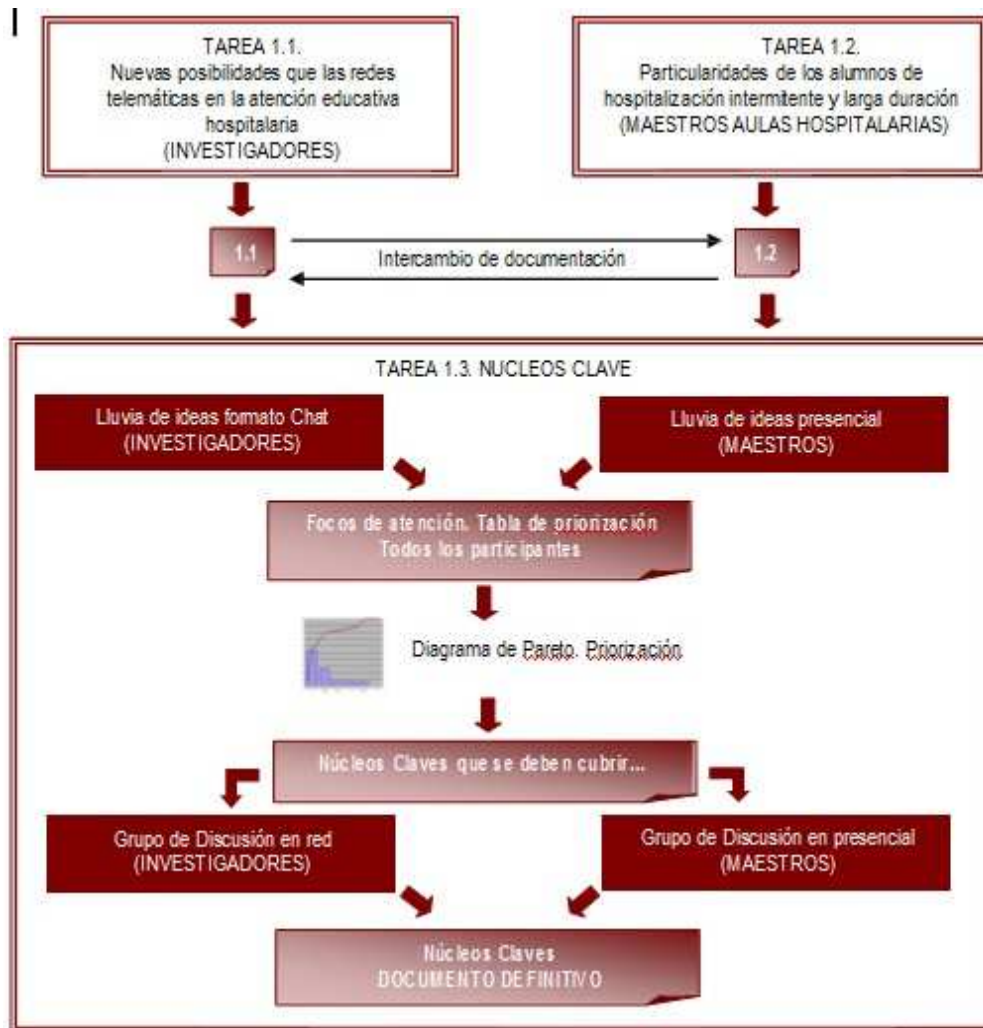


Ilustración 1. Fase Inicial. Etapa 1.

❖ En esta Segunda Etapa de la Fase Inicial, nos centramos en la ***formulación del protocolo de atención educativa en modalidad blended-learning para niños en situación de hospitalización intermitente y larga duración.***

Nuestro interés se centró en definir el protocolo desde el punto de vista de la planificación educativa; es decir, en establecer metodologías a través de pequeñas guías que orienten el estilo docente sobre el modelo de trabajo en formato blended-learning; determinar actividades comunes a todos los estudiantes; y seleccionar aplicaciones y herramientas adecuadas para el desarrollo del protocolo en sí mismo. Así pues, la formulación del protocolo tubo dos partes complementarias que debieron abordarse de manera consecutiva y se configuraron en tres tareas.

