



**Universidad de Jaén**

Escuela de Doctorado

**TESIS DOCTORAL**

**ONCOLOGÍA Y ASPECTOS PREVENTIVOS  
EN ONCOLOGÍA INFANTIL EN EL ÁMBITO  
ESCOLAR PARA UNA INCLUSIÓN  
EDUCATIVA DE CALIDAD**

**PRESENTADA POR:  
LUCÍA MELERO GARCÍA**

**DIRIGIDA POR:  
Dr. EUFRASIO PÉREZ NAVÍO  
Dr. ANTONIO HERNÁNDEZ FERNÁNDEZ**

**JAÉN, DICIEMBRE, 2021**

## AGRADECIMIENTOS

Agradezco al Dr. Eufasio Pérez Navío y Dr. Antonio Hernández Fernández, por su gran ayuda, paciencia, apoyo y dirección de mi tesis.

A la Dra. Claudia de Barros Camargo, por su confianza en mí, apoyo y ánimo siempre durante este camino.

A mi madre por desde el cielo guiarme en este camino y darme fuerzas, siempre estás conmigo mamá.

A mi padre por todas las veces que me ha dicho al final lo conseguirás y enseñarme que siempre hay que luchar por lo que se quiere y no temerle a nada.

A Guille, mi pareja por estar siempre a mi lado y tener tanta paciencia, por ser el doctorando pasivo.

A mi amiga Ana, por acompañarme en este camino y escucharme cada vez que lo he necesitado.

**UNIVERSIDAD DE JAÉN**  
**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**  
**DEPARTAMENTO DE PEDAGOGÍA**

Dr. Eufrasio Pérez Navío y Dr. Antonio Hernández Fernández (Departamento Pedagogía, Universidad de Jaén).

En calidad de directores de la Tesis Doctoral presentada por D<sup>a</sup>. Lucía Melero García, titulada “Oncología y aspectos preventivos en oncología infantil en el ámbito escolar para una inclusión educativa de calidad”.

*HACEN CONSTAR:*

*Que el trabajo realizado reúne los requisitos científicos, metodológicos y formales que son precisos para su lectura y defensa pública ante el Tribunal que debe juzgarla, por lo que se considera procedente autorizar su presentación.*

*Para que surta efecto donde proceda, firman el presente documento en Jaén a 29 de septiembre de 2021.*

*Fdo. Dr. Eufrasio Pérez Navío*

*Dr. Antonio Hernández Fernández*

## Tabla de contenido

CAPÍTULO 1: ONCOLOGÍA .....	2
1.1.-Historia del cáncer y definición de cáncer.....	2
1.2. Tipos de cáncer en oncología adulta y consecuencias .....	5
1.3. Importancia del autocuidado de la persona que padece cáncer.....	10
1.4. Tratamiento de las personas que sufren cáncer.....	14
CAPITULO II: ONCOLOGÍA INFANTIL .....	19
2.1 Definición de cáncer infantil y diferencia entre oncología y oncología infantil .....	20
2.2 Fases de la transición de la etapa de cáncer .....	29
2.3. Desarrollo y consecuencias de la enfermedad en oncología infantil.....	32
2.4. Trabajar con niños/as que padecen cáncer.....	39
2.5 Comportamiento de la familia con el niño/a que presenta cáncer y la importancia del colegio .....	44
CAPÍTULO III.-PREVENCIÓN Y ONCOLOGÍA .....	58
3.1. Importancia de prevención en oncología .....	58
3.2. Consecuencias de la aparición del cáncer y estudio de este.....	63
3.3 Importancia de la educación en niños/as que padecen cáncer .....	67
Tabla 1.- Aspectos de la calidad de vida. ....	70
CAPÍTULO IV.-FORMACIÓN DOCENTE .....	74
4.1 Importancia de la formación docente y adquisición de conocimientos.....	73
4.2 Diversos modelos de formación docente .....	91
4.3 Definición pedagógica y práctica pedagógica.....	95
4.4 Problemas de formación docente.....	99
4.5 Trabajo en el aula hospitalaria .....	101
CAPÍTULO V.-INCLUSIÓN EDUCATIVA .....	104
5.1 Historia de la inclusión .....	104
5.2 Definición de inclusión.....	107
5.3 Educación inclusiva .....	109
5.4 Diferencia entre inclusión e integración .....	117
5.5 Beneficios de una escuela inclusiva.....	120
5.6 Los docentes en una educación inclusiva.....	123
5.7 Estudio de inclusión educativa.....	126

CAPÍTULO VI.-PROGRAMAS DE FORMACIÓN DOCENTE EN ONCOLOGÍA INFANTIL.....	132
6.1 Formación docente .....	132
6.2 Cómo enseñar al alumnado que padece cáncer.....	134
6.3 Experiencia de enseñar a niños/as que padecen cáncer y objetivos a conseguir por el alumnado .....	138
6.4 Conducta del alumnado que presenta cáncer .....	141
Tabla 2.-¿Ha podido hacer algo que le haya hecho enfermo?.....	152
Tabla 3.- Factores que se asocian a emociones negativas durante la hospitalización. Porcentaje de respuestas de niños/ as enfermos y sanos, en cada categoría por grupo de edad.....	153
Tabla 4.- Gravedad y pronóstico de la enfermedad. Porcentaje de respuestas de niños enfermos y sanos, en cada categoría por grupo de edad.....	158
CAPÍTULO VII.-DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN .....	160
7.1.-Contexto de investigación .....	160
7.2.-Introducción al problema de investigación.....	163
7.3.-Objetivos de la investigación.....	164
7.4.-Hipótesis de investigación .....	166
7.5.-Paradigma y metodología adoptados .....	167
CAPÍTULO VIII.-PROCEDIMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN.....	178
8.1.-Población y muestra.....	178
Figura 1: Representación de la esencia del muestreo cuantitativo .....	178
8.2. Tamaño de la muestra .....	182
Tabla 5.-Población de la muestra .....	183
8.3.-Selección de la muestra .....	184
8.4.-Técnica e instrumento de recogida de datos cuantitativo .....	185
8.4.1.- Escala.....	188
8.4.2.-Elaboracion de la escala.....	189
Tabla 6.- Tabla de operacionalización.....	187
8.5.-Técnica: grupo focal .....	194
8.6.- Guion del grupo focal .....	202
Tabla 7.- El grupo focal tiene ventajas y algunas limitaciones, en la siguiente tabla se puede observar:.....	203
Tabla 8.- Diseño de una investigación con grupos focales.....	204
Tabla 9.-Tabla de operacionalización.....	211

8.7.- Requisitos del instrumento de recogida de información.....	213
8.7.1.- Validez.....	213
8.7.1.1.- Validez de contenido .....	214
Tabla 10.-Escala de validación.....	216
8.7.1.2.-Validez de constructo .....	220
Tabla 11.-KMO y Bartlett .....	222
Tabla 12.-Comunalidades.....	223
Tabla 13.-Varianza total explicada.....	226
Tabla 13.-Matriz de componente.....	231
Tabla 14.- Distribución de ítems atendiendo al mayor nivel de saturación por factores .....	235
CAPÍTULO IX.-ESTUDIO CUANTITATIVO.....	243
9.1.-Análisis descriptivo .....	243
9.2.- Correlación de los ítems del cuestionario (Rho de Spearman).....	273
9.3 U de Mann-Whitney .....	278
Tabla 15.-Resumen de la prueba de U de Mann-Whitney .....	275
9.4 Análisis no paramétrico .....	283
CAPÍTULO X.-ESTUDIO CUALITATIVO.....	308
10.1.- Fases de estudio cualitativo .....	308
Tabla 16.-Tabla de operacionalización.....	309
10.2.-Sistema de códigos .....	312
Figura 2.-Sistema de códigos .....	312
10.3.-Segmentos codificados del código con mayor frecuencia .....	313
Figura 3.-Frecuencia de códigos por segmentos codificados y documentos.....	313
10.4.-Entrevista y recuento de códigos .....	314
10.5.- Relación entre códigos.....	324
10.6.- Nube de palabra.....	325
CAPÍTULO XI.-ÁNALISIS DE DATOS.....	327
11.1 Análisis de datos cuantitativo .....	327
11.2.-Álisis de datos cualitativos.....	333
CAPÍTULO XII.-CONCLUSIONES.....	337
12.1.-Conclusiones según los objetivos específicos .....	337
12.2.- Conclusiones según el objetivo general.....	339
12.3.-Conclusiones según la hipótesis de investigación .....	340

12.4.-Conclusiones según el problema de investigación .....	341
12.5.-Conclusiones según las dimensiones de investigación .....	342
12.6.-Conclusiones finales .....	343
<b>CAPITULO XIII.-LIMITACIONES Y PROPUESTAS DE FUTURO .....</b>	<b>344</b>





## **CAPÍTULO I: ONCOLOGÍA**

**1.1.-Historia del cáncer y definición de cáncer**

**1.2.-Tipos de cáncer en oncología adulta y consecuencias**

**1.3.-Importancia del autocuidado de la persona que padece cáncer**

## **CAPÍTULO I: ONCOLOGÍA**

### **1.1.-Historia del cáncer y definición de cáncer**

El cáncer fue conocido hace 6000 años, esto se sabe gracias a datos que fueron obtenidos en papiros del antiguo Egipto, provenientes del 1600 a.C. El nombre de cáncer, proviene de los griegos, la palabra Karkinos fue utilizada por Hipócrates, esta palabra designaba una enfermedad que producía tumores en las mamas, útero, estómago o en la piel. La oncología actual, nace en el siglo XIX gracias a tres factores, el perfeccionamiento del microscopio, que condujo a Rudolf Vircho a mantener que cada célula nace de otra célula y proponer que la enfermedad se iniciaba en las células. Además, hubo un avance en asepsia y anestesia, con la finalidad de mejorar los resultados de la cirugía. Destaca también el descubrimiento de las radiografías.

Respecto al término de cáncer, Guijarro (2009) expone que es una patología que engloba el crecimiento y la multiplicación de forma no normal y descontrolada de células que, anteriormente, han mutado. Por otro lado, el Grupo Madrileño de Psicooncología (2004) define el cáncer como una enfermedad grave y compleja, el progreso de esta y su predicción dependen del momento de su aparición, teniendo en cuenta siempre los fundamentos biológicos comunes, estos son: descontrol del crecimiento de las células, desorientación de la diferenciación de las células, extensión para atacar a los tejidos contiguos y producir metástasis.

Según González (2007) el cáncer se crea por el descontrol del crecimiento anormal de las células. En los tejidos normales, las células que están en crecimiento y las que mueren están en equilibrio. Al alterarse esta balanza se puede producir el cáncer. Este, puede suceder como consecuencia de un

crecimiento de la célula no controlado o por perder la habilidad celular de reprimirse a una muerte planificada y recibe el nombre de “apoptosis” o lo que es lo mismo, autodestrucción de las células viejas o dañadas.

Las células van creciendo poco a poco y se pueden dividir, por lo cual se crea una masa de tejido creciente que se denomina “tumor” o “neoplasia”. Si las células se están dividiendo muy rápido y no hay ninguna señal de autodestrucción de dichas células para estimular la muerte celular, el tumor cambiara de medida a más grande y será este más rápido. En cambio, si las células son divididas más lentas, el crecimiento será más lento. Respecto al tamaño, los tumores al final crecen porque hay nuevas células reproducidas en más medida de las que se necesitan.

Las células son capaces de dividirse tantas veces hasta que se acumulan, dando lugar a una organización anormal del tejido, por lo cual este sufre un cambio, a consecuencia de las divisiones de la célula. Sin embargo, los tumores malignos se desplazan a más lugares que donde se han originado. Muchas veces se confunde tumor con cáncer, la diferencia entre ambos es que los tumores se catalogan en benignos o malignos. Los tumores benignos no dan lugar a metástasis ni tampoco invaden otros tejidos ni órganos, solo pueden desarrollarse en un determinado sitio. Por lo cual, la palabra cáncer se le asigna a los tumores malignos.

Cheever et al (2009) expone que la palabra cáncer hace referencia a muchas enfermedades, más de doscientos tipos. Teniendo de diferencia el origen, localización, tratamiento, pronóstico, pero tienen algo en común, las células atípicas crecen sin control, extendiéndose a diferentes órganos y tejidos.

Cuando las células se desplazan por el sistema linfático o el torrente sanguíneo llega a diferentes partes del cuerpo continuando su crecimiento sin tener ningún control, esto se llama metástasis. El cáncer, según su origen, puede ser: endógeno (genético y hormonal) y exógeno (factores ambientales y laborales) (Tornamira y Colomer, 1999).

Por último, según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2019) define la palabra cáncer englobando un grupo variado de enfermedades caracterizadas por el desarrollo de células anormales, que se dividen, crecen y se diseminan sin ningún control en cualquier parte del cuerpo.

## **1.2. Tipos de cáncer en oncología adulta y consecuencias**

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2019) argumenta que en todos los años de vida puede surgir el cáncer y en todas las partes del cuerpo, incluso en la sangre, sistemas de nódulos linfáticos, cabeza, médula espinal, riñones, otros órganos y tejidos.

Torres- Reyes et al (2019) exponen que los cánceres más comunes son: cáncer pulmonar (representa una coma sesenta y nueve millones de muertes) cáncer hepático (representa setecientos ochenta y ocho mil), cáncer gástrico (setecientos cincuenta y cuatro mil), cáncer colorrectal (setecientos setenta y cuatro mil), cáncer mamario (quinientos setenta y un mil) y cáncer de esófago (cuatrocientos mil). La Hepatitis B y C o Virus del Papiloma Humano simbolizan el veinticinco por ciento de la muerte por cáncer (OMS, 2018).

Respecto a la cura, la opinión del paciente en las intervenciones apenas se tiene en cuenta, es más la supervivencia y el concepto clásico de curación. En algunos casos, no se puede conseguir la cura del tumor pero si la supervivencia por un determinado tiempo. Esto requiere un coste económico elevado y tratamientos con numerosos efectos secundarios. Los médicos y los oncólogos buscan siempre evitar el dolor que es causado por el tumor.

La mentalidad de los oncólogos clínicos ha cambiado mucho, desde hace una década se ha obligado a introducir ensayos clínicos con innovaciones metodológicas, esto ha sido con el fin de introducir el

concepto de calidad de vida. Este concepto es importante para conseguir una mejoría en las condiciones de vida de las personas que padecen cáncer (Contreras, 2005). La condición de vida de dichas personas que sufren cáncer debe ser valorada. Romo et al (2009), expone que hay algunos ensayos clínicos que deben valorar las circunstancias de vida de dichas personas.

Respecto a la radioterapia, hay un trabajo realizado por los Servicios de Oncología Radioterápica de Ramón y Cajal, Puerta de Hierro y Central de la Defensa, en ellos había 55 pacientes obteniendo tratamiento de radioterapia, estos pacientes no tenían el mismo tumor, cada uno tenía uno diferente. En este estudio se valoró la ansiedad, depresión, calidad de vida y la escala de síntomas (Cruzado, 2004).

Tras dicha investigación se ha demostrado que los pacientes que han recibido el tratamiento de radioterapia, han padecido más ansiedad al principio de esta. En relación a la calidad de vida y la depresión no hay cambios apreciables. Sin embargo, los pacientes en sus últimas semanas de tratamiento han observado síntomas importantes.

Maté-Méndez et al (2021) expone que tener cáncer y los tratamientos que se dan marcan huella en las condiciones de vida de las personas enfermas de cáncer y en su familia. También afecta a la gente que los cuida, todo esto es por las limitaciones que se crean, una vez que la enfermedad se convierte en una situación complicada para la persona enferma. Hay una estimación acerca del futuro, posibilitando que en dos décadas aumente el número de nuevos casos alrededor de un setenta por ciento, habiendo de catorce a veintidós millones de muertes (OMS, 2018).

Torres-Reyes et al (2019) mantiene que puede prevenirse hasta un treinta por ciento de las muertes causadas por cáncer si se modifica las formas de vida y se tiene unos hábitos de vida más saludables.

Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2013) describe que hay muchas muertes producidas por el cáncer que pueden ser evitadas, hay más de 260.200 individuos que fallecen en América cada año por problemas diversos de cáncer: pulmón, próstata, colorrectal (en el caso de los hombres) mamá y colón rectal (en caso de las mujeres).

A consecuencia de esta representación del cáncer, el Centro Internacional de Investigaciones de dicha enfermedad, la Organización Mundial de Salud (OMS) y entidades que constituyen tareas interinstitucionales de las Naciones Unidas sobre la Prevención y Control de las Enfermedades No Transmisibles crearon diversas tácticas para evitar y revisar dicha enfermedad, tonificar las técnicas de salud para que puedan atender y curar a las personas que padecen esta enfermedad. También intentando alargar y enriquecer la calidad de vida que está definida por la Organización Mundial de Salud como la impresión que una persona tiene de su lugar en la vida, relacionada con su cultura, apreciaciones, finalidades, perspectivas, reglas e intranquilidad en los que convive día a día. El paciente tiene perjudicados la salud física, su estado psicológico, no tiene dependencia y tiene perjudicadas sus habilidades sociales (OMS, 2018) (OPS, 2013).

Siguiendo a Maté-Méndez et al (2021) exponen que las personas que han padecido cáncer y han sobrevivido, son entre un 30%-45%. Estas personas presentan inquietudes de emociones debido a la enfermedad. También, pueden tener trastornos psicopatológicos importantes como son la

intranquilidad, desánimo y problemas de adaptación. Como Grassi et al (2008) expone dichas inquietudes necesitan una atención psicosocial según como influya a nivel clínico, en el cumplimiento del tratamiento, la resistencia a vivir y las condiciones de vida. En el caso de que haya reacciones emocionales y también problemas psicosociales en personas que padecen cáncer, siempre predominan los problemas y alteraciones de adaptación. Entre otros: melancolía, temor, pena, imposibilidad, poca esperanza, desánimo, problemas por estrés postraumática y problemas con la familia o crisis de existencia.

Por otro lado, el Instituto Nacional de Cáncer (INC), determino que el registro de mortalidad y registro de problemas por esta causa, han ido en declive desde el 2003 hasta el 2012 por cada 100.000 habitantes, esto es una media de uno con ocho por ciento al año en varones y uno con cuatro por ciento al año en chicas. En el caso del cáncer de hígado no ocurre lo mismo, porque los diagnósticos han subido a veinte ocho mil doce, de estos veinte mil doscientos siete fueron chicos y siete con ochocientos cinco fueron mujeres. De esta manera, las investigaciones están continuando para intentar que las personas sobrevivan más y mejoren su salud mientras viven (INC, 2016).

Según el país, hay una tasa u otra, en México el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica (1995), contiene 78.719 fallecimientos por dicha enfermedad, esto tiene una tasa de 67.8 defunciones por cada 100.000 personas. Las chicas tienen una tasa más alta que los chicos, siendo las mujeres un 68.0 mientras que los hombres son 67.5. Los tipos de cáncer que surgen son: pulmonar, de próstata, de estómago, de páncreas y de pecho, ellos son los que más conducen a la muerte. El estado psicológico de la persona es primordial, por lo cual hay que cuidarlo, de esta manera aumenta su

calidad de vida, se potencia el cuidado por ellos y ellas mismas, al igual que el de sus familiares, cuidadores y cuidadoras.

En el 2013 hay una investigación, en el Estado de Puebla, el Instituto Nacional de Estadísticas y Geografía e Informática (INEGI) informa que once de cada cien fallecimientos rastreados eran debido a algún tumor, pero el noventa y dos por ciento de ellas, eran causadas por tumores malignos. Ello simboliza un obstáculo de salud, esto es porque las neoplasias, pertenece a la cuarta causa de muerte en la población. En el caso de los varones, es el quinto origen de mortalidad; es decir cuarenta y cinco con siete por ciento. En cuanto al caso de las chicas, es el tercer origen de fallecimiento, la cual simboliza el cincuenta y cuatro con tres por ciento. El factor de riesgo de esta investigación es el tabaco, estropeando el buen funcionamiento del organismo (INEGI, 2018).

A raíz de toda esta información, se concluye que la salud pública tiene como problema el cáncer, donde está en peligro el cuerpo de la persona enferma, decreciendo de esta manera el autocuidado de él.

### **1.3. Importancia del autocuidado de la persona que padece cáncer**

De acuerdo con Prado et al (2014), define autocuidado: actividad que las personas aprenden, realizan en condiciones concretas de la vida y van destinadas hacia un mismo objetivo. Las cuales hace que estas sean independientes y fomenten al resto de individuos a serlo, además favorece las condiciones necesarias para conservar la vida en provecho a su energía y comodidad. No hay que olvidar las capacidades básicas y orden de cuidado personal, siendo estas las habilidades fundamentales de la persona (apreciación, memoria y orientación).

Por otro lado, hay habilidades que empujan a la persona a cuidarse a sí misma (motivación, obtención de conocimientos, habilidad para saber cuándo autocuidarse y competencia de incorporación del autocuidado en su vida en familia y social). Cuando la persona cuida de sí mismo es una competencia, así como investigar sobre las restricciones de sí mismo y del medio ambiente, que son muy importantes para el cuidado de sí mismo o si misma, también tomar decisiones y poder explorar sobre ellos/as mismos/as, decidir sobre algún tema, trabajar acciones y conseguir el control de su enfermedad (Prado-Solar, 2014).

Según la OMS de la pirámide de Maslow, las personas tienen motivación para satisfacer sus necesidades, también hay algunas veces que necesitan apoyo, seguridad, sentirse queridas, ser independientes y requieren cariño. Si las necesidades básicas están cubiertas, los individuos incrementan necesidades y deseos cada vez más numerosos. Cuando la enfermedad del cáncer es diagnosticada, sea en fase inicial o final, se detectan muchas respuestas afectivas o signos intensos

por varios factores, ellos hacen que la persona tenga un poco de incapacitación, intranquilidad e impacto emocional. Como consecuencia de ello, las dimensiones biológicas, psicológicas, familiar, social y laboral están trastornadas, pudiendo observarse el descenso del cuidado de sí mismo y dañando su calidad de vida (OMS, 2018) (OMS, 2018).

Torres-reyes et al (2019) expone en conclusión que el cáncer crea modificaciones en el cuidado de sí mismo de la persona, influyendo también en las dimensiones físicas, psicológicas, social y espiritual.

Castro et al (2019) mantiene que en su modelo la persona tiene tres elementos básicos: el conocimiento y disposición de cuidado de sí mismo; integrante de dominio y competencia de integración de cuidado de sí mismo. Las capacidades de autocuidado son fundamentales en la educación, así como tener buena salud y calidad de vida.

Recalde y Samudio (2012) explican que los individuos que padecen cáncer y están sometidos a tratamientos como radioterapia o quimioterapia, admiten tácticas de autocuidado para enfrentarse a la situación en la que se encuentran y las consecuencias que pueden sufrir a causa de estas. Hay algunas habilidades como el reposo, técnicas de relajación y oír música les hace más fácil luchar contra el cansancio, el estrés y la intranquilidad. Cuando la familia apoya a la persona que tiene cáncer, ellos o ellas mismas tienen una buena gestión de la enfermedad, todo ello es autocuidado a nivel fisiológico y psicológico. También pueden usar medicación alternativa para lidiar con los efectos secundarios, por lo cual ello es también un factor de autocuidado. En conclusión, las personas que se cuidan a sí mismas, mejoran su calidad de vida.

Al mismo tiempo, Mc Carter et al (2015) expone que los profesionales que atienden a las personas que padecen cáncer no siempre reconocen los sentimientos que presentan las personas que tienen ello. Por otro lado, hay un cálculo del 45% de las personas que padecen cáncer tienen inquietudes de sentimientos en algún momento de la enfermedad.

Hay algunos estudios que muestran que hay una complejidad psicosocial que viene influenciada por una psicopatología más grande. Hay investigaciones que exponen que hay personas con cáncer que pueden derivar en trastornos de la mente, ello es entre un 9.8% y el 38,2% (Singer et al, 2010) (Mitchell et al, 2011). Según el estudio realizado por Mitchell et al (2011), al mezclar varios diagnósticos como la depresión, distimia, ansiedad y trastorno adaptativo, surgió una repetición de estos de un 38,2%. Cuando las personas tienen la enfermedad más avanzada, aumenta el problema psicosocial por la complejidad de esta. Según el estudio de Wilson et al (2007), aumenta también los problemas emocionales, un 50% cuando el cáncer está avanzado. Así como, se considera que entre un 35% y un 50% de pacientes que tienen cuidados paliativos, pueden tener algún problema afectivo durante la enfermedad.

Como anteriormente se ha mencionado y siguiendo algunas investigaciones, se ha comprobado que la atención en oncología multidisciplinaria puede afectar a la mortalidad y supervivencia. Por otro lado, se expone que los cuidados paliativos conllevan a una mejoría del control sintomático y a comprobar cómo se va afrontando la enfermedad.

De acuerdo con Temel et al (2010) las personas que han sido sometidos a tratamientos para el cáncer y han estado con cuidados paliativos, mostraron tener mejor calidad de vida y energía que las personas que no recibieron cuidados paliativos desde el principio, además también se ha observado que tienen más capacidad para poder superar la enfermedad y aumentar la supervivencia en solo dos meses.

Tras el estudio de Truca et al (2018), se demostró que las personas que padecían cáncer y presentaban una alta dificultad eran más jóvenes, tenían más síntomas y además eran más intensos. Además, padecían más factores de riesgo social y familiar. Además, ellos/as tenían más problemas tanto existenciales como éticos y más dificultades de rendimiento y funcional.

Casellas-Grau et al (2020), exponen la definición de complejidad psicosocial, para las personas que presentan cáncer es un concepto multidimensional. En el cuál, la persona experimenta una alta sensación de amenaza, derivando en problemas para afrontar la enfermedad, sobre todo cuando ésta tiene una predicción mala o incierta. Todas estas dificultades crean malestar emocional en la persona que padece cáncer, visionadas a partir de reacciones traumáticas poco adaptativas, como son los síntomas de intranquilidad y desánimo severo, haciendo hincapié en personas que son tentativas al suicidio. Las dificultades sociales, como es el riesgo de exclusión social llevan a agravar la complejidad psicosocial de la persona con cáncer.

#### **1.4. Tratamiento de las personas que sufren cáncer**

Como en el capítulo anterior es mencionado, la relación con los demás es muy importante porque se sienten bien con ellos/as mismos. Por lo cual, es necesario que un equipo asistencial trabaje un correcto seguimiento del caso, porque si el equipo trabaja inadecuadamente, esto sería un elemento más de complejidad psicosocial en personas que tienen cáncer.

Si se tiene en cuenta todo lo anterior, son significativas las recomendaciones de European Guide for Quality National Cancer Control Programmer (Gil et al, 2004) (Travado et al, 2017) para una buena atención psicooncológica:

- 1) En primer lugar, es necesario que los profesionales estén bien formados en aspectos psicosociales del cáncer.
- 2) Empatía diaria para saber los problemas de emociones que puede tener, este es un signo que suelen presentar las personas que tienen esta enfermedad.
- 3) Uso de medicamentos para el trato de señales y necesidades psicosociales a través del anterior cribado del malestar de emociones.
- 4) Trabajo de principios de ejercicios clínica en psicología
- 5) Trato e ingreso de programas de proyectos de atención psicológica en varios equipos de cáncer.
- 6) Contrato de las instituciones que trabajan la atención oncológica para que la atención psicosocial tenga inclusión.

Como conclusión de lo expuesto anteriormente Maté et al (2019), expone que hay bastantes personas con cáncer que durante el proceso de la enfermedad tienen la posibilidad de sufrir un malestar de emociones. Es muy importante que ello les puede conducir a alteraciones mentales que están escritos en los manuales diagnósticos:

- La cavidad de superación de la persona que padece cáncer puede verse en peligro.
- Hay muchos casos en los cuales el malestar de emociones es infra diagnosticado, lo que es lo mismo, infra tratado.
- Cuando hay intranquilidad y una mala superación del cáncer afectara negativamente sobre sus condiciones de vida y la comodidad de los individuos que padece cáncer, y en algunas ocasiones en sus cuidadores/as primordiales.
- Los individuos que tienen esta enfermedad (y sus descendientes) en esta situación se quejan más de los síntomas (así como en cantidad como en intensidad) y querrán más atención. A pesar de que la atención psicosocial de las personas con cáncer está dentro de cualquier modelo integral para tener menos colisión importante del cáncer, hay pocas guías en nuestro país.
- Para saber contemplar la complejidad psicosocial es muy importante tener una definición consensuada de la misma.
- Hay algunas deducciones significativas para hacer una identificación temprana de personas que son bastante vulnerables en el aspecto psicosocial, porque autoriza una desviación apropiada (expertos acerca de la psicología clínica, de la psiquiatría y del trabajo social), siempre teniendo en cuenta que la persona que tiene cáncer este de acuerdo con ello. Por lo cual, tendrá una atención precoz especializada, permitir una mejor acomodación del proceso, un menor gasto de recursos

sanitarios, una mejora de los buenos tratamientos, un progreso de la calidad de vida, mejor tolerancia a los tratamientos y una mejoría de conservación de vida.

Cuando está desapareciendo la enfermedad de oncología en el paciente, se debe evaluar los síntomas que aparecen de ansiedad y depresión. Para ver si está desapareciendo el malestar emocional y valorar si hay que seguir prestándole asistencia psicosocial.

Si por el contrario, la persona que padece cáncer está en una fase avanzada- terminal de dicha enfermedad, la asistencia psicosocial se mantendrá hasta la muerte, para poder obtener una muerte en paz. Cuando la persona fallece, el equipo le ayudara a superar el duelo, con sus técnicas de psicología. En caso de no ser suficiente otras instituciones les ayudara. Lo primero que se hace es una evaluación psicosocial, esto es recomendado a los enfermeros/as, médicos/as, trabajadores y trabajadoras sociales, es un reconocimiento breve para detectar el malestar emocional y la complejidad psicosocial.

No obstante, Ferri y Rodríguez (2009) exponen que las personas adultas que no poseen mucha información y tienen falsos conocimientos sobre alguna enfermedad no suelen cambiar sus ideas, debido a que sus falsos conocimientos están muy ligados a su sistema de pensamiento.

Por otro lado, Ferri y Rodríguez (2009) manifiesta que la edad tiene mucho que ver en la comprensión del cáncer, más que la propia experiencia de dicha enfermedad. Se le denomina comprensión a ciertas ideas, como el término de cáncer, como un conjunto de enfermedades y la desigualdad entre el

proceso de surgimiento de la enfermedad y el proceso de tratamiento. Por lo cual, entiende cual es el significado de cáncer teóricamente y entiende también todo el proceso desde que aparece esta enfermedad hasta que desaparece o la enfermedad terminan con la persona.

Por otro lado, hay que destacar a Brok et al, (2018) investiga si se mejorará los programas y métodos si podría ser posible detener una recaída del tumor estando la terapia finalizada.

Siguiendo a Sime et al (2020) expresa que en la actualidad se observa más del 90% de los sucesos que el fracaso del tratamiento es debido a los fármacos quimioterapéuticos, por esto se está investigando el desarrollo de estrategias de tratamientos adicionales.

Por último, hay que resaltar que las personas adultas entienden mejor cual es el concepto de cáncer, porque tienen más recursos intelectuales y pueden acceder a procesos de razonamiento. Estos les llevan a poder explicarlo con más grado de dificultad y exigencia a las situaciones de cáncer que se les proponga explicar.

En la actualidad, la mayoría de los doctores y doctoras de oncología consideran que las personas adultas deben saber la enfermedad que tienen desde primera hora con la finalidad de hacer frente y contribuir con el tratamiento a seguir. El paciente debe saberlo porque si no lo sabe le puede crear trastornos de emoción más fuertes que los que se creen evitar con la omisión. Además, hoy en día hay muchos avances en la cura del cáncer.



## **Capítulo II: ONCOLOGÍA INFANTIL**

**2.1.-Definición de cáncer infantil y diferencia entre oncología y oncología infantil**

**2.2.-Faases de la transición de la etapa de cáncer**

**2.3.- Desarrollo y consecuencias de la enfermedad en oncología infantil**

**2.4.-Trabajar con niños/as que padecen cáncer**

**2.5.- Comportamiento de la familia con el niño/a que presenta cáncer y la importancia del colegio**

## **CAPITULO II: ONCOLOGÍA INFANTIL**

### **2.1 Definición de cáncer infantil y diferencia entre oncología y oncología infantil**

De acuerdo con Malone et al (2020), el cáncer infantil es una enfermedad donde una sola célula crece fuera de control, en muchos casos resulta que es una masa o tumor. La característica principal del cáncer es que las células normales se multiplican y se expande más lejos de los términos normales y podría perjudicar invadiendo las diversas partes del cuerpo y se extienden a otros órganos. El término expuesto se denomina “metástasis”, si dicha metástasis no se coge a tiempo causa la muerte.

Como expone Gróf et al (2017) la diferencia entre el cáncer adulto y de menores, es que el cáncer infantil no se sabe cuál es el origen, muy pocos son causados por factores ambientales o por el estilo de vida, al igual que se puede exponer que el origen puede ser multicausal, incorporándose factores como físicos, químicos, biológicos y genéticos. Además, posee características especiales diferenciándolo del cáncer de los mayores, algunos ejemplos son: la medicación, seguimiento y el registro que es diferente. Por lo cual, el tratamiento es distinto. (Burgio et al, 2018; Paquette et al, 2019).

Por otro lado, biológicamente los tumores que padecen los niños/as tienen una cinética celular caracterizado por un progreso más veloz, el cual tiene una fracción celular elevada. Ello hace que puedan los sanitarios trabajar con más comodidad tanto los órganos como los tejidos en las fases prematuras de cáncer. Esto siempre asombra a los papás y mamás de los menores enfermos de cáncer, al igual que el propio médico debido a que ha podido investigar al paciente por otra causa y no haber

observado nada en ese mismo instante. Hay que destacar que la respuesta de los terapéuticos en niños/as es más eficaz que en los adultos.

No obstante, la Organización Mundial de Salud (OMS) mantiene que casi el diez por ciento de los niños/as que presentan cáncer es causado por factores genéticos y algunas infecciones crónicas son factores de riesgo que conllevarán al cáncer, sobre todo en los países donde la economía no es muy elevada (Gróf et al, 2017). Algunos ejemplos de ellos son: el virus de Epstein-Barr y paludismo, entre otros. Estos virus incrementa que en el futuro puedan tener cáncer infantil el niño/a (Masuoka et al., 2018). Hay otras enfermedades infantiles que en el futuro pueden dar lugar a cáncer, por este motivo es bueno vacunarse y buscar otros métodos, como una valoración adecuada temprana o un cribado, para que no tengan tantas infecciones crónicas que den lugar al cáncer infantil o adulto (Engels et al, 2020).

Como no se conocen cien por cien los casos de esta enfermedad infantil, la Organización Mundial de Salud (OMS), propone estudiar la prevención del cáncer infantil. Cuando se diagnostique que en el futuro puede tener un cáncer adulto, estudiarlo y hacer lo posible para que ello no suceda, realizando un diagnóstico precoz y preciso acompañado de un tratamiento bueno y con cuidados paliativos. (OMS, 2018).

Desde la posición de Díaz et al (2019) el cáncer es una de las más importantes consecuencias de fallecimiento entre los niños/as y adolescentes en todo el universo. Aun así, el cáncer es una enfermedad curable en más del 75% de los casos, y el 80% de los niños que padecen dicha enfermedad

pueden ser operados. No obstante, esta es el mayor fundamento de fallecimiento infantil, por detrás de los accidentes, según la Organización Mundial de Salud (OMS, 2005).

Cada año se diagnostican 900 casos nuevos en la población infantil. En España, cada año hay ciento treinta y dos incidentes nuevos por cada millón de niños menores de quince años. Aunque según Bernabeu et al (2009) ha habido una supervivencia en oncología infantil del 70% de los niños/as, todo esto es gracias a los tratamientos para curar el cáncer. Ahora hay más secuelas cognitivas y físicas debido al progreso de la medicación, por lo cual los niños/as sobreviven más y no hay tantas muertes causadas por dicha enfermedad (Bernabeu, 2009). Desde los estudios que comenzaron en los años 70, se ha demostrado una menor agresividad de los tratamientos y un descenso de mortalidad. Esta enfermedad suele aparecer durante su primer año de nacimiento, avanzando más rápidamente. Las consecuencias del cáncer infantil son:

- No solo afecta a los niños/as, sino también a su entorno (familiares, amigos, etc.).
- El niño/a sigue siendo un niño, a pesar de la enfermedad, continúa su proceso evolutivo y madurativo, por lo que debemos intentar que la enfermedad le afecte lo menos posible. Por ello, es muy importante trabajar la enfermedad para integrarla en su vida.
- Algunos niños/as poseen secuelas psicológicas y físicas después de haber sido tratados de cáncer.
- La familia y el niño suele recibir ayuda de programas especializados a través de profesionales y de asociaciones.
- El objetivo de la intervención debe ser conseguir la superación de la enfermedad a través de estrategias y actividades para ello.

Con respecto a los ejemplos de cáncer, hay algunos que afectan más a los menores, ellos son: cáncer en la sangre, tumor en la cabeza, linfoma, sarcomas de hueso y de tejidos blandos, aunque los diagnósticos más frecuentes de la infancia son: leucemia, tumores del sistema nervioso central y tumores embrionarios (Méndez, Orgilés, López y Espada, 2004). En conclusión, hay muchos tipos de tumores infantiles que se extienden desde que nace el niño/a hasta los 19 años, por lo cual engloba, niños y adolescentes. (Gupta et al, 2015; Kalinowski, et al, 2017).

Cuando el niño/a tiene leucemia o linfoma pueden tener estas consecuencias: cardiopatías, disfunción pulmonar, endocrinopatías, cambio en la imagen corporal, síndrome metabólico, infecciones, citopenias con necesidades de transfusión y relacionadas con complicaciones, disfunciones neurocognitivas, neuropatías, osteopenia, hemorragia del sistema de nervios central y cambios negativos en la vista.

Cuando el tumor es en sistema de nervios central, mencionado anteriormente, tienen un nombre u otro, dependiendo del tejido en el que se extiende. En relación a las características clínicas afectan según la edad, el lugar donde se desarrolle el tumor y su extensión (Eid et al, 2020). Los síntomas que los pacientes tienen se enlazan con el efecto que ocasiona la masa del tumor, el incremento de la presión intracraneal, el edema peritumoral y por infiltración o destrozado del tejido cerebral sano (Angela et al, 2020). Armstrong y Sun (2020) Ehrstedt et al, (2018) señalan que los síntomas que pueden ocasionar son:

- Síndrome de hipertensión intracraneal.

- Hemiparesia, parapesia, síndrome diencefálico en tumores situados en la línea media y el dolor localizado (hipotonía y espasticidad o hipotonía y flacidez, pudiendo tener también afectación vesical y sensorial).
- Crisis convulsivas.

Respecto al tumor embrionario, derivan de las células que previamente se han desarrollado del embrión, este es el tumor con menos supervivencia, desde que el diagnóstico es hecho, tiene una duración de vida de cinco años. Este tumor forma el 15% del total de las muertes por cáncer en menores europeos (Boloix et al, 2016). Suele estar localizado en la médula suprarrenal y con menos constancia en los ganglios paraespinales del cuello, el pecho, el abdomen y la pelvis (Marcela et al, 2018; Tsubota y Kadomatsu, 2018). También el paciente puede sufrir fiebre, irritabilidad y pérdida de peso (Álvarez y Lamarre, 2012; Tiza et al, 2019). El tratamiento es quimioterapia y cirugía, cuando el cáncer está avanzado los pacientes suelen someterse a radioterapia o autotrasplante de células madre (Koivusalo et al, 2014).

Siguiendo a Ward et al (2014) no sólo aparecen los tumores en la infancia antes mencionados, sino que también se manifiestan otros, como el Neuroblastoma, tumor de Wilms (tumor embrionario) y Retinoblas. Respecto al Neuroblastoma, es el tumor dentro extracraneal más habitual en los niños/as, sobre todo en el niño/a lactante y que tienen menos de cinco años, es más común en niños que en niñas (Marcela et al, 2018). Sin embargo, el tumor de Wilms, en la infancia es el tumor renal más habitual y alrededor del 15% recae en la enfermedad, este tumor es una masa abdominal y fiebre o hematuria .La solución para el tumor puede ser una cirugía inmediata y la quimioterapia

preoperatoria. Más del 90% de los individuos que presentan este tumor, sobreviven (Illade et al, 2018).

Por otro lado, el Rinoblastoma es un tumor malo que proviene de la retina neural embrionaria, este cáncer lleva a la muerte a causa de su limitada sensibilidad a los tratamientos de quimioterapia y la radioterapia. Se caracteriza este tumor por que se agrandan el globo ocular y se hinchan los párpados, en uno o ambos ojos (Sumba et al, 2020). El síntoma más común es la leucocoria o llamada pupila blanca, este síntoma es tener mala visión (Ali et al, 2020). Si los pacientes tienen tratamiento o no depende de si se ha extendido la enfermedad y de si esta enfermedad se ha desarrollado detrás del ojo.

Cuando la enfermedad se da en niños/as, estos/as son tratados con quimioterapia y en algunas ocasiones con cirugía y/o radioterapia. Hoy en día hay investigaciones acerca de esta enfermedad y lo que más destaca es el código genético (Huang et al, 2018). De acuerdo con Fang et al (2020); Zhao et al (2020) las investigaciones actuales han comprobado que el retinoblastoma y el neuroblastoma, si tienen un diagnóstico precoz pudiendo ser ello, un aspecto clave para tener un buen pronóstico de la enfermedad.

Respecto a los tumores óseos son más comunes cuando los niños/as son más grandes, estos tumores óseos y sarcomas de tejidos blandos aparecen en el hueso o en otros tejidos blandos del cuerpo. Los destacados son el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing (Lee, 2014; Rodríguez-Rodríguez y Taura-Suárez, 2019).

Estos tumores tienen como síntoma inicial dolor intermitente y una masa palpable, que puede verse en más de un tercio de los casos. Cuando se dan los tumores óseos en la infancia, los tratamientos más habituales son la cirugía para salvar la extremidad o amputación) radiación y quimioterapia (Sánchez-Saba et al, 2020). El osteosarcoma como anteriormente se ha mencionado se origina desde los osteoblastos (las células que crean el hueso) y este tipo de cáncer surge durante el desarrollo del niño/a.

Como consecuencia, cuando el cáncer se ha expandido a los nervios y a los vasos sanguíneos desde el tumor primario del hueso, solo existe la solución de amputar (eliminar la parte que tenga el osteosarcoma), esto crea una difícil reducción del progreso con prótesis. Este procedimiento suele tardar entre tres y seis meses para que se aprenda a usar una pierna ortopédica. La localización del osteosarcoma en el fémur es lo más común, pero originan graves consecuencias a nivel motor en dichos niños/as.

Así mismo, hay un tumor infantil que no se ha mencionado, el cual es linfoma no Hodgkin. Sus síntomas en la población infantil son: ganglios linfáticos inflamados, abdomen hinchado, no tener hambre, tos y problema para respirar, fiebre, pérdida de peso, sudoración por la noche y cansancio. Una alternativa de cura es la quimioterapia. En el caso, de que el linfoma volviera a aparecer después del tratamiento, la quimioterapia va seguida de un trasplante de células madre (Smith et al, 2018).

En cuanto a la edad en la que aparecen los tumores más habituales en la niñez son:

- Tumores del Sistema Nervioso Central (SNC) suele aparecer durante los cero años de vida de los menores.
- Leucemia aparece habitualmente en los niños/as que tienen de un año a nueve años.
- Linfomas frecuentan en los niños/as de diez a catorce años.
- Tumores Óseos y algunos Linfomas aparecen en edad de quince a diecinueve años. (Pardo et al, 2018).

Destacando el tumor del Sistema Nerviosos Central (SNC) entre los mencionados anteriormente, este tumor hace que los niños/as tengan menos calidad de vida y más riesgo de sufrir disfunciones neuropsicológicas y más problemas de adaptación psicosocial después de la enfermedad (Alias et al, 2020).

De acuerdo con la investigación de Bernabéu et al (2009) los (SNC) pertenecen al tipo de enfermedades de oncología más habituales en la niñez. Onoguía de tumores pediátricos del sistema nervioso central Peris-Bonet et al (2008). El Registro Nacional de Tumores Infantiles expone que hay 7%de menores que tienen tumores óseos (osteosarcomas y Ewing) del 22% de todos los tumores que surgen en los críos hasta que cumplen los catorce años (Peris-Bonet et al, 2008).

Tras diversas investigaciones se ha obtenido de conclusión que hay más posibilidad de mejoría de las lesiones a través del uso de otras vías, dando lugar a que a veces no haya problemas motrices relacionados al tumor en una determinada parte del sistema nervioso central. Durante la intervención de los menores que padecen cáncer en el sistema nervioso central, se debe valorar esta idea porque

habrá que tratar en todos los subsistemas que se organizan de manera activa en el progreso motriz: sistema nervioso central, sistema músculo-esquelético, entre otros.

Teniendo en cuenta (Salas et al, 2004) en su investigación sobre los efectos secundarios de los tratamientos, descubren que hasta los doce años el síntoma peor es el dolor y cuando tienen más de trece años son las náuseas.

Durante el protocolo del diagnóstico y el tratamiento posterior al paciente de oncología infantil, es sometido a diferentes procedimientos médicos. Los más comunes a las distintas patologías y los menos invasivos son: análisis de sangre, curas, quimioterapia y radioterapia. Aunque los citados procedimientos son menos invasivos, no dejan de poder ser fuente generadora de estrés para estos pacientes, fundamentalmente por los síntomas asociados al cáncer que estos pueden provocar: dolor, vómitos, mareos, fatiga, entre otros. (Ljungman et al, 1999).

En síntesis, hay mucha diferencia entre los menores que padecen cáncer y los adultos. La razón es porque los menores tienen más fuerza al estar en crecimiento y tienen progresos muy altos.

## **2.2 Fases de la transición de la etapa de cáncer**

Según Miser et al (1990) y Jay et al (1983) el niño/a tiene que tener información acerca de su enfermedad y de la medicación que va a recibir, de esta manera afrontara mejor la situación que está pasando y también se implican más en cuidar su salud (Miser et al, 1987) (Elliot et al, 1991).

Sin embargo, como muestra Die Ljungman et al (1996) si la información y datos que se muestran no son precisos dan lugar a tensión o malestar por parte del niño/a, además como expone Miser et al, (1993) los niños/as creen incorrectas creencias, un ejemplo de ello es que el cáncer se contagia.

En cuanto al desarrollo de la enfermedad es lo peor de esta, comienza con el diagnóstico y la estancia del niño en el hospital. Después los médicos intervendrán al niño/a quirúrgicamente o mediante tratamientos. La siguiente fase es una de las peores, porque puede que el niño/a supere con éxito la enfermedad. En este caso, si la supera, tiene que saber afrontar la nueva vida que le espera, contará con el apoyo de los padres, tanto para afrontarla como para su regreso al colegio. Aunque si la enfermedad no mejora puede que el niño tenga que afrontar la cercanía de la muerte. A los familiares les cuesta asimilar el hecho de que su hijo/a vaya a morir, por lo cual la reacción de los familiares integrará sentimientos de culpa, enojo, entre otros. Una vez aceptada la muerte, muestran sentimientos de culpa, tristeza, irritabilidad, intranquilidad entre otras.

Como parte de la superación, tienen que reconocer la realidad de la pérdida, compartir el dolor, reorganizar el sistema familiar; por último, se proponen nuevas metas y relaciones en su vida. La enfermedad oncológica posee diferentes fases a las que los niños y familiares suelen pasar:

- Fase de crisis: este periodo comprende el tiempo previo al diagnóstico, en él se observan los síntomas. Es necesario aprender a convivir con dichos síntomas, adaptarse al hospital y las necesidades de los tratamientos, entender la enfermedad, admitir el cambio y organizarse.

Respecto a cuando el paciente está en la fase de recaída tiene más autoeficacia que los sujetos que están en tratamiento de quimioterapia o radioterapia. La razón es que los niños/as tienen ya experiencia sobre estos tratamientos, por lo cual tienen más seguridad y confianza.

- Fase crónica: esta fase abarca desde el diagnóstico hasta la fase terminal. En ella hay que compaginar la enfermedad con las necesidades de la familia.

- Fase terminal: en ella, la sensación de pérdida está presente. Aquí se afronta la muerte y se trabaja el duelo. La familia tiene varios retos desde la hospitalización, tratamientos, secuelas y la muerte del niño.

El transcurso de la enfermedad debe ser llevado a cabo por un psicólogo, cuando es llevado a cabo por dicho profesional, la calidad de vida del paciente aumenta. Antiguamente, esta actividad no se realizaba como una actividad asistencial sino que se centraban el psicólogo en el diagnóstico y la de las dificultades relacionadas con el cáncer, así como los problemas emocionales y el proceso de los tratamientos, el psicólogo trata al paciente y al familiar o familiares (Mostow et al, 1991).

Aun así, las recomendaciones del médico acerca de la enfermedad son considerables, sobre todo para el cáncer. Para sobrevivir al cáncer es muy importante seguir como va evolucionando este. A los niños/as que sufren esta enfermedad les afecta a su estado de ánimo, debido a los tratamientos intrusivos y dolorosos. Además, les afecta los efectos secundarios causados por el cáncer, las sucesivas revisiones, los complejos cuidados de este, todo ello hace que el niño/a cambie de comportamiento de bueno a malo y tenga mala actitud (Miser et al, 1987). La razón de la diferencia de comportamiento es debido a los cambios que suceden en su cuerpo, los cuales pueden llevar también a cambios de autoestima, a no confiar en sí mismo, no relacionarse con nadie y tener estrés emocional.(Miser et al, 1987) (Ljungman et al, 1999) (Jay et al, 1983).

Sin embargo, de acuerdo a los anteriores autores Miser et al (1987) Ljungman et al, (1999) Jay et al, (1983) también afirman que los pacientes de oncología pueden ser capaces de afrontar los cambios físicos, originados por el cáncer o por el tratamiento al que está sometido. Ellos pueden hacer frente a ser vistos por otras personas con estos cambios sufridos. Como expone Lebaron et al (1984) a las niñas les cuesta más trabajo afrontar su cambio de imagen corporal debido al cáncer. Una razón de ello puede ser la influencia cultural que hay sobre la apariencia física en las mujeres. Por otro lado, Canning et al (1992) Dejong y Fombonne (2006) mantienen que las niñas son más empáticas, por lo cual les intenta proteger a la familia para que no se preocupen por ellas.

Teniendo en cuenta a González (2011) Noll RB et Kupst (2007) el apoyo de los padres hace que el niño/a aguanten más los retos que muestra la enfermedad y les crea emocionalmente más fuertes. Cuando esto sucede, los niños/as sienten más confianza en los papás y mamás para expresarle todo lo que sienten y decirle lo que les preocupa.

### **2.3. Desarrollo y consecuencias de la enfermedad en oncología infantil**

Respecto a los tratamientos que se tratan en oncología, les afectan más a los niños/as, que a los adultos debido a que puede alterar el progreso y la actividad general. La radioterapia craneal y la quimioterapia pueden modificar el progreso frecuente del cerebro, en la sustancia blanca como de la gris. Al respecto conviene decir que hay una sustancia blanca que es significativa porque con ella se puede diagnosticar la alteración, las cuales explican las características cognitivas, cuando progresan lento, problemas de atención, de memoria y aprendizaje en tareas novedosas, entre otras.

Dichos tratamientos le afectan en función de la edad y de otras variables como si es chico o chica, modelo de tratamiento recibido, de patologías, tiempo que ha pasado entre otros. Muchas veces las secuelas no se observan inmediatamente, sino a medio y largo plazo. Según Bernabeu (2009) el daño de la infancia y si surgen en los primeros años de vida, puede variar perjudicar peligrosamente el progreso de los niños/as.

Dependiendo del tumor y de los tratamientos recibidos el niño/a puede tener unas secuelas u otras:

- Tumores cerebrales: dependiendo de la situación (supra o infratentorial), la operación y la quimioterapia y radioterapia pueden cambiar las consecuencias que se obtienen después. El tumor más frecuente está situado en el cerebelo y crea problemas motores y lingüísticos (Murdoch, 1998), ejecutivas (Sherman, 2010), psicopatológicas (Levisohn, Cronin-Golomb y Schmahanann, 2000). La hidrocefalia y las crisis epilépticas también pueden surgir a causa de los seis años, creando problemas cognitivos.

- Leucemias: con los medicamentos utilizados (vía oral, intravenosa o intrarraquídeos), la radioterapia percibida (craneal, TBI) cambian las secuelas asociadas. Además el metrotexato y otros medicamentos (corticoides) hacen que la sustancia blanca y gris del cerebro pueda sufrir pérdidas de volumen en lugares específicos del cerebro. Por lo cual, esto explica el mayor decaimiento de desarrollos lingüísticos en menores que presentan leucemia (Water et al, 1992). Algún sistema nervioso central puede afectar de forma indirecta a este y puede crear una patología oncológica en otros órganos como es el renal y cardíaca.
- El tumor más habitual está situado en el cerebelo y produce problemas motrices y lingüísticos (Hudson y Murdoch, 2000), ejecutivas (Schmahmann y Sherman, 1998), psicopatológicas (Levisohn, Cronin-Golomb y Schmahmann, 2000).
- Hidrocefalia y crisis epilépticas: a consecuencia de los tumores que crean alteraciones cognitivas.
- Problemas motrices que están relacionados con la situación del tumor, algunos ejemplos son: tumor Neuroectodérmico Primitivo, Astrocitoma Difuso, Astrocitoma anaplásico, Glioblastoma Multiforme, Xantoastrocitoma pleomórfico el cual crea en el hemisferio cerebral una alteración en el tono muscular y desplazamiento, dando lugar a parálisis y flojedad, espasticidad, problemas para programar y estructurar el movimiento (Ortega Aznar et Romero- Vidal ,2004).
- Obstáculos en el movimiento: atetosis, distonia y ataxia, asinergia (problemas de coordinación) y temblores uno o ambos de brazos y piernas; asociadas al movimiento opcional. Los tumores que dan lugar a esto son: tumores del tálamo y ganglios basales: Astrocitomas y Ependinomas.

- Déficit motor: espasticidad y algunas señas cerebrales como la ataxia y asinergia. Los tumores que dan lugar a ello son Pineocitoma, Pineoblastoma, Teratoma, Germinoma, Carcinoma embrionario Coriocarcinoma.
- Problemas de equilibrio estático y dinámico (ataxia) asinergia, alteraciones en movimientos de ejecución y opcionales e hipotonicidad. Los tumores que dan lugar a esto son: Meduloblastoma, Astrocitomapilocítico, tumor Rabdoide Atípico, Ependimoma, Papiloma de Plexos Coroideos y Astrocitoma.
- Dificultades para controlar recta la cabeza y estar en buena posición con el tronco (ataxia de tronco) y problemas de pérdida de equilibrio y ajustes de postura, son los llamados tumores en tallo cerebral: Astrocitoma difuso, Astrocitomapilocítico, Astrocitomaanaplástico y Glioblastoma multiforme.
- Malformaciones congénitas cuando el tumor es “embrionario”.

Respecto a los niños/as que padecen tumores cerebrales, LLA, suelen tener enfermedades del lenguaje. Para trabajar el lenguaje es muy importante saber dónde está localizado el tumor, la actuación de los médicos (resección del tumor, quimioterapia y ototoxicidad, radiación...) la temporada que ha estado en el hospital ingresado y que no ha ido al colegio, las funciones cognitivas y si ha tenido alguna enfermedad antes de aparecer el cáncer, entorno socio-cultural del niño/a, motivación escolar, entre otros. Otro aspecto relevante es la edad en la que surge la enfermedad, cuando el niño/a tiene menos de cinco años puede padecer más problemas cognitivos y relacionados con trastornos en el lenguaje, habla o voz y de las competencias cognitivas que se tratan en educación (Eiser et Vence, 2002).

Como anteriormente se ha expuesto, los menores que sufren problemas de oncología, existe la posibilidad de tener dificultades en el lenguaje y habla, los principales son: Cognitivos (declive del cociente intelectual, dislalias, entre otras) Físicas, orgánicas (Disartrias, pérdida o alteraciones auditivas).

Hay otros problemas cognitivos; interés, buena memoria, funciones motoras, entre otras. Todo esto puede afectar al logro y al progreso del lenguaje y de las capacidades de aprendizaje. El logopeda para valorar los problemas o cambios en el progreso y proceso del lenguaje en menores que padecen tumores, primero hace pruebas corrientes de lenguaje, habla y voz.

Cuando se realiza la entrevista con los padres, posteriormente se evalúa la valoran algunos aspectos como el habla, articulación e inteligibilidad, registro de calidad y forma de respiración, succión y soplo.

En relación a lo explicado anteriormente hay muchas consecuencias cognitivas y de comportamiento que son llamadas “no clínicas” en el ámbito sanitario, debido a que no es perjudiciales o no son considerados significativas en estudios de imagen (TAC, RMN).

Hay algún déficit que son considerados ligeros como falta de atención, problemas de aprendizaje y memoria, únicamente existe la posibilidad de tener relación con estudios de neuroimagen difíciles o de elevada respuesta. Las secuelas no son iguales en menores y mayores. En el caso de los niños/as

pueden tener pérdidas de afasias, agnosias, entre otras, además no se distancian de su grupo normativo. Los niños/as no suelen tener trastornos que conllevan a psicopatologías clásicas asociadas a un daño del cerebro específico, como es el caso de los diversos síntomas frontales, sino algunas consecuencias leves compartidas con otras enfermedades infantiles de desarrollo (problemas de estudio no verbal, problemas de atención, generalizados del desarrollo, entre otros), excepto el síndrome cognitivo-efectivo en segundo lugar o la enfermedad cerebrosa.

Las secuelas pueden ser peor o mejor dependiendo de las personas (años, genética...) y del tumor (clasificación, situación, medicamentos...). Se realizan evaluaciones extensas de las secuelas y de la maduración del niño/a para observar los problemas presentes en cada instante, todo esto es igual que un protocolo de enfermedades neuropsicológicas (Bernabéu et al, 2003).

A consecuencia del tratamiento médico, hay algunas secuelas, según el estudio de ChildhoodCancerSurvivorStudySurvivorStudy expone que el 49% de los niños/as presentan alteraciones de la coordinación, a nivel físico y el 25% tienen alguna alteración motora (Packer et al, 2003).

De acuerdo a Muñoz et al (2001) otra secuela a destacar es su evolución, la cual está afectada por la enfermedad diagnosticada y por el tratamiento recibido.

En el sistema nervioso central y acerca del sistema músculo-esquelético: el menor con tumor, puede tener consecuencias motrices por varias razones y en diversos instantes del curso de su enfermedad. Esta es la razón de la necesidad de profesionales en fisioterapia de niños/as en las unidades de Oncología de los servicios de hospital y originar servicios concretos ambulatorios para poder hacer seguimiento a causa a los problemas que pueden suceder que antes se han mencionado. Los fisioterapeutas lo que intentan conseguir es dar ayuda a los niños/as para recuperarse lo antes posible y mejorar su calidad de vida.

No solo tienen secuelas cuando es diagnosticada la enfermedad, sino antes de serlo. Se puede detectar en el paciente enfermo por cáncer diversos síntomas: no encontrarse bien en general, fiebre algunos días, mal humor y menos peso.

Este último síntoma no hace fácil el diagnóstico porque las personas que tienen crecimiento de ganglios linfáticos, problemas de articulaciones durante el crecimiento, fiebre tifoidea, síndrome de Guillain- Barré y fiebre reumática, presentan fiebre y no es síntoma de cáncer. Dicho brevemente, no se puede guiar los especialistas por el síntoma de fiebre para diagnosticar la enfermedad de cáncer para los mayores ni menores debido a que pueden hacer un proceso erróneo (García et al, 2000).

Según la investigación de SIOP (2015) hay alrededor de 500.000 personas de Europa que han podido sobrevivir a un cáncer infantil, hay una estimación entre el 2020 y el 2025 sea de casi un millón.

González et al (2004) y Figueira (2007) refieren que los niños/as al estar ingresados en el hospital y recibir el tratamiento necesarios para tratar la oncología, les hace que su vida cambie. Este cambio puede ser significativo en:

- Limitaciones en visitas con amigos y familiares.
- Modificación del lugar físico.
- Ausencia en el colegio.
- Escasez de la estimulación de los sentidos.
- El descenso de la experimentación y la observación del medio. El hospital no permite actividades lúdicas, familiares y sociales.
- Intervenciones dolorosas e invasivas que crean miedo y alteraciones en las emociones.
- Eliminación de hábitos y rutinas.

Estos niños/as que reciben estos tratamientos pueden tener secuelas sociales, tal como:

- Problemas en relaciones con los demás y dificultades en la participación con las demás personas.
- Consecuencias cognitivas: déficit de atención y fatiga, dificultad de concentración, enlentecimiento del procesamiento, problemas de memoria, disminución de la capacidad para resolver incógnitas, alteraciones en el aprendizaje y en la generalización en situaciones nuevas.
- Disrupción del desempeño ocupacional, disminución de roles, rutinas y hábitos.

## **2.4. Trabajar con niños/as que padecen cáncer**

Como consecuencia de lo explicado anteriormente, a veces se necesita introducir programas de Terapia Ocupacional, mediante ejercicios entretenidos, así las consecuencias de la hospitalización son más leves. La Terapia Ocupacional usa como medio recurso terapéutico el juego para desarrollar el crecimiento de las áreas afectiva, cognitiva, social, personal y física. El juego es la mejor herramienta para que el alumnado descubra, invente, experimente y consolide las competencias. Además con el juego, se incita la creatividad, las acciones de iniciación y la seguridad de sí mismos.

El trabajador social debe saber todos los problemas que el niño/a tiene al realizar su día a día en la vida cotidiana (actividades elementales, educación, juego, participación con el medio). Katz et al (2004) mantiene que hay instrumentos que evalúan las capacidades del menor y como trabajan, también lo hacen apropiada fiabilidad. Un ejemplo de dichos instrumentos es Assesment of Motor and ProcessSkills (AMPS), entre otros (Fisher, 1999).

Según Cañete et al (2009) destaca que los niños/as que están en el hospital son capaces de hacer nuevas vivencias de experiencias nuevas, además algunos tienen problemas al realizarlas. Es principal trabajar las actividades diarias y sustentar el nivel relevante para los niños/as. El rendimiento de estos niños/as se ve afectado tanto por las limitaciones como por la misma enfermedad, a veces también le afecta la sobreprotección de la familia, les afecta porque no pueden desarrollar todo el potencial que tienen, así como las oportunidades para poder desarrollarse ellos/as. Bianchini et al (2007) mantiene que el terapeuta ocupacional debe tener conocimiento de las consecuencias de la quimioterapia y

radioterapia, acerca de cómo funcionan, valorando, cuidando, ayudando a la adaptación que tiene la situación de esta y el entorno del hospital.

Cuando se plantea un plan de trabajo con un terapeuta ocupacional, debe ajustarse a cada niño y debe seguir los siguientes objetivos:

- aconsejar a los familiares de la importancia de hacer actividades, sobre todo las que están enlazados con el dominio de las necesidades y de los ejercicios confortables.
- Incitar el trabajo de acciones relacionados con el tiempo del niño/a, el hospital y la casa.
- Adecuación del ambiente donde el niño/a o sus familiares no puedan ejecutar las tareas que quieran o necesiten realizar. En este objetivo, el terapeuta ocupacional tiene un papel fundamental porque puede recomendar algunas adaptaciones tanto del entorno como de la tarea, así puede incrementar la independencia del niño/a o con el fin de permitir su cuidado.
- Trabajar las capacidades motoras, de ejecución y de relación, para recuperar dichas funciones en el caso de que se hayan perdido o mantenerlas.

Pérez de Heredia et al (2001) Fernández et al (2002) declaran que los niños/as con cáncer siempre sufren efectos secundarios de diferente importancia que complican sus labores y su implicación en la sociedad. Respecto al tema académico, les afecta tanto que a veces imposibilitan el avance.

Respecto a las Actividades de la Vida Diaria (AVD), el niño/a que han superado el cáncer deben volver a hacer los hábitos en relación con la independencia en las Actividades de dicha Vida Diaria. Cuando hay efectos secundarios motores y/o neuropsicológicos perjudican el desarrollar la victoria de dichas actividades, hay muchas veces que están afectadas por la sobreprotección de la familia.

Es muy importante destacar las actividades que los niños/as hacen en su día a día, algunas de ellas son: educación, juegos, pequeñas tareas domésticas que son encontradas en el hogar. Según la investigación de Vázquez –Ríos et al (2019) todas ellas hacen que los niños/as tengan salud física y mental, aparte de esto hace que los niños/as que padecen cáncer continúen con su vida como siempre, la investigación muestra que tienen autoeficacia en la percepción de poder seguir disfrutando de la vida aunque tengan la enfermedad.

Hay muchos niños/as con tumores óseos malignos, pueden llegar a tener una calidad de vida y realizar su vida sin problemas. Pero a largo plazo, puede ser que aparezcan efectos secundarios por el tumor o la medicación que se ha administrado, suelen despuntar los problemas músculo-esqueléticos. Hoy en día el corte de alguna extremidad no es muy frecuente, las prótesis tanto de piernas como de brazos hacen que el menor reintegre bien en su vida cotidiana, dicha prótesis es importante para realizar sus funciones del día a día. Por otro lado, es necesario realizar ejercicios en TO con la intención de lograr que la prótesis funcione bien, para que el niño/a tenga una considerable independencia y pueda realizar su vida con normalidad, así como sus relaciones con los demás. En esta situación, al programar el tratamiento debe haber objetivos sobre la recuperación, el cuidado y la recompensa de capacidades, consiguiendo que el niño/a realice sus tareas de la vida diaria lo mejor posible.

Hay algunos objetivos que son:

- Mejorar la intervención del niño/a en las distintas ejecuciones del día a día, evaluando si se pudiera adaptar en medio o las tareas y la posibilidad de usar ayudas (técnicas o físicas, entre otras). Acondicionar o cambiar el entorno del trabajo ocupacional en el momento que sea necesario.

- Beneficiar una correspondencia buena entre familiares y menores, creando la mayor independencia probable de dicho niño/a. Es necesario evaluar hasta que momento la familia debe proteger al niño/a, esta puede influenciar en el desempeño actual de las funciones del día a día.
- Aconsejar y practicar el uso de asistencias técnicas y otros instrumentos.
- Intentar que tengan relaciones con los iguales y obviar la decline a la de privación social.
- Permitir el volver a realizar las tareas que el menor hacia antes de padecer cáncer, sobre todo la vuelta al colegio. En la TO, mantienen que la escolaridad como una tarea importante para el desarrollo, porque es una parte del día a día del menor. Aquí el TO tiene que responder a los requisitos del menor que ha superado el cáncer, facilitando como habituarse y colaborar en su ambiente tratando su funcionalidad y no tener dependencia. Se trabajarán las necesidades educativas, relacionarse con los demás, de independencia, lúdicas y de accesibilidad.
- Recomendar en las adaptaciones del currículo y en estas las que tienen que ver con el trabajo ocupacional: adaptaciones y/o cambio del ambiente, de los materiales e instrumentos (didáctico, de grafía, entre otros). Sobre todo, en los menores en que las consecuencias neuropsicológicas son pocas, es de muy relevante decirles a los maestros/as acerca de las consecuencias que tienen en su productividad escolar.
- Promover las tareas en la casa, escuela y comunidad según la edad.

Las sesiones se hacen según las respuestas que tengan los niños/as a las intervenciones, el logopeda tiene que estar atendiendo y prestando atención a las necesidades de cambiar los objetivos del alumnado. Cuando no puedan conseguir un objetivo, tienen que plantear el trabajo de los pre-requisitos necesarios.

En el caso que tengan los niños/as tumores en el sistema nervioso central se tiene que trabajar las fascias, si aparecen disfagia, o espasticidad en rostro y cuello. El mayor objetivo es que el niño/a pueda conseguir una mejor comunicación con su entorno.

En síntesis, Celma (2009) el cáncer puede hacer efecto en la actividad ocupacional del crío, a causa de: los desarrollos terapéuticos complejos y desoladores, gran tiempo en aislamiento y hospitalizaciones, afectaciones de dolencia y relación con la muerte, pueden surgir algunas consecuencias como son las físicas, disminución de rapidez, exigencia y organización del movimiento, problemas al ejecutar movimientos, coordinación, estabilidad, hemiplejias y corte de extremidades. Consecuencias de afectación, disminución de la autoestima, alteraciones de comportamiento, apatía, poca desmotivación, comprensión y sensibilidad frente algunas situaciones.

## **2.5 Comportamiento de la familia con el niño/a que presenta cáncer y la importancia del colegio**

Navarro-Góngora et al (1995) y Abellán et al (2004) verifican que la familia tienen varios problemas porque pueden aparecer problemas para la acomodación, en el momento que el niño/a tiene cáncer la familia no hace su rutina de vida que anteriormente hacían. Al mismo tiempo, las relaciones con la familia cambian, el cáncer se apropia de la vida de la familia, respecto al futuro cambian las expectativas y son especialmente vulnerables. Es considerable que realicen estrategias para reorganizar todo el funcionamiento familiar.

Según Rolland (2000) las familias lo pasan mal porque tienen incertidumbre al no saber qué está pasando y al mismo tiempo poseen vulnerabilidad. Por lo contrario, Gaither (2000) expone que algunas familias al pasar dicha enfermedad, les sirven para crecer personalmente.

Alderfer et al (2005) Muglia-Wechsler et al (2004) exponen que hay familias que sobreprotegen demasiado a sus hijos/as a raíz de sufrir dicha enfermedad, algunos temas los evitan y en algunas ocasiones cambian su rutina.

En relación a la familia en si debe trabajarse con ella para que sea consciente de la enfermedad y lo acepten de manera positiva, de esta manera el niño/a tendrá una buena actitud porque la familia la tiene, esto es importante. De acuerdo con Johnson et Johnson y Mc Cown (2001) para que no suceda

una mala actitud de la familia ni de los niños/as, tiene esta que adaptarse a las secuelas de los pacientes y a las dificultades que puedan tener e interrumpan su día a día.

La terapia familiar se debe trabajar cuando los niños/as con cáncer tienen secuelas tras la enfermedad o los tratamientos, se deben trabajar el área neuropsicológica, la fisioterapia, la terapia ocupacional y la logopedia.

Respecto a la neuropsicología lo que pretende es detectar las dificultades que existen. Los déficits suelen ser ligeros y se demuestran con muchas pruebas para conseguir descubrirlos. Hay muchos menores que suelen ser vistos como lentos, torpes, entre otros. El trabajo consiste en detectar las dificultades que tenga el niño/a y evitar que puedan crear alteraciones en su funcionamiento escolar y familiar. Si no se detecta la dificultad a tiempo puede conseguir otras dificultades, por ejemplo depresión, ansiedad y problemas de conducta.

Cada niño/a hay que tratarlos de manera diferente y ver qué requisitos necesitan, por ello es necesario reuniones semanales, donde se trabajan los objetivos y áreas comunes para tratar a cada niño/a (Jordi Bernabéu et al, 2009). Se seleccionan los problemas que tienen académicos o en otros ámbitos, para solucionarlos según sus necesidades pero nunca se habla de niños/as torpes o vagos, lo que se pretende es buscar soluciones.

Por consiguiente, cuando existen alteraciones neurocognitivas se necesita atención de especialistas, para realizar la rehabilitación. Como consecuencia es necesario muchas actuaciones, no hay ningún proyecto específico de recuperación para dichos menores, pero si hay experiencias trabajadas en oncología pediátrica para mejorar estos déficits como la que desarrolla Butler y Copeland (2002) o la utilización de metilfenidato en dosis bajas iniciado por Headley et al (2008) y Conklin et al (2012).

Otro aspecto a tener en cuenta es la relación con la familia, iguales y el colegio. Como Ferri y Rodríguez (2009) en su investigación expone que durante la hospitalización o de tratamiento hay diferentes maneras de relacionarse con la familia. Las cuales son:

- Tendencia a la normalización: Igual comunicación y trato con el paciente, por lo cual, no hay cambios importantes comparándolo con el antes de la enfermedad.
- Trato cuidadoso del estado físico: Incremento de cuidados físicos por la condición física del enfermo.
- Trato de compensación emocional: Incremento de la atención familiar por las necesidades emocionales del enfermo y/o como modo de recompensa de la condición de enfermedad.

Respecto a la relación del paciente con sus iguales, puede ser:

- Tendencia a la normalización: Trato igual al que había antes de estar el paciente enfermo/a.
- Trato protector: Aumento de la atención y los cuidados que niños/as sanos ofrecen al paciente.

- Disminución de la actividad de juego: Limitación en las actividades recreativas o supresión de estas por no tener buenas condiciones físicas el paciente y así reducir el riesgo de riesgos para él.
- Interacción negativa: Comportamiento inapropiado como burlas, insultos o agresión física hacia el paciente por estar enfermo/a.
- Evitación del contacto social: Descenso del contacto entre el paciente y sus iguales por tener miedo u odio al relacionarse con el enfermo/a.

Respecto al tema escolar argumenta López-Ibor (2009) sobrevivir al cáncer infantil no es todo, sino que la persona cuando sea adulta tenga salud tanto física, psíquica, social y espiritual. Una de las cosas más importantes durante la enfermedad es favorecer la escolarización y socialización del alumnado. Así como, intentar que el curso no sea perdido, esquivar el miedo a ser rechazado, el exceso de protección de los compañeros/as de colegio y de los docentes, no tener temores al ser diferente del resto, en relación a esto, se debe ayudar la familia, el centro y la clínica (Lizasoáin, 2005; Pini, Hugh-Jones y Gardner, 2012).

Fierros-Sánchez et al (2020) dan a conocer que el alumnado que padece cáncer tiene una relación muy afectada con los demás niños/as. Este autor explica que, respecto al tema académico, se puede constatar que el ámbito académico y social está dañado. Esto se puede notar en los autores Eiser y Vance (2002) los cuales certifican que, tras un estudio realizado por ellos, verificaron que el 50% de los menores que habían sobrevivido a la leucemia cuando eran niños/as, a los cinco años de haber

superado la enfermedad tenían aún problemas académicos, aunque tuvieran un coeficiente intelectual corriente.

Por consiguiente, como expone la Convención sobre los derechos del niño/a de 1989 (Unicef, 2006) ir a al colegio es fundamental, es un principio fundamental del sistema educativo español, al igual que tienen derecho a la asistencia sanitaria los niños/as. Por esta razón, es compromiso el tratar con niños/as y adolescentes enfermos/as de cáncer, ayudar a que tengan los recursos médicos, generales y de educación significativa con el fin de un progreso en los ámbitos escolares, individuales y colectivos. El alumnado que padece cáncer puede ser que este un tiempo, más distanciado de sus iguales, porque este hospitalizado o esté en algún tratamiento. La falta de asistencia al colegio, no compartir tanto tiempo con sus iguales, puede derivar en problemas de productividad, en sus relaciones con los iguales y afectivas (Grau, Fortes y Fernández, 2002).

Para estos niños/as es importante el interés psicopedagógico en el hospital, ayuda y participación educativa, las cuales son instrumentos que ayudan a la cura, como anteriormente se ha dicho del niño/a. Es muy importante evitar que los problemas de salud puedan conducir a la expulsión social u obstáculo educativo (Ortiz y Serradas, 2002).

No se puede olvidar, el programa de aulas hospitalarias muestra unos objetivos, marcados por el Ministerio de Educación y Cultura, y la Subdirección General de Educación Compensatoria en el programa (Guillén y Mejía, 2002):

- Pedagógicos: ayudar al regreso escolar cuando la medicación de la enfermedad haya acabado o exista la posibilidad de incorporarse aunque sea durante el tratamiento.
- Psicológicos: intentan entender que les puede ocurrir a las personas que van a consulta y darle ayuda en todo momento.
- Sociales: proporcionan espacio para que trabajen las habilidades sociales que deben tener a su edad.

Por otra parte, se analiza el nivel de normalización en el colegio y desempeño de la demanda escolar después de haber estado ingresado y tener el tratamiento se puede resaltar los siguientes modos:

- Tendencia a la normalización: Posibilidad de ir a la escuela y poder hacer las actividades.
- Ausentismo parcial por autoprotección: Poder ir al colegio de vez en cuando debido a sus problemas físicos de él o para prevenir riesgos para él. En cuanto el estado físico del paciente este mejor podrá seguir los estudios desde su hogar.
- Ausentismo parcial por protección al otro: ir al colegio siempre no es posible, irá cuando pueda por riesgo de que contagie a otros/as. Los estudios los hace desde casa.
- Ausentismo total: Dejades de ir al colegio por la situación de la enfermedad.

Cuando se le pregunta a los niños/as pequeños que si creen que el cáncer se contagia, responden que sí y que es mejor el ausentismo parcial para proteger al otro/a niña.

Es importante dejar claro que los niños/as que padecen cambios tanto en la vida familiar como en la escuela, como consecuencia de no poder tener un ritmo normal y tener un trato diferente por estar enfermos/as. Es muy importante resaltar, el cambio de la vida familiar antes y después de enfermar, aunque el niño/a supere la enfermedad, la relación no es igual. Los papas y las mamás, al igual que los niños/as asumen difícilmente esto.