La primera tarea se centró en la elaboración de un documento que incluyera los tres elementos anteriores. Dicho documento fue complementado y reelaborado por medio de una *doble técnica de panel de expertos*.

Con los datos y el protocolo pormenorizado en la tarea anterior, durante la segunda tarea, procedimos a seleccionar aquellas herramientas telemáticas más adecuadas para la aplicación del protocolo, priorizando la accesibilidad, usabilidad y disponibilidad de las mismas (inclinándonos por el software libre).

Por último, con las herramientas ya escogidas, se procedió, durante la tercera tarea, a la reelaboración, corrección y complemento del protocolo, que fue editado en formato papel y en formato red y distribuido a todos los participantes.

Todo el proceso llevado a cabo durante la etapa 2 queda representado gráficamente en la siguiente ilustración:



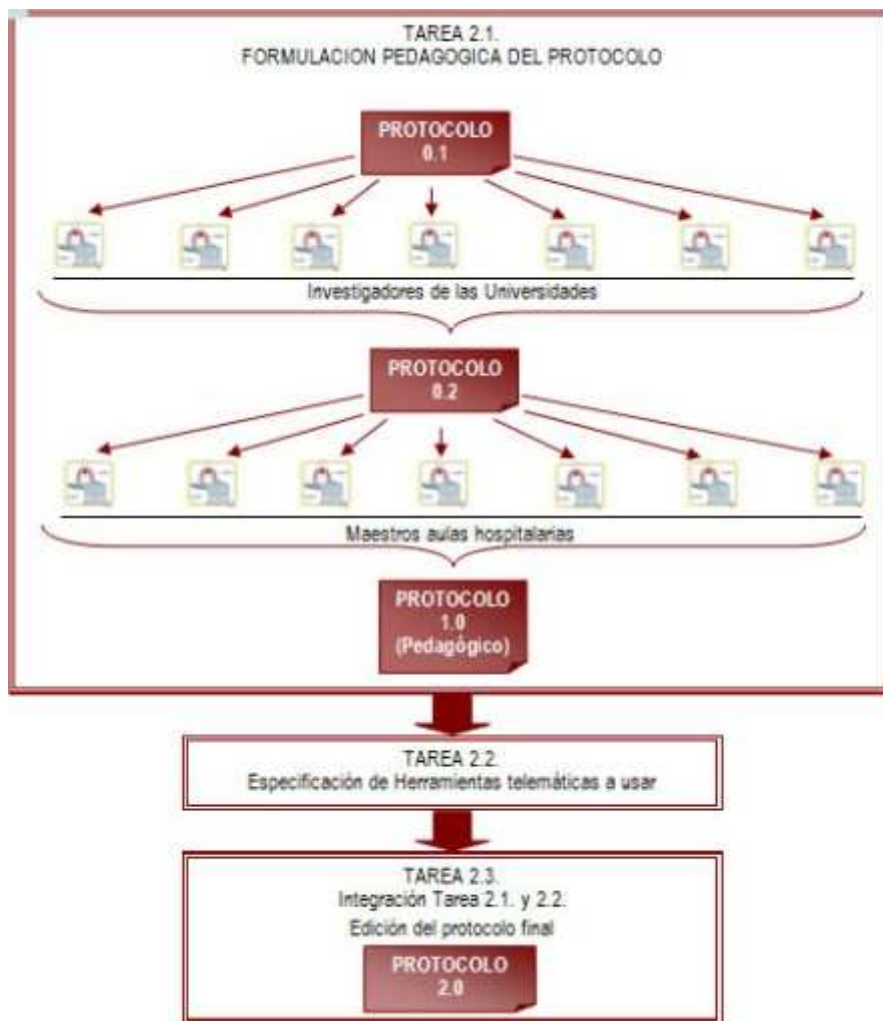


Ilustración 2. Fase Inicial. Etapa 2.

❖ La Tercera Etapa de la Fase Inicial, se centra en el diseño de un Plan de evaluación que integrado con el protocolo, permita evaluar la realización del mismo, y de la misma manera en el diseño y validación de instrumentos de recogida de información.

Para obtener una visión clara y general de cómo se ha desarrollado todo el proceso de implementación vamos a tener que recoger información de los cuatro actores principales:

- El alumno enfermo. La recogida de esta información se realizó de forma indirecta, a través de los datos estadísticos de uso de las herramientas telemáticas, así como de una ficha de observación sobre los cambios y pormenores en el día a día. Además de la información que nos proporcionaron profesores y acompañantes.

- Sus padres o acompañantes, a través de una entrevista lo menos directiva posible, con la que pretendemos saber cómo han visto el desarrollo del protocolo, si para el niño ha supuesto motivo de estrés o si, por el contrario, ha mejorado su motivación, sus impresiones sobre el protocolo, sobre el niño, etc.
- El profesorado del Aula Hospitalaria y el profesorado del colegio de referencia, en su caso se ha articulado un modelo de observación del trabajo, un diario o anecdotario. Además a los profesores de Aula Hospitalaria se les realizó una entrevista semiestructurada y a los profesores del centro de referencia se les pasó un cuestionario sencillo para conocer las impresiones generales sobre el trabajo con el niño.

Lo primero que hicimos fue validar el diseño de recogida de información a través de dos *sesiones de grupo de discusión*. Una vez validado el mismo procedimos al diseño de cada uno de los instrumentos de recogida de información, que a su vez fueron validados a través de un *juicio de expertos*. Por último, una vez diseñados y validados procedimos a la producción de dichos instrumentos de recogida de información.

### **3. CONCLUSIONES.**

Aunque en esta comunicación no podemos presentar el protocolo validado esperamos hacerlo en nuestra exposición.

### **4. BIBLIOGRAFÍA.**

Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado. Parlamento Europeo (13-5-1986)

CNICE. (s/f) Atención a la diversidad. Atención Hospitalaria. Documento en línea [consultado el 20-12-2005] en [http://w3.cnice.mec.es/recursos2/atencion\\_diversidad/05\\_00.htm](http://w3.cnice.mec.es/recursos2/atencion_diversidad/05_00.htm)

GONZÁLEZ, J. Y POLAINO, A. (1990) Pedagogía Hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos. Madrid: Narcea

GUILLÉN, M.; MEJÍA, A. (2002) Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar al niño enfermo. Madrid, Narcea.

LANDSDOWN, R. (1996) Children in Hospital. A Guide for Family and Carers. Oxford University Press, Oxford

LISMI. Ley 13/1982 de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos

- LOGSE. Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (1990).
- ORTIGOSA, J. Y MÉNDEZ, F. (2000) Hospitalización Infantil: Repercusiones psicológicas. Madrid: Biblioteca
- ORTIZ, M.C., DE MANUELES, J.; ESTALAYO, L.M.; SERRADAS, M.(2002): «Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado», en Enseñanza: Anuario interuniversitario de didáctica, pp. 243-258.
- Real Decreto 299/1996. Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación.
- Real Decreto 696/1995. Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. Título V.
- SCHAFFERT, S. & HILZENS AUER, W. (2008) “On the way towards Personal Learning Environments: Seven crucial aspects”. En elearningpapers Nº 9. Julio de 2008. ISSN 1887-1542 Documento en red, disponible en <http://www.elearningeuropa.info/files/media/media15971.pdf>
- SERRAS, M.(2002) “El aula hospitalaria como agente reductor de la ansiedad del niño hospitalizado”, en Siglo Cero: revista española sobre discapacidad intelectual, 200, Vol. 33 , pp. 27-31.
- SHELDON, L. (1997). “Hospitalising children a review of the effects”, en Nursing Standard, 12 (1), pp.44-47.