Tras el estudio de Ferri Rodríguez (2009) señala que tanto las respuestas de interacción negativa y evitación del contacto social fue muy poco representativa, solo un 5% de los niños/as contestaron estas, además lo hicieron en un tono de censura y no como una respuesta razonable. Al comparar los pacientes que padecían cáncer con edades entre 5-8 años y 10-13 años, se verificó que los pacientes más grandes piensan que tienen más ayuda afectiva de sus familiares y sus amigos/as, después de haber estado hospitalizado. Al mismo tiempo que no pueden hacer algunas actividades por el estado en el que están. Sin embargo, los pacientes de oncología más chicos, se centraban más en el cuidado físico que en el emocional, opinaron más de un tercio de dichos pacientes que la relación con sus familiares tras estar hospitalizados no tenía ningún cambio, los pacientes mayores no pensaron en ello, como los pequeños.

Ferri y Rodríguez (2009) estudio que más de un tercio de los menores enfermos de cáncer indicaban niveles bajos de comprensión del cáncer, y la gran mayoría aún pensaban ideas falsas sobre las causas de esta enfermedad. Esto lo pensaban los niños/as sanos y enfermos de cáncer. Como conclusión, obtenemos que el estar enfermo de cáncer no hace que se comprenda mejor. Por lo cual, para la comprensión de la enfermedad es más importante la edad que el haber padecido la enfermedad. Hablar

de edad no significa la edad de número, sino el aumento de edad hace que aumente la información y la experiencia en un campo grande como es el mundo social, psicológico y físico, todo esto está relacionado con el progreso socio cognitivo.

Por otro lado, las familias de los pacientes de cáncer les cuestan mucho asumir que tienen cáncer sus hijos o hijas, porque esta enfermedad está ligada a la muerte. Así mismo, el término cáncer produce mucha angustia desde el momento que se diagnostica, el cáncer no siempre decrece cuando pasa el tiempo. Siempre está la duda de si recaerá o morirá en un futuro la persona que lo presenta.

Como Ferri y Rodríguez (2009) exponen que se debe tener claro la relación entre los factores de peligro y los causales, y no se perciben con tanta claridad los conceptos más difíciles relacionados con la prevención. Cuando se habla de cáncer se debe tener en cuenta que no es una enfermedad aislada sino un grupo de ellas que pueden tener origen diferente, evolución, procedimiento y predicción. Dicha enfermedad no es contagiosa, hay factores de riesgo y de causa, la interacción de ambos puede aumentar la probabilidad de aparición de la enfermedad; puede haber cambios individuales en la reacción de cada organismo al tratamiento, entre otros factores.

Hay que señalar a Ruda (2001), en la investigación que realizo con niños/as peruanos/as con cáncer (que está relacionado con el proyecto transcultural España-Perú en el que colaboro Mónica, y a la que referencio en el prólogo), el contemplo que los enfermos y enfermas eran muy “optimistas” sobre todo los más mayores, en ningún momento dijeron que podía ser una enfermedad y que además desencadenara en el fallecimiento. Además, pudo acatar que las mamás y los papás de los niños y niñas con cáncer, confirmaban que su hijo o hija iba a poder curarse. Sin embargo, en otras ocasiones

de la entrevista, opinaban que el cáncer es una enfermedad “incurable” y opinaban que el cáncer tenía efectos tan nocivos y graves en su cuerpo que era muy complicado tener una recuperación total. En conclusión, se obtiene que estas contradicciones son muy comunes en los individuos que sufren cáncer y en sus parientes.

Algunos de los pacientes de oncología, entrevistados por Ferri y Rodríguez (2009) expusieron que su recuperación dependía en algunos casos de ser “un buen enfermo”, ello significaba para los pacientes de menor edad, en no llorar ni rebelarse ante el tratamiento, en el caso de los mayores es mantener el ánimo. En los dos casos la responsabilidad está en los pacientes. Bearison (1991) considera que hay muchos mitos y falsas impresiones de que los pacientes que presentan cáncer deben ser responsables de tener la enfermedad y además deben luchar contra ella hasta poder curarse.

En conclusión, tras varias investigaciones se deduce que las personas que tienen cáncer deben saber que es muy importante la atención que se deben tener hacia uno mismo, pero que si tiene cáncer no es porque se lo merezca con alguna acción que él o ella hayan hecho o dejado de hacer.

Por otro lado, hay muchas suposiciones erróneas, tanto como el pensar que, si los niños/as tienen mejor estado de ánimo, superan antes la enfermedad. Esto es muy duro porque los niños/as pueden sentirse culpables de no tener un buen estado de ánimo. Añadiendo que su cuerpo tiene que obtener el tratamiento adecuado y de las reacciones fisiológicas de su organismo. Significa mucho para un niño o una niña pensar que no ha superado la enfermedad por su propia culpa.

Con respecto a los “buenos” y “malos” pacientes, los “buenos” se considera aquellos que son estoicos, disciplinados, respetuosos con el tratamiento y los “malos” son aquellos que son miedicas, quejicas y rebeldes con el tratamiento. Además, la relación con los demás no es muy buena porque no tiene pensamientos positivos, siempre le invade lo negativo. Spiegel y Kato (1996) propone que el estado de ánimo puede afectar en la marcha general de la enfermedad. En la entrevista de Ferri (2009) a sus pacientes de oncología, exponían que los menores que padecían cáncer se podían curar más rápido si no lloraban ni se rebelaban frente al tratamiento. Por lo cual, se concluye que según ellos la responsabilidad de afrontar y superar la enfermedad recae sobre ellos mismo.

No obstante, los niños /as deben ser conscientes de su enfermedad, se le debe decir de manera coherente según su nivel de desarrollo y su contexto cultura. También deben saber el trámite que conlleva, ir al hospital o estar hospitalizado; que estará con más niños y niñas con su misma situación en el hospital, que la enfermedad no vaya a mejor sino a peor; el tratamiento que sea doloroso y esté presente durante un tiempo; podrá haber una recaída en vez de ir hacia adelante; habrá momentos en los que tengan miedo y es necesario que pregunten siempre que necesitan saber, sea lo que sea. Ellos y ellas deben saber que tienen una vida intermitente, algunos ejemplos son cuando no pueden ir al colegio, no pueden participar en actividades de deporte y tampoco pueden salir con los amigos/as o compañeros/as (Bearison, 1991).

En la investigación de Ferri (2009) observo que dos niños enfermos de cáncer de edad de trece años, no hablaban de la enfermedad “cáncer” hablaban de su enfermedad. Es decir, se referían al cáncer

como su propia enfermedad. Gracias a las palabras tranquilizadoras de Ferri (2009) los dos niños expresaron sus miedos al fallo del tratamiento y sobre todo a la muerte.

Es considerable que los menores tengan conocimiento de que es bueno comentar sus miedos, de que ser bueno no es sinónimo de no quejarse. Estos conocimientos tan importantes deben transmitírsele un psicoterapeuta o asistente social, para que dichos niños/as puedan comunicar sus miedos y los padres tengan un apoyo. Los cuales deben expresarse también y exponer su dolor, asumir que por mucho amor o dedicación que tenga no puede admitir ni obviar su sufrimiento.

Por otra parte, los niños/as no son capaces de poder explicar con los recursos cognitivos de una manera lógica lo que le ocurre a su cuerpo, solo pueden exponer que reconocen y describen la sintomatología característica del cáncer y los procedimientos médicos que la medicación de esta enfermedad conlleva, por lo que es importante es que tenga una comprensión buena de lo que es el cáncer.

De acuerdo con Ruda (2009) tras realizar su investigación en Perú obtuvo de resultados que los niños y niñas que no padecían la enfermedad, tenían conocimientos negativos de los niños y niñas que estaban ingresados con cáncer, pensando que iban a fracasar en el tratamiento. Conducían sus pensamientos y respuestas a que los pacientes de oncología lo mismo se salvaban o morían. También, por parte de los niños y niñas con cáncer demuestran temor e intranquilidad. Por el contrario, Ferri (2009) postula según su pensamiento que el que pone el tema sobre la mesa para hablarlo es el paciente que sufre cáncer, cuando él se siente preparado para hacerlo. Lo expresa a través de gráficos, metáforas o sueños. Al igual que lo puede hacer a través de preguntas o relatos, lo expresa y dedica un tiempo a esperar si la otra persona le responde, compartiendo su preocupación, miedos o necesidad

de expresar sus últimas aspiraciones. La persona que está al otro lado del paciente con cáncer no debe huir de lo que le está contando la persona enferma, debe ser su apoyo y ayudarla a superar su reto.

Al respecto conviene decir que cuando la persona sabe que está con un paciente que padece cáncer, intenta protegerlo y que no le suceda nada peligroso. Algunas veces, esta situación en vez de ayudarlo lo que puede hacer es estancarlo, llevarlo a una sensación de irrealidad incómoda que en el futuro le puede llevar a la exclusión. Concluyendo, esta situación le conduce a una debilidad y fragiliza al niño/a, proporcionándole miedos y disminuyendo la fuerza que debe tener para superar los retos de crecimiento, acercándola a la posición de enfermo o enferma que tiene y no desprendiéndose de ella, que es lo que le hace vivir como persona. En otras palabras, es bastante importante tratar al paciente enfermo con naturalidad y sin miedos, ello es bastante importante para los docentes y niños/as que no padecen cáncer para saber tratar bien a la persona que padece esta enfermedad.



## **CAPÍTULO III.-PREVENCIÓN Y ONCOLOGÍA**

### **3.1.-Importancia de prevención en oncología**

### **3.2.-Consecuencias de la aparición del cáncer y estudio de este**

### **3.3.-Importancia de la educación en niños/as que padece cáncer**

## **CAPÍTULO III.-PREVENCIÓN Y ONCOLOGÍA**

### **3.1. Importancia de prevención en oncología**

En cuanto a la prevención es un tema significativo, la enfermedad afecta inmensamente tanto a la familia como a los niños/as, es muy duro estar en hospitales, sufrir diferentes consecuencias y poder sobrevivir al cáncer.

De acuerdo con Keefe et al (2000) los conocimientos de hoy en día no son completos pero confirman, que el cáncer es una enfermedad más fácil de prevenir que de curar. Hay tres ejemplos de prevenir el cáncer, los cuáles son: prevención primaria, secundaria y terciaria. Cada una está destinada a una función:

- Prevención primaria, está destinada a eliminar, o por lo menos reducir, la exposición a los carcinógenos físicos, químicos y biológicos. Son la forma más eficaz y útil en términos sanitarios, económicos y socioculturales. Se puede alcanzar en dos maneras: impidiendo la introducción de agentes carcinogénicos en el entorno o suprimiendo o disminuyendo totalmente los carcinógenos ya famosos en nuestro hábitat. La prevención primaria se dirige a la población general, simbolizada por personas asintomáticas. La efectividad está totalmente conectada con la precocidad de su fundación, de ahí lo importante que es y compromiso de los profesionales de pediatría en su introducción, así como antes se pueda. Igualmente, la preferencia y directrices de la prevención primaria están en correspondencia con las consideraciones básicas y principales del comienzo de precaución o cautela. Es bueno saber acerca de la prevención primaria sobre todo para los supervivientes de cáncer infantil porque

tienen peligro de sufrir segundos tumores en un tiempo otra vez; la familia que tiene síndromes hereditarios con predisposición genética y las personas con cáncer que tienen inmunodeficiencias congénitas u obtenidas.

- La prevención secundaria es para las personas que tienen confirmada progresión preneoplástica, los cuales aún no presentan signos ni síntomas clínicos malos. Esta prevención es destinada para las personas que necesitan una valoración precoz. El beneficio de poder realizar una prevención hacia el cáncer es porque las terapias son menos agresivas y aumentan las buenas condiciones de vida y la supervivencia de los individuos que sufren cáncer. Como el cribaje del neuroblastoma, es uno de los cánceres infantiles más llamativo, este está en las primeras fases de la vida a través del descubrimiento precoz urinaria de los metabolitos de las catecolaminas, es una muestra de cáncer que se crea en las partes embrionarias de las células nerviosas. Los neuroblastomas suelen originarse entre los menores de poca edad, es raro que surja a partir de diez años. Sin embargo, en el caso de los adultos, un ejemplo de quien lo forman son los cribajes del cáncer de mamá, próstata y colon. La prevención secundaria pretende disminuir la progresión a periodos avanzadas de las enfermedades neoplásticas.
- La prevención terciaria está destinada a tener menos morbilidad y la mortalidad en los pacientes con tumores, centrándose sobre todo, en el uso de medicinas o drogas quimioterápicas para impedir recidivas o un segundo tumor. A modo de ejemplo de esta prevención terciaria es la oncología infantil, es la quimioprevención con retinoides para poder aumentar la vida de los post transplantes de médula en los reuriblastomasrefractorios. En los adultos, lo forman la administración de raloxifeno o tamoxieno en las chicas que han superado el cáncer de pecho, para intentar que no recaigan más (Keefe et al, 2000).

En el caso de IARC y U.S.National Toxicology Program (USNTP) no muestra cuales son los síntomas preventivos para que se origine el cáncer, por lo cual estos no clasifican las sustancias cancerígenas. En el caso de exponer cuales son las causas que dan lugar al cáncer adulto, exponen que son el amianto y el humo del tabaco, estos dos son los únicos factores que dará lugar a originar cáncer.

Con el objetivo de prevenir los tumores lo más importante es eliminar o minorar la exhibición a los carcinógenos humanos seguros, que pueden ser probables y posibles (International Agency for Researchon Cancer, 2004). Se destaca que hay un cincuenta y tres por ciento de los tumores que padecen los niños/as son tumores malignos situados en la cabeza y cuello, introduciendo el Sistema Nervioso Central y órganos linfoides, ejemplos de ellos son: carcinoma nasofaríngeo, rabdomyosarcoma, fibrosarcoma, estasio-neuroblastoma olfatorio, entre nueve más. Es significativo prevenirlos porque si el cáncer esta fuera de la parte maxilofacial, los tratamientos como la quimioterapia o la radioterapia ejercen una acción violenta y sistemática en un organismo, el cual se encuentra en el desarrollo total.

De acuerdo a Muñoz et al (2003) los tumores sólidos se pueden prevenir debido a que se pueden observar cuando el niño/a tiene cinco años. Dichos tumores que permiten la observación y que son sólidos son: neuroblastoma, tumor de Wilms, Retinoblastoma o el sarcoma de Ewing. Las características de estos tumores son: localizaciones en el cuerpo abismales, no perjudican a epitelios, ni dan lugar a hemorragias exteriores, ni exfoliaciones de células de tumores. Por lo cual, solo se puede observar por la localización abismal. A diferencia con los adultos es que no se puede observar

tan fácilmente, muchas veces son diagnosticados de manera accidental y sobre todo cuando la enfermedad está muy progresada (García et al, 2000).

Concluyendo, siempre se debe tener prevención en el cáncer. Las personas que padecen cáncer deben tener más cuidado en su alimentación, disminuir de peso. Además, dichas personas deben saber que tratamiento oncológico se va a realizar, teniendo en cuenta la extensión y las características del tumor. Teniendo estos conocimientos, se puede tener una óptima selección del suplemento y de una buena vía de administración de dicho tratamiento.

Además, no solo es importante prevenir el cáncer por lo mencionado anteriormente, sino también porque el niño/a puede tener problemas bucales cuando padece cáncer. Estos problemas bucales son consecuencia de recibir quimioterapia debido a sus efectos tóxicos directos e indirectos. De la misma manera surgen estos problemas debido a la radiación ionizante del tratamiento de quimioterapia o radioterapia. De acuerdo a Díaz-Amaya (2013) los niños/as que padecen cáncer antes de recibir quimioterapia debe comprobar el especialista si tiene la boca sana, esto es una medida crítica para la atención completa del niño/a que sufre cáncer. Esta revisión bucal debe ser tanto educativa, preventiva, terapéutica y de seguimiento con el objetivo de evitar problemas bucales y sistemáticos asociados a dichos niños/as enfermos de cáncer. Según varias investigaciones, los niños/as sanos también tienen caries, enfermedad gingival y maloclusiones, las cuales crecen con la edad. Por lo cual, es necesario programas educativos, de prevención y acompañamiento, tanto para los niños/as que no padezcan esta enfermedad como para los niños/as que si lo padezcan. Así se no tendrá muchos problemas bucales y tener buena salud de esta.

En efecto esta medida para los menores de edad potencia la desaparición de caries dentales, aparatología ortodóntica y exodoncias antes de recibir el tratamiento, ello es muy importante. Pero hay que destacar que evita las infecciones antes de recibir el tratamiento de quimioterapia, es importante para que el niño/a no tenga bajada de defensas.

### **3.2. Consecuencias de la aparición del cáncer y estudio de este**

Robledo (2018) define que el cáncer no es una enfermedad en sí mismo, sino un grupo de más de cien patologías que tienen peculiaridades parecidas. Todas están desarrolladas incontroladamente, pueden tener una invasión en el tejido o en sus células y puede tener probabilidad de dispersión en la distancia. Cuando las personas padecen cáncer puede haber diversos grados de desnutrición en el diagnóstico, los cuales dependen de la localización y la invasión que se pueda hacer de él. No hay que olvidar que lo más importante del tratamiento es la operación, la radioterapia y la quimioterapia.

Al respecto de este tema existen diferentes causas que originan tumores, las cuales son: carcinógenos naturales en el medio ambiente, hábitos que suelen ser sociales, culturales, religiosos; maneras de vida que no son sanas, fomentadas en el marketing; contaminación del ambiente y uso incontrolada de la energía atómica. Existen sustancias carcinogénicas que aún no han sido investigadas. Según Ortega et al (2008) Ferris (2005) prevén que aproximadamente el 75% de todos los cánceres no existirían si se modificara el estilo de vida. El cáncer es un debate entre si es consecuencia de factores ambientales o es degenerativo.

Ha habido experimentos en animales y se ha observado que ha subido el riesgo de cáncer, a raíz de la exposición preconcepcional, concepcional, gestacional y postnatal a diferentes carcinógenos, pero cuando se estudia en humanos no son los mismos datos y a veces son equivocados (Rodríguez et al, 2005).

En el período prenatal y en la época infantil es más sensible el cáncer que en la vida adulta. Por otro lado, los agentes ambientales pueden dar lugar a cáncer desde una exposición prenatal o postnatal. En el caso de las madres que han tomado dietilestilbestrol y han tenido hijas, se ha observado un fuerte carcinoma de células claras de vagina y en el caso del desarrollo de leucemia en niños/as que están expuestos a transplacentaria o postnatalmente a una radiación ionizante.

Así mismo, el mejor método es el experimental pero por razones éticas no se puede porque no hay ensayos clínicos que controlen en personas el estudio del cáncer. Además, existe un problema en la experimentación con animales porque la dosis de carcinógenos que se le muestran, son muy altas en relación a las que se suelen administrar a diario. Por lo cual, a los cálculos matemáticos se suman una carga de preocupación al hacer el análisis. Además, otro problema es cómo interpretar los datos en el análisis (Hennekens, 1987).

No obstante, la IARC tiene en cuenta que los agentes químicos que son carcinogénicos para animales puedan serlo para personas también. Todos los carcinógenos humanos son conocidos y adecuados, han creado resultados eficientes en animales de experimentación (Lyon, 2000). Kaldor (1996) postula que los estudios recogidos de cáncer son casi siempre reunidos a través de entrevistas telefónicas. Las personas que lo realizan no suelen tener conocimientos en oncología, metodología de la búsqueda y además hay una valoración del riesgo ambiental, lo que posibilita el peligro de este, por lo que crea sesgos y problemas en el sistema. No se debe olvidar, la contribución de la biología molecular y más sabiduría del genoma, gracias a ellos han podido evolucionar nuevas terapias llamadas terapias dirigidas o medicina individualizada, ello tiene menos toxicidad. Sin embargo, los datos mostrados

exponen que tienen más desnutrición que la quimioterapia por la implicación en el aparato digestivo, incidencia del 83% de las personas que padecen cáncer.

Reachmann (2002) describe que el 20% de las veces cuando surge una anomalía no es tenido en cuenta, la razón es que las cifras no han sido valoradas por no ser suficientes y se debe verificar que es verdad. Rey y Ortega (2008) mantiene que más vale prevenir que curar, ello lo expone después del análisis de la descripción de la realidad.

Hay varios grupos multidisciplinarios, los cuales han dado lugar a un tratamiento más eficaz, menos síntomas y más supervivencia. Las personas que son cualificadas en Nutrición y Dietistas son parte eficiente del tratamiento de base, primero a través de la evaluación y después con el rastreo desde que se diagnostica hasta que se finaliza el tratamiento.

Sung et al (2011) expone la importancia de las ciencias ómicas en la nutrición y el estudio de la microbiota intestinal ha desencadenado a un mejor estudio en los pacientes y a una eficiencia a la hora de elegir el suplemento.

Por consiguiente, Candela y Robledo (2016) manifiestan que hay diversos tipos de suplementos que pueden tomarse por vía oral y por sonda. Dichos suplementos se pueden ordenar según su uso clínico, densidad energética y contenido proteico. Por el contrario, se pueden ordenar siendo dependientes de nutrientes específicos dependiendo de la enfermedad que tenga. Para hacer seguimiento de lo que

toma dependerá de porque vía de acceso lo tome y que componente nutricional tome. Es considerable valorar la nutrición precoz que informe de la situación nutricional que tiene y conlleve a tomar el tipo de suplemento apropiado. Otro aspecto a resaltar es la importancia de los dietistas que saben acerca de oncología para la integración de las dietas. Así mismo, es muy importante visualizar a los pacientes que tienen cáncer y darle los suplementos de manera fácil y controlada, pero inherente.

### **3.3 Importancia de la educación en niños/as que padecen cáncer**

Respecto al tema de Educación Ferrer (2018) considera que los docentes necesitan saber si la enfermedad puede afectar al niño/a en su clase. En el caso de que suceda la enfermedad como enfrentarse a ella y los efectos del tratamiento que está relacionado con la educación. De acuerdo con Mildredis et al (2017) los tumores en niños/as muy chicos no son fáciles de detectar, porque el niño/a no manifiesta los dolores. Según Barbosa et al (2002) mantiene que el dolor depende del tipo de cáncer, de la localización y clasificación de dicho cáncer, si hay metástasis el dolor es más complicado. En el caso de la leucemia, el dolor asciende. Sin embargo, cuando el menor asiste al colegio, los docentes, familiares y personal sanitario, descubre que el niño/a tiene algún tumor, como consecuencia de los síntomas que exhibe.

Relacionado con la educación, Melero (2018) mantiene que los niños/as que padecen leucemia y tumores cerebrales tienen más riesgo de tener complicaciones educativas. Grau (2005) afirma que los niños/as que padecen leucemia se les aplica radiación craneal y quimioterapia, por lo cual tienen consecuencias neurológicas que influyen en el estudio. La consecuencia de ello es que tendrá diversos problemas: progreso del lenguaje, combinación motora fina y gruesa, memoria corto y largo plazo y problemas de atención. Todos estos obstáculos les afectarán al tema de educación, debido a que tendrá dificultades de aprendizaje, las cuales se expresan en la lectoescritura, cálculo numérico, audición y lenguaje. Por otro lado, Schorr-Ribera (1993) declara que el alumnado que padece leucemia, tumor cerebral y tumor de huesos, tiene alteraciones en el colegio, por lo cual el maestro debe ser consciente de:

- Conductas agresivas por parte del niño/a: estas conductas comprenden introducir en la boca el dedo pulgar en clase, no controlar la vejiga o vientre, despertar interés en el profesor o compañeros/as de clase.
- Modelo y ansiedad: incluye soledad en el descanso, incapacitación para intervenir en actividades o ejercicios en el colegio, miedo a caerse, llantos y nerviosismo.
- Depresión: pena o demacración, llantos en momentos inoportunos, mayor sensibilidad, frustración en el colegio, no poder colaborar en las discusiones de clase, dolores de cabeza y de estómago, no poder estar atento en clase porque se queda dormido, no poder mantener la atención.
- Enfado: no controlar sus nervios, discusiones en el descanso de clase, mala actitud y envidia.

Lizaosáin&Polanino-Lorente (1996) sugiere que el niño/a que presenta cáncer tiene un antes y un después de la enfermedad, de ahí la importancia de detectarla, cuanto antes mejor. También es muy importante prevenirla, si es posible. De manera, que el niño/a tenga una vida sana.

Es significativa la edad del niño/a, cuando este/a es más pequeño o pequeña tiene más miedos, es decir, ello conlleva a menos seguridad. Esto les hace que necesiten ayuda de los adultos, sobre todo de sus padres, además necesitan tener tranquilidad en su ambiente y no tener ningún problema. En cambio, los adolescentes tienen más seguridad sobre sí mismo, por lo cual tiene más poder sobre sí mismo y sobre sus emociones (San – José, 2013).

Siguiendo a Jáuregui y Suárez (2005) la relación de estrategias que el alumnado tiene que seguir en caso de enfermedad son:

- Dominio de la postura educativa.
- Entrenamiento para la crisis.
- Reestructuración cognoscitiva.
- Consentir la expresión emocional.
- Ayudar a elegir decisiones.
- Proporcionar varias opciones, sin dar orientaciones.

De acuerdo con Herrero et al (2005) las personas con cáncer pueden tener más obstáculos respecto a la salud, como es el caso de la anemia. Esta surge como consecuencia de la quimioterapia o radioterapia, dicha anemia sería llamada anemia crónica. No obstante, la anemia crónica tiene una independencia entre el peligro de la anemia y el origen de esta. Por lo cual, cuando el paciente que tiene anemia crónica recibe tratamientos de quimioterapia o radioterapia, su estado de salud empeora.

Otro aspecto a destacar es el origen de la anemia debido a la hipoxia, la cual casi siempre la tienen todos los órganos. No se puede olvidar, el síntoma que en ocasiones aparece debido a la anemia llamado astenia. Esta suele estar presente entre el cincuenta y ocho y un noventa por ciento de los individuos que sufren cáncer. Como consecuencia de la anemia, la vida cotidiana y ordinaria del paciente puede cambiar, debido al dolor que causa la enfermedad.

No obstante los síntomas más aparentes que tiene una persona cuando padece cáncer son: pérdida de peso y fuerza, mareo, vértigo, problemas para concentrarse, bajo estado de ánimo que da lugar a la depresión, disnea, alteración de las pulsaciones del corazón (pueden provocar taquicardias), anorexia e hipersensibilidad al frío. A consecuencia de todos estos síntomas, el paciente no tiene una buena

calidad de vida, sobre todo en su aspecto funcional y en la sensación de bienestar que el propio paciente observa de sí mismo.

Por calidad de vida se entiende según la OMS *“la percepción que el individuo tiene de su propia posición en la vida, en el contexto cultural y en el sistema de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas y preocupaciones. Todo ello influenciado por la salud física del individuo, el estado psicológico, la espiritualidad y las relaciones sociales”*.

El término de calidad de vida sufre modificaciones y se adapta durante la enfermedad, cultura y personalidad de la persona que padece cáncer. A parte, este concepto no es objetivo, es difícil y multidimensional como aparece en la tabla 1:

Tabla 1.- Aspectos de la calidad de vida.

Dimensión	Ejemplos
Física	Esta dimensión es originada por el tumor y la toxicidad que crean los tratamientos. Un ejemplo de ello son los ejercicios del día a día como es subir peldaños o caminar.
Espiritual	Consecuencias del cáncer y sus tratamientos acerca de las creencias religiosas de la persona y como afrontar el proceso final de la vida.

Psicológica	Resultados del cáncer y los tratamientos sobre la función cognitiva y el estado emocional. Un ejemplo de ello es la ansiedad.
Social	Efectos del cáncer y su tratamiento sobre las relaciones interpersonales, trabajo, escuela y diversión.

Fuente propia

La calidad de vida de un momento concreto del proceso clínico está definida por:

1. Síntomas físicos de la enfermedad o el tratamiento que se toma durante la enfermedad.
2. Capacidad funcional (energía y probabilidad) para hacer las actividades habituales, relaciones sociales, actividades mentales, reacciones de sentimientos y no tener dependencia económica.
3. Autopercepción personal de malestar general o de la ausencia del mismo.



## **CAPÍTULO IV: FORMACIÓN DOCENTE**

**4.1.-Importancia de la formación docente y adquisición de conocimientos**

**4.2.-Diversos modelos de formación docente**

**4.3.-Definición pedagógica y práctica pedagógica**

**4.4.-Problemas de formación docente**

**4.5.-Trabajo en el aula hospitalaria**

## **CAPÍTULO IV.-FORMACIÓN DOCENTE**

### **4.1 Importancia de la formación docente y adquisición de conocimientos**

En primer lugar, la formación del docente es imprescindible porque contagia a los demás docentes a formarse, la oncología infantil es un tema que ha nacido en la sociedad actual. Si existe una buena formación docente dará lugar a un buen aprendizaje. El saber pedagógico se puede definir como:

- Grupo de conocimientos que son distintos (del día a día o finalidad teórico). Estos conocimientos se trabajan en diversas sesiones y son trabajados por personas diferentes (Runge, 2002).
- Ontología crítica de nosotros mismos. Destreza del saber: neutralidad valorativa. (Martínez, 2016).

De acuerdo con Quiceno (2009) el saber pedagógico es definido como la explicación de la educación a través de métodos lógicos, humanos, dinámicos, deductivos, epistemológicos y colectivos. Por otro lado, Goethe detalla que el saber pedagógico es una experiencia, el saber de cómo es y conocerse a sí mismo. No se puede olvidar que enseñar es actuar y la otra persona que quiera actuar también.

Por lo tanto, la enseñanza mantiene:

- Modelos pedagógicos teóricos y llevados a la práctica que se trabajan en distintos grados de enseñanza.

- Diversidad de conceptos que corresponden a diferentes campos de conocimientos de la pedagogía.

De acuerdo con la investigación de Fraser et al (1987) sostienen que la calidad de la enseñanza es el factor más importante para el aula. Además, Creemers (2005) contribuye a los resultados de dicha investigación. Por consiguiente, Scheerens, Glas y Thomas (2003) manifiesta que el proceso que se lleva a cabo en el colegio no ayuda significativamente a mejorar la práctica docente. Por esta razón, Creemers et al (2009) propone que hay que trabajar tanto la mejora de las reglas como la práctica.

Actualmente, en el colegio se trabaja más las asignaturas de matemáticas y lengua. Sin embargo, se debe trabajar los aspectos cognitivos, metacognitivo y efectivo. Debido a que estos aspectos son fundamentales para la enseñanza y el aprendizaje, conduciendo a la mejora de las habilidades de cada alumno/a. Kyriakides (2009) enfatiza en las diversas teorías y aprendizajes que deberían ser enseñados y trabajados para el incremento de la calidad de la enseñanza. Además, la enseñanza y el conocimiento practicado sirven para trabajar también el comportamiento que se debe tener. Simons, Van der Linden y Duffy (2000) declara que el alumnado debe tener independencia de aprendizaje y de conocimientos.

Cabe concluir que a la hora de formar a los docentes hay que hacerlo siempre teniendo en cuenta lo que el docente sabe y conociendo los saberes que el docente debe obtener. La formación de los docentes debe ser toda igual. Además, la formación se entiende como un conjunto de lenguaje, realidad y subjetividad. El cual es relacionado entre todos los sujetos y el mundo aparte de las ciencias, tecnología y cultura. Por lo cual, la formación de los especialistas en educación, hay un

núcleo pedagógico que les consiente, por una parte, la sabiduría imprescindible para trabajar la actividad y por otra, parte diferenciarlos de otros especialistas. Todos los especialistas deben estar formados tanto en conocimientos tradicionales como innovadores.

Lo más importante de los conocimientos es que estén validados en el ámbito de la realidad de la educación. Es decir, si pueden transformar la realidad educativa, puede demostrar las intervenciones educativas. En general y en particular se trabajan intervenciones pedagógicas para después desarrollar habilidades, destrezas, competencias y conocimientos para las personas para formar su proyecto de vida personal.

Es importante que para que haya formación debe haber movimiento, en el cual se conectan sus necesidades internas con las del exterior. En este exterior, se crea la información y el aprendizaje de la ciencia, la sociedad y la tecnología.

Como anteriormente se ha explicado para que los docentes reciban formación docente estos deben de querer realizarla, sino es imposible conseguirla. El docente necesita ser guiado por el camino adecuado, tener buenos accesos, buen modo y animarlo a que aprenda y que vea la realidad de la formación.

La formación hay que practicarla. La formación es concretar:

- Saber que se debe hacer en ciencias naturales y sociales, matemáticas, lengua, deporte, artes, entre otras.

- La sociedad funciona si practica lo social, diversidad, inclusión o consumo, eficiencia o conectividad.
- Potenciar al sujeto y la subjetividad de este, enseñar y seguir enseñando.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, el sujeto que enseña es definido como una persona que está decidida a aprender siempre y acompañar a los demás sujetos en el aprendizaje.

Braslavsky (1999), sostiene que la profesión de maestro/a tiene como requisito tener luz para saber dónde ir. Los docentes siempre muestran lo que aprendieron cuando ellos/as fueron alumnos/as y cuando estuvieron construyendo sus conocimientos. Por dicha razón, es indispensable la reflexión acerca de cuál es el, por esta razón es significativo saber cuál es el perfil del docente que se desea tener en las aulas, para poder actuar con los que ya están preparándose como tal.

Por otro lado, la educación es de lo más usado en el día a día. Antiguamente no había problema en dar una definición, porque todas las personas tienen una imagen más o menos clara de lo que es. El problema surge cuando se quiere saber la ideología de cada definición, porque le caracteriza individualmente tener una filosofía personal, de este modo se entiende la vida y el mundo. De esta manera se puede llegar a un enfoque de la realidad, la educación, que siempre es progreso, relacionado con la perfección del hombre y sus funciones que tienen en el mundo.

La educación es tan antigua como el humano. Además, como expone Tusquets (1972) la raíz etimológica de educación proviene del término latino “educo-as-are”, que denota “criar”, “amanecer” o “alimentar”. Algunos autores han hablado de la etimología del verbo latino “educo-is-ere”, que es

“extraer de dentro”, “sacar de dentro a fuera”, lo que es similar a creer en la educación como labor más de progreso que de formación.

A lo largo del tiempo, como se ha mencionado anteriormente ha habido varias definiciones de educación, entre ellas están:

- Idea de perfeccionamiento: la educación es una transformación del humano, pero tiene una mejora, una ejecución del mismo al extremo de sus probabilidades:

Kant (2014) expone que la educación es el desenlace de toda la perfección que el humano tiene en su naturaleza.

Stuart Mill (1977) mantiene que la educación encamina a la perfección del mundo natural.

El concepto de perfeccionamiento y bien están enlazadas, porque las dos se refieren a lo mejor para la naturaleza del ser humano. Así como hay algunos pedagogos que se refieren al bien de la persona cuando se concreta el concepto de educación:

Ramos (2000) define la educación es como se pueda conseguir el bien.

-Medio para conseguir el fin del ser humano: la educación se manifiesta como núcleo importante para la persona y conseguir su objetivo pensado acerca tiene que ver con la filosofía de que se parta.

Herbart (1806) expone que la educación es el arte de formar las formas básicas. Herbart (1806) también muestra interés con la intención de enseñar y evitar todo tipo de aprendizaje, si desde el primer momento no ha habido interés. Herbart intenta que siempre el niño/a este en constante gozo y nunca este entre lágrimas.

Hay cuatro etapas de aprendizaje que son las siguientes:

- Clarificación: para que haya clarificación tiene que haber un análisis exhaustivo al mismo tiempo que el alumnado tiene el espíritu del alumnado en el interés necesario para que lo comprenda.
- Asociación: hay una relación entre todos los elementos estudiados del alumnado.
- Sistema: todo ocupa su justa medida, lo principal por una parte y lo secundario por otra.
- Método: el alumnado debe aprender el método y debe saber moverse dentro de él. A este momento se le llamo “aplicación”.

El docente debe tener unas cualidades, con el objetivo de ser mucho más realista se solicitan las condiciones fundamentales:

- a) Capacidad de conocimiento y adaptación personal a los educandos, tanto individual como colectivamente. Esto significa más temperamento estable y sensato, donde también están presente el carácter con la consciencia psicosocial.
- b) Capacidad de entendimientos didácticos para adaptar los contenidos pedagógicos y educativos a los requerimientos y características del alumno/a y la sociedad. Por lo cual, esto requiere formación del sistema y didáctica a alto nivel provechoso.

Se puede conocer el carácter del profesor de la siguiente manera:

- Mediante tesis y pruebas específicas para cada docente.
- valorar los efectos que se han producido en el comportamiento del alumnado, ya sea por simple observación o por alguna prueba personal.
- Observación directa de la conducta que tiene el docente, la puede analizar tanto el alumnado, superiores, colegas u observadores que están bastante acostumbrado a esto.

El segundo método es el menos trabajado, debido a las diversas variables que deben controlarse.

Villa (2008) expone que los docentes interpretan una actitud interactiva más que didáctica; por lo cual cambia las habilidades entre las personas; trabaja relaciones de colaboración con el alumnado; tiene bastantes competencias docentes; tiene entusiasmo y energía; mucha originalidad; se puede observar la preocupación por el alumnado que menos fuerte es y se compromete con su progreso profesional de el mismo. Como expone Tejada (2009) es considerable tener nuevas competencias profesionales que aseguren “tanto el saber, como el saber hacer, el saber estar y el hacer saber en y con TIC”.

Todos los docentes deben tener competencias docentes, estas son una fusión de conocimientos, capacidades, causas, apreciaciones y posiciones que son fundamentales para los maestros/as para solucionar perfectamente los obstáculos que se encuentran en su día a día y que les permita acercarse a un ejercicio profesional de calidad. Un maestro/a profesional es especialista porque puede hacer que el alumnado integre los conocimientos, habilidades y valores en el encuentro de respuestas a los problemas del día a día que suceden durante el proceso de docencia y aprendizaje (Martín et al ,2010).

Por otro lado, Nada et a (2016) mantiene que los docentes durante la vida, van adquiriendo competencias competentes con su experiencia. Además, se sabe que hay que planear, comunicar, tutorizar y valorar acciones didácticas, trabajando y usando medios y recursos didácticos, potenciando la cualidad de formación y la modernización didáctica (Zapata y Tejada, 2009).

En el trabajo del docente se debe evaluar:

- Su forma de enseñar y su vínculo con el alumnado.
- Como experto en el ámbito del entendimiento.
- Ayudantes de la enseñanza.
- Asesor y motivador.

- Como evaluador.
- Como ayudante con los demás compañeros/as para mejorar el currículo.
- Como experto capaz de reflexionar sobre su práctica y de conocer nuevas novedades.

Según la investigación realizada por Nalda y Trens (2016) en la dimensión llamada cercano al alumno/a los docentes que tratan con cariño al alumnado, aprenden más rápido. Además, hay mejor ambiente en la clase. Al alumnado también le proporciona confianza, aprenden mejor y les da tranquilidad. Exponen también que le facilita seguridad y no les da vergüenza preguntarle al docente acerca de alguna duda.

En esta investigación, el alumnado valoro al docente como cariñoso, amable, sabe escuchar y disponible. En la dimensión sensible, tras la investigación en esta dimensión, el alumnado tiene una visión del docente como tolerante, ayuda al alumnado, querido, empáticos, equitativo, paciente y respetuoso. Con esta visión, el alumnado visualiza al maestro/a de si tiene algún problema, este le ayuda, le proporciona confianza, se siente en clase cómodo, sienten que aprenden, entienden mejor los conocimientos, no tiene ningún sentimiento de discriminación, tienen tranquilidad, aumenta su respeto hacia los demás, al igual que su paciencia.

La penúltima dimensión evaluada es si el docente es exigente, el alumnado responde que el docente es exigente cuando castiga, exige trabajo y responsabilidad y es estricto. Pero el alumnado responde que cuando sucede esto, ellos dejan de hacer tonterías en clase y aprovechan mejor el tiempo, aprenden más rápido porque se esfuerzan más y así prestan más interés.

Por último, la dimensión medida es entusiasta, el alumnado considera que los docentes son: alegre, divertido, inteligente, atento, gracioso, simpático, agradable, educado, sincero, humilde, generoso, expresivo y bueno. El alumnado siente que al tener estas características el maestro/a, ellos se sienten bien y participan más, aprenden mejor y están más felices y expresan alegría. Además, ellos exponen que si el docente es agradable, será su modelo, si es listo, tendrán ellos más interés, esplendido, aprenden ellos a serlo también y por último si es expresivo, ellos estarán más atentos.

Las competencias en los docentes también son muy importantes, así como la comunicación didáctica. El docente si tiene esta competencia se expresa con claridad, repite las ideas que no comprende, abrevia lo importante, establece ejercicios prácticos y manifiestan dominio de la materia. El alumno/a comprende todo mejor, así no tiene problemas de no entender algo y se siente cómodo. La explicaciones las entiende mucho mejor, tiene más confianza y es más fácil estudiar para él/ella, tiene más motivación, porque se aprenden mejor el tema, es más interesante para él o para ella y es más entretenido.

La competencia de la interacción también está presente en el docente, donde el docente motiva, refuerza, ordena estudiar todos los días, no envía muchos deberes, guía para los trabajos de apoyo, visualizan lo que han trabajado el día de antes, regaña cuando el comportamiento no es el adecuado u olvidan los deberes, motiva al alumnado para que estudie. En efecto, el alumnado se siente feliz y apreciado, no le cuesta tanto estudiar para los exámenes, cuando hace los deberes, le queda tiempo para estudiar, se siente contento, está más seguro, aprende mejor y con menos facilidad de que se le olvide, se siente más responsable porque se esfuerza más, aprende mejor, no se cansa y le es más sencillo.

Según Chávez, Suárez y Permuy (2005) mantienen que la educación es un proceso social, por lo cual manifiestan las necesidades específicas del progreso de la sociedad. Por ello es necesaria una buena formación. Asimismo, la educación es prestigio, tanto de estructura como de progreso del hombre. Por lo cual, al ser el docente el que lleva a cargo la educación, debe seguir un proceso de formación continua y/o permanente.

Según Honorato et al (2017) mantiene que la sociedad ha hecho que los docentes tengan el rol de guiar el proceso educativo. Con la competencia de planificación y gestión, el docente utiliza recursos audiovisuales, planifica diferentes actividades, las cuales no tienen relación con los libros, ello hace que el alumnado trabaje con tareas planificadas y con programas de actividades realizadas en el exterior de la clase. Los niños/as que aprenden con el docente que trabaja dichas competencias consiguen aprender más y les facilita poder estudiar. Además, para ellos/as es más entretenido aprender y aprenden diferente, entienden lo que explican, se sienten más tranquilos, aprenden por lo que visualizan y les gusta trabajar con los demás compañeros/as.

Por último, con la competencia docente, el docente evalúa de forma correcta y coherente, organiza la evaluación, no realiza muchos exámenes y los que hace son sin nota, realizan pruebas sin esperarlo, los exámenes los puede ver el alumnado para saber los fallos, hacen todo lo posible para que los exámenes no sean todos el mismo día y las correcciones son rápidas. Cuando el docente tiene esta competencia, el alumnado si trabaja más y estudia más a fondo, no tiene por qué sorprenderse, tienen tiempo de sobra de estudio y lo llevan mejor, estudian día a día y no lo dejan todo para el final, aprenden más, no presentan agobio, comprenden lo que hacen mal y entienden porque no está bien.

Hay que destacar que cuando el docente piensa en el alumnado, estos lo notan y estudian más tranquilos y no se ponen tan nerviosos.

Haciendo referencia a la formación docente Cano (2007, p.38) expone que los docentes deben ser competentes y la competencia es *“ser capaz de resolver una situación de forma autónoma y creativa, movilizándolo, clasificándolo, seleccionándolo, combinándolo y aplicando aquellos conocimientos, del tipo que sea, que son pertinentes en ese momento y ese lugar”*.

Sin embargo, Comellas (2002) tienen otro concepto de competencias, él expone que la competencia no es solo los conocimientos teóricos que se aprenden en la formación inicial, sino que es la capacidad de tomar decisiones y poder resolver los problemas. Según Comellas (2002), un profesional que es competente podrá seleccionar la mejor estrategia para solucionar el problema, debe planificar cuál será la solución pensando en todos los obstáculos que hay en el camino, controlando las emociones, colaborando con otros profesionales y aprendiendo de la reciente situación en la que está. Por esta razón, Comellas (2002) examina las competencias de los docentes organizándolas en dos grandes categorías (Comellas, 2002, p.22).

Hay muchas competencias inseparables a la persona las cuales son:

- Competencia comunicativa: transmitir la forma de pensar, la estructura de la información, examinar pensamientos ajenos, ofrecer soluciones, entre otras. Indiscutiblemente, siempre se hace desde el respeto y el entendimiento.

- Competencias afectivas y emocionales: están ligadas a la práctica, la madurez, la estabilidad afectiva, entender y canalizar los progresos, entre otros. Lo que es lo mismo, aceptan el control de las emociones y los sentimientos.
- Competencias relacionales: son el medio de sociabilizar con las personas y hacen que los problemas se solucionen, estudio de las relaciones, entendimiento de la sociedad, entre otros. Conlleva a comunicación, empatía, entendimiento de la diversidad, cooperación, actitudes buenas, entre otras.
- Competencia cognitivas: favorecen el estudio del contexto, la reflexión, la elección de decisiones y marginar situaciones similares, entre otras.

Las competencias particularmente profesionales son:

- Visión amplia del hecho educativo: tratar el tema de enseñanza- aprendizaje desde un punto de vista espacio-temporal que proporcione una elección de decisiones flexible y evite elementos negativos.
- Análisis de los sucesos: la deducción de la realidad está fuertemente relacionado con la perspectiva del que lo revisa, por lo cual, es necesario analizarla revisando el punto de vista de los que están involucrados en el desarrollo.
- Entendimiento del contexto: comprender el contexto es significativo para saber los elementos que intervienen en la población que se va a trabajar. El entender las necesidades hará el diseño de la intervención dirigida hacia la calidad y el progreso del contexto del alumnado.
- Relación y entendimiento de las diversas especialidades: es importante visualizar la realidad desde varias perspectivas, sobre todo cuando en dicha realidad intervienen diversos profesionales. El diálogo y el entendimiento de otros hacen una perspectiva más variada de la evolución educativa.

- Entendimiento y flexibilidad de los recursos educativos: estos deben examinarse como una base y no el eje de la acción de educar, así que hay que hacer un hábito flexible de los recursos, dejando atrás los estereotipos y ayudando la adecuación de los recursos al alumnado.

Jerome (2002) expone tres estrategias principales que deben trabajar los maestros/as:

1. Estrategias de organización: organización de la instrucción, acomodación del alumnado y a sus pensamientos, acciones para confirmar los aprendizajes, consciencia del contexto, organización de la clase, entre otros.
2. Usar estrategias que tengan que ver con el niño/a, adquirir conocimientos cooperativos a través de proyectos, entre otros.
3. Valoración de las habilidades: valorará tanto el conocimiento de los estudiantes como la adquisición de los conocimientos por parte de los maestros/as, entre otros.

Así mismo, Angulo et al (2005) tienen el concepto de que tanto la responsabilidad que tenga el docente como la cota de placer, tiene que ver en su efectividad como educador. Por esta razón, el concepto que tienen los maestros de ellos y ellas mismas y de su capacidad para la enseñanza va a influir para el progreso de unas buenas competencias didácticas.

Por otro lado, Sammons y Bakkum (2011) mantienen que la eficacia docente, reconocen unas características correspondientes de los docentes efectivos:

- Enseñan al alumnado de la clase con los mismos métodos.
- Muestran conocimientos o habilidades de manera clara y animada.
- Al dar la clase la hacen orientadas hacia resolver tareas.

- Además de evaluar, tienen más tareas, por lo que mantienen una docencia más tranquila.
- Tienen bastantes expectativas de logro con respecto a los estudiantes.
- Se vincula con el alumnado, lo que aminora los problemas de conducta en la clase.

Fernández et al (2009) investigaron acerca de las competencias más populares definiéndolas como competencias socioafectivas, las cuales debe poseer un docente para el progreso de su práctica profesional: autonocomiento, control para poder expresar sus emociones, autoestima, empatía, competencia de escucha, resiliencia, motivación, control para colaborar, trabajar en equipo, buena comunicación, entre otras. Los autores plantearon una formación para invitar a los maestros/as futuros a pensar y analizar el mundo de sentimientos, de esta manera beneficia la innovación y contemplan la formación integral de sus alumnos futuros.

En el estudio de las competencias, Gómez (2011) estudio que los docentes no tienen interiorizada la competencia intercultural, el autor lo justifica porque estudio que los docentes tenían palabras negativas hacia otras personas de otras culturas.

Del Moral y Villalustre (2010) comunican que los futuros docentes deben desarrollar la competencia de las Tic, ello se hace desarrollando la competencia digital y tecnológica, así puede usar las TIC de manera didáctica y también puede pensar sobre el uso de estas en el proceso docencia y aprendizaje.

Así mismo, Roblizo et al (2015) estudiaron si la formación que habían recibido sobre las nuevas tecnologías y la competencia digital era buena para poder dar contestación a las necesidades de los maestros/as. La conclusión de los investigadores fue que deberían mejorar la competencia digital los docentes para poder enseñar de manera diferente respecto al pasado.

Es considerable que los próximos maestros/as, puedan conseguir un aumento de la formación, donde puedan trabajar como medidores en el aprendizaje y dar una excelente respuesta para todos y todas los estudiantes. Ello conlleva el progreso de habilidades que puedan proyectar apropiados aprendizajes, trabajar con otros agentes educativos y hablar de forma eficiente, así como conseguir conocimientos que puedan trabajar los contenidos y programar la enseñanza y usar varios recursos, adecuándose a los requisitos de los estudiantes y el contexto de estos y estas. Al mismo tiempo, es necesario que los docentes futuros trabajen su capacidad crítica y de reflexión, que les hace que puedan pensar la práctica educativa y entender las necesidades de no parar de formarse.

Hay nueve competencias fundamentales que los docentes deben tener, las cuales son:

- Planteamiento y estructura del desarrollo de enseñanza y aprendizaje.
- Correspondencia con todos los agentes.
- Trabajar con los demás compañeros y colaborativamente.
- Dominio de la asignatura a impartir y como trabajarla día a día.
- Particularidades de los estudiantes y el ambiente.
- Utilización de las nuevas tecnologías.
- Considerar la diversidad.
- Progreso personal.

- Entendimiento y colaboración en la institución.

Respecto a todas las competencias enumeradas, la más importante es la particularidad de los estudiantes y el ambiente, donde el docente debe saber el contexto donde va a trabajar, entender cada alumno/a, su cultura, sus pasiones y motivaciones, crear un buen clima dentro de la clase, nutrir la disciplina, trabajar y progresar la colaboración entre los estudiantes (Comellas 2002).

Dicha formación psicológica es significativa para que los docentes se formen porque todo lo relacionado con la enfermedad afectara al ámbito educativo.

Antes de realizar una formación se debe garantizar que la otra persona tiene conocimientos; es necesario estructurar la experiencia personal, la disciplina y los límites estrechos de los conocimientos escolares. Todos los conocimientos escolares tienen su origen en la ciencia; las disciplinas lo tienen en diversas culturas creando nuevos conocimientos de la sociedad en general, experiencia de cada uno, grupal y de las nuevas formas de trabajo.

A la hora de hablar de formación hay que tratarlo como un conjunto de lenguaje, realidad y subjetividad. Dicha formación no sería posible si no hubiera relaciones entre sujetos, entre instituciones y el mundo externo de las tecnologías, de la cultura y del conocimiento. La formación sucede cuando la persona está en movimiento, si es dinámica, si tiene motivación, inquietud y si relaciona sus necesidades de él mismo con el exterior.

No se puede olvidar que el sujeto está formado por el mismo material que la información, que la tecnología y que las experiencias más novedosas. Dicho sujeto tiene que tener motivación y fortaleza para poder formarse, por esta razón debe tener los mayores posibles accesos para ello.

No obstante, existe una técnica en formación que se llama acompañamiento, se trabaja con visita en aula, micro talleres, talleres en los cuales se actualiza la docencia y ello lo hace el formador que proporciona soporte pedagógico. También hay que destacar que con esta técnica se aprende en equipo. Con el acompañamiento la calidad de aprendizaje es incrementada. La persona que dirige el acompañamiento, tiene muchos conocimientos y saberes que proporcionar a los demás.

La información acerca de oncología es significativa, en el caso de educación infantil, cuando el alumnado tiene problemas de oncología, primero se trabaja las actividades curriculares y después el juego. En el caso de educación primaria, el alumnado trabaja primero las áreas que requieren más concentración y después trabaja el juego.

Los conocimientos mejores no son los más nuevos ni innovadores, sino los que muestran la realidad educativa, las teorías, tecnologías, prácticas que dirigen a identificar y desenvolver mejor la intervención Pedagógica como actividad particular del ámbito de la educación.

## **4.2 Diversos modelos de formación docente**

De acuerdo con Kyriakides (2009) mantiene que hay varios modelos de formación docente:

- Enseñar a través de conocimientos y habilidades relacionadas con varios tipos de conductas en el aula.
- Modelo dinámico trata de describir la importancia de la conducta, el comportamiento del maestro/a, siendo necesaria desarrollar conductas más efectivas, que tengan mejores resultados, no le da tanta importancia a las competencias y habilidades aisladas que posea el maestro/a. Los maestros/as pueden trabajar a partir de factores didácticos específicos. Además, los factores no están separados, sino interrelacionados (Campbell et al 2003; Creemers, 2007; Johnson, 1997). En resumen, la dinámica de la formación docente sería:
  - Reglas para la educación
  - Evaluación de las reglas
  - El medio ambiente de la educación
  - Normas del colegio
  - Evaluación de las reglas del colegio

Se entiende en este modelo que la calidad de enseñar contempla:

- Orientación, estructura, ejemplos, utilidades, evaluaciones, dirección del tiempo y clases del entorno.

Además, también se debe tener: aptitud, constancia, tiempo de preguntas, oportunidad de aprender, identidad étnica, características de la personalidad, expectativas, estilo de pensamiento y una

asignatura de motivación. Cuando se trabaja todo esto los resultados serán un éxito en los diversos aspectos: cognitivo, afectivo, psicomotor y nuevos aprendizajes.

En definitiva, el modelo dinámico no se refiere solo a las habilidades asociadas con la enseñanza directa, sino al constructivismo. Por otro lado, la técnica de colaboración es el factor principal del aprendizaje en el aula. Además, este es el factor más fuerte en el entorno de aprendizaje en la clase. Campbell et al (2003) manifiesta que todos los factores pueden tener un impacto fuerte en el aprendizaje de los grupos específicos añadiendo que están relacionados con el logro de cada grupo de estudiantes. Siguiendo a Campbell (2003) expone que el modelo dinámico tiene diferentes resultados emocionales. No se puede olvidar que dependiendo de los años de la persona, piensan, aprenden y procesan información de manera diferente.

Respecto a la medida del modelo dinámico puede ser medido utilizando las cinco dimensiones: repetición, orientación, fase, calidad y desigualdad. Hay que destacar que si hay compromiso de los estudiantes de orientación, ello hace que se animen para participar en el aula, porque dichas tareas son características para ellos/as.

En relación de la medida de la efectividad del docente, se mide a través de los propósitos que llevan a cabo la actividad, pudiéndose conseguir uno o varios a la vez, pero es difícil que sean ambos abordados con éxito (Pellgrino, 2004).

Sin embargo, la evaluación de las actividades con el alumnado que están relacionadas con un factor, son evaluados teniendo en cuenta la etapa en la que tiene lugar. Para que tenga un buen efecto, es necesario que se trabajen durante un buen periodo de tiempo para que en el alumnado tenga un buen producto directo o indirecto (Creemers, 1994).

No se debe olvidar que, en el modelo de orientación, el docente debe decirle al alumnado los objetivos que deben ser adquiridos y explicarles cómo deben conseguirlos (Gijbell et al ,2006). Siempre son medidos el número de preguntas que se realizan y que preguntas de orientación tienen lugar. Nunca hay que perder de vista la dirección del objetivo. Además, las actividades pueden tener un objetivo o más de un objetivo. El profesor/a si es efectivo ofrece orientación a diferentes partes de la clase. Los docentes le enseñan la rutina que tienen que hacer y la participación necesaria. Así mismo, les proporcionan motivación en objetivos, clases y contenidos entre otros. Las enseñanzas pueden ser diferentes dependiendo del sexo de la persona, del estatus socio-económico, habilidades, estilo de pensamiento y tipos de personalidad. Los docentes tienen diferentes tipos de comportamiento, como anteriormente se ha explicado en el modelo dinámico. Por lo cual, el comportamiento de cada profesor influye en el resultado de cada estudiante (un ejemplo de ello es cognitivo y efectivo).

La calidad de enseñanza también hay que destacarla, como expone Flander (1970) es muy importante que, para tener una buena calidad de enseñanza, los docentes deben tener orden en el aula. El profesor debe usar estrategias de larga duración para resolver los problemas. Es importante lo que ocurre durante la clase del profesor, que es la diferencia entre el tiempo y los efectos de larga duración.

Hay unas características sociales que son obtenidas por las personas en la enseñanza en las instituciones educativas de una sociedad dada. Por lo cual, se puede comprender que las personas pueden comprender tanto lo pedagógico en teoría y práctica. Ello hace que los maestros/as tengan relación tanto con el conocimiento como con el acontecimiento social, el cual es vulnerable a la especificidad de la histórica.

### **4.3 Definición pedagógica y práctica pedagógica**

El origen de esta pedagogía fue en el siglo XIX con Montessori, Itard y Decroly estudiaron educación especial. Su estudio fue con niños/as que estaban siendo tratados en hospitales de psiquiatría y tenían como pilar fundamental la ayuda de los médicos-pedagógicos.

En primer lugar, De la Torre-Montero (2019) define Pedagogía como conocimiento de la Educación especializada y específica, debido a que tiene capacidad acerca de la intervención pedagógica. Esta es considerable para aclarar y representar el fenómeno educativo, marcando leyes, hipótesis o fórmulas que unen condiciones y consecuencias de un suceso en el ámbito de la educación. La intervención pedagógica es un conocimiento particular debido a que soluciona problemas que otros conocimientos o profesionales no lo descifran. La intervención en pedagogía puede ser enseñar o apoyar al sistema educativo o de investigación. Por lo cual, es la sabiduría de la educación en una mente independiente de cada persona, es un conocimiento particular y especializado que posibilita explicar, representar y determinar dicha intervención.

Se puede exponer que la práctica pedagógica afirma que:

- Modelos pedagógicos teóricos y prácticos usados en las diversas etapas de docencia.
- Pluriculturalidad de términos que forman parte a campos diversos de entendimiento, recogidos e insertados por la pedagogía.
- Modelos de las ponencias en las instituciones educativas en el cual se hacen prácticas pedagógicas.

- Las particularidades sociales que han sido conocidas por el ejercicio pedagógico en las instituciones educativas de una sociedad, se adjudica unas actuaciones a las personas que realizan la práctica educativa. En conclusión, lo pedagógico se hace entender como teoría y práctica. Por lo tanto, los docentes entran en relación con el conocimiento y con el acontecimiento social.

La Pedagogía es necesaria como ciencia de la educación, para saber qué cambios son necesarios en términos pedagógicos. Además, el educando valora estos cambios y actúa para que se produzca en él, el efecto educativo. De acuerdo con Goethe (2002) el saber pedagógico es una experiencia, es conocerse así mismo, entender lo que es la enseñanza. Por consiguiente, también se puede hablar de práctica educativa, su significado es intervenir y desear que la otra persona actúe.

Francia fue el primer país en desarrollar la pedagogía hospitalaria, en él se trabajaron diversos métodos de aplicación para tratar a los menores hospitalizados a través de la ayuda de médicos pedagogos en los centros de atención hospitalaria. Además, se fundaron centros donde se trabajaban distintos problemas y tuvieron interés de trabajar diferentes técnicas y recursos específicos para la educación.

Es importante no olvidar que la Carta europea de los niños/as hospitalizados fue significativa porque fue un ejemplo de lo que el infante debe conseguir de los centros de interés. También hay que destacar que durante el año 1959 se creó la Declaración universal de los derechos del menor o adolescente en el hospital o en tratamiento de América Latina y el Caribe en el medio de la enseñanza, aprobada por

el Parlamento Latinoamericano. Todos estos escritos tienen bastante importancia porque hacen legales los derechos de los que los menores pueden alcanzar. En la actualidad, la pedagogía hospitalaria, es vista como una práctica con un alto valor calificado que combina factores educativos, médicos y contrarios para una buena ubicación al niño/a, lo que intenta es que no se interrumpa el aprendizaje, por la falta de este tipo de programas o de implementación puede quitarle la oportunidad a menores o adolescentes de seguir aprendiendo o conducir a un retraso en su aprendizaje escolar. Es por todo esto, que el experto de la salud debe tener conocimiento de la sensibilidad y calidez son fundamentales para prestar atención a los menores y adolescentes que padecen cáncer y están en el hospital. Teniendo en cuenta son un grupo de población que requiere una necesidad especial, tanto por su enfermedad que siempre tiene problemas y consecuencias tanto físicas como psicológicas que crean una gran sensibilidad anímica, creando momentos de ansiedad, frustración, desmotivación y/o depresión entre otros aspectos, por esto los profesionales deben admitir que los niños/as y adolescentes con cáncer tienen necesidades educativas diferentes a los demás niños/as, por lo tanto deben integrar su conocimiento, creatividad y ternura para fundar estrategias que refuercen a los pequeños a trabajar un afrontamiento positivo con el fin de reducir o disminuir en su totalidad en los efectos físicos y emocionales adversos o las situaciones estresantes que genera la enfermedad durante los periodos largo que están en el hospital o en el hogar. En conclusión, el objetivo de la pedagogía del hospital es conseguir que el menor tenga un progreso lo más igualitario posible a sus iguales, aunque padezca la enfermedad. Es muy importante el cuidado fundamental en el ámbito de enfermería. Este cuidado es que los sanitarios tengan en cuenta la pedagogía hospitalaria que es lo que hace que el niño/a no tenga el sentimiento de asilado, ni tampoco tenga problemas para progresar y sentirse libre. Por lo cual, es significativa esta pedagogía, ayudando al niño/a siempre.

Las aulas hospitalarias son fundamentales porque si no puede ir al colegio el alumno/a, en dichas aulas hay psicopedagogos, maestros y expertos en salud. Los menores en estas aulas reciben muchos

conocimientos, estos se los transmiten el equipo multidisciplinario. Por esta razón, es importante que los educadores se adapten y tengan conocimiento del alumnado, que sufre cáncer, ellos necesitan un trato especial adaptado a sus necesidades particulares (Cardenas y Fernández, 2005).

Siguiendo a Caro y Montalvo (2020) es importante destacar que el hospital se debe realizar una pedagogía hospitalaria. Como se ha mencionado anteriormente, esta es una rama de la pedagogía que tiene como fin educar a individuos que están enfermas y/o convalecientes. Sobre todo a niños/as y adolescentes, así como también a los familiares de los mismos y todas las personas que tengan contacto con dichas personas que sufren cáncer, ya sea del ámbito sanitario o social de este grupo de población. Todo esto intenta afirmar que la pedagogía hospitalaria es vista como una innovación de las oportunidades de inclusión de un menor enfermo de cáncer. Sin embargo, hay muchas instituciones que aún no trabajan esto donde se da la oportunidad de una educación escolar a los menos que sufren cáncer.

#### **4.4 Problemas de formación docente**

Según Cobo y Bustos (1986) el problema de la formación de los docentes es que tienen que recibir nuevos conocimientos, por lo cual tiene que haber buenos formadores y pilares fundamentales en la construcción social.

Los problemas identificados respecto a la formación son:

- Distancia entre la institución actual y la institución que hay que constituir. Cuando se piensa en la formación hay que hacerlo en la que hay y la que falta por hacer.
- Poco debate sobre educación: como formar al docente para que piense continuamente en el estudiante.
- Distancia entre la formación teórica que tienen los docentes cuando están formándose y las realidades a las que se contraponen cuando ejercen la práctica.
- La realidad del colegio: es imprescindible separar el interior del colegio del exterior, los docentes deben crear buenas situaciones de aprendizaje, cuando se trabaja la educación la persona que la está impartiendo tiene que tener bastante educación y ello mejorara la calidad de esta.

Es considerable que el docente tenga información sobre la enfermedad del niño/a, como es el caso del cáncer. Ellos pueden ayudar a que los obstáculos de salud sean convertidos en un problema para ellos de bullying o de no tener ninguna ventaja educativa (Grau, 2005)

Es importante que el docente tenga conocimientos acerca de oncología para saber cómo tiene que actuar en cada caso. Si el maestro/a no sabe cómo actuar, es un problema. Si un niño/a paciente de

oncología tiene secuelas neurológicas severas y necesita una adaptación de esta. Dicha adaptación puede ser proporcionada por el conjunto de fisioterapéuticos y rehabilitadores neuropsicológicos de la unidad en colaboración con la escuela. En síntesis, los docentes deben estar formados en todos los conocimientos que existen. La calidad de la educación tiene que ver un poco con los conocimientos de la educación que tengan los docentes.

Se destaca que si no hay una buena formación docente es un problema porque no tienen el amplio rango de conocimientos como se deben tener para poder transmitir estos. Además, estos amplios conocimientos harán que cimienten y trabajen las intervenciones educativas y/o pedagógicas. Hoy en día se puede observar, la cantidad de docentes que hay sin la formación de conocimientos apropiados, es decir, hay millones de docentes que saben enseñar pero no han obtenido el conocimiento de saber prevenir las enfermedades, la terminología de dichas enfermedades aunque se destaca oncología y cómo actuar con ésta, entre otras más.

De acuerdo con el profesor F. Ferrer (1990) los conocimientos de la formación inicial de la competencia docente se llaman núcleo formativo profesional. La educación comparada tiene una finalidad, formar un cuerpo teórico de conocimientos con el objetivo de mejorar los conocimientos de los maestros/as de educación.

#### **4.5 Trabajo en el aula hospitalaria**

El docente del aula hospitalaria es el encargado de hablar con el docente del colegio de referencia. Él es un mediador entre la escuela, familias y el resto de sanitarios. Pérez y Morales (2015) exponen como anteriormente se ha explicado que los docentes que ejercen en el colegio deben hablar con los docentes de las aulas hospitalarias, para darle información indispensable sobre cómo se ha trabajado en dicha aula hospitalaria. De esta manera, cada niño/a sabrá como incorporarse en su vida escolar, en el hospital tiene que realizar las mismas actividades y trabajos que en el aula del colegio hacían. Es necesario, que previamente dichas aulas hospitalarias trabajen como en el colegio de referencia del niño/a.

Ramos-Galarza et al (2017) argumentan que los docentes deben saber de los medios fundamentales que se utilizan para obtener información del cáncer. Además, con ellos se pueden descubrir los efectos de la enfermedad, como se tienen que tratar, muestra la gravedad de esta, prevención apta, factores de riesgo y varios puntos especialistas. Es muy importante, saber que cuando el docente está formado para trabajar con el alumnado de oncología hace que dicho alumnado mantenga o mejore el rendimiento, además se desarrolle, se cultive para ser una persona adulta, sea sana en cuanto psíquicamente, socialmente, físicamente y espiritualmente. Siguiendo a Grau (2004) la atención psicopedagógica en el hospital y el apoyo e intervención educativa son instrumentos que deben ayudar al proceso de curación de la enfermedad en la infancia.

Tras varias investigaciones, el alumnado de oncología está preparado para ir al ritmo de los compañeros/as aunque no lo crean ellos/as. Pini et al (2012) mantiene que, en algunos casos, el alumnado que es paciente de oncología presenta ligera o moderada mejoría en sus resultados. Una respuesta a esto es que tienen una enseñanza más individualizada. Por otra parte, dentro de su edad, estos niños/as al tener la enfermedad, su forma de maduración emocional e intelectual evolucionan de forma diferente. Según Fierros- Sánchez et al (2020) expone que el alumnado que padece cáncer no debe tener sobreprotección ni en el ámbito hospitalario ni en el ámbito escolar, por dicha razón deben estar formados los sanitarios y docentes.

## **CAPÍTULO V.-INCLUSIÓN EDUCATIVA**

**5.1.-Historia de la inclusión**

**5.2.-Definición de inclusión**

**5.3.-Educación inclusiva**

**5.4.-Diferencia entre inclusión e integración**

**5.5.-Beneficios de una escuela inclusiva**

**5.6.-Los docentes en una educación inclusiva**

**5.7.-Estudio de inclusión educativa**

## **CAPÍTULO V.-INCLUSIÓN EDUCATIVA**

### **5.1 Historia de la inclusión**

En cuanto a la inclusión, en España comenzó en el siglo XVI con Fray Ponce de León la atención personalizada, también se trabajó la educación de las personas con discapacidad auditiva. Sin embargo, hasta septiembre de 1857 no se establecieron los centros específicos para personas con discapacidad auditiva y visual, en los cuales se pronunció la Ley Moyano. Hay que destacar que las personas que tenían otro tipo de discapacidad o trastorno, no tenían centro específico (González y Arias, 2009).

En relación a las personas que padecían discapacidad mental, visual o auditiva eran tratados en el Patronato Nacional de Sordomudos, ciegos y Anormales, ello fue creado por el Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes en el año 1910. El objetivo de este Patronato era cuidar y tutelar a las personas con dicha discapacidad. Tras el Real Decreto de 24 de abril del 2014 el nombre de Patronato se cambió por *Patronato Nacional de Anormales* y se implanta la clasificación de las personas con problemas mentales para que se puedan educar e integrar mejor. De este modo, se creó la Escuela de Educación Especial, el cual daba respuesta a los requisitos de las personas con discapacidad, ofreciéndole formación para ellos/as. No obstante, Cura (2012) explica que estos colegios cesan por la Guerra Civil, que fue quien la origino.

Después, el tránsito de la dictadura originó un cambio en la diversidad, unos centros cesaron y otros siguieron pero con pocos recursos. En 1938 se fundó la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE). Durante este periodo, se crea también el Colegio Nacional de Sordomudos, el Colegio Nacional de Ciegos y la Escuela Nacional de Anormales. Más tarde, con la actualización del gobierno, llegó también la actualización del sistema educativo que debía ingresar nuevas metodologías, elementos y evaluaciones para escolarizar a los estudiantes que anticipadamente solo había estado cuidado por el ámbito de la salud, no por el académico. Esto ha conllevado a un cambio de los docentes (González, 2009,2011).

En el siglo XX y al principio del siglo XXI la atención a la diversidad ha progresado, las fases por las que ha ido evolucionando son:

- La separación en diversos colegios, ello ha sido según las capacidades y habilidades de los niños/as: se implantó el derecho a alcanzar la educación, ello lo hacían a través de una serie de medidas para que pudieran acceder a la educación, aunque poco a poco. De esta manera, fue creada escuelas específicas solo para mujeres, centros especiales para trabajar con las personas que tienen discapacidad y una escuela paralela con distintas especialidades a las que podían ir las personas desfavorecidas socialmente y económicamente.
  
- La integración de las personas con problemas en centros ordinarios: en esta fase resalta la integración, con la intención de arreglar las diferencias que había en el sistema educativo. Se trabajaron reformas básicas con el destino de incorporarlas al sistema educativo ordinario a los diferentes colectivos que estaban segregados. Nace la coeducación, la educación

compensatoria y la integración escolar. Todo ello fue evolucionando desde el cambio de los alumnos/as de los centros específicos a los ordinarios. Hay que señalar, que la respuesta que el alumnado tenían no eran las que verdaderamente eran requeridas por ellos/as.

- En la última etapa se trabajó una reestructuración global del colegio para poder dar respuestas adecuadas a todos los alumnos/as del sistema educativo, ya que la diversidad es una particularidad de la realidad. Se crearon así las reformas inclusivas, la finalidad de estas eran que hubieran menos exclusión social e impulsar el desarrollo del alumnado, para que ellos y ellas pudieran colaborar bien en la sociedad.

Sin embargo, García et al (2015) expone que conceptos como la diversidad, la organización escolar, el diagnóstico, la diversidad, el rendimiento, el currículo y la intervención, ha ido evolucionando al igual que la medicina.

## **5.2 Definición de inclusión**

Respecto a la inclusión Pérez et al (2016, p. 70) expone que *“Uno de los desafíos más importantes con que se enfrenta hoy el profesorado es el atender a las distintas necesidades educativas de sus alumnos y alumnas. Si quieren llevar a cabo una enseñanza eficaz, es esencial que reflexionen continuamente y edad te la enseñanza a las características diversas de su alumnado.”*

Como define Díaz (2011) la inclusión es admitir las dificultades y las diversidades de personas que pertenecen al sistema educativo, en sentido de cambiar los paradigmas de la educación a favor de la inclusión entre todos los iguales, sin necesidad de tener que presentar Necesidades Educativas Especiales, sino de todo el que necesite formación y de comenzar un proceso de enseñanza-aprendizaje en un establecimiento educativo. De este concepto se puede saber que cada persona es única, que ha crecido y ha progresado en un contexto personalizado y que tiene características diferentes con respecto a su familia.

La inclusión es vista como un desarrollo que tiene en consideración la diversidad de todas las exigencias de todas las personas debido a un incremento en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias, así como aminorar la exclusión en la enseñanza y al final conseguir que desaparezca la exclusión.

Desde esta visión de la inclusión, se habla de la diversidad del alumnado en términos de aprendizaje, por lo cual, el proceso educativo no va destinado a un grupo homogéneo, sino a cada estudiante partiendo de su diversidad y teniendo en cuenta su estilo y ritmo de aprendizaje (Fernández, 2013).

Aunque Echeita y Ainscow (2011) inspirados en la proposición de la UNESCO (2005), manifiestan cuatro elementos principales:

- La inclusión es una evolución. Consiste en una búsqueda sin cesar para beneficiar la atención a la diversidad.
- La inclusión se preocupa por la identificación y la exclusión de problemas.
- La inclusión investiga la presencia, la participación y triunfo de todo el alumnado.
- La inclusión pone especial atención al alumnado que pueden estar en riesgo de marginación, exclusión o de no tener buen rendimiento.

### **5.3 Educación inclusiva**

Por otro lado, la Educación General cree el requisito de que todo el alumnado tiene que tener una educación de calidad que trate sus propias necesidades (Arnaiz, 1996, Ainscow y Booth, 1998). Este tiene un objetivo principal que es paralelo a la educación inclusiva, es decir, una educación acorde a cada necesidad de cada alumno/a y también aumentar las probabilidades de aprendizaje grupal (Stainback, Stainback, 1999). La inclusión tiene una ideología y es que la enseñanza sea eficiente para todas las personas. Se fundamenta en que los centros, en comunidades educativas, deben complacer las necesidades de todo el alumnado, independientemente de sus características personales, psicológicas o sociales. También es independiente que la persona tenga discapacidad o no. El origen es que el colegio pueda educar con triunfo a la diversidad del alumnado y contribuir a la amplificación de desigualdad e injusticia social. Así, la educación inclusiva acentúa la necesidad de alcanzar hacia otras formas de trabajo, diferentes a las prácticas que diferencian la integración escolar (Arnaiz, 1996).

Los pedagogos que han logrado enseñar adecuadamente a estudiantes con discapacidades en el marco de la educación general tienen conciencia de que este alumnado es “un regalo para la reforma educativa” (Villa y Thousand, 1995, pp.31). Estos niños/as hacen que se fracture el paradigma de la escolarización tradicional y obliga a crear nuevas maneras de educar.

Además, la educación inclusiva debe ser comprendida como una intención más para atender los problemas de aprendizaje de cualquier niño/a en el sistema educativo. Ello asegura, que el alumnado que presente alguna discapacidad tienen los mismos derechos que los demás alumnos que siguen su

curso escolar, todos forman la misma parte de la vida y son vistos como una meta para comenzar hacia adelante. Por lo cual, la definición de inclusión trata de explicar las diversas disposiciones que conllevan a la exclusión social y educativa. No solo es para el alumnado de necesidades educativas especiales sino para todos los estudiantes.

El concepto de inclusión está desarrollándose todavía pero es necesario porque se cree un elemento de cambio de concepto. Sobre todo al exponer que el alumnado de necesidades educativas especiales debe estar incorporado en los colegios ordinarios y deben colaborar totalmente en la vida académica y social de los mismos. Esto significa que los centros tanto en Educación Primaria como en Educación Secundaria tienen que estar especializados para admitir y educar a todo el alumnado y no únicamente a los que se aprecien que son “educables”. Por esta razón, la inclusión verifica que la cohabitación y la enseñanza en grupo es la más adecuada manera de favorecer a todos, no solo al alumnado que se aprecia diferente.

*En efecto*, la educación inclusiva es sobre todo un tema de derechos humanos porque no se puede rechazar a ninguna persona porque tenga discapacidad o problemas en aprender, sea mujer u hombre o pertenencia a una minoría étnica (ello es algo que está en contra de los derechos humanos).

En segundo lugar, la inclusión es una postura, valores y convicciones, no es ningún acto ni un grupo de estos. Falvey y otros (1995) verifican que la inclusión una vez que es trabajada por un colegio, debería tener en cuenta las decisiones y acciones de las personas que las están trabajando, porque

incluir es ser formar parte de algo, formar parte de todo, por lo contrario, excluir es lo contrario, que corresponde a tratarlo de manera apartada y expulsada respecto a las demás personas.

No se puede obviar que la educación inclusiva está muy relacionada con la participación de los menores que tienen discapacidad en la escuela común y de otros menores llamados “con necesidades educativas especiales”. El término de educación inclusiva es más grande que el de educación integral.

El concepto de educación inclusiva abarca que todos los alumnos/as aprendan a la vez, sin importar sus características individuales, sociales o culturales, incluyendo también al alumnado que tiene discapacidad. Por lo tanto, la inclusión conlleva a que en el colegio no haya ningún “requisito de entrada” ni ninguna táctica de seleccionar o excluir a nadie. En síntesis, ello es para realizar los derechos efectivos a la educación, a la semejanza de oportunidades y a la implicación.

Como se ha podido observar, la inclusión es mucho más que la atención educativa al alumnado con dificultades, cuando una escuela es inclusiva debe tener la capacidad de ocuparse de todos los niños/as y tener un desarrollo de enseñanza-aprendizaje que este acondicionado a sus necesidades o capacidades.

Por tanto, la educación inclusiva se dirige al refuerzo del sistema educativo para que pueda llegar este sistema educativo a todas las personas, ya que la educación es un derecho fundamental y principal

para el progreso de un mundo más equitativo y con más igualdad (UNESCO, 2009). En este sentido de educación inclusiva, la UNESCO, aporta la siguiente definición:

Para tener inclusión se debe trabajar un currículo y una organización escolar libre, tolerante y democrata. Según los autores Arnaiz (2000) Ainscow et al (2001) tienen en común que el currículo debe tener: modificar la metodología para acomodar mejor al aprendizaje colaborativo, tener el conocimiento de la diversidad como aprendizaje no para marginar, incrementar la ayuda del alumnado para disminuir los riesgos de exclusión social, cambiar el mobiliario y las barreras arquitectónicas y mostrar información a los docentes. Por lo cual, ello conlleva que los docentes deben saber acerca del proceso de enseñanza-aprendizaje, influyendo muchas causas. Además de entender que el alumnado tiene que trabajar acerca de su aprendizaje.

La educación inclusiva, valora cada particularidad del estudiante, que posibilidades tienen ellos y ellas de participar y estar bien en el centro, siempre valorando sus capacidades (Alegre, 2000). Como anteriormente se ha mencionado el concepto de inclusión afecta a todas las personas. Para Valcarce (2011) define la escuela inclusiva como el espacio donde se oferta la educación, la finalidad de esta es incrementar la formación del alumnado y así que este pueda colaborar en la sociedad cada momento, de forma equitativa, siempre teniendo en cuenta la diversidad.

Por otro lado, Both y Ainscow (2000) mantienen que para entender la educación inclusiva hay que tener en cuenta que esta conlleva a procesos para incrementar la participación de los niños/ as y el

incremento de la inclusión en los siguientes elementos: currículo, cultura y las comunidades de los colegios.

Booth (1998) plantea que el término de inclusión contempla estos dos conceptos básicos: el de la comunidad y el de la participación. Los dos se califican por su relación con los procesos de inclusión y el carácter del proceso atribuido de esta. En efecto, la educación inclusiva intenta incrementar la implicación de todo el alumnado en el currículum del colegio. Más inclusión escolar y social, se observa en las siguientes definiciones:

“Es una forma de vida, una manera de vivir juntos, basada en la creencia de que cada individuo es valorado y pertenece al grupo. Una escuela inclusiva será aquella en la que todos los estudiantes se sientan incluidos” (Patterson, 1995, V).

“Un sistema de educación que reconoce el derecho a todos los niños y jóvenes a competir en entorno educativo común en el que todos somos valorados por igual, con independencia de las diferencias percibidas en cuanto a capacidad, sexo, clase social, etnia o estilo de aprendizaje” (Armstrong, 1999, pp.76).

“Es una manera mejor de vivir. Es lo opuesto a la segregación y el “apartheid”. La “inclusión” muestra donde vivimos, cogemos educación, trabajamos y nos entretenemos. Tiene relación con nuestros corazones y valores” (Pearpoint y Forest, 1999, pp.15).

Si se observa estas definiciones, la educación inclusiva se concentra en cómo ayudar, las características y las necesidades de cada uno y de todo el alumnado en el ámbito escolar, para que estén bienvenidos, seguros y consigan el triunfo. Hace que se mentalice las personas de la diferencia del alumnado como una situación básica del grupo/clase y crear un proyecto educativo acorde, donde los docentes puedan usar diferentes instrumentales y actitudinales como recursos intrapersonales que favorezcan a todo el alumnado (Mir, 1997). Protege a la educación donde se trabaja un sistema inclusivo que se cualifica por un aprendizaje significativo enfocado al alumno/a; el cambio de una sociedad y de un mundo que no tolera y que es temible para poder recibir y festejar la diversidad como algo natural.

Como se ha expresado anteriormente, partimos de estos tres términos y relacionándolo con el ámbito escolar y educativo, se quiere conseguir una educación inclusiva. Este término ha ido adquiriendo importancia desde el año 1994 de la Declaración de Salamanca inculca la inclusión como el mejor núcleo para inculcar educación a todos los menores del sistema educativo, teniendo en cuenta las características individualizadas y las diferencias o dificultades individuales y sociales. En dicha Conferencia Mundial de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales, Acceso y Calidad, (más popular como Declaración de Salamanca) su umbral es “que todos los alumnos/as aprendan juntos, siempre que sea posible, independientemente de las dificultades y de las diferencias que presenten”, haciendo que “las escuelas regulares siguiendo una orientación inclusiva que constituyen los medios más capaces para combatir las actitudes discriminatorias fomentando comunidades abiertas y solidarias, construyendo una sociedad inclusiva y procurando una escuela para todos...”(UNESCO, 1994).

Por otro lado, el informe de la UNESCO, que ha sido hecho por la Comisión Internacional sobre la Educación para el siglo XXI, presidente Delors (1996), sigue igual razonamiento. Insta que la educación debe de recibirla todos/as, con el objetivo de crear establecer dos fines básicos: transferir cada vez más conocimientos teóricos y técnicos; encontrar y determinar orientaciones que pueden ser trabajados en proyectos de progreso independiente y colectivo.

Siguiendo a Arnaiz (2000) expone que la educación es eficiente para todos, los colegios y los ámbitos escolares deben saciar las necesidades de todo el alumnado, sin importar sus peculiaridades personales, psicológicas o sociales (siendo independiente que tenga o no discapacidad). El objetivo es que sea una escuela comprensiva, adaptada, original, con la capacidad de educar al conjunto de la población (Casanova, 2011). Los pensamientos a veces son erróneos porque se piensa que el triunfo del aprendizaje del alumnado se agranda cuando se les proporcionan experiencias que se forman a partir de la competencia inicial y responden a las necesidades de su aprendizaje (García et al, 2015).

La educación inclusiva radica en la implementación de un sistema de organización educativa que tiene como característica atender a toda la población escolar, la cual tiene una gran diversidad (Casanova, 2011b).

A partir de este nuevo concepto, se destaca que el término de discapacidad progresa en las últimas décadas, el término pasa de pensarse como un obstáculo particular a una enfermedad que es considerada como una situación social, implicada y comprometida a todas las personas de la comunidad por igual.

En definitiva, la educación inclusiva comprende cambiar totalmente la estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica de los colegios para dar contestación a las necesidades educativas del alumnado. Para poder generar triunfo en su aprendizaje y que todos tengan igualdad de condiciones. Cuando hay una escuela inclusiva todo el alumnado tiene cubiertas sus necesidades no solo el alumnado de educación especial.

#### **5.4 Diferencia entre inclusión e integración**

Cabe señalar que es diferente el concepto de inclusión al de integración, el término integración es un debate que ha sido realizado por los docentes desde los años cincuenta del pasado siglo. Pero los factores que indican la victoria en la integración educativa de niños/as con discapacidad están determinados por dicha investigación desde los años setenta y ochenta (Verdugo, 1995):

1. Conocimientos apropiados de los docentes.
2. Comportamiento de los docentes y docentes hacia el alumnado integrado.
3. Proyectos exclusivos de rendimiento académico que necesitan el uso de técnicas educativas y particulares.
4. Planteamientos apropiados de adaptación social y comunicación con los iguales de necesidades educativas especiales.

La integración educativa se ha basado mucho en prejuicios personales más que en estudios de investigación. Muchas veces, el problema ha surgido para defender la integración además de problemas de metodología y de diseño, sesgo de la muestra, instrumentación escasa y con una corta ejecución. La razón de que el debate no haya sido cerrado es la falta de investigación, después de cuatro décadas de experimentación (Andrews et al ,2001).

Lo mismo que se desarrolla la integración se trabaja la llamada revolución copernicana en educación especial que trata según Wajsman y Glaze (2001) del alumno/a con necesidades educativas especiales no esté en el colegio únicamente para tratar la atención, sino para compartir con los demás tanto en el contexto escolar como social, sabiendo que este requisito sean definidos por dicho contexto. El objetivo de este cambio es no ser discriminadas por sus diferencias. Además, evitar la marginación que sufrían las personas con discapacidad en el pasado.

El término de inclusión educativa, laboral y social apareció con el proceso de transición (años setenta y ochenta) donde sufrió cambios en los sistemas de atención. Se trabajó a la persona únicamente en los cambios de ambiente (físicas, de actitud de las personas y de las organizaciones) para que fuera aceptada como persona con discapacidad.

De esta forma, con el término de colegio para todos/as y empleo integrado, surgen después los conceptos de diversidad, multicultural entre otros, que proponen planteamientos diversos al colegio y la sociedad del futuro libres a todas las personas.

Giné (2001) plantea que el concepto de integración ha evolucionado; sustituyendo integración por inclusión y escuelas eficientes. Booth et al (2000) entiende la inclusión como un grupo de desarrollo guiados a suprimir o disminuir los obstáculos que restringen el aprendizaje y la colaboración de todos los alumnos/as.

A consecuencia de este entendimiento, se concibe la inclusión “como un proceso de desarrollo que no tiene desenlace, siempre pueden haber nuevos problemas que limitan el aprendizaje y la colaboración, excluyendo de manera diferente a los estudiantes”. Cuando se habla de barreras de aprendizaje, es referente a las cuestiones del contexto y la respuesta educativa que conllevan problemas o restringen la entrada a la educación y las ocasiones de estudio del alumnado.

Los problemas entre el aprendizaje y la implicación surgen en la relación entre el alumnado y los diferentes contextos: los individuos, las políticas, las instituciones, las culturas y las circunstancias sociales y económicas que afectan a sus vidas. En este ámbito, los actos deben ser enfocados sobre todo a no tener las barreras físicas, personales e institucionales, que frenan las oportunidades de aumentar los conocimientos y la total entrada y colaboración de todo el alumnado en los ejercicios educativos.

## **5.5 Beneficios de una escuela inclusiva**

Por otro lado, Stainback y Stainback (1999) exponen que el colegio inclusivo tiene la finalidad para dar al alumnado la oportunidad de aprender a vivir y a trabajar con sus iguales en educación integrada y en contextos naturales, todos con los mismos derechos, siendo justos y equitativos. Esto en concepto pedagógico se debe dar una igualdad de oportunidades cuando hay diferencias entre el alumnado y a la variedad de cultura. Además, cada alumno/a es diferente por lo cual cada niño/a necesitara una atención personalizada, siendo importante un aprendizaje individualizado (Falcao, 1992; Correia, 1991). Si todo esto se hiciera día a día, la escuela inclusiva se introduciría en un novedoso modelo denominado a ser “un lugar donde los aprendizajes son posibles cualquiera que fuese el tipo de deficiencia; es un modelo de escuela que tiene el foco en que el niño/a es miembro de la comunidad y a la vez interprete de su propio aprendizaje, apreciando más sus éxitos que sus fallos” (Dueñas, 1991, pp.52).

A partir de la Declaración de Salamanca (1994), todos los países que se sumaron a las explicaciones internacionales, en el que se incluye España, tenían la misma meta, la cual es que las escuelas progresen y respondan bien a las necesidades educativas de los niños/as. Hay que destacar que el término de Necesidades Educativas Especiales (NEE) agrupa tanto al niño/a que tiene alguna discapacidad notaria, los niños/as que tienen problemas relacionados con el aprendizaje, retrasos madurativos, alteraciones emocionales, problemas de conductas entre otros. Actualmente, los niños/as superdotados son también considerados alumnado de Necesidad Educativa Especial. Es importante el papel de los docentes en el colegio, tanto el estudio de sus percepciones, actitudes y expectativas son muy importantes para evolucionar exitosamente de esta política didáctica.

Cada vez el colegio inclusivo ha tenido más cambios y ello ha hecho que los docentes tengan más roles y responsabilidades. Estos cambios han surgido por el desarrollo de la inclusión, no han sido acompañados por un análisis anterior del pensamiento, así como creencias y actitudes. Según Espinoza (2018) muestra que el estudio de las actitudes dará lugar a los procesos de reflexión, ejecución y disposición al cambio del docente acerca de algunos retos. El estudiar las actitudes es para saber el progreso y entender mejor la actitud instructiva del docente o profesor/a en la clase.

Los niños/as aunque tengan una enfermedad no tienen que acomodar el acceso a una escolarización importante para ahora y futuro. Tanto la clase como el maestro/a son necesarios para hacer una buena enseñanza-aprendizaje. El maestro debe apoyar a mantener su ritmo de estudio e incrementar sus relaciones con los iguales. Estas son importantes para la coordinación que se tiene entre el docente con el personal sanitario y la familia. Así se sabe que competencias y objetivos son los adecuados. A la vez que se clarifican los estándares y se tiene conciencia de lo que es posible valorar, se trabajan unas buenas actividades para la evaluación. Como expone Grau (2005) la leucemia y los tumores cerebrales infantil causan ausencia en el colegio por lo que es fundamental tener servicios que beneficia el seguimiento del colegio (aulas en el hospital, enseñanza a casa y adaptaciones en el colegio de referencia), con el objetivo de establecer inclusión se debe establecer un plan de trabajo individual que conlleve la situación del niño/a y los probables cambios que puedan suceder. Esto se debe hacer en todos los servicios de educación.

García (2005) mantiene que las relaciones buenas en el colegio son necesarias y también positivas. La consecuencia de trabajar unidos es alimentar y mejorar el vínculo entre el propio alumnado, docentes y familiares.

En la enseñanza educativa, las emociones son parte fundamental y que están siempre presentes, además siempre tienen que tener deseo los niños/as para hacer cosas y los docentes necesitan motivar al alumnado. (Constanza y Cornejo, 2014).

En la actualidad, las escuelas crearlas y trabajarlas como inclusivas es un reto que poco a poco tienen que ir consiguiendo. Para lograr ello es necesario que las sociedades cambien, las personas deben cambiar su actitud, las acciones y así el sistema educativo cambiara. Conseguir escuelas inclusivas es gracias al trabajo de asociaciones de maestros/as, programas, proyectos nacionales de cooperación internacional, es decir caminos por los cuales han trabajado mucho con esfuerzo e ilusión.

## **5.6 Los docentes en una educación inclusiva**

De acuerdo con lo anterior, en los debates organizados por la UNESCO (1994), acerca de la inclusión de alumnado con discapacidad no consiguen tener completamente inclusión porque los docentes no entienden que los niños/as con discapacidad también aprenden, como el resto de los niños/as aunque las dificultades sean mayores.

La actitud del docente en el aula, muestra las creencias y los pensamientos que tienen hacia el alumnado con Necesidades Educativas Especiales. Por lo tanto, este es uno de los principales problemas para trabajar la integración (Damm, 2009).

El alumnado con cáncer puede considerarse alumnado con Necesidades Educativas Especiales (NEE) recogido en la Ley Orgánica de Educación (LOE,2006) donde surge el concepto de Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (NEAE) denomina con este nombre al alumnado con Necesidades Educativas Especiales (NEE) englobando las siguientes enfermedades: trastornos graves de conducta, altas capacidades intelectuales, incorporación tardía en el Sistema Educativo Español, dificultades personales o una historia escolar compleja; en síntesis engloba una discapacidad.

Laredo et al (2018) expone que siempre en el aula se debe trabajar en un ambiente colectivo, lúdico y emotivo. Además, la clase debe poseer un ambiente activo e interactivo. El profesorado es quien fomenta esto, igualmente incentiva la colaboración en la clase.

El trato del docente con el estudiante es significativo porque influye en sus logros, se debe potenciar al máximo esta relación, debido a que esta ayuda a la enseñanza y el aprendizaje. Cuando el alumnado trabaja bien, es un buen generador de emociones, dichas emociones hacen que crezcan lazos y así conseguir una construcción de logros (Constanza y Cornejo, 2004).

Según Schorr-Ribera (1993) el docente tiene que ayudar al niño/a y controlar los trastornos que presenta, lo debe hacer animando al niño/a a expresar sus sentimientos, cuando tiene ira llevarlo a hacer actividades físicas e intentar que controlen estos ataques, ayudarles a hacer más amistades en el patio, ayudar a que tomen decisiones, intentar que no lloren, hablarles con cariño, si no controlan los esfínteres no castigarles, hablar con la familia para que algún miembro familiar le dé una atención especial, proporcionarle alguna información del cáncer y que el alumnado colabore de forma activa en alguna actividad del aula.

Respecto a tener compromiso con la educación durante el tratamiento, es un problema complicado tanto para el docente, como para los profesionales y los niños/as con cáncer. Los planes educativos deben hacerse según el diagnóstico y trabajar las variables no académicas, como es la relación con los iguales, además que esta puede influir en el tema académico.

Siempre el docente y los sanitarios deben estar sobre el niño/a enfermo de cáncer, ya que estos muestran sentimientos de soledad, tristeza y resignación, todo esto le afecta a su efecto psicológico como expone Monteros (2017).

No hay que olvidar como expone Sánchez et al (2018) los niños/as y familiares debido al sufrimiento de la enfermedad tienen mucho estrés. Hay lugares como en Cuba, donde se hacen estrategias y programas para trabajar la prevención, el diagnóstico precoz y tratamiento adecuado para el cáncer.

Mohamed (2017) expone que los colegios tendrían que trabajar estrategias e intervenciones para trabajar los efectos negativos enlazados con la salud, que intervienen en la educación. Estos niños/as deben tener un ambiente sano, seguro y apoyo para todos los niños/as.

Según la investigación de Melero (2018) los docentes no tienen mucha información acerca del cáncer, los conocimientos que obtienen lo hacen a través de la radio y de la televisión. Sin embargo, los docentes consideran que la enfermedad debe detectarse lo antes posible. Sin embargo, los maestros/as consideran que la enfermedad debe detectarse lo antes posible, de este modo podrán tener una buena enseñanza-aprendizaje y no afecte a la relación con los demás compañeros/as, ya que el maestro/a es de considerable importancia para ellos/as.

## **5.7 Estudio de inclusión educativa**

Hoy en día, la diversidad en la clase es algo habitual, por lo cual tener las competencias requeridas para realizar una adecuada contestación a los requisitos del alumnado, es una necesidad fundamental.

Además, el marco legal internacional sobre la atención a la diversidad, apoyan la necesidad de atender a los estudiantes con necesidades educativas especiales, considerando al mismo tiempo, que todo el alumnado tienen diversos estilos, intereses y regularidades de aprendizaje, razones, competencias, entre otras, que deben ser valorados por el sistema educativo. Esto hace que sea importante asegurar las condiciones educativas indispensables, para que todos los individuos puedan tener la formación requerida para ingresar de forma grata a la sociedad.

Este marco normativo mantiene que solo desde la inclusión se puede proporcionar una solución de calidad a la educación para todos los estudiantes. Esto es a nivel nacional, como internacional, las normas han ido progresando, agrandando las medidas de atención a la diversidad y aminorando los problemas de aprendizaje. Todo esto ha contribuido en la progresión de la calidad educativa, la equidad y ha incrementado la cohesión social.

Ferri y Rodríguez (2009) mantienen que por lo habitual los niños y niñas con cáncer están muy sobreprotegidos debido a su enfermedad, siendo una manera de protegerlos y que no lo pasen mal.

Esta conducta tiene un lado negativo y es que paraliza a la persona en su crecimiento, esta se siente como una irrealidad incómoda, que con el tiempo llega a la exclusión. Por lo cual, la persona se siente en el lado contrario de superar la enfermedad, siente debilidad y flojedad, les proporciona miedos y le destruye la fuerza que necesita para superar la enfermedad, tratándolo como una persona enferma, él se siente enferma. De esta palabra se debe olvidar para que pueda vivir totalmente sin sentir que está mal.

Siguiendo a Batanero (2013) la inclusión educativa forma un área llamativa científicamente. El tema de inclusión educativa de los estudiantes es una cuestión de estudio y es una categoría de análisis, el cual ha tenido poco a poco una mayor importancia en la cantidad y diversas investigaciones en la última década. Hoy en día, el progreso de la inclusión educativa de los niños/as ha hecho que haya un análisis constante del trabajo de la enseñanza y del progreso de innovación en el colegio, no solo siendo una ley o realizándose en un tiempo concreto, además han sido bastantes los propósitos y los reglamentos escritos que se han puesto en acción en muchos ambientes en esta modalidad educativa. El objetivo de la movilización en la educación inclusiva es que los colegios tienen el objetivo de reestructurarse con el fin de dar apoyo a un número creciente de necesidades educativas poco a poco más variadas y excluir los problemas del alumnado que no consiguen sus objetivos de aprender. Así mismo y siguiendo a “Index for inclusión“, en Sandobal et al (2002), se podría decir que la educación inclusiva es igual que el desarrollo para garantizar el aprendizaje y la colaboración de cada uno de los estudiantes en el día a día del colegio, sobre todo a aquellos más débiles.

Como Sierra (2013) expone en su comentario sobre el documento “La formación del proyecto del profesorado para la educación inclusiva en Europa, Retos y Oportunidades” de la Agencia Europea

para el progreso de la educación de los estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE), exponen que los diversos informes de los países europeos muestran que se pueden trabajar nuevos contenidos que conciencien a los siguientes docentes acerca de las exigencias de los estudiantes, no solo de necesidades educativas especiales sino de alumnado en exclusión o fracaso escolar. Es necesaria más colaboración entre las instituciones de educación superior al igual que proponer nuevas experiencias de aprendizaje a los maestros/as del futuro.

Lo más llamativo es la competencia de los docentes, las habilidades esenciales que los países que participan en la inclusión crean práctica inclusiva. Sobresale el pensamiento acerca del propio aprendizaje y búsqueda sin parar de información; interés por el cuidado del alumnado, ayuda a otros profesionales y empleo de varios métodos de enseñanza inclusiva.

Es muy necesario el progreso de las competencias para el aprendizaje inicial y sin cambio para el docente. Hay tres preguntas esenciales que son comunes en todos los países que estuvieron participes en el proyecto: la necesidad de conocer unos conceptos coherentes sobre el término inclusión y diversidad; trabajar políticas educativas integrales e interconectadas y enriquecer la cooperación entre docentes.

Teddie y Reynolds (2000) mantienen que para trabajar la inclusión el efecto de la clase es más importante que el del colegio y hay variaciones de logros. Estos logros suelen ser cognitivos y los resultados casi siempre son afectivos, siempre hay que potenciarlos todos.

Se resalta que si se trabaja la prevención primaria es un camino para saber y borrar números factores que inciten al desarrollo del tumor, esto se consolida como el arma más importante para tener controlado este problema. Esta intervención educativa es lo que se tiene que realizar como parte de la prevención primaria de salud para detectar antes el cáncer. Cuanto antes se detecte el cáncer mejor, esto es otra manera de estudiar la inclusión, trabajando la prevención primaria de las enfermedades.

Melero (2018) realizó una investigación acerca de aspectos preventivos en el ámbito escolar sobre oncología. Los resultados fueron los siguientes: los docentes deben estar informados de los niños/as que tengan tumores en la sangre tendrán un cambio de comportamiento, los niños/as que manifiestan tumores en los huesos tendrán incapacidad para hacer ejercicio físico y por último y los niños/as que tienen tumores cerebrales manifiestan dolores de cabeza, entre otros síntomas.



## **CAPÍTULO VI.-PROGRAMAS DE FORMACIÓN DOCENTE EN ONCOLOGÍA INFANTIL**

**6.1.-Formación docente**

**6.2.-Cómo enseñar al alumnado que padece cáncer**

**6.3.-Experiencia de enseñar a niños/as que padecen cáncer y objetivos a conseguir por el alumnado**

**6.4.-Conducta del alumnado que presenta cáncer**

## **CAPÍTULO VI.-PROGRAMAS DE FORMACIÓN DOCENTE EN ONCOLOGÍA INFANTIL**

### **6.1 Formación docente**

En primer lugar, según mantiene Castro y Díaz (2016) un docente debe saber cuáles son sus intenciones pedagógicas y sus objetivos, esto es más importante que el saber que los está transmitiendo. Es mejor, que la producción académica en la formación docente no sea tan directa, haciendo hincapié en el juego, normatividad, organización curricular y realizar la formación.

Siguiendo a Grau (2004) exponen que hay que intentar que los problemas de salud no desenlacen en un riesgo de exclusión social o de desventaja educativa. Siempre debe haber atención psicopedagógica en el hospital, ayudas y trabajar la educación, todo esto son instrumentos que deben ayudar al desarrollo de curación de la enfermedad en la infancia.

Laredo et al (2018) alude a que los maestros/as son los agentes motivadores del alumnado y que están en continua formación, trabajando estrategias pedagógicas que hace que los niños/as sean creativos/as. Los maestros tienen que tener en cuenta la ansiedad, angustia y desmotivación del alumnado, dichos docentes son los principales que hacen que dicho alumnado consiga los objetivos.

Por otro lado, Fernández (2000) expone que los maestros/as de hospital deben caracterizarse por:

- La inteligencia para trabajar con diversos niños/as de diferentes niveles educativos, edades e identidades.
- Tener bastante práctica trabajada en aulas, campamentos o espacios de recreo.
- Sensación y cuidado para entender las necesidades educativas y afectivas del menor.
- Deseo de trabajar en condiciones anormales.
- Comprensión a la falta de rutina escolar y conductas extremas que con frecuencia se hacen.
- Saber llevar la enfermedad y la muerte.

Laredo et al (2018) expone que la presencia del maestro/a es importante para el ajuste psicológico, social y educativo del niño/a que sufre la enfermedad. Además, ejerce como mediador entre el doctor, la familia y la escuela. La línea del alumnado se va formando poco a poco con el trabajo diario de esta actividad y el apoyo de todos.

En relación a la formación del docente en el aula hospitalaria, como Cumplido y Asensio (2002) mantienen la metodología de dicha aula tiene que trabajarse mediante la operatividad para poder trabajar una actuación pedagógica concreta, hay que valorar las capacidades del niño/a, el medio en el que se encuentra, su estado de salud del niño/a y si el papa y la mama aceptan la situación.

## **6.2 Cómo enseñar al alumnado que padece cáncer**

En relación al alumnado que padece cáncer debe tener una enseñanza personalizada y una formación global, sin olvidar que se debe tener en cuenta la normalización. Siguiendo a Grau (2004) los padres y madres no deben de dejar que el niño/a deje lo académico de lado cuando le detectan cáncer. Una vida académica activa hace que el niño/a tenga más motivación.

Cuando el alumnado que padece problemas de salud como es la oncología infantil, tiene más dificultades académicas. Como es a la hora de hacer un examen, es una situación bastante difícil. Además, esto se asocia a que el nivel de productividad en las evaluaciones es más bajo, lo que quiere decir que las notas son más bajas. Vázquez et al (2014) exponen que el alumnado siente que tiene “un bloqueo en la cabeza” en el momento que tiene que rendir.

El alumnado siente miedo, ansiedad y angustia, los cuales son los mayores motivos de la bajada de nivel de sus rendimientos académicos. En contraposición a ello, Ferro et al (2019) corrobora con su investigación que la escolarización del alumnado con cáncer durante el transcurso de su enfermedad favorece el desempeño escolar. Ello es importante porque mantienen o mejoran su rendimiento pero es más aún porque se desarrollan y se convierten en adultos sanos desde el punto de vista físico, psíquico, social y espiritual. Para entender todo esto, los docentes deben tener más formación en oncología infantil.

Si el alumnado está en el hospital debe tener ánimo por parte de todo el equipo, así como deben tener una fuente de recursos educativos y mediadores, donde se intentará trabajar los contenidos al igual que se trabajan en el aula del colegio. Al mismo tiempo que todo el alumnado debe reunirse en el aula hospitalaria para normalizar la situación, al igual que en el aula ordinaria hay que normalizar la situación estando todo el alumnado junto y trabajando juntos. Si el alumnado que padece cáncer no puede participar por cualquier consecuencia de su enfermedad, el niño/a observa la situación y después participa de alguna manera más leve, dentro de las posibilidades del niño/a.

Cumplido y Asensio (2002) mantienen que el maestro/a en el hospital es él o la maestra la que interrelacionan las actuaciones educativas, compensadoras, preventivas, terapéuticas, integradoras y coordinadoras. Igual sucede en el colegio ordinario, donde el docente es el que trabaja todos los ámbitos del alumnado intentado ayudar y satisfacer al alumnado tanto que padece cáncer como los que no lo padecen.

No se puede olvidar la importancia de la familia en las aulas. El docente debe estar informado de lo crucial que es la familia para el alumnado. Los padres/madres y los docentes es importante que tengan coordinación para trabajar y conseguir los objetivos planteados para los estudiantes. Los docentes deben saber que el colegio es en el ámbito más natural después de la familia. En el caso de estar hospitalizados el aula hospitalaria se sustituye por la escuela. En dicho hospital pueden realizar las tareas tanto por la mañana como por la tarde, de este modo pueden refugiarse y olvidar la inquietud generada por la enfermedad, de esta manera también socializarán con el resto de compañeros/as y tendrán una vida más entretenida. La socialización debe ser trabajada en la metodología para practicar conductas de relación con niños/as con las mismas circunstancias que ellos/as.

El maestro/a debe enseñar y orientar al niño/a y a sus circunstancias, pero siempre que la ayuda sea requerida, nunca si no lo es, porque en este caso sería perjudicial para el alumnado. La función del maestro no es entretener y saciar todos los gustos del niño/a sino de proporcionar una orientación a los padres/madres sobre aspectos psicoeducativos (Fernández, 2000). En el caso de las aulas en el hospital a diferencia de las aulas ordinarias. Los docentes auxilian al alumnado no solo en los temas educativos sino también en diversos proyectos y derechos García (2005).

El docente debe estar informado de toda la normativa acerca del alumnado, en esta situación, tiene que estar informado acerca de las Aulas Hospitalarias también, porque el alumnado que padece enfermedad de oncología, algunas veces cuando no puede ir al colegio por la enfermedad y se encuentra hospitalizado, asiste al Aula Hospitalaria para recibir la información necesaria. Los maestros/as deben saber acerca de la existencia de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, fue admitida por el Parlamento Europeo en 1986. Esta aprueba “el derecho de todos los niños/as a conseguir su formación escolar mientras tiene su estancia en el hospital. Así también tienen que saber acerca del Real Decreto 126/2014, de 28 de febrero (BOE de 01/03/2014) establece el currículo básico de Educación Primaria; en sus artículos 7 y 10 plantean, las capacidades que tiene que progresar el alumnado, así como las funciones de las administraciones, haciendo referencia también a las posiciones de discapacidad o diferencia de oportunidades.

Deben tener en cuenta el decreto 167/2003, de 17 de Junio, de la Dirección de Orientación Educativa y Solidaridad de la Consejería de Educación y Ciencia (BOJA 23/06/2003) fomenta la ordenación de la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales relacionadas con los requisitos sociales desfavorables del alumnado. En el artículo 35 de este BOJA se expone que el

alumnado que estudia los cursos obligatorios y no puede ir al colegio, será atendido en las aulas del hospital mientras este hospitalizado y su enfermedad lo acepte.

Por otra parte, Lizasoain y Polaino-Lorente (1996) concluyen con los principales objetivos en la enseñanza del alumnado que padece una enfermedad y ha pasado por un proceso de hospitalización.

Estos son los siguientes:

- Darle apoyo al niño/a.
- Minimizar los déficits escolares y culturales, como consecuencia de su enfermedad y de estar hospitalizado.
- Abreviar la ansiedad de dichos niños/as y la consecuencia perjudicial a causa de la hospitalización.

Laredo et al (2018) expone en su investigación que los docentes no tienen formación específica porque no la han recibido cuando se formaron en la universidad. Además, considera que hay falta de información, la cual es bastante importante para tratar con los niños/as, la demanda es mucha cuando el profesor/a tiene que ir variando la forma de dar clase y acondicionarse poco a poco a la situación. Una buena formación del profesorado dará lugar a una buena enseñanza, es un aprendizaje enriquecedor.

Laredo et al (2018) argumenta que la formación se obtiene teniendo alguna experiencia antes similar o buscando información de bibliografía. Dichos autores, concluyen en la necesidad de recibir más formación docente cuando se están formando en la universidad.

### **6.3 Experiencia de enseñar a niños/as que padecen cáncer y objetivos a conseguir por el alumnado**

Sin embargo, también señala que la experiencia vivida con niños/as que padece cáncer es la mejor preparación. Es considerable que el docente sepa reaccionar a la actitud de estos niños/as, así como gestionar y coordinar la situación. Lo principal que destaca es la vocación del docente, sin vocación nada es igual. Los docentes tienen que saber mantener el aula tranquila frente a una situación de estrés, vomito de un niño/a y tienen que saber enseñar pero también ayudar.

Respecto a la educación en las aulas hospitalarias se intenta que los niños/as consigan los fines pedagógicos que han seleccionado su colegio del paciente. El docente del aula hospitalaria y el docente del colegio deben estar en continuo contacto. Un ejemplo de lo que se debe comunicar es el estado de salud del niño/a siempre.

Siempre se tiene que recordar como el niño/a que tiene la fuerza de continuar trabajando y conseguir los objetivos pedagógicos, aunque no tenga mucha motivación porque el hospital no se la proporcione y le produzca inquietud, además de un estado de ánimo triste.

En el colegio debería ser como en el aula hospitalaria, donde el docente proporciona asistencia, protege, educa tanto al niño/a enferma como a la familia, así se tolera la enfermedad a parte de educar. También, semanalmente se reúnen para hablar de aspectos del trabajo en el aula y comparten formas de trabajar, así deberían de trabajar los docentes en los colegios.

El maestro/a debe entender las emociones y tener una perspectiva visual donde construye sentimientos y conocimientos. Hay que mencionar la correspondencia entre los alumnos/as que padecen cáncer, la familia y el docente, aquí se crea un ambiente adecuado y eficaz, creando un evolución en el trabajo cooperativo en todo instante.

Los maestros/as deben estar formados sobre los sentimientos y actitudes de los niños/as, cuando el niño/a siente que ya está curado o es un superviviente, puede hacerle que tenga culpa o sufrir deuda acerca de los que no están curados. En resumen, la propia curación de ellos y ellas pueden dar lugar a ser fuertemente traumático, conllevar a una desorganización psíquica, potencialmente en la adolescencia.

Otro aspecto a tener en cuenta es que los docentes, deben saber a qué problemas psicológicos se enfrentan los niños/as en cada etapa del desarrollo, estos problemas dependen de los retos evolutivos que se caracterizan a cada edad.

En definitiva, la intervención psicológica, social y educativa en el niño/a enfermo de cáncer ha de tener en cuenta sus representaciones espontáneas de la enfermedad porque estas suelen cambiar bastante de las que tienen los adultos y aún más de los expertos.

Salas et al (2004) expone que el alumnado que padece cáncer debe tener un refuerzo educativo, psicológico y social, pero siempre los profesionales se centran en el educativo. Si se trabaja el ámbito

psicológico, se le aportaría servicios de apoyo a través de psicólogos, trabajadores sociales, entre otros. Con el trabajo de este ámbito, se desarrollaría favorecer una máxima integración social, dándole el apoyo al niño o a la niña a través de dichos profesionales.

## **6.4 Conducta del alumnado que presenta cáncer**

En los estudios iniciales, Beverly (1936) Langford (1948) exponen que hay muchos niños y niñas que sufren enfermedades, estas enfermedades eran traducidas, en conductas regresivas así como enuresis, chuparse el dedo, regresiones del habla, trastorno de la alimentación, entre otras.

Además, cuando el alumnado tiene miedo es un sentimiento que se causa por un riesgo presente o inminente, vinculado a los estímulos que lo crean. Sin embargo, si el alumnado presenta ansiedad tiene aprensión, pero él o ella no saben porque tienen esa intranquilidad. Además de ello, también tienen perturbaciones fisiológicas: como desigualdades cardíacas, problemas al respirar, temblores que pueden creerse como síntomas de colapso cardíacas y de muerte súbita.

Es muy importante, diferenciar entre el temor y la intranquilidad. El miedo es un sentimiento motivado y la ansiedad es inmotivado y autónomo. Otra diferencia entre ambos es, el miedo se une a la situación de peligro, objeto de amenaza. Por el contrario, la ansiedad no se une a ningún objeto concreto.

Etimológicamente, la ansiedad (ansietas) equivale a incomodidad, mientras que angustia (angor) equivale a estrechez o agostamiento. Puede ser la ansiedad como la parte psicológica de la emoción y la angustia la parte somática. En la angustia destacan los síntomas de carácter físico (situados sobre todo en el corazón, región precordial y garganta). Sin embargo, en la ansiedad destacan los efectos

psíquicos, efectos de catástrofe, efectos de peligro inminente, entre otros. En la angustia, la reacción del cuerpo es de detención, de sobrecogimiento, mientras tanto en la ansiedad es de inquietud (Sierra et al 2003).

Tras una investigación realizada a través de una encuesta, se estudia las emociones que tiene el alumnado antes, durante y después del examen. Se vinculó la variable instancia de examen con la variable emociones. Este tema fue trabajado por otros autores, los cuales exponen que si a la situación de examen se le agrega presión, el alumnado que tiene un nivel de ansiedad alto rinden menos, siendo la dificultad de la tarea una u otra. Por tanto, el alumnado que tiene mucha ansiedad, sería significativo concienciarlos del vínculo entre el nivel y el menor rendimiento académico. Además, de los recursos que hay para aminorar la ansiedad (Sierra et al 2003).

Asimismo, se piensa en la teoría de “Reducción o interferencia atencional”, que mantiene que el alumnado que tiene elevados niveles de ansiedad brinda mucha atención a los pensamientos rumiativos. Estos están vinculados con evaluaciones irracionales sobre la situación que crea ansiedad, al mismo tiempo que las manifestaciones fisiológicas productos de estas, por lo que se separa de la tarea, olvidando la concentración de ella, deteriorando así su rendimiento en esta (Onyeizogbo et al 2010).

La actitud frente al examen del alumnado que padece cáncer, fue explicada por Sierra et al (2003) exponiendo que la variable examen está relacionada a las variables de las emociones. Hubo otros autores que pensaron igual que Sierra et al (2003) cuando había una situación de examen los niños/as

tenían un nivel de ansiedad alto, el efecto de ello es que el rendimiento era menor, aunque la tarea no fuera fácil. Heredia et al (2012) aludía a que si el niño/a tiene exámenes crea en alguno de ellos/as varias reacciones emocionales negativas que pueden retraer el potencial académico de estos.

Es significativo que el estudiante sepa desarrollar sus habilidades emocionales, que las instituciones educativas trabajen programas que puedan orientarlos, dando la formación docente significativa sobre este tema.

En conclusión a lo expuesto anteriormente, el alumnado reparte su tiempo y su atención entre realizar las tareas académicas lo mejor que puede y los indicadores de ansiedad (Heredia et al 2012). Como anteriormente se ha expuesto, los niños/as no suelen expresar conductas regresivas, pero si suelen representar miedo, ansiedad o depresión, como se ha mencionado, sobre todo en temas académicos. Además, muchos de ellos y ellas, se sienten culpables de tenerla. Un ejemplo de ello es haber comido chucherías, no haber obedecido las órdenes de los papas y las mamás, entre otras más.

Respecto a obtener información para saber cómo actuar con los niños/as que padecen cáncer. Existe un recurso que es una web ([www.todocancer.com](http://www.todocancer.com)) donde hay información acerca de la enfermedad. Los educadores, médicos, sanitarios o padres pueden acceder aquí y adquirir conocimientos. No obstante, hay un enlace en esta página donde se puede encontrar información para los niños/as y adolescentes y conseguir información especialmente para ellos y ellas.

No hay que olvidar los síndromes por los que el niño/a pasa, los cuales son:

- Síndrome de repetición ( el niño/a repite muy a menudo el problema que ha sufrido a través de los juegos, sueños o imágenes; realiza conductas de repetición y forzadas por las que vuelven a pasar por la situación que habían pasado)
- Síndrome de evitación de elementos relacionados con el traumatismo (pose miedo al recordar la enfermedad y su tratamiento, como ir a un hospital, ver al personal del hospital, tener que ponerse una inyección, entre otras)
- Síndrome de hiperactividad neurovegetativa que se visualiza porque no puede dormir bien, (hipervigilancia ansiosa, entre otras).

Resaltando a Taïeb et al (2002) realizaron una investigación que consistía en estudiar y analizar diecisiete menores que sufrieron diferentes tipos de cáncer (leucemias, sarcomas, neuroblastomas o linfomas) la edad de estos niños/as era entre cuatro y siete años, estos niños/as habían vencido la enfermedad. Entre los tres y seis años después de haber finalizado el tratamiento del cáncer, se valoró a estos niños/as, los cuales tenían ya entre ocho y dieciséis años, observándose que tenían estrés postraumático en ellos/as y en los papás y mamás también.

Otra cosa que hay que destacar es que el alumnado que padece cáncer no tiene la misma relación con sus iguales que el resto de niños/as, debido al diagnóstico de la enfermedad. Mientras está realizándose el tratamiento, dichos niños/as se alejan de sus iguales tanto en el colegio como en el ámbito social, por lo cual el alumnado empieza a perder amigos/as.

Salvin et al (1982) exponen que tras realizar algunos estudios se ha comprobado que los niños y niñas diagnosticados/as con cáncer cuando estaban en la niñez avanzada o en la adolescencia podían tener más problemas psicosociales que los niños/as que le habían diagnosticado el cáncer en la infancia. Otra cosa a destacar es que los niños/as pequeñas tienen ideas falsas acerca del cáncer y los niños/as más mayores no las tienen, por lo cual las ideas falsas pueden afectar negativamente para su ajuste psicosocial.

En general, los resultados de dichos estudios mostraban que oscilaban en el cinco por ciento y el veinte por ciento de los niños/as o adolescentes tenían el síndrome de estrés. Más o menos un treinta por ciento lo representaban los padres y madres. Además de ello, observo que había más correspondencia entre el nivel de estrés de ambos padres y madres que entre padres/e hijos. Por otro lado, el haber finalizado el tratamiento no siempre estaba relacionado con padecer aún síntomas de estrés.

En conclusión, la intensidad y firmeza de los síntomas de estrés pueden depender más de la forma de los niños/as y su familia de valorar el cáncer y de su visualización subjetiva del peligro de fallecer, que de la dificultad objetiva. No hay ninguna variable que informe y explique porque unos niños/as con cáncer padecen más estrés postraumático que otros/as.

Por el contrario, Springer (1994) Ross y Ross (1984) demuestran tras varios estudios que los niños/as es muy complicado que defiendan que tienen una enfermedad por castigo y menos una enfermedad como es el cáncer.

Por lo cual, a raíz de estos estudios Ferri (2009) explica que los niños/as creen que padecen cáncer más por causalidades físicas que por biológicas. De ahí que le surjan las explicaciones causales de la enfermedad al niño o niña después de dominar algunas operaciones lógicas.

De otro modo, se puede observar que las formas racionales de tener el concepto de enfermedad se enlazan con el de flexibilidad cognitiva, la capacidad de valorar el futuro y de crear hipótesis llamativas. Estas habilidades, que son a través de un pensamiento formal, se materializan en dos ideas fundamentales para un entendimiento bueno de la enfermedad: la idea de proceso en el tiempo (frente a un hecho puntual) y la idea de interacción entre el agente causal y la respuesta del organismo, que no siempre es similar. Ambas nociones se desarrollan poco a poco en la etapa de la adolescencia, siendo más difícil el de prevención que el de enfermedad (Perrin y Gerrity, 1991).

Por otro lado, Pek et al (2002) estudiaron a dos grupos de niños de diez a catorce años, un grupo de ellos tenía la enfermedad de diabetes mellitas tipo I y el otro grupo había niños sanos y las edades eran iguales. Casi la mitad de los niños que padecían diabetes reconocieron que habían tenido ansiedad y depresión, tras saber su enfermedad. Al igual, que la misma cantidad de niños que tenían también dicha enfermedad, habían podido habituarse y vivir con su enfermedad.

Aunque había una mayoría de niños/as sabían la esencia de la enfermedad pero una pequeña cantidad sufrió por el miedo a la enfermedad y a los probables problemas que podían padecer (pequeña estatura, dificultad para ser papás o mamás y fallo del tratamiento). Todas estas preocupaciones pertenecen a los niños/as con más edad. Por lo cual, ello coincide con un estudio que muestra que el

peligro de los trastornos de ansiedad por la enfermedad crece con la edad (al ser estudios correlacionales, no siempre se puede saber si es la edad o el hecho de estar más tiempo enfermo. Por lo cual, la cronicidad, es lo que hace que padezca más trastorno).

En cuanto a lo que más afecta al niño/a cuando tiene cáncer según Court (1999) es la autoestima del alumnado enfermo cuando existe colaboración entre el enfermo, su familia y el personal sanitario en programas educativos sobre la enfermedad a tratar. Como expone Ferri (2009) los niños y niñas que padecen cáncer, luchan con los problemas de escolaridad, donde tienen problemas con los demás compañeros por el comportamiento y por su relación con ellos y ellas, al igual que por la relación de ellos/as con la familia.

Otro problema que no se puede olvidar es la pérdida del potencial de aprendizaje. Los niños/as tienen más ansiedad y presión, debido a la experiencia de la enfermedad y el tratamiento, además implican que tengan su propio concepto de imagen corporal más negativa y autoestima. Su estabilidad psicológica se verá afectada un tiempo, no desaparece tan rápido.

Como anteriormente se ha mencionado es muy importante que el docente tenga conocimiento de todo lo que le sucede al menor y a la familia respecto la patología y la medicación adquirida. Además, el docente debe saber los síntomas psicológicos por los que está pasando el niño/a. Cuando el docente tiene este conocimiento, puede trabajar diversos programas de apoyo psicosocial para el paciente y su entorno familiar.

Tras varios estudios, confiesan que los niños/as perciben o saben que están enfermos antes de que se le haya comunicado totalmente. También se ha observado, que si ningún progenitor tiene cáncer y nunca se le ha hablado de cáncer en la casa, los niños/as llegan a saber más de lo que los adultos sospechan (Forrest, Plumb, Zieland y Stein, 2006). En algunas ocasiones, los familiares de los niños/as que padecen cáncer no superan las secuelas psicológicas que la enfermedad les deja.

Ferri (2009) tras su estudio de investigación acerca de porque creen los niños/as que pueden padecer cáncer, obtuvo de respuestas:

- En primer lugar, los niños y niñas respondieron que el cáncer se contagia. Esta idea va decreciendo a nivel que los niños/as van elevando el curso.
- En segundo lugar, dichos niños/as contestaron que padecían cáncer por una “conducta imprudente puntual” está era muy habitual en el curso de primero de primaria, el alumnado conforme va avanzando de curso, va eliminando ese pensamiento.
- En tercer lugar, pensaban que la “contaminación” de alimentos podían hacer que el cáncer surgiera, esta respuesta al ser menos frecuente, estaba presente el alumnado de primero y tercero de Educación Primaria más que entre los alumnos mayores. Sin embargo, el concepto de la aparición de cáncer surgido por un “virus” solo estaba exclusivo en los niños/as de sexto de primaria.
- En último lugar, la respuesta de “constitución o estado físico” se respondió con frecuencia moderada y estuvo presente solo en niños/as de tercero y sexto de Educación Primaria. Hay

que destacar que la “predisposición genética” solo la mencionaron los niños/as de sexto de Educación Primaria.

La conclusión bastante destacable de estos resultados son que exponen que los niños/as padecen falsas creencias acerca del cáncer a pesar de que la tendencia conforme pasa la edad es descartar algunas de ellas (ejemplos de estas son contagios, conductas imprudentes puntuales, contaminación) e incluir nuevos términos e ideas acerca de los factores causales o de peligro del cáncer (ejemplos de esto es virus, malos hábitos, constitución o predisposición).

Se estima tres grados de experiencia:

- Ninguna información ni experiencia (el niño expone que no ha oído nada del cáncer, ni en casa ni en otros medios).
- Lejana (confirma que ha oído “cosas” sobre el cáncer en la casa, la televisión o algún otro medio de comunicación).
- Cercana (el niño/a muestra que ha conocido a alguien que ha tenido cáncer, bien en su propia familia o en amigos o personas conocidas de la familia, también afirma que en casa se ha hablado de estos temas).

La investigadora Ferri (2009) realizó una exploración para saber si difería la identificación del cáncer en los menores sanos o con cáncer. Los resultados fueron que el ochenta y tres por ciento de los

enfermos frente al cuarenta por ciento dijeron la palabra “cáncer”. Los niños y niñas sanos/as de entre cinco y ocho años no identificaron la enfermedad, respecto al ochenta y cinco por ciento de niños/as de edades entre diez y trece años que si mencionaron la palabra “cáncer”.

Sin embargo, la palabra “cáncer” u otro término más concreto, sobre todo referido a su propia enfermedad, fue pronunciado por casi todos y todas los niños/as enfermos de edades de diez a trece años; el sesenta y nueve por ciento de los de cinco a ocho años (menos un niño de cinco años); tres de siete años y uno de ocho.

Siguiendo la investigación de Ferri (2009) expone que los niños/as que tiene salud difieren de los que no la tienen en su apariencia de los niños/as que tienen cáncer. Un ejemplo de ello se puede observar en su investigación de este autor.

Como se ha mencionado anteriormente, en la investigación de Ferri (2009) se expuso que los niños/as que tenían salud se diferenciaba de los que no por los síntomas visibles. Los niños/as que estaban enfermos padecían granos, tenían fiebre, entre otros síntomas más. Se le pregunto a los menores de diez años que tenían salud acerca de dicha enfermedad. Ellos/as confundían el efecto del tratamiento como es la caída del pelo con la enfermedad. Además, respondieron que los niños/as que no tenían pelo era porque estaban malos/as de la cabeza. Sin embargo, a partir de los diez años en niños/as con salud, desaparecía este pensamiento.

Sin embargo, los menores que padecían cáncer mencionaban el setenta y tres por ciento que Pedro (niño con cáncer) tenía cáncer y debido al tratamiento de la quimioterapia tenía efectos secundarios. Los menores de más de diez años de edad explicaban la pérdida del pelo y otros efectos del tratamiento, como son las náuseas y el cansancio. Además, a veces ellos hablaban de la enfermedad como su enfermedad, sus propios efectos surgidos a raíz del tratamiento, no como la enfermedad de la otra persona.

Hay que destacar que en dicha investigación los niños/as sanos/as hablaban más de contagio que los niños/as enfermos/as. No obstante, los niños/as enfermos hablaban más de contaminación que los niños/as que no habían padecido nunca cáncer.

Después de estas preguntas, Ferri (2009) le pregunto a los niños/as si la enfermedad de Pedro estaba vinculada con alguna conducta del pasado. La pregunta fue si Pedro había hecho algo que le haya llevado a coger la enfermedad. Esta pregunta era para saber cuál era su opinión acerca de la responsabilidad del él. Las respuestas de dichos niños/as se pueden establecer en tres categorías:

- Los que respondieron que Pedro no había hecho nada para sufrir dicha enfermedad.
- Los que respondieron que Pedro si había hecho algo para sufrir dicha enfermedad.
- Los que mantenían dudas sobre si había hecho o no algo para padecer la enfermedad, pero no se decantaban por ninguna respuesta.

Tabla 2.-¿Ha podido hacer algo que le haya hecho enfermo?

Porcentaje de niños/as tanto enfermos como sanos/as de diferentes edades.

	Enfermos	Enfermos	Sanos
Categorías de respuestas	5-8 años	10-13 años	10-13 años
No	73	57	41
Sí	27	36	23
Dudas	0	7	36

Fuente propia

Los docentes deben saber cómo se sienten los niños/as cuando ven a algún niño/a o adulto enfermo de cáncer. Ferri (2009) en su investigación le pregunto que como creían que se sentía Pedro en el hospital. Las respuestas fueron las siguientes:

- Sensaciones físicas: Consecuencias físicas creadas por la enfermedad, flojedad, mal cuerpo o dolor que es creado por los procedimientos médicos y/o por los efectos secundarios del tratamiento.

- Relaciones familiares/sociales: Abandono o restricción de relaciones con personas importantes de los ambientes familiares y sociales o estilos de relación con las mismas que crean sensación o malestar.
- Clima hospitalario: Tensiones creadas a partir de la convivencia con otros pacientes, de la exposición a situaciones de emergencia o de la correspondencia con el personal del hospital.
- Pensamientos negativos: Ideas negativas sobre las consecuencias, complicaciones o el devenir de la enfermedad, miedo al fallo del tratamiento y a la muerte.

Hay también respuestas que exponen el malestar por las restricciones propias del tratamiento/hospitalización que existen en la vida diaria del paciente.

Tabla 3.- Factores que se asocian a emociones negativas durante la hospitalización. Porcentaje de respuestas de niños/ as enfermos y sanos, en cada categoría por grupo de edad.

	Enfermos		Sanos
	5-8 años	10-13 años	10-13 años
EMOCIONES NEGATIVAS			
Sensaciones físicas (malestar, dolor)	91	86	36

Ausencia de la familia	9	7	32
Clima hospitalario	0	0	18
Pensamientos negativos	0	7	14

Fuente propia

Los niños/as que padecen la enfermedad de ambos grupos de edad, ante la pregunta realizada, contestaron de forma muy parecida, poniendo su atención en las sensaciones físicas o dolor al hablar del periodo de hospitalización.

En segundo lugar, en el clima hospitalario asociándolo a las emociones negativas de la persona enferma. Apenas hablaron de pensamientos negativos asociados al fracaso del tratamiento o el miedo a la muerte y hablaron poco al abandono del contacto con la familia, quizás la razón sea porque los niños cuando están hospitalizados no pueden ver a sus familiares. Sin embargo, algunos niños que padecen cáncer de edad más elevada, presentan preocupación porque su familia se preocupa por su enfermedad.

Los niños y niñas preadolescentes sanos dialogaron acerca de la ausencia de la familia cuando el paciente estaba ingresado, interpretándolo como una consecuencia negativa de la hospitalización.

También hablaron, pero menos de las sensaciones físicas que tienen que sufrir por el dolor los niños y niñas que tienen cáncer. Hay una diferencia entre el pensamiento de un niño o niña preadolescente enfermo a sano, esta es que los niños/as que no están enfermos tienen un concepto de soledad en el hospital como antes pasaba, que no se podía visitar tanto al enfermo/a ni nadie podía estar con él o ella.

Con el paso del tiempo, esto ha cambiado y los pacientes ingresados en el hospital pueden recibir visitas y estar acompañados de una persona. Ferri y Rodríguez (2009) expone en su investigación también que los niños/as sanos mencionan que las experiencias buenas en el hospital es cuando hay visitas de algún familiar, poder estar con gente alegre, encuentros con familiares y poder realizar actividades recreativas (organizadas por el propio hospital). Sin embargo, los niños/as que habían padecido cáncer, mencionaban que la experiencia más positiva de haber estado en el hospital era la mejoría física de uno o una misma.

Por otro lado, los padres y las madres son los que deben decirle lo que ocurre a los niños/as, siempre que no tengan más de cinco o seis años, a los mayores lo deben hacer el personal médico. Al igual, que es normal que los papás, mamás y médicos pongan su atención más en cada parte de los tratamientos y técnicas médicas que en la gravedad de la enfermedad o en el tiempo que va a transcurrir hasta que el niño/a este curado.

Ferri (2009) mantiene que lo mejor es que el niño/a sea consciente de su enfermedad, se lo deben de decir las semanas más próximas a su diagnóstico porque si no los padres/madres olvidan ello. Ferri

(2009) expone que comunicarle la noticia al niño/a lo tiene que hacer él o la trabajadora social, psicólogo/a, encargados o encargadas de enfermería de ponerle el tratamiento o el pediatra oncólogo.

Por otro lado, los niños /as que han padecido cáncer, sobre todo los más pequeños/as explican con frecuencia que la enfermedad del cáncer es debida a:

- Causas puramente anecdóticas.
- Relativas a conductas imprudentes puntuales.
- Las de contagio, en la pregunta directa.

Respecto a los menores que padecían cáncer de edades comprendidas entre diez y trece años expusieron que dicha enfermedad es debido a:

- Predisposición genética o constitucional para padecer cáncer.
- Los malos hábitos

Casi nunca se dice al paciente que tiene “cáncer”, se le llama por el nombre del tumor, como es el caso de “Síndrome de Hodgkin” así se disfraza la enfermedad.

Los niños y niñas que habían respondido que sí, es por una mala interpretación de la pregunta. Ellos pensaron que al decir responsabilidad se referían a mala alimentación, poco ejercicio físico, entre otros.

Respecto al pronóstico de la enfermedad, también se preguntó tanto a los niños/as enfermos como sanos. De acuerdo con las respuestas de los niños y niñas, se identificaron las siguientes respuestas:

- Poco grave-curable: la enfermedad tiene poca gravedad y puede ser curable. El tiempo de permanecer en el hospital y el tratamiento de curarse es muy corto, es de días o semanas. Hay muchos niños que no tienen buena comprensión del tiempo, por lo cual tienen una percepción irreal del proceso.
- Grave- curable: la enfermedad es grave pero se puede curar con tratamiento. Puede haber ideas que no sean muy realistas acerca del tiempo de estar en el hospital, el tratamiento o la curación.
- Grave- crónica: la enfermedad no se puede sanar pero sí puede tener un tratamiento mientras que el paciente viva y así estar controlada. En este caso y en el posterior, las ideas sobre el proceso temporal son muy realistas.
- Grave-Posibilidad de muerte: la enfermedad no se puede curar y podría llevar a la muerte, aunque se reciba tratamiento.

En la siguiente tabla muestra la contestación de las respuestas por grupo de edad y condición de salud.

Tabla 4.- Gravedad y pronóstico de la enfermedad. Porcentaje de respuestas de niños enfermos y sanos, en cada categoría por grupo de edad

	Enfermos	Sanos

	5-8 años	10-13 años	10-13 años
Gravedad			
Poco grave/curable	91	86	36
Grave/curable	9	7	32
Grave/crónica	0	0	18
Grave/mortal	0	7	14

Fuente propia

Las respuestas de los niños/as indican que los niños/as enfermos piensan casi todos que la enfermedad es poco grave y curable, menos siete que expresaron que era grave y mortal. Sin embargo, unos 32% de niños/as sanos dijeron que el cáncer era una enfermedad grave, crónica o mortal.

En conclusión, se puede entender que los niños y niñas que están enfermos tienen mejor expectativa que la de los niños/as sanos.

## **SEGUNDA PARTE. MARCO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN**

### **CAPITULO VII.-DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

**7.1.-Contexto de investigación**

**7.2.-Introducción al problema de investigación**

**7.3.-Objetivos de la investigación**

**7.4.-Hipótesis de investigación**

**7.5.-Paradigma y metodología adaptada**

## **CAPÍTULO 7.-DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

### **7.1.-Contexto de investigación**

Esta investigación ha sido realizada en Jaén. Esta ciudad ha sido elegida por cercanía de residencia Jaén consta de una población 112.757 personas. El área territorial es de 424,3 km cuadrados.

Dicha ciudad consta de veinte colegios, de estos nueve colegios son concertados y privados, once son públicos. Hay un rango de alumnos de 108.918 alumnados escolarizados entre Educación Primaria. En los cuales trabajan maestros/as de Educación infantil y Educación Primaria. También algunos de ellos son se imparte clase al alumnado de secundaria por lo que trabajan profesores/as de la especialidad de secundaria.

A continuación, se expone la población y muestra elegida para realizar la tesis, la cual ha sido recogida en Jaén. Para realizar esta es necesario tener una selección de muestra, esta se explicará en el capítulo siguiente, en el cual se detallara todo. Es necesario tener una herramienta de recogida de datos cuantitativos con el objetivo de realizar la investigación, por ello se va a explicar posteriormente que técnica se ha elegido y como ha sido el proceso de la investigación. Se detalla también la escala que ha sido validada para hacer dicha investigación y como se ha elaborado.

Por otro lado, como la investigación ha sido también cualitativa, se detalla la técnica del grupo focal y el guion focal que se ha seguido. Además, se explica los requisitos de la recogida de información y cuál ha sido la validez y dentro de esta, se proporciona información de la validez de contenido y de

constructo. Por último, en este apartado se expone como punto final la fiabilidad que tiene la investigación realizada.

## **7.2.-Introducción al problema de investigación.**

Toda investigación procede de un proyecto, este convencimiento ha existido desde que comenzó la ciencia experimental (Castro, Tornay y Horberry, 2001, p.23).

De acuerdo con Bisquerra (2004) para comenzar una investigación primero tiene que seleccionar el problema, aunque se tarde años en formular el problema de manera correcta. Para que la formulación sea correcta, las siguientes condiciones deben ser excelentes:

- Tiene que declarar un vínculo entre dos o más variables.
- Debe ser claro y sin ambigüedades.
- Tiene que admitir la verificación empírica (Kerlinger, 1985, p.12).
- Tiene que ser importante (Bisquerra y Martínez, 1996, p.20).
- Tiene que crear conocimientos para mejorar la practica (Creswell, 2002, p.84).

Hay que saber que un problema de investigación tiene que surgir de la vida diaria, de la profundización teórica a raíz de propuestas que antes han sido establecidas y empíricamente comprobadas. *“La selección del problema, es una fase decisiva que, si se lleva a cabo con la minuciosidad y calma necesarias, puede proporcionar un cauce “natural” al resto de las fases de investigación”* (Posada, 2001, p.33).

Cuando se define un problema, no es una tarea fácil, necesita trabajar una sucesión de recursos. (Posada, 2001, p.24):

- Ejecutar un análisis bibliográfico.
- Elaborar objetivos claros.
- Concretar el conjunto de variables que pueden afectar en el problema objetivo de estudio.
- Elaborar el problema de forma concreta.
- Evaluar el proceso seguido en el planteamiento del problema.

Al analizar los conocimientos que tienen los docentes de oncología, se observó que no tienen ninguna información acerca de esta, siendo una enfermedad tan común como las demás. Si se quiere trabajar la inclusión en el aula, los maestros y maestras deben tener alguna información acerca de formación preventiva de oncología, cuando dicha información se adquiriera se podrá hablar de inclusión en el aula, debido a que todos los docentes deben saber cómo tratar a los niños/as que la padecen y así poder ofrecer una educación de calidad, trabajando la inclusión.

El problema de investigación se expresaría así:

**¿El docente de educación primaria tiene formación preventiva en oncología infantil, para una inclusión educativa de calidad?**

### **7.3.-Objetivos de la investigación**

*“Todo investigador debe comenzar su investigación, preguntándose acerca de lo que pretende alcanzar con el desarrollo de la misma, es decir, acerca de los objetivos que se proponga lograr”*

(Posada, 2001, p.48).

Cuando se elaboran los objetivos, se deben observar todos sus componentes, pero no siempre es necesario usarlos todos. Según Posada (2001, p.49), los componentes de los objetivos son los siguientes:

- Una acción (describir, correlacionar, seleccionar).
- Un tema o núcleo, donde se trabaja la acción.
- Unas condiciones en las que realizar o materializar la acción.
- Unas limitaciones o criterios que se tienen en cuenta la ejecución de la acción.

A continuación, se formula el objetivo general de investigación

#### **Objetivo general**

Analizar si los docentes tienen formación preventiva en oncología infantil, para una inclusión educativa de calidad.

#### **Objetivos específicos**

- 1.-Examinar si los docentes tienen conocimientos de oncología infantil en educación primaria.

- 2.- Analizar si es importante que los docentes tengan información preventiva acerca del cáncer infantil.
- 3.- Describir la relación entre inclusión educativa y oncología infantil.
- 4.- Evaluar si en el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil.

#### **7.4.-Hipótesis de investigación**

Primero se propone el problema de investigación y después se crean preguntas y objetivos a partir de este. Bisquerra (2004) expone que la hipótesis es un vínculo entre causa-efecto y todas las hipótesis tienen causalidad y correlación. Para que haya causalidad primero tiene que haber habido una demostración de correlación. Además, Tójar y Matas (2009) exponen que las hipótesis son concretamente cada una de las probables soluciones al problema de investigación.

Las hipótesis de esta investigación son las siguientes:

H<sub>0</sub>.-Los docentes no tienen formación preventiva en oncología infantil.

H<sub>1</sub>.-Los docentes tienen formación preventiva en oncología infantil.

## **7.5.-Paradigma y metodología adoptados**

Frecuentemente se ha utilizado el término paradigma sobre todo después de su creación por Khun en su libro “La estructura de las revoluciones científicas” en 1962 en el que verifica uno o más logros pasados, estos son los logros reconocidos por un concreto grupo científico durante un periodo de tiempo como base para la práctica que se realizara más adelante. Conforme a estas ideas, en algún instante comienzan a surgir ciertas anomalías o diferencias entre la teoría científica normal y la realidad. Comienza ir hacia un nuevo paradigma, que la ciencia puede seguir y dirigirse alrededor de una revolución científica. Hay algunas veces que el termino paradigma no está bien usado, porque no está claro, desde una visión científica. El término paradigma es un acuerdo científico que ha cambiado del conocimiento científico, llegamos a entender que el paradigma e incluso la ciencia son creación del ser humano y el desarrollo humano es igual al pensamiento humano.

Briones (1986) expone paradigma como un objeto de investigación de la ciencia, estudiando un problema en general, la naturaleza del método y la tecnología. Para aplicar el paradigma necesita información y un concepto para la interpretación final. Finalmente, con el paradigma aplicado se debe entender bien los resultados de la investigación.

Latorre et al (1996) verifica que un paradigma son varias creencias y actitudes en las que participan un grupo de científicos, fundamentados en la epistemología de la investigación y los supuestos de metodología.

Para aclarar más el concepto “*Paradigma*” expone los términos:

- “*Para-deigma*”, patrón, modelo, este término proviene del griego. Este concepto lo incluyo Kuhn (1971) en el contexto de la ciencia, para trabajar la ciencia, en su polémica.
- “Es un fenómeno cultural, siempre que detrás de esta legitimidad se encuentran valoraciones que se dan por dadas “(Kuhn, 1971, p.33).
- Simbolización de una matriz disciplinaria que engloba generalizaciones, supuestos, valores, creencias y ejemplos corrientemente compartidos de lo que constituye el interés de la disciplina. Tiene la función de guía para los profesionales en una disciplina porque indica cuales son los problemas y los más importantes con las que ésta se enfrenta. Se guía hacia el desarrollo de un esquema aleatorio (es decir, modelos y teorías) que pueden localizar a estos problemas en un marco que permitirá a los profesionales intentar resolverlos. Construye los criterios para el uso de herramientas apropiadas (es decir, metodología instrumentos y tipos y formas de recogidas de datos) en la resolución de estos enigmas disciplinarios.
- Ofrece una epistemología en la que el trabajo precedente pueden ser consideradas como principios organizadores para la realización del “trabajo normal” de la disciplina. No solo permiten a una disciplina aclarar diversos tipos de fenómenos, sino que facilita un marco en el que tales fenómenos pueden ser primeramente reconocidos como verdaderos (Cook, Reichardt, 2005, p.61).

Por otro lado, el paradigma interpretativo no tiene las expectativas de crear explicaciones de los fenómenos a partir de las regularidades observadas ni a la predicción de eventos futuros. Sin embargo,

se preocupa de comprender e interpretar las acciones humanas, por lo cual pone toda su atención en los significados de los actos de los individuos y la vida social.

Por lo cual, el paradigma interpretativo pregunta si hay una realidad externa (pregunta ontológica). De aquí que en el campo educativo se centre en entender los significados de este desde las creencias, intenciones, motivaciones, entre otros de todas las personas implicadas. Se destaca a Gadmer (1977), que afirma que son las personas quienes ofrecen sentido al fenómeno social, por este motivo se necesita contrastar las diversas interpretaciones y con ello responsabilizarse de la existencia de diferentes significados de un mismo fenómeno (pregunta epistemológica). Ello es una posición que contradice la búsqueda de uniformidad propia del paradigma positivista. Si observamos todo lo expuesto, para el paradigma interpretativo, la realidad es como un constructo social y no como algo que hay independientemente de quien lo quiere conocer (pregunta metodológica); la realidad es dinámica y diferente. La comprensión de dicha realidad se da a partir de las acciones humanas y la práctica social. Respecto a la perspectiva interpretativa cambia de manera radical la manera de entender la labor educativa respecto al modelo positivista. Así, por ejemplo, la realidad del docente ya no es vertical sino horizontal, en la medida en que debe él procurar interpretar el significado de realidad que el educando tiene, debe valerse del diálogo, de la vinculación y del interés natural por comprender sus creencias y acciones.

De este modo, la investigación etnográfica, en este caso es fundamental. El proceso de intercomunicación, reconocimiento del entorno, observación de participantes, entre otros más, constituyen la base para construir una teoría que ha sido fruto del ejercicio experiencial y no en sentido contrario, como quiere el paradigma positivista. Con todo lo expuesto se puede obtener de

conclusión que la investigación se concibe como una construcción social que se crea a partir de las percepciones de sus actores. Por esta razón, la realidad educativa es vista como una construcción social que se desata de las interpretaciones subjetivas (universo simbólico) y los significados que los componentes le conceden, siendo muy importante el crecimiento de teorías acerca de fenómenos educativos desde las interpretaciones de los actores, sin la intención de descubrir regularidades sobre la naturaleza de dichos fenómenos, ni intereses (Sánchez, 2013).

En este sentido, tiene el objetivo en la descripción de la singularidad de los fenómenos, por lo que algún intento de generalizar bajo este paradigma podría ser inocuo. También existe el paradigma crítico, el cual admite la probabilidad de una ciencia social que no sea exclusivamente empírica o interpretativa. El paradigma crítico establece una medianía entre el extremo de objetividad de paradigma positivista y el de subjetividad del paradigma interpretativo.

Cada paradigma contesta a tres dimensiones básicas: ontológica, epistemológica y metodológica.

- Ontológica: alude a los fenómenos sociales. Da contestación a interrogaciones como; ¿Cuál es la naturaleza de lo que conocemos?, la realidad educativa y social ¿se impone desde fuera y es externa a los individuos?
- Epistemológica: alude al conocimiento científico, pretende dar contestación a la cuestión: ¿de qué naturaleza es el vínculo entre la persona que investiga y lo que se quiere conocer?
- Metodológica: pretende dar contestación a la cuestión: ¿de qué forma tendrá que proceder para llegar al conocimiento? La respuesta de las técnicas a usar en el proceso que se investiga es según las respuestas que se hayan generado a las dimensiones ontológicas y epistemológicas.

En esta investigación se trabaja el paradigma interpretativo (Pérez, 1985): también llamado fenomenológico, constructivismo, inductivo...opuesto al positivismo.

Hay tres tendencias las cuales afectan al paradigma: fenomenología, hermenéutica y métodos humanistas.- Se realiza la vida social y conserva mediante la interacción entre los individuos y su actuación con la comunidad. –Si no se tiene en cuenta la interpretación específica del tema, no se puede detallar la actuación social. Con esta perspectiva, el conocimiento pedagógico no es universal, ni se usa en espacios y entornos que no son ciertos.

El paradigma interpretativo como se ha explicado antes, no intenta ser una generalización para objeto de investigación. El objetivo de este es, en última instancia, exponer su significado con todo detalle a partir de la identificación y personalización de sus características. El positivismo tiene su paradigma propio (cuantitativo) apunta a la investigación empírica, que tiene su objetivo en la objetividad y científicidad de la investigación mediante su observabilidad, mensurabilidad y resultados científicables (no incluyendo a toda la subjetividad de individuos). Por esta parte, es una respuesta al positivismo, la interpretabilidad, lo que tiene que tener en cuenta sus limitaciones para extrapolar los conceptos de investigación de las ciencias que son naturales y la precisión de las ciencias sociales. Por lo cual, este paradigma no aplica la medición de la realidad, en cambio trata la percepción e interpretación de la misma, porque cree que la realidad puede cambiar, puede ser dinámica y dialéctica con sus propias incoherencias. De esta manera, se pretende superar el reduccionismo positivista, que ya estaba en las décadas de 1960 y 1970, intenta legitimar una nueva investigación que es explicativa, donde el individuo es el que crea las historias, prácticas, entre otros. Diferentes ciencias sociales y humanidades (así como la historia, sociología y la educación) han participado en este tipo de investigación, la cual es diferente.

Cada uno de ellos tiene el aporte de la antropología cultural de cada objeto de investigación, por tanto puede introducir la dimensión cultural en nuevas búsquedas e interpretaciones.

## **Metodología de investigación**

Según los objetivos que han sido expuestos y la representación del problema, se pretende acotar los métodos de estudio a partir de la investigación educativa. Según Pérez Ferra (2009,p74), un método es un trámite para conseguir un objetivo, y la metodología forma el estudio de dicho método. Para esto, se tiene como referencia la clasificación que aporta Bisquerra (2004), expone que los métodos de investigación pueden orientarse a conseguir conocimientos básicos, o a conseguir conocimientos aplicados a la decidir decisiones y acciones de cambio.

En esta investigación, se opta por ambos enfoques, debido a que se pretende conseguir un conocimiento básico, y a la vez, se busca un conocimiento aplicado a inclinarse por alguna decisión y a las acciones para el cambio.

Actualmente, la investigación educativa agrupa varias maneras de lenguaje, presupuestos y enfoques metodológicos, de ahí, que es una parte básica de cualquier trabajo, hallar el mismo. En este estudio, se ha utilizado una investigación descriptiva. El principal objetivo del método descriptivo es *“describir sistemáticamente hechos y características de una población dada o área de interés de forma objetiva y comprobable”* (Colás,1992, p.177).

Cuando se expone una investigación descriptiva, se puede clasificar como un estudio transversal en los que *“se estudia en un mismo momento distintos individuos, los cuales representan distintas etapas de desarrollo”* (Bisquerra,1996, p.125).

En nuestro estudio la información que hemos recopilado es de los docentes que actualmente ejercen su profesión y los alumnos de cuarto grado de Educación Primaria, que en un futuro serán docentes. Por lo cual, se ha obtenido información del presente y del futuro.

La investigación descriptiva la definen las siguientes características:

- Usa el método inductivo.
- Utilizan la observación como técnica fundamental, al margen de otras.
- Tiene como objetivo conocer hipótesis (Bartolomé, 1984).

De acuerdo con Bisquerra (1996), en la investigación educativa hay dos enfoques fundamentales, cuantitativos y cualitativos. No tiene sentido discutir si es mejor uno u otro, por lo cual, toda investigación tiene que adecuarse, según sus propias características, a un planteamiento u otro, teniendo en cuenta la complementariedad metodológica. En esta investigación se trabajan ambas metodologías.

### **Metodología cuantitativa.**

Hurtado y Toro (1998) mantienen que la investigación cualitativa tiene el concepto de linealidad, esto quiere decir que los elementos que forman el problema tienen que ser claros y concretos, acotarlos y conocer donde comienza el problema, es importante saber qué tipo de enfermedad hay en ella. Entre los elementos, este es un trámite riguroso, cuidadoso y sistemático, en esta investigación se intenta saber la brecha de conocimientos o preguntas de gestión, pero en ambos casos se organiza y garantiza la generación o fiabilidad de conceptos o diversas soluciones alternativas.

Según el tipo “racionalista” o cuantitativo, la ciencia existe porque los individuos necesitan saber los fenómenos que suceden a su alrededor y su causalidad para poder interaccionar con ellos o utilizar este conocimiento a su propio paso. Los modelos cuantitativos las personas que investigan creen que pueden explicar y detallar sus objetos de investigación desde una perspectiva racionalista; por otro lado, desde la relatividad, están afuera, no hay dialogo ni interacción con él. Estas ideas le proporcionan luz a la ciencia desde hace décadas, detallan la explicación de los pasos que han dado los científicos en sus trabajos. Además al final del proceso se ven en la práctica escolar, mediante los principales métodos de enseñanza y educación.

El enfoque cuantitativo, es adecuado para esta investigación porque la cuantificación es un hecho que se ha tenido en cuenta para entender la realidad que se ha estudiado. Usaremos una escala Likert y como software para el análisis de datos SPSS v.25.

### **Metodología cualitativa.**

Esta metodología tiene como principal objetivo cambiar los conceptos de interpretación, predicción y dominio de paradigma cuantitativo por los conceptos de entender, concepto y hechos. En la metodología cualitativa, pretende entrar en el mundo personal de los individuos para entender el pensamiento de cada uno. La situación y lo que significa para cada uno. Intenta comprender el difícil mundo de la vida desde el punto de vista de la persona que vive.

Entre la metodología cuantitativa y cualitativa la diferencia es que los resultados se pueden interpretar en base al análisis de datos brutos recolectados mediante herramientas estandarizadas.

Fundamentándose en la investigación de Ludke y André (1986, p. 11-13 y 2008, p. 28-29), especificaron algunas características de los tipos de métodos cualitativos, los cuales merece la pena observar:

1. Tiene como fuente directa de datos el entorno natural, y la persona que investiga es la principal herramienta para la recolección y examinar los datos, porque los datos expuestos están mediados por la persona que investiga.
2. Los investigadores usan mucha información descrita, a largo plazo el contacto directo con las personas que investigan en el ambiente o situación en estudio tiene mucha importancia, y se tiene que tener atención a la descripción y la inducción.
3. El objetivo significativo debe estar en el proceso más que en el resultado final.
4. Lo más importante es el significado, es decir, el investigador debe saber y detallar los pensamientos de las personas que participan.
5. Los datos almacenados son sobretodo descriptos y el trabajo de campo es muy importante.
6. El tiempo que la persona investiga cambia de un caso a otro.
7. Se realiza diferentes hipótesis, conceptos, abstracciones y teorías en lugar de la presentación de la tesis, y el análisis de datos suele derivarse en un desarrollo inductivo.

Santos (1987) expuso otras ideas aparte de las metodologías y comento que la ciencia está cambiando de una racionalidad ordenada, predecible, cuantificable y posible a una creación de oportunidades, impredecible, interpenetrable e interpretable.

Sin embargo, es después de la década de los 80 que han aparecido métodos nuevos, que ya no se concreta en las diferencias y ventajas de no usar un solo modelo, sino se admite que, si son totalmente diversos a nivel epistemológico, estos paradigmas pueden ser adicionales. Por lo cual, creo interés a

nivel procedimental de la investigación mezclada (explicada como investigación que tiene técnicas de investigación cualitativa y cuantitativa).

*“Los investigadores necesitan conocer el paradigma de investigación para poder tomar decisiones importantes a lo largo del desarrollo de sus proyectos de investigación educativa; encontrar los fundamentos teóricos de la investigación viajar al pensamiento científico, a las diversas conceptos de la naturaleza del conocimiento, cuestión que ni siempre preguntamos, porque no nos acostumbramos a cuestionar los porqués de la alternativa metodológica que tomamos”* (Coutinho, 2004, p .438).

En realidad, lo que diferencia elegir el paradigma son los objetivos y los fines que animan a la realización de la investigación. Además, se basa en los estudios de Coutinho (2004, p.438) cuando transportó el pensamiento de Hussén para exponer que si a: “el paradigma adoptado por el investigador determina el modo como el problema de investigación es planteado y forma como es trabajado desde el punto de vista de la metodología”. Santos (2007, p.241):

De aquí que nuestro planteamiento sea cualitativo, se usara la técnica de grupo focal y como instrumento un guion, el análisis de datos se realizara con Atlas Tic.

## **CAPÍTULO 8.-PROCEDIMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN**

### **8.1.-Población y muestra**

### **8.2.-Tamaño de la muestra**

### **8.3.-Selección de la muestra**

### **8.4.-Técnica e instrumento de recogida de datos cuantitativos**

#### **8.4.1.-Escala**

#### **8.4.2.-Elaboración de la escala**

### **8.5.-Técnica: grupo focal**

### **8.6.-Guión del grupo focal**

### **8.7.-Requisitos del instrumento de recogida de información**

#### **8.7.1.-Validez**

##### **8.7.1.1.-Validez de contenido**

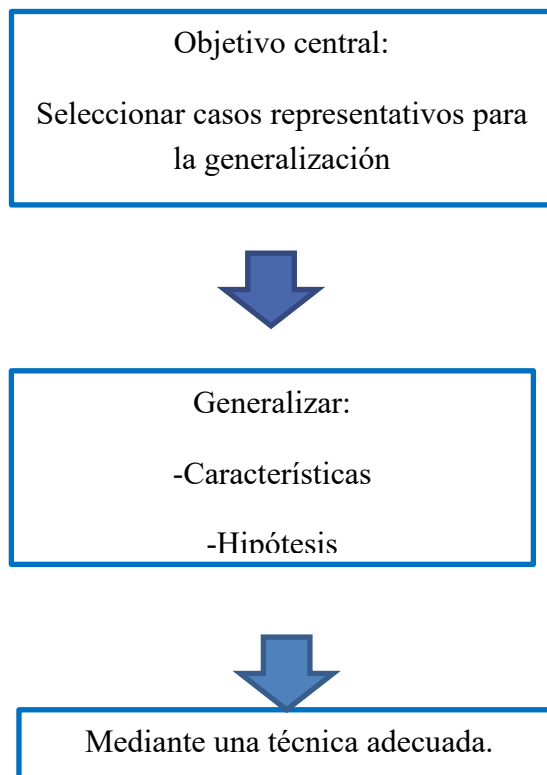
##### **8.7.1.2.-Validez de constructo**

## CAPÍTULO 8.-PROCEDIMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

### 8.1.-Población y muestra

Para Fernández et al (2014) define la muestra como un subgrupo de la población de interés en el que se recogen los datos, estos tienen que detallarse y definirse con exactitud, además que la población debe ser representada con esta muestra. La persona que investiga intenta que los resultados obtenidos en la muestra se generalicen o extrapolen a la población (en el sentido de la validez externa que se comentó al hablar de experimentos). El objetivo es que la muestra sea estadísticamente representativa. Mediante la tabla que hay a continuación se puede observar como es la esencia del muestreo cuantitativo.

Figura 1: Representación de la esencia del muestreo cuantitativo



Fuente propia

Una vez elegida la unidad de la muestra y el análisis, se especifica la población que se va a estudiar y sobre la cual se intenta generalizar los resultados. Por lo que una población es el conjunto de todos los casos que coinciden con una serie de especificaciones (Lepkowski et al, 2008)

La muestra, es un subgrupo de la población. La población se define como un conjunto de elementos que presentan una característica o condición común que es objeto de estudio. La muestra es una parte de los elementos o subconjunto de una población que se selecciona para el estudio de esa característica o condición. Las poblaciones deben relacionarse según sus características de contenido, lugar y tiempo.

Habitualmente se lee y se escucha hablar de muestra representativa, muestra al azar y muestra aleatoria, como si con los términos fáciles se pudiera dar más serenidad a los resultados. En verdad, pocas veces es posible medir toda la población, por lo que se consigue o elige una muestra y, desde luego, se intenta que este subconjunto sea un reflejo fiel del conjunto de la población.

Todas las muestras que sean cuantitativas tienen que ser representativas; por lo cual, el uso de los términos al azar y aleatorio solo conlleva a un tipo de procedimiento mecánico vinculado con la probabilidad y con la selección de elementos o unidades, pero no especifica el tipo de muestra ni el desarrollo de muestreo.

Cuando se recoge información acerca de la situación educativa se debe tener en cuenta diferentes aspectos indicados por Angulo y Vázquez (2003), Flick (2004), Tojar (2006), Simons (2009) y los expuestos en la Tesis Doctoral de Villagrà (2012):

- La negociación: ubicados en el campo en el cual se iba a trabajar la muestra de investigación convenía crear relaciones y crear condiciones de confianza con los informantes que íbamos a tener. Darles información acerca de los límites de estudio, la relevancia de las informaciones y la publicación de los informes era importante. Rodríguez, Gil y García (1996) definían a esta fase como la etapa de vagabundo en la que el investigador en las primeras fases de estudio crea buen clima con los participantes con el objetivo de comenzar los contactos informales y conseguir una representación inicial del objeto de estudio.
- Colaboración: las personas que han participado en nuestra investigación se respeta tanto su derecho a participar como a no participar en la investigación.
- Confidencialidad y anonimato: hubo respeto de la confidencialidad y del anonimato de algunas informaciones, cumpliendo el principio de no utilizar la información o documentación que no hubiera sido previamente negociada. Ningún individuo debería pasarlo mal ni estar incómodo como resultado del desarrollo de la investigación, desde su planteamiento inicial hasta la creación del informe y posibles publicaciones.
- Equidad: la investigación no puede ser usada como una amenaza hacia una persona a título individual o sobre un colectivo o grupos. Todas las personas que participan necesitan un trato por igual, sabiendo las diferentes consecuencias que hay en el estudio, garantizando cauces para la réplica y la discusión de informes.
- Compromiso con el conocimiento: concepto de que el conocimiento es algo público y abierto, seguridad de mejora a la comunidad educativa y a la sociedad en general. Estos aspectos

confirmaran la validez, credibilidad y rigor de los datos de investigación necesarios para hacer de forma confortable la recogida de datos.

## **8.2. Tamaño de la muestra**

Con el tamaño de la muestra las personas que se dedican a investigar pueden saber cuántas personas son necesarias para poder apreciar un parámetro concreto con bastante seguridad, o el número considerable para poder saber qué diferencia concretamente hay entre los grupos de estudio, si los hubiera.

Para esta investigación, la población está constituida por estudiantes de último curso del grado de educación primaria, y por docentes de educación primaria.

Respecto de los estudiantes que pertenecen a cuarto curso del Grado de Educación Primaria, cursando sus estudios en la Universidad de Jaén. La población está constituida por 300 sujetos, de los cuales respondieron la escala 297, no respondiendo 3 sujetos por ausencia. En este caso la población coincide con la muestra.

En relación a los docentes, la población de docentes de la capital de Jaén, según los datos de la Delegación Provincial de Educación de Jaén, es de 9300 sujetos. Para calcular la muestra se ha aplicado la fórmula muestra:

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

Fuente: Herrera Castellanos (2006)

El cálculo para determinar la muestra sería el siguiente:

$$N=9300x$$

$$n= \frac{9300*1.96^2*0.05*0.95}{0.03^2 (9300 -1) + 1,96^2 *0.05*0.95} =198\dots\text{sujetos}$$

$$0.03^2 (9300 -1) + 1,96^2 *0.05*0.95$$

Seguridad = 95%; Precisión = 3% (recuerde, en su investigación use 5%, en este ejemplo usaremos 3%); proporción esperada = asumamos que puede ser próxima al 5% (0.05); si no tuviese ninguna idea de dicha proporción utilizaríamos el valor  $p = 0.5$  (50%) que maximiza el tamaño muestra.

Tabla 5.-Población de la muestra

Docentes	Estudiantes de cuarto grado de educación primaria
Total =197	Total=300
Contestaron= 197	Contestaron= 297

Fuente propia

### **8.3.-Selección de la muestra**

En primer lugar, la muestra es un subconjunto de la población que está siendo estudiada, representa la mayor población y se usa para obtener datos de dicha población. La elección entre la muestra probabilística y la no probabilística se realiza dependiendo del planteamiento del problema, las hipótesis, el diseño de investigación y el alcance de sus contribuciones. Tienen muchos convenientes las muestras probabilísticas; sobre todo que permita medirse el tamaño del error en la predicción. Algunos autores como Hernández et al (2017) exponen que el objetivo principal del diseño de una muestra de probabilidad es reducir al mínimo este error, al que se dice error estándar. Además, las muestras de probabilidad es esencia en el diseño de investigación transaccionales, tanto en descriptivos como en la correlación de causa (un ejemplo de ello es la opinión o el sondeo), aquí se intenta realizar estimaciones de variables en la población. Dichas variables se miden y se analizan con elementos de la población tienen una misma probabilidad de ser elegidos. Las unidades o elementos de muestras tienen valores muy similares a los de la población, de forma que las mediciones en el subconjunto nos guiaran a estimaciones precisas del conjunto mayor. Finalmente, la precisión de las estimaciones depende del error en el muestreo, que se puede calcular.

En esta investigación, las encuestas que se han pasado a los docentes de Educación Primaria que ya están ejerciendo han sido al azar.

#### **8.4.-Técnica e instrumento de recogida de datos cuantitativo**

Según Gil (2016) el término técnicas de recogida de datos de información recoge todos los medios técnicos que se usan para rastrear las observaciones o permitir el tratamiento. La expresión “medios técnicos” son los instrumentos con los que se consigue la información.

Sin embargo, Navas et al (2021) define la técnica de recogida de información como estrategias generales de recogida de información, dichas técnicas se agrupan y desarrollan en instrumentos concretos.

Siempre la persona que investiga tiene que utilizar el instrumento que más se adapte al diseño de la investigación. También, él debe observar las características que son fundamentales de un instrumento de medida, las cuales son: validez, fiabilidad y grado de operatividad de las variables.

- Validez: los instrumentos deben ser válidos, es decir, deben ser exactos en sus mediciones. Esto quiere decir que deben tener el más pequeño error aleatorio posible.
- Fiabilidad: los instrumentos deben ser fiables, por lo cual deben ser exactos al medir. En otros términos, esto significa que las mediciones que vienen de los instrumentos deben tener el más pequeño fallo casual posible.

Según Navas et al (2021) existen tres criterios generales para hacer una adecuada elección en el nivel de las técnicas:

- Dependiendo del tipo de fuente de información necesitada para dar respuesta a las preguntas frecuentes o cuestiones. En este criterio se puede diferenciar tres tipos de fuentes:
  - a) Fuentes documentales, sobre todo de texto (libros, informes, documentos, periódicos, revistas...) también audiovisuales (programas de televisión, películas...) o con formato digital híbrido (tuits, apps, posts...).
  - b) Censos y repositorios de datos abiertos y estadísticas.
  - c) Los individuos, sean de uno en uno o en grupo.
- Dependiendo del tipo de variable que conlleve la pregunta u objetivos de investigación. Las variables dan lugar a la técnica a utilizar. Cuando las variables no pueden ser observables deben de medirse en test, lo que sería una técnica indirecta.
- Dependiendo del enfoque de la metodología que está detrás de la pregunta u objetos de investigación. Se pueden diferenciar dos grandes perspectivas: la cuantitativa y la cualitativa.

Respecto a la medida de los datos se realiza a través de un instrumento. Cuando se pasa este, se obtienen los datos y ya se puede realizar el estudio, casi siempre estadístico.

Respecto a los ítems tienen muchas características observables, pero cambian en los aspectos relacionados con las propiedades de los test. Para evaluar la calidad los indicadores que más se usan son:

- Dificultad
- Discriminación
- Fiabilidad
- Validez

- Dimensionalidad

Según Tamayo y Tamayo (2007) el instrumento puede ser explicado como una ayuda o una sucesión de elementos que el investigador crea con el fin de conseguir información, permitiendo así la medición de estos.

#### **8.4.1.- Escala**

Según Navas et al (2021) considera la escala como una estrategia general de recogida de información en la que se recogen hechos y opiniones de una muestra que tenga la cantidad suficiente y represente la población que cumpla con las características a detallar. Si se elige esta técnica, el investigador debe realizar un cuestionario.

#### 8.4.2.-Elaboracion de la escala

En el ámbito de las ciencias sociales, hay varios modelos de escalas, desarrollos y métodos de fiabilidad y validez, que detallan la importancia y utilización de herramientas técnicas y estadísticas para solucionar uno o más problemas sociales que han estado en investigación.

La escala está construida por varios enunciados, por lo general suele haber de veinte a treinta enunciados. Estos enunciados se vinculan sobre los objetos de actitud que ya están determinados. El vínculo con el objeto de investigación se determina a través de la aplicación de métodos manuales o estadísticos, y la interpretación es la misma, es muy importante la calidad, nivel de heterogeneidad y correlación de las variables de investigación.

En la década de 1930, se reconoció el significado de la escala, como consecuencia del desarrollo y evolución de la psicología y sus cambios.

Para realizar la escala hemos continuado la siguiente tabla de operacionalización:

Tabla 6.- Tabla de operacionalización

<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b>LIKERT</b>
1.- Examinar si los docentes tienen conocimientos de oncología infantil en educación primaria.	A.- ONCOLOGÍA INFANTIL	A.1. Los docentes tienen información acerca de oncología infantil  A.2. Los docentes no tienen información acerca de oncología infantil

		<p>A.3. Los docentes detectan si un niño/a padece cáncer infantil</p> <p>A.4.Los docentes no detectan si un niño/a padece cáncer infantil</p> <p>A.5. Los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil</p> <p>A.6. Los docentes no saben acerca de los síntomas del cáncer infantil</p> <p>A.7.Es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil.</p>
<p>2.-Analizar si es importante que los docentes tengan información preventiva acerca del cáncer infantil</p>	<p>B.- FORMACIÓN PREVENTIVA DOCENTE</p>	<p>B8.- Es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer.</p> <p>B9.- No es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer</p> <p>B10.- Los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil</p> <p>B11.- Los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil</p> <p>B12.- Si los docentes tienen formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este.</p> <p>B13.- Si los docentes no tienen formación preventiva acerca del cáncer no pueden detectar este.</p> <p>B.14-La formación preventiva del docente hace que este esté más seguro y más</p>

		preparado al enfrentarse a situaciones donde esté la oncología presente
3.- Describir la relación entre inclusión educativa y oncología infantil.	C.- INCLUSIÓN EDUCATIVA	<p>C15.- Los niños/as que padecen cáncer tienen que tener inclusión educativa</p> <p>C16.- Los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa</p> <p>C17.- La inclusión educativa debe estar siempre presente</p> <p>C18.- La inclusión educativa nunca debe estar presente</p> <p>C19.- La inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor</p> <p>C20.- Si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido</p> <p>C21.- Si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido.</p>
4.- Evaluar si en el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil.	D.- ÁMBITO ESCOLAR	<p>D22.- En el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil</p> <p>D23.- En el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil</p> <p>D24. –Siempre debe estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar.</p> <p>D25.- Nunca debe estar presente la oncología infantil en el ambiente escolar.</p> <p>D26.-Estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión</p> <p>D27.- Si no está presente la oncología infantil en el ámbito escolar no hay inclusión</p>

		D28.-Es importante que la oncología este en el ámbito escolar.
--	--	--

Fuente propia

Para poder hacer las encuestas en el alumnado de cuarto curso del Grado de Educación Primaria. Se le pidió al docente que impartía clase a trescientos alumnos/as, que por favor le enviara el correo a cada alumno y alumna con la encuesta, que previamente se le había enviado a él. Esta encuesta contestada por el alumnado, fue una encuesta online y personal. Las encuestas constan de veintiocho preguntas enlazadas a las cuatro variables que tiene la tesis, estas variables están sujetas a medición. Las encuestas constan de un conjunto de preguntas con la finalidad de recoger, tratar y examinar acerca de los hechos estudiados en la población. Las preguntas de dichos cuestionarios intentan conseguir información a través de las respuestas de la población. El alumnado tenía que contestar según las respuestas:

1. Muy en desacuerdo
2. Desacuerdo
3. Indiferente
4. De acuerdo
5. Muy de acuerdo

Las respuestas son cerradas y estructuradas. Los ítems de los cuestionarios han sido claros, con lenguaje sencillo y han reflejado opinión y no un hecho.

Cada dimensión va relacionada con un objetivo específico de la investigación, donde se extrae dos preguntas cualitativas y siete preguntas en escala Likert, que son seleccionadas para el cuestionario.

Por otro lado, las variables han sido elegidas según el marco teórico. La escala ha sido contestada por futuros docentes que están estudiando el curso cuarto grado de Educación Primaria de la Universidad de Jaén y docentes de Educación Primaria que imparten clase en Jaén.

### **8.5.-Técnica: grupo focal**

La técnica del grupo focal fue desarrollada por Herta Herzog desde la década de 1930, cuando los investigadores sociales se preguntaron sobre la precisión de los datos que recogían, sobre todo se cuestionaron si la demasía de influencia que poseía el investigador acerca de la información dada por las personas, podía deformarla y si las cuestiones cerradas, que eran las más empleadas, no eran ilimitadas y por lo cual impulsaban datos incompletos. Como consecuencia en el desenlace de la década, se trabajaron estrategias en grupo que dieran lugar a tener más libertad y apertura a las personas entrevistadas.

Esta técnica grupal se empezó a trabajar en el campo laboral, con la finalidad de ampliar la productividad y beneficiar el análisis en la psicoterapia. En la década de los 80' y 90', se inició unos estudios con grupos focales en el ámbito de la mercadotecnia, para valorar anuncios de televisión y para el impulso de nuevos productos. Respecto a las investigaciones sociales, la inclinación fue focalizada en los programas sociales, educativos y médicos, porque proponía la percepción y la perspectiva de clientes, estudiantes, pacientes y de todas las personas que participaban en los programas. La aplicación de la técnica no sólo se ha sustentado de manera firme, sino que ha sufrido cambios por el peso de las nuevas tecnologías, por lo que ha dado lugar a “grupos focales por video conferencia” y “grupos en Internet” (Greenbaun, 2001). Hay que destacar que hoy en día es llamada como una técnica importante de investigación cualitativa, y que su uso ha amentado abundantemente en todos los ámbitos de las ciencias humanas.

El grupo focal Krueger (1988) lo define como *“una conversación cuidadosamente planeada, diseñada para obtener información de un área definida de interés, en un ambiente permisivo y no directivo”*

Morgan (1988) explica que el grupo focal es de beneficio cuando se intenta investigar qué piensan los participantes, pero es muy importante saber por qué piensan ello y de la manera que lo piensan.

Según Hamui et Varela (2013) la técnica del grupo focal es donde se recoge el juicio de cada persona acerca de su pensamiento, sentimiento y vivencia de los individuos, creando auto explicaciones con la finalidad de conseguir datos cualitativos. Kitzinger (1995) lo expone como una manera de entrevistar grupalmente que usa la comunicación entre la persona que lo investiga y las personas que participan, la finalidad con la que hacen es alcanzar información.

Sin embargo, para Martínez (2006) el grupo focal lo define de otra manera considerándolo como un método de investigación no individual sino colectiva, poniendo la atención en la pluralidad y variedad de las actitudes, experiencias y convicción de los participantes, haciéndolo en poco tiempo. La técnica grupal es específicamente buena para trabajar los conocimientos y experiencias de los individuos en un entorno de interacción, que accede a analizar lo que el individuo piensa, cómo piensa y por qué piensa de este modo. Cuando se trabaja en grupo posibilita la discusión y activa a los participantes a aclarar y dar su criterio en los temas que se creen de prohibición, por lo cual da lugar a una gran fortuna de historias.

Los grupos focales se basan en la epistemología cualitativa, y por ello, es necesario diferenciar entre marco cualitativo y cuantitativo. La versión tradicional de investigación en ciencias sociales (enfoque cuantitativo), parte de la construcción de un modelo anterior que está fundamentado en hallazgos empíricos. Partiendo de un modelo teórico del que se crean más hipótesis que se operacionalizan y están sujetos a pruebas en condiciones empíricas. La cuestión es conseguir representatividad de los datos. Otro objetivo es separar las relaciones difíciles en variables solitarias para verificar sus efectos, siempre realizando un análisis empírico.

En diferencia, la epistemología cualitativa está de parte del carácter constructivo-interpretativo del entendimiento, lo que conlleva despuntar que el conocimiento es una elaboración humana, no algo que preparado para reconocerse en una realidad ordenada de acuerdo con categorías universales de conocimiento (González, 2007). En este ámbito se crea que el conocimiento no tiene una relación lineal con la existencia, sino que es una construcción que se crea al comparar el pensamiento de la persona investigadora con los diferentes eventos empíricos que se muestran, lo que hace que se creen nuevas construcciones y articulaciones. En verdad, es un ámbito infinito de campos que están relacionados, la aproximación a este campo a través de la investigación científica siempre es parcial y no es ilimitado, sino limitado desde el método y enfoque para aproximarse. Usar una metodología constructiva-interpretativa es declinarse a crear modelos de comprensión de lo que se estudia.

Otra particularidad de la epistemología cualitativa es la legitimación de lo particular como instancia de producción del entendimiento científico. La excepcionalidad, tiene mucho valor en las ciencias sociales porque la sociedad es muy difícil, hay diferencias entre las personas y los espacios sociales,

por lo que es a través de los elementos que son diferentes de información (subjectividades), que se consiguen modelos de sentido de lo social.

Otro atributo de la epistemología cualitativa es como la ven los investigadores sociales, ya que lo visualizan como un proceso de comunicación, un proceso dialógico. Esto es porque hay bastante proporción de problemas sociales, se manifiestan de manera directa o indirecta en la comunicación de las personas. La comunicación es una vía para saber el desarrollo que da sentido y que determina a las personas y a través de éstos y éstas, saber la forma en que desigualdades condiciones objetivas de la vida social perjudican al hombre. Una a una de las formas de expresión de la subjetividad social da lugar a una síntesis, a nivel simbólico y de sentido subjetivo del conjunto de aspectos objetivos macro y micro, que componen el funcionamiento social (González, 2007).

En conclusión, las distinciones epistemológicas y técnicas, del enfoque cuantitativo y cualitativo son (Martínez, 2006): La función de los estudios cuantitativos, con una visión positiva, tiene como objetivo una predicción de una realidad que es totalmente acabada, externa y objetiva. Técnicamente, se usa el método hipotético deductivo, la comparación de hipótesis con la finalidad de tener causas y efectos. Su planteamiento es riguroso, objetivo y con datos cuantitativos, los cuales se pueden contrastar.

El objetivo de los estudios cualitativos tiene como objetivo la comprensión de una realidad formada históricamente y examinada en sus singularidades a la luz del sentir y la lógica de sus protagonistas.

Técnicamente, usa el método inductivo con una visión de historia. El diseño es flexible y expone resultados cualitativos.

Tras diferentes debates metodológicos, hoy en día se cree que ambas investigaciones: cuantitativa y cualitativa, no son opuestas o incompatibles, y pueden ayudarse según la pregunta de investigación. El investigador que quiere profundizar acerca de la experiencia subjetiva de una enfermedad mental crónica, se declinara por el enfoque cualitativo con entrevistas biográficas a pacientes. Sin embargo, el investigador, que quiera investigar la frecuencia y distribución de dichas enfermedades en la población, tendrá que elegir un estudio epistemológico cuantitativo.

Los grupos focales se llevan a cabo porque se tratan de una técnica que le da prestigio al que habla, el aliciente es percibir la forma de pensar, sentir y vivir de las personas que forman el grupo. Los grupos focales se trabajan en marcos de protocolos de investigación y trabajan una temática determinada, preguntas de investigación planteadas, objetivos claros, justificación y lineamientos. Según el objetivo, se define, la guía de entrevista y la logística para conseguirlo (eligiendo a los participantes, programación de las sesiones, estrategias para aproximarse a ellos e invitarlos, entre otros).

En la planeación, hay que tener en cuenta también las particularidades del lugar de encuentro; las que tienen fácil acceso, de preferencia, un espacio conocido y que no sea amenazante, que haya una sala, donde haya una mesa amplia y sillas, lo ideal sería que contara con una cámara de Gesell, donde se centren las personas que observan. Es significativo, tener una grabadora de audio y/o un video para

verificar el intercambio de comunicación del grupo focal, sin tener mucho ruido y pocos elementos que distraigan el grupo, para no alterarle la concentración.

Una de las figuras centrales en un grupo focal es el moderador, este maneja el diálogo que está fundamentado en la guía de entrevista, que antes ha sido creada, proporciona a las personas que participan la palabra y motiva su colaboración moderada. Los siguientes son elementos de quien trabaja los grupos focales:

1. Saber la vida de la persona entrevistada: donde se integra el nivel socioeconómico, género, edad, grupo étnico, ocupación, nivel educativo, entre otras. Si es inevitable un encuentro previo (preentrevista) con la finalidad de entender mejor a los sujetos y el contexto del tema trabajado.
2. Mencionar los temas más llamativos e importantes para los participantes.
3. Rescatar la cualidad de lo expresado en el lenguaje común y corriente.
4. Realizar descripciones de peso en los conceptos expuestos por Clifford Geertz (1991), los cuales serían narrados desde la experiencia individual que es el reflejo del contexto social donde se labra.
5. Dar importancia a las situaciones que se han hecho referencia.
6. Estar disponible a cualquier novedad que surja en el proceso e investigarla.
7. Centrar la conversación en temas específicos.
8. Saber los aspectos dudosos o que no estén bien definidos que tienen los participantes, o que además puedan ser absurdos (Lindon, 1999).
9. Reconocer diferencias de las descripciones o los conceptos respecto de determinados temas, en el progreso de la entrevista colectiva.

10. Ser delicado con determinados temas que puedan dañar a los participantes (Cicourel, 1982).
11. Atender las relaciones entre las personas que establecen durante la conversación.
12. Conseguir que sea una experiencia positiva para los participantes, al revelar perspectivas nuevas sobre su propia situación de la vida (Álvarez-Gayou, 2003).

En conclusión, un buen moderador sabe el tema que va a investigar, tiene capacidad para organizar y redondear temas, tiene claridad y sencillez a la hora de expresar lingüística, es amable y tiene sensibilidad al escuchar con mucho esmero. Tiene cavidad para manejar y preguntar críticamente para afirmar datos, tiene buena memoria y almacena lo dicho. El moderador tiene que dar confianza a las personas que saben lo que expresan y no dan su opinión.

Previamente de hacer un grupo de enfoque, se realizan los convenios principales, explícitos e implícitos, y se explicita los objetivos de la reunión. Lo que tiene que estar claro es quien pregunta a quien (es) responde (n), o si existe alguna remuneración por la participación. Esto se concreta desde la invitación a participar y se verifica al inicio de la entrevista colectiva.

Es bueno que el moderador tenga una guía de entrevista, en la que haya preguntas abiertas que estén enlazadas con los objetivos del protocolo. No es significativo el orden en el que hagan las preguntas, lo más importante es tratar todos los temas pensados.

Cuando ya no quede guía, ha acabado la sesión y se deja libre la probabilidad de volver a llamarle en caso indispensable. El moderador le da las gracias a las personas que han participado y valora dicha participación.

Rápidamente, después de la reunión se debe hacer una réplica del audio o del video para que no se pierda el material primario, por lo cual, se desarrolla la transcripción de este, se hace de manera literal y ordenada. Cuando está en palabras, el texto se transforma en un documento analizable, sin que haya personas presentes.

Por otro lado, para la tesis se ha elegido de muestra un grupo focal, está compuesto de nueve personas. Las cuales son una profesora y un profesor de la Universidad de Jaén, un maestro y una maestra de Educación Primaria, dos médicas, una madre que su hijo ha sufrido cáncer, un padre que su hija ha sufrido cáncer, una niña que ha padecido cáncer. Ellos y ellas han contestado dos preguntas de cada dimensión, el número de preguntas son dos. En total hay cuatro dimensiones, por lo cual son ocho preguntas las que han tenido que contestar.

## **8.6.- Guion del grupo focal**

El guion del grupo focal puede ser usado como un método de investigación y evaluación por dicho grupo, puede ser como complemento de otros métodos cualitativos y cuantitativos.

Cuando se realiza una entrevista de grupo, lo considerable es el punto de vista personal, por lo cual se escucha al grupo, pero se menciona como entrevista singular. Finalmente, es fácil distinguir el grupo focal de otros grupos como los terapéuticos y de otras modalidades de procesos grupales cuyo objetivo, esquema y actividad tienen características muy diferentes. Los datos de los grupos focales pueden facilitar a crear un cuestionario usando las palabras y categorías propias de la población a la que se dirige, a producir las dimensiones para medir un específico concepto, a la generación de nuevas hipótesis de estudio y al crecimiento de los procedimientos de preguntas (Calvante y Rodríguez, 2000)

En la siguiente tabla (tabla 7) se explica las ventajas y limitaciones del grupo focal.

Tabla 7.- El grupo focal tiene ventajas y algunas limitaciones, en la siguiente tabla se puede observar:

Ventajas	Inconvenientes
La comunicación en grupo motiva la generación de ideas creativas y la naturalidad	La influencia del grupo puede oprimir a algunos participantes y limitar la confidencialidad
Muy conveniente para temas difíciles acerca de los cuales hay pocos testimonios	Se habla de cuestiones abiertas que no son aplicables a la medición de fenómenos
Propone flexibilidad para investigar nuevos aspectos y dimensiones de un problema	Necesita hábito del moderador para no perder la guía de la investigación
Se consigue información de varias personas a la vez	Está restringida la probabilidad de conseguir mucha información de cada persona que participa
Proporciona información de elevada validez subjetiva	La información no tiene el carácter de representatividad estadística
Es bastante rápida y no tiene el precio tan elevado como otras técnicas	La formación de un grupo homogéneo puede ser complicado y el análisis de los datos difícil

Fuente propia

Según Calvente y Rodríguez (2000) explica mediante una tabla (tabla 8) el diseño de investigación con grupos focales.

Tabla 8.- Diseño de una investigación con grupos focales

Formación de los grupos	<p>¿Quiénes serán las personas que participan?</p> <p>¿Qué cantidad de personas participan por grupo?</p> <p>¿Cuántos grupos?</p>	<p>Detallar las características de segmentación según objetivos</p> <p>Homogeneidad intragrupo</p> <p>Heterogeneidad intragrupos</p> <p>“Representates” de la población de estudio y desconocidos entre si</p> <p>7-10 participantes por grupo (no menos de 4)</p> <p>Mínimo de 2 grupos por variables de segmentación:</p> <p>¿más grupos aportan más información?</p>
Elaboración del guion de temas	<p>¿Qué temas se van a trabajar?</p> <p>¿Qué preguntas se van a plantear?</p>	<p>Decidir qué información se necesita</p>

	<p>¿Con qué secuencia?</p>	<p>Preparar un listado de campos temáticos (de lo general a lo específico)</p> <p>Preparar un listado de preguntas sobre cada tema</p> <p>Pilotar el guión</p>
Preparación y desarrollo de las reuniones	<p>¿Cómo captar a las personas que participan?</p> <p>¿Dónde y cuándo?</p> <p>¿Quién hará la modificación?</p> <p>¿Quién hará de observador?</p> <p>¿Cómo se desarrollara la reunión?</p>	<p>Reconocer fuentes de información acerca de posibles participantes</p> <p>Preparar cuestionario de selección</p> <p>Contacto e invitación</p> <p>Elegir lugar y preparar material necesario</p> <p>Entrenar al moderador y al observador</p> <p>Preparar el desarrollo de la reunión (inicio, preparación, debate a fondo, clausura)</p>

		Revisión del proceso después de la reunión.
--	--	---

Fuente propia

Como se muestra aquí las principales características del diseño de una investigación con grupos focales, se desarrolla los tres puntos clave: la selección de los participantes, la elaboración del guion de temas y la conducción de las reuniones.

En primer lugar, la formación de los grupos:

Será elección, captación y convocatoria. Las personas que participan deben ser “representantes” de la población diana, además se espera conseguir información acerca de todas las diversas opiniones que hay en dicha población, cuando se crea en conjunto todos los grupos hechos. La segmentación es reconocer a los subgrupos que crean la población y elegir cuales deben estar incluidos en la investigación, dependiendo de los criterios que se corresponden con las características que pueden tener diferencias en el modo de vida, sentimientos y opiniones sobre el tema de interés. Casi siempre se usan tanto criterios sociodemográficos (sexo, edad, estatus, lugar de residencia), como los que son el resultado de pertenecientes de cada caso (Canales, 1994).

Siempre se da el consejo de realizar grupos homogéneos internamente en relación con las características que pueden perjudicar la comunicación, al tiempo que se permite el análisis en

profundidad de aquellos temas comunes a los componentes del grupo. (Kitzinger, 1994)(Kitzinger, 1995). Se consideran las características según el tipo y le número dependiendo de los objetivos del estudio, aunque el criterio general tiene que ser siempre el de saturación del campo de hablas que se creen del pertinentes (Canales, 1994). No hay una norma fija para crear los grupos, depende del grado en que se pueda agrupar los atributos diferentes en un mismo grupo, siempre respetando el criterio de homogeneidad (Canales, 1994). Cuando los grupos son pequeños se crean discusiones más fuertes y específicas, teniendo más información acerca de cada participante. No obstante, si son muy reducidos, hay más tensión y privacidad.

Se acepta la necesidad de organizar por lo menos dos grupos para cada variable de segmentación, pero se debe tener un criterio que tolere a la saturación de la información (Debus, 1988).

El diseño de la investigación cualitativa se caracteriza porque es flexible y posee carácter iterativo.

- Elaboración del guion de entrevista

El guion de entrevista es una lista de temas o preguntas a tratar a lo largo de la reunión que funciona para garantizar que se recoge toda la información significativa para dar respuesta a los objetivos de estudio. Para crearlo se identifica, en primer lugar, una lista extensa de probables áreas temáticas- siempre teniendo en cuenta los objetivos del estudio y la revisión bibliográfica. Después hay varias preguntas a plantear (Debus, 1988). Las preguntas tienen que ser pocas, y creadas en forma de preguntas abiertas, que den lugar a obtener información en profundidad (un ejemplo de ello es ¿cómo? o un ¿qué?, mejor que un ¿cuántos? O un ¿por qué? Finalmente, es considerable pilotar el guion para valorar su forma, secuencia y contenido.

- Desarrollo de una reunión: moderación:

En la etapa de preparación de una reunión se tienen que cuidar bien los aspectos de lógica para crear un clima relajado y cómodo para que los participantes puedan expresarse. La elección del lugar (accesible, “neutral”, adecuado), el ambiente (tranquilo y amigable) y la comprobación de todo lo necesario (grabadoras, cintas, pilas, papel, material de “estímulo”) son componentes claves. La reunión del grupo focal se hace casi siempre en cuatro etapas:

- Fase 1: Introducción

Después de la recepción y disposición de los participantes que están en la mesa, el moderador se presenta, da la bienvenida, expone en general el propósito de la reunión, exponen las similitudes entre las personas que participan y argumentan las opiniones divergentes. Se exponen las normas generales de la reunión, especificando la confidencialidad y la interacción entre los participantes.

- Fase 2: Preparación del grupo

Esta fase comienza con una presentación de las personas que van a participar, de esta manera ayuda a “romper el hielo” y da la oportunidad de hablar a todos. El objetivo de esta etapa es transformar la reunión de varias personas en un grupo que interactúan entre sí, el moderador apenas intervendrá, para que los demás participantes se relacionen.

- Fase 3: Debate a fondos.

Esta fase es donde se proponen los temas pasando de preguntas generales y poco “comprometidas” a otras más concretas que se crean en profundidad. En esta fase la moderación tiene más grado de complejidad, ya que hay que mostrar que escuchan las opiniones y discuten los temas relevantes. Lo más peligroso es la falta de flexibilidad y reflejos del moderador para crear y profundizar nuevos temas, aunque no esté en el guion. Es importante, que los participantes expongan sus puntos de vista, aquí es muy importante el lenguaje no verbal como el verbal.

#### . Fase 4: Clausura del grupo

No existe tiempo límite de la reunión, suele desarrollarse entre 19-20 minutos. La reunión acaba cuando no hay información que tratar. El moderador resume los principales temas que han sido identificados, expone de nuevo la utilidad que se va a dar a los resultados y que el grupo no se va a volver a reunir como tal, termina agradeciendo a los participantes su colaboración.

Cuando acaba la reunión, es muy bueno que un moderador y observador expongan su desarrollo y recapitulen el contenido y significado de lo que se ha dicho.

Por último, Calvente y Rodríguez (2000) exponen que las fases del análisis de la información de los grupos focales son las siguientes:

- Transcripción literal de las grabaciones.
- Lectura preliminar de las transcripciones.
- Elaborar el guion de categorías:
  - a) Nombre de la categoría de análisis.
  - b) Descripción de la transformación que se va incluir bajo esa categoría
  - c) Abreviatura de la categoría
- Codificación de las transcripciones
  - a) Dividir el texto en fragmentos
  - b) Asignar a cada fragmento categorías temáticas
- Análisis del contenido de las transcripciones
  - a) Análisis del contenido de cada grupo
  - b) Análisis del contenido de las categorías
- Elaboración de un informe final.

El término de operacionalización de variables es igual a la definición operacional, lo que es un concepto a nivel empírico, encontrando elementos concretos, indicadores o las operaciones que pueden medir el término en cuestión; es crear un puente entre los conceptos y las observaciones y actitudes reales (Grajales, 1996).

Al realizar la operacionalización de las variables, está estrechamente relacionada al tipo de técnica o metodología empleadas para la recogida de los datos. Dichas variables tienen que ser totalmente compatibles con los objetivos de la investigación, a la vez que dan respuesta al enfoque empleado, al tipo de investigación que se realiza. Estas técnicas en líneas generales, pueden ser cuantitativas o cualitativas (Bauce et al, 2018).

Balestrini et al (2001) Ávila (2006) expone que la “operacionalización de variables” cuando se detalla una variable, significa pasarla de un concepto abstracto a un concepto cuantificable, para lo cual se deben exponer sus dimensiones; esto es, el ámbito de valores que pueda tomar, a fin de beneficiar la recolección, con un alto grado de exactitud de los datos considerables.

Baldarraín (2002) expone el término dimensión, como un componente importante de una variable que tiene una característica relativa autonomía. Ello es un grupo de cualidades más simples y por lo tanto con menos dificultad para medir. Las dimensiones de la variable forman un referente para constituir los indicadores (Lerner, 2006).

Cuando se operacionaliza la variable teórica, es porque está sometida a la contrastación empírica, y ello es uno de los abordajes de metodología más habituales, ya que tiene las dimensiones y los indicadores de la variable teórica, la cual es el resultado de un proceso que relaciona la teoría con los hechos observables, a través de una explicación o no de procesos deductivos inherentes (Rangel, 2018).

En la investigación realizada, se ha elaborado la siguiente tabla como guion del grupo focal.

Tabla 9.-Tabla de operacionalización

<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b>ENTREVISTA CUALITATIVA</b>
1.- Examinar si los docentes tienen conocimientos de oncología infantil en educación primaria.	A.- ONCOLOGÍA INFANTIL	<p><b>Grupo focal:</b> escala Likert cualitativa enfocada a dos médicos/As, madre y padre del niño/A con cáncer, niño/a con cáncer, maestro y maestra, profesor de universidad y profesora de universidad.</p> <p>A.5 ¿Los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil?</p> <p>A. 7 ¿Es fundamental que los docentes tengan información acerca de la oncología infantil?</p>
2.-Analizar si es importante que los docentes tengan información preventiva acerca del cáncer infantil.	B.- FORMACIÓN PREVENTIVA DOCENTE	<p>B.8 ¿Es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer?</p> <p>B14 ¿La formación preventiva del docente hace que este esté más seguro y preparado al enfrentarse a situaciones donde está la oncología presente?</p>
3.- Describir la relación entre inclusión educativa y oncología infantil.	C.- INCLUSIÓN EDUCATIVA	<p>C. 17 ¿La inclusión educativa debe estar siempre presente?</p>

		C. 20 ¿Si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido?
4.- Evaluar si en el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil.	D.- ÁMBITO ESCOLAR	D.22 ¿En el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil?  D.26 ¿Estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión?

Fuente: elaboración propia

## **8.7.- Requisitos del instrumento de recogida de información**

### **8.7.1.- Validez**

La validez es definida como un instrumento que mide los rasgos o características que se quieren medir. Mediante la verificación, puede comprobar si la escala verdaderamente mide el propósito para lo que ha sido creado.

### **8.7.1.1.- Validez de contenido**

Según Ding y Hershberger (2002) definen la validez de contenido como un componente importante de la estimación de la validez de inferencias que provienen de los puntajes de las pruebas. Propone certezas de los puntajes de las pruebas, ofrece evidencia sobre la validez de constructo y crea una base para la construcción de formas paralelas de una prueba en la evaluación a gran escala.

Mediante la validez de contenido, el objetivo es saber hasta cierto punto que el instrumento representa el área de contenido o alcances de la característica de medir.

Hay bastantes autores que su objetivo es resolver el problema de la validez de contenido y crear una gran cantidad de ítems desde un determinado dominio para luego constituir un instrumento. No obstante, hay autores como Kerlinger et Lee (2002) no tienen en cuenta lo grandes y buenos que sean los reactivos, la validez del contenido de estos ítems siempre puede ser cuestionable, por lo cual es bueno cuestionarlo. Surge la pregunta, ¿Cómo estimar la validez del contenido del instrumento?

Según Novick, Greene y Vogt (1985) exponen que la validez de contenido es una manera de superposición entre la prueba de percepción de los componentes del equipo de evaluación del instrumento y del dominio estudiado. García y García (2013) detallan la validez de contenido como el grado en que una prueba tiene una muestra de representación del comportamiento de la prueba. En comparación con otros tipos de eficacia, dicha eficacia de contenido es difícil de representar cuantitativamente a través de índices o coeficientes. En conclusión, la validez de contenido se suele

estimar subjetiva o intersubjetivamente. La actuación más frecuente para saber si la validez de este tipo es por el juicio de expertos, para saberlo hay que seguir los siguientes pasos:

1. Para vincular si hay relevancia entre el proyecto y el alcance del contenido, se debe seleccionar por lo menos doce jueces o expertos para saber de manera independiente los “pros” y “contras” del proyecto del instrumento. Además, la redacción debe ser clara y se debe revisar si hay orientación o prejuicios al describir el proyecto.
2. Individualmente cada experto debe tener información escrita acerca de: a) propósito de la prueba; b) conceptualización del universo del contenido; c) plan operativo.
3. Cada juez obtiene una herramienta de confirmación que recoge información acerca de cada experto. La herramienta suele contener las siguientes categorías de información para cada proyecto: densidad del dominio del proyecto, claridad, sesgo y observaciones.
4. Recoger y estudiar las herramientas de verificación y tomar las siguientes decisiones: a) introducir elementos para los cuales debe existir un acuerdo del cien por cien favorable entre los jueces (los elementos son consistentes, claramente escritos y sin prejuicios) sobre el instrumento musical; b) los ítems que han conseguido un pacto cien por cien positivos; c) los ítems, los cuales los jueces acuerden tienen que revisarlos y volverlos a formular (si es imprescindible) y comprobados otra vez.

Para verificar la validez de constructo fue hecha por ocho expertos, los cuales son doctores autorizados por la Universidad de Jaén, estos fueron avisados para que hicieran la evaluación. Las personas expertas mostraron algunas sugerencias, por lo cual se hicieron los cambios sugeridos. El siguiente formulario está destinado a la validación de la escala Likert que será utilizada en la Tesis Doctoral titulada:

**“ONCOLOGÍA Y ASPECTOS PREVENTIVOS EN ONCOLOGÍA INFANTIL EN EL ÁMBITO ESCOLAR PARA UNA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE CALIDAD”.**

Solicito, respetuosamente, el análisis de los ítems para verificar si son coherentes y claros, agradezco su ayuda y tiempo.

Tabla 10.-Escala de validación

	Coherencia			Claridad		
	Si	No	?	Si	No	?
<b>Escala Likert</b>						
A.1. Los docentes tienen información acerca de oncología infantil						
A.2. Los docentes no tienen información acerca de oncología infantil						
A.3. Los docentes detectan si un niño/a padece cáncer infantil						
A.4. Los docentes no detectan si un niño/a padece cáncer infantil						
A.5. Los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil						
A.6. Los docentes no saben acerca de los síntomas del cáncer infantil						
A.7. Es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil.						

B8.- Es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer.						
B9.- No es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer						
B10.- Los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil						
B11.- Los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil						
B12.- Si los docentes tienen formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este.						
B13.- Si los docentes no tienen formación preventiva acerca del cáncer no pueden detectar este.						
B.14-La formación preventiva del docente hace que este esté más seguro y más preparado al enfrentarse a situaciones donde esté la oncología presente						
C15.- Los niños/as que padecen cáncer tienen que tener inclusión educativa						
C16.- Los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa						
C17.- La inclusión educativa debe estar siempre presente						
C18.- La inclusión educativa nunca debe estar presente						

C19.- La inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor						
C20.- Si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido						
C21.-Si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido.						
D22.- En el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil						
D23.-En el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil						
D24. –Siempre debe estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar.						
D25.- Nunca debe estar presente la oncología infantil en el ambiente escolar.						
D26.-Estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión						
D27.- Si no está presente la oncología infantil en el ámbito escolar no hay inclusión						
D28.-Es importante que la oncología este en el ámbito escolar.						

Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, se realizó la prueba piloto. Según Carmona (2003) es bueno comprobar la bondad del procedimiento de medida, además de medir la instrumentación, todo a través de la prueba piloto.

Finalmente, se desarrolló una prueba piloto en un subgrupo de la muestra para comprobar los problemas de comprensión que podría haber, identificar problemas cuestionables, entre otros. En definitiva, no ha habido contribuciones importantes, así se termina la versión final de la escala realizada.

### **8.7.1.2.-Validez de constructo**

La validez de constructo es primordial en los tipos de validez, Messick (1980, p. 1015) lo define como “la validez de constructo es el concepto unificador que constituye las consideraciones de validez del contenido y de criterios en un marco común para probar hipótesis acerca de relaciones teóricamente relevantes”. No obstante, Cronbach (1984; p.126) marca que “la meta final de la validación es la explicación y comprensión y, por tanto, esto nos lleva a considerar que toda la validación es validación de constructo”

En definitiva, la validez de constructo pretende dar respuesta a la pregunta: ¿En qué medida una herramienta mide realmente una determinada característica o característica potencial de las personas- y con qué eficacia la mide? Esta cuestión tiene mucha lógica, principalmente en herramientas utilizadas en la investigación psicoeducativa, porque en este campo medimos indirectamente concretas variables internas de la persona a la que llamamos constructos. Así que, tenemos que comprobar que la herramienta que verdaderamente mide las características o la estructura que se intenta medir.

Según Bostwick y Kyte (2005) la validez de constructo la expone como una herramienta que puede representarse y medirse con éxito. La validez de constructo se describe como una prueba que mide una concreta característica o construcción teórica.

Si se observa desde un punto de vista científico, es la opción más llamativa, pero es también la más compleja por lo que requiere procedimientos y técnicas estadísticas más difíciles (Rincón, Arnal, Latorre y Sans (1995). Para estar seguros de la efectividad de la herramienta, lo más importante es poder concretar que mide verdaderamente, es decir, el contenido que hay escondido en la prueba, y que factores o dimensiones aclaran la desigualdad en las puntuaciones de los sujetos. Para estimar la validez de la construcción, se usa una técnica que es llamada análisis factorial.

Como Ferrado y Anguiano Carrasco (2010) expone que el análisis factorial se define como un modelo estadístico que simboliza el vínculo entre un conjunto de variables. Esto representa que estas relaciones pueden describirse a través de una serie de variables, las cuales no son observables (latentes) llamadas factores, el número de factores es mucho menor que el número de variables. En definitiva, el objetivo del análisis factorial es detallar el vínculo entre una serie de variables, debido a que los factores son matemáticamente definibles y tienen menos otras variables en común. El análisis factorial puede ser tanto exploratorio como confirmatorio, en esta investigación es exploratorio debido a que no conocemos de antes el número de factores que hay. Para realizar el análisis se llevó a cabo a través del software estadístico de Windows SPSS v22. Con la ayuda del programa informático se realizó el registro de datos, su codificación digital y procesamiento estadístico. Si las variables están muy correlacionadas el análisis factorial será significativo.

### **A1-KMO y prueba de Bartlett**

Para probar la hipótesis nula de que la matriz de correlación es una matriz de identidad (la correlación entre los elementos es igual a cero) se realiza con la prueba de esfericidad de Bartlett. Para comprobarlo, se adjunta la Tabla 11, la cual muestra que el valor de probabilidad asociado (Sig.) es 0.00 (menos de 0.05), por lo cual se rechaza la hipótesis nula al nivel de significancia del 5%, el análisis factorial cobra sentido.

La muestra KMO de Kaiser-Meyer-Olkin indica si el análisis factorial es posible. Este índice permite comprobar el tamaño del coeficiente de correlación conseguido con el tamaño de la correlación parcial. Si el índice está entre 0,61 y 1, el análisis factorial se puede hacer. En esta investigación, el índice KMO es de 0.817, por lo cual se realiza el análisis factorial.

Tabla 11.-KMO y Bartlett

### **KMO y prueba de Bartlett**

Medida de adecuación muestral de Kaiser-Mayer-Olkin,	,817
Aprox. Chi-cuadrado	644
Prueba de esfericidad de Barlett	15,136
gl	378
Sig.	,000

Fuente propia

## A.2-Comunalidades.

A continuación, se realiza la extracción de las comunalidades, es decir, la proporción de varianza explicada por factores comunes. El número total de comunidades iniciales siempre es igual a 1. Los resultados se muestran en la tabla 12.

Tabla 12.-Comunalidades

<b>Comunalidades</b>		
	Inicial	Extracción
A1. Los docentes tienen información acerca de oncología infantil	1,000	,701
A.2 Los docentes no tienen información acerca de oncología infantil	1,000	,828
A3.Los docentes detectan si un niño/a padece cáncer infantil	1,000	,760
A4.Los docentes no detectan si un niño/a padece cáncer infantil	1,000	,719
A5. Los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil	1,000	,787
A6.Los docentes no saben acerca de los síntomas del cáncer infantil	1,000	,771
A7. Es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil	1,000	,889
B 8. Es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer	1,000	,863
B9. No es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer	1,000	,688

B10. Los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil	1,000	,815
B11. Los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil	1,000	,705
B12. Si los docentes tiene formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este	1,000	,643
B13. Si los docentes no tienen formación preventiva acerca del cáncer no pueden detectar este	1,000	,722
B14.La formación preventiva del docente hace que este, esté más seguro y más preparado al enfrentarse a situaciones donde este la oncología presente	1,000	,823
C15. Los niños/as que padecen cáncer tienen que tener inclusión educativa	1,000	,852
C16. Los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa	1,000	,832
C17. La inclusión educativa debe estar siempre presente	1,000	,889
C18. La inclusión educativa nunca debe estar presente	1,000	,698
C19.La inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor	1,000	,856
C20. Si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido	1,000	,730
C21.Si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido	1,000	,739
D22. En el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil	1,000	,845
D23. En el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil	1,000	,835
D24. Siempre debe estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar.	1,000	,719
D25. Nunca debe estar presente la oncología infantil en el ambiente escolar.	1,000	,801

D26. Estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión	1,000	,750
D27. Si no está presente la oncología infantil en el ámbito escolar no hay inclusión	1,000	,821
D28. Es importante que la oncología infantil este en el ámbito escolar.	1,000	,794

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Fuente propia

**Los valores más altos en las comunalidades son:**

A7. Es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil

C17. La inclusión educativa debe estar siempre presente

**Los valores más bajos son:**

B12. Si los docentes tienen formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este

B9. No es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer

Como se puede observar, no hay valores por debajo de .500, por lo cual no se elimina ningún elemento.

**A.3.-Varianza total explicada.**

López, (2017) expone que la varianza es una medida de dispersión que representa la variabilidad de una serie de datos en relación a su medida. El cálculo se realiza como la suma de los residuos al cuadrado divididos entre el total de sus observaciones.

La varianza en estadística es bastante importante, es una medida sencilla, pero puede generar mucha información sobre una determinada variable. La unidad de medida de la varianza siempre será la unidad de medida que le corresponde a los datos, pero elevada al cuadrado. La varianza siempre es mayor o igual que cero. Como los residuos se elevan al cuadrado es matemáticamente casi imposible que la varianza salga negativa. De esta forma no puede ser menor que cero.

En la siguiente Tabla 13 de porcentajes de varianza explicada expone que con seis factores explicamos el 78,130% de la varianza total de la matriz de correlaciones.

Tabla 13.-Varianza total explicada

Método de extracción: Análisis de Componentes principales

### Varianza total explicada

Componente	Autovalores iniciales			Sumas de cargas al cuadrado de la extracción			Sumas de cargas al cuadrado de la rotación		
	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado
1	11,265	40,232	40,232	11,265	40,232	40,232	10,318	36,851	36,851
2	3,851	13,752	53,985	3,851	13,752	53,985	3,444	12,299	49,150
3	2,864	10,230	64,214	2,864	10,230	64,214	3,174	11,336	60,486
4	1,501	5,361	69,575	1,501	5,361	69,575	1,812	6,470	66,956
5	1,330	4,748	74,323	1,330	4,748	74,323	1,775	6,341	73,297
6	1,066	3,807	78,130	1,066	3,807	78,130	1,353	4,833	78,130
7	,891	3,182	81,312						
8	,669	2,390	83,702						
9	,610	2,177	85,880						
10	,523	1,869	87,748						
11	,482	1,720	89,469						
12	,451	1,610	91,079						
13	,373	1,332	92,411						
14	,323	1,154	93,565						

15	,287	1,026	94,591						
16	,245	,874	95,465						
17	,228	,815	96,280						
18	,208	,744	97,023						
19	,179	,638	97,661						
20	,134	,479	98,140						
21	,105	,374	98,514						
22	,097	,346	98,860						
23	,086	,307	99,167						
24	,071	,254	99,421						
25	,060	,214	99,635						
26	,044	,158	99,793						
27	,033	,117	99,909						
28	,025	,091	100,000						

La fórmula de la varianza es la siguiente:

$$Var(X) = \frac{\sum_1^n (x_i - \bar{X})^2}{n}$$

Donde:

**x:** variable sobre la que se pretenden calcular la varianza.

**xi:** observación número i de la variable X. i puede tomará valores entre 1 y n.

**n:** número de observaciones.

$\bar{x}$ : Es la media de la variable X.

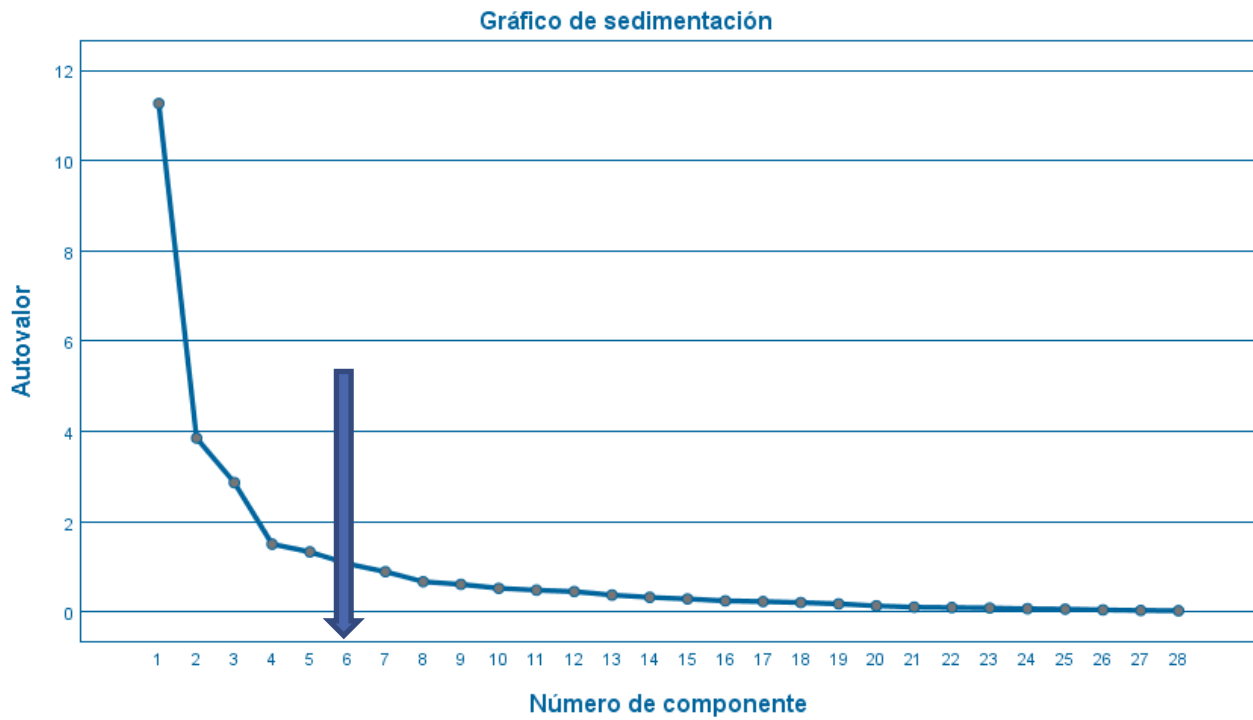
O lo que es lo mismo:

$$Var (X) = \frac{(x_1 - \bar{X})^2 + (x_2 - \bar{X})^2 + \dots + (x_n - \bar{X})^2}{n}$$

### **A.3 Gráfico de sedimentación**

El gráfico de sedimentación se fundamenta en que la suma de los valores propios ha de ser igual a la suma de las varianzas explicadas. Sin embargo, en esta investigación el objetivo es concretar los factores cuyo valor asociado sea lo suficientemente grande para ser estudiado. La resolución se realiza trazando los valores que sean característicos asociados con cada factor en el gráfico. Los valores propios asociados con los factores iniciales habitualmente son muy altos y el valor de los valores propios decrecen poco a poco a medida que se extraen los factores (en el gráfico se puede observar una pendiente pronunciada). Hay varios puntos que tienen valores propios bajos y similares entre sí (el gráfico muestra la pendiente mínima). El punto de inflexión en el que la tendencia del gráfico cambia de una pendiente poco pronunciada a una pendiente mínima se observa un indicador del número de factores a extraer.

Gráfico 1.-Gráfico de sedimentación



Fuente propia

### A.5 Matriz de componentes.

La matriz de componentes nos informa de la relación que hay entre las variables, agrupándolas y por lo cual reduciendo la cantidad de datos originales. Si los datos que existen no son muy claros, es bastante interesante realizar la rotación de los ejes.

A continuación, se exponen los resultados de la matriz de componente:

Tabla 13.-Matriz de componente

**Matriz de componentes**

	Componente					
	1	2	3	4	5	6
A1. Los docentes tienen información acerca de oncología infantil	-,032	,589	-,488	-,276	,135	,142
A.2 Los docentes no tienen información acerca de oncología infantil	,592	-,012	,548	,050	,150	-,389
A3.Los docentes detectan si un niño/a padece cáncer infantil	-,029	,673	-,495	,026	,232	,079
A4.Los docentes no detectan si un niño/a padece cáncer infantil	,617	-,109	,529	-,152	-,021	-,150
A5. Los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil	,038	,540	-,630	-,227	-,065	-,202
A6.Los docentes no saben acerca de los síntomas del cáncer infantil	,534	-,059	,666	,082	,176	,031
A7. Es fundamental que los docentes tengan información	,889	,174	-,177	,006	-,095	-,169

acerca de oncología infantil						
B 8. Es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer	,874	,161	-,184	,010	-,114	-,159
B9. No es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer	-,231	,593	,470	-,131	,125	,175
B10. Los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil	,838	,198	-,247	,090	,051	-,039
B11. Los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil	-,309	,634	,402	-,121	,058	-,163
B12. Si los docentes tiene formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este	,741	,147	-,164	,161	-,070	,124
B13. Si los docentes no tienen formación preventiva acerca del	,443	,124	,071	-,108	,700	,062

cáncer no pueden detectar este						
B14.La formación preventiva del docente hace que este, esté más seguro y más preparado al enfrentarse a situaciones donde este la oncología presente	,878	,043	,135	-,080	-,088	-,134
C15. Los niños/as que padecen cáncer tienen que tener inclusión educativa	,820	-,047	,104	-,401	-,008	,081
C16. Los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa	-,316	,719	,109	,404	-,032	-,199
C17. La inclusión educativa debe estar siempre presente	,846	,137	,103	-,375	-,029	,054
C18. La inclusión educativa nunca debe estar presente	,015	,678	,134	,414	-,094	-,199
C19.La inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor	,841	,248	-,015	-,252	-,110	,102
C20. Si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido	,806	,054	,015	-,200	-,038	,192

C21.Si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido	,536	-,021	-,010	,316	,542	,240
D22. En el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil	,886	-,069	-,124	,151	-,049	-,119
D23. En el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil	-,339	,744	,380	-,096	,053	,100
D24. Siempre debe estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar.	,787	,088	-,115	,264	-,078	-,054
D25. Nunca debe estar presente la oncología infantil en el ambiente escolar.	-,149	,476	,404	-,054	-,532	,322
D26.Estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión	,849	-,008	,005	-,058	-,138	,080
D27. Si no está presente la oncología infantil en el ámbito escolar no hay inclusión	,516	,015	,073	,443	-,113	,583
D28. Es importante que la oncología	,814	,008	-,085	,334	-,092	-,060

infantil este en el  
 ámbito escolar.

“Método de extracción: análisis de componentes principales”.

- a. 6 componentes extraídos.

Fuente propia

De la varianza total definida se eligieron los seis primeros factores, que acumulan el 78,130% de la varianza total. En la tabla 14 se detalla los factores principales y el tanto por ciento que expone cada uno de ellos, al igual que los ítems que lo componen.

Tabla 14.- Distribución de ítems atendiendo al mayor nivel de saturación por factores

Factor	Denominación	Ítems integrados en cada factor del cuestionario
I	“A.-Oncología infantil”	A.2. Los docentes no tienen información acerca de oncología infantil  A.4.Los docentes no detectan si un niño/a padece cáncer infantil  A.6. Los docentes no saben acerca de los síntomas del cáncer infantil  A.7.Es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil.  B8.- Es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer.  B10.- Los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil



	<p>“D.-Ámbito escolar”</p>	<p>D28.-Es importante que la oncología este en el ámbito escolar</p>
<p>II</p>	<p>“A.-Oncología infantil”</p> <p>“B.-Formación preventiva docente</p> <p>“C.-Inclusión educativa”</p> <p>“D.-Ámbito escolar”</p>	<p>A.1. Los docentes tienen información acerca de oncología infantil</p> <p>A.3. Los docentes detectan si un niño/a padece cáncer infantil</p> <p>A.5. Los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil</p> <p>B9.- No es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer</p> <p>B11.- Los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil</p> <p>C16.- Los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa</p> <p>C18.- La inclusión educativa nunca debe estar presente</p>

		D23.-En el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil.  D25.- Nunca debe estar presente la oncología infantil en el ambiente escolar
III		
IV		
V		
VI		

Fuente propia

En la tabla anterior se muestran la estructura de la escala, fruto de la validez de constructo, los ítems totales son 19 ítems.

### **8.7.2.-Fiabilidad**

De acuerdo con Hernández et al (1998) exponen que la fiabilidad de un instrumento de medición es el grado en que su aplicación varias veces al mismo individuo u objeto y obtiene los mismos resultados, por lo que se refiere a la consistencia de los resultados. Se considera un instrumento de medición cuando mide lo que se desea medir varias veces y se obtiene el mismo resultado. Siempre se pretende que en el análisis de la fiabilidad los resultados de una escala sean iguales, pero pasada en otro momento. Para realizar la metodología de esta tesis, primero se realizó la prueba piloto a unos pocos futuros docentes de Educación Primaria y a docentes de Educación Primaria que ejercen en la actualidad.

Para realizar el coeficiente de fiabilidad se siguió los siguientes pasos:

- a) Realizar la prueba piloto a un grupo de individuos que pertenecen a la muestra de investigación.
- b) La recopilación de la respuesta; con el apoyo del programa estadístico SPSS, la respuesta se transcribe a una matriz de lista de doble entrada.
- c) Calcular el coeficiente alfa de Cronbach.
- d) El análisis del valor debe tomar en cuenta la escala sugerida por Ruiz (1998).

Al realizar el cálculo de Alpha de Cronbach de la escala completa (28 ítems) proporciona un resultado bueno (.977). Procedemos a calcular el alpha del Factor 1 (escala reducida a 19 ítems) el resultado de

esta escala es de ,948. Demuestra que el resultado es excelente, además obtenemos una escala que tiene menos ítems y el resultado de Alpha Cronbach es mayor que en la escala completa, reduciendo 9 elementos. El factor 2 da un alpha de ,808 que no es bueno, por lo cual se elimina este factor.

Tabla x.-Estadística de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N <sup>a</sup> de elementos
,900	28

## **TERCERA PARTE: ESTUDIO CUANTITATIVO Y CUALITATIVO**

### **CAPITULO IX.-ESTUDIO CUANTITATIVO**

**9.1.-Análisis descriptivo**

**9.2.-Correlación de los ítems del cuestionario (Rho de Spearman)**

**9.3.-U de Mann –Whitney**

**9.4.-Análisis no paramétrico**



## **CAPÍTULO 9.-ESTUDIO CUANTITATIVO**

### **9.1.-Análisis descriptivo**

En este análisis descriptivo se va a realizar las medidas de distribución las cuales posibilitan reconocer los valores en los que se separan o acumulan los valores según la representación en la gráfica. Dichas medidas detallan la manera como los datos se unen según la frecuencia con que se encuentren en la información. La utilidad de él es saber identificar las características de la distribución sin tener que crear un gráfico. Las principales medidas de los gráficos son la Asimetría y la Curtosis.

La asimetría es la medida que nos posibilita identificar si los datos se distribuyen de forma uniforme aproximadamente al punto central (Media aritmética). La asimetría puede estar en tres estados distintos, cada uno de ellos determina de manera concreta como están distribuidos los datos según el eje de asimetría. La asimetría es positiva cuando la mayoría de los datos están por encima del valor de la media aritmética, la curva es Simétrica cuando se distribuyen alrededor de la misma cantidad de valores en ambos lados de la media. Por otro lado, la asimetría negativa es cuando la mayor cantidad de datos se juntan en los valores menores que la media.

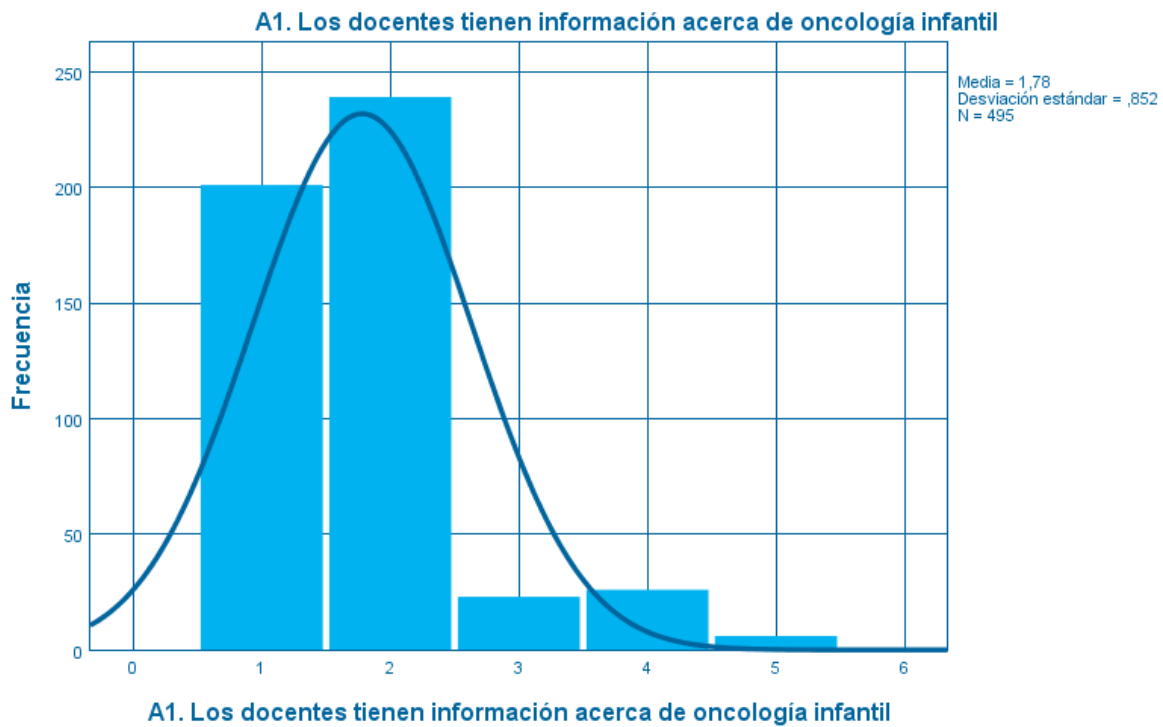
La curtosis es la medida que define el grado de concentración que tienen los valores en la región central de la distribución. A través del Coeficiente de Curtosis, se puede saber si hay una gran concentración de valores, las cual se llama Leptocúrtica; una concentración normal llamada Mesocúrtica ó una baja concentración llamada Platicúrtica.

La media aritmética es definida como el valor promedio de las muestras y es independiente de las amplitudes de los intervalos. El símbolo de la media aritmética es:  $\bar{X}$ ; esta media aritmética es solo para variables cuantitativas. La media se calcula sumando todos los valores y se dividen entre el número total de datos.

Seguidamente, se va a mostrar los resultados que se obtienen en las diferentes dimensiones investigadas:

### 9.1.1 Dimensión A (Oncología infantil)

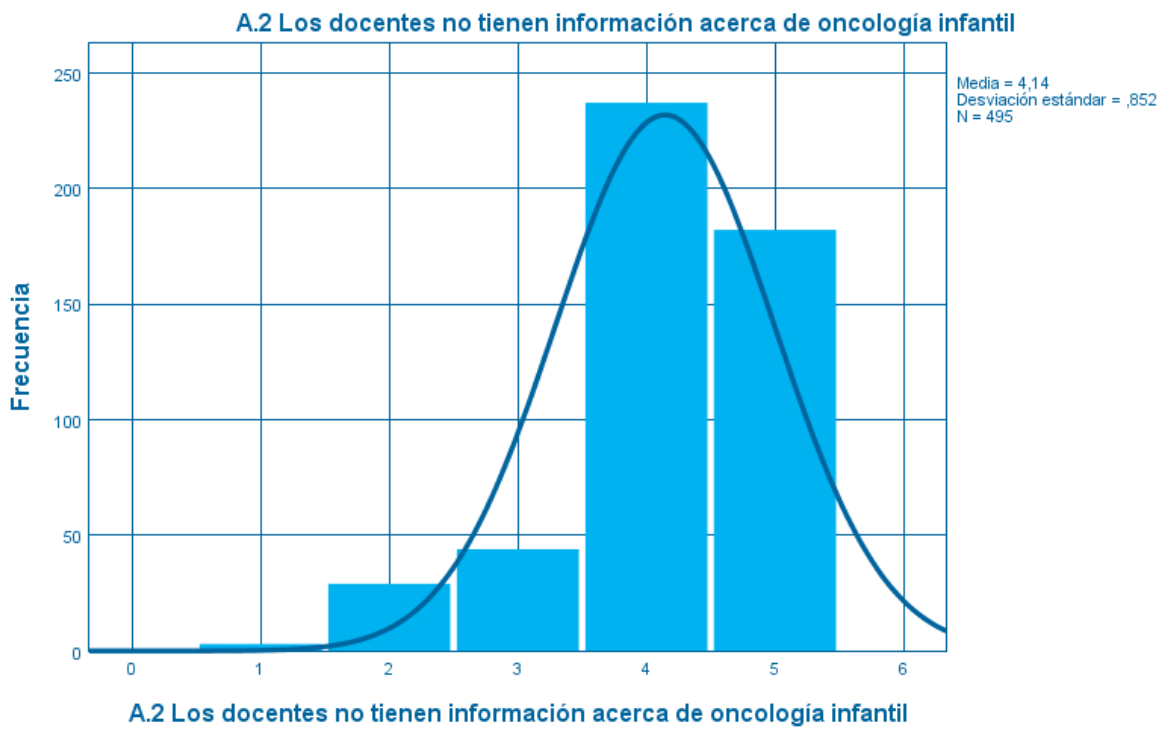
Gráfico 1.-A1.



Fuente: elaboración propia

En esta gráfica se puede observar la media aritmética, este es el valor de datos característico de una serie de datos cuantitativos. En este caso la  $\bar{x} = 1,78$ . La mayor concentración de los valores se encontraría entorno al 1,78. El tipo de curtosis es leptocúrtica,  $g = 2,428$ . Como conclusión las personas que han realizado la encuesta están “en desacuerdo” en que “los docentes tienen información acerca de oncología infantil”. La asimetría es 1,420 es mayor que cero, por lo cual positiva, las puntuaciones se van hacia la derecha.

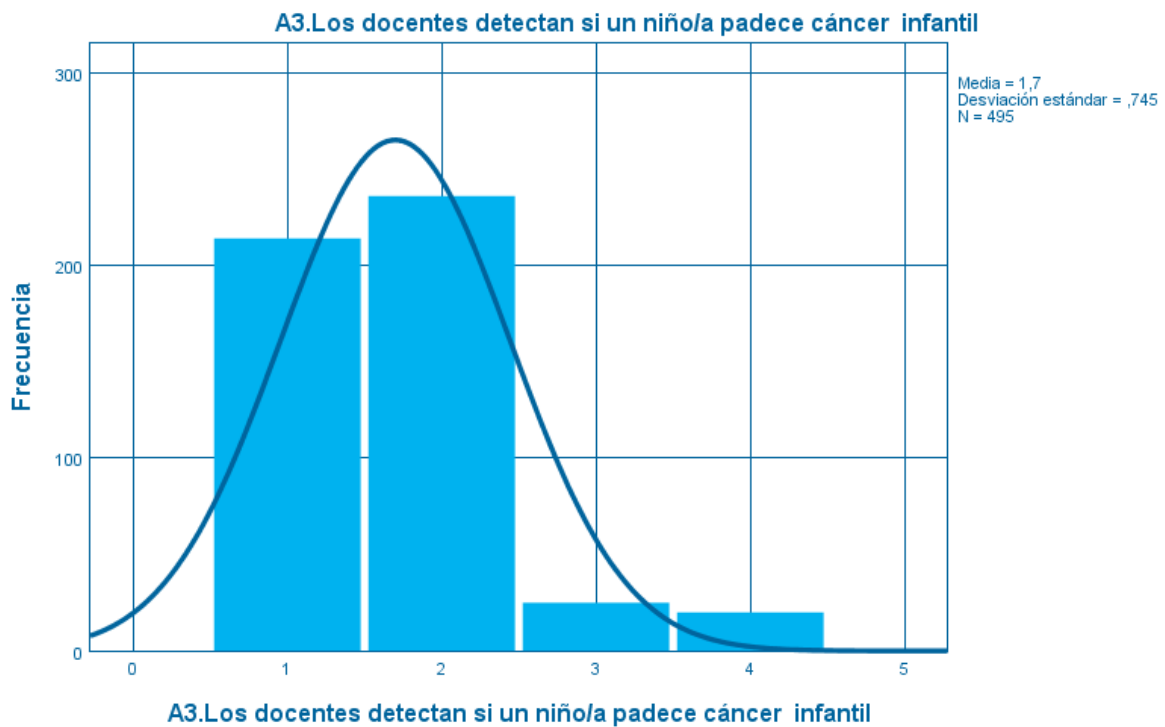
**Gráfico 2.-A2**



Fuente: elaboración propia

La media aritmética es de  $\bar{X} = 4,14$  por lo que la mayor media de valores se encuentran alrededor de 4,14. La curtosis es leptocúrtica,  $g=1,170$ . Se puede decir que los docentes y futuros docentes están “de acuerdo” en que “los docentes no tienen información acerca de oncología infantil”. La asimetría es  $-1,086$ , es negativa, por lo que es menor que cero, las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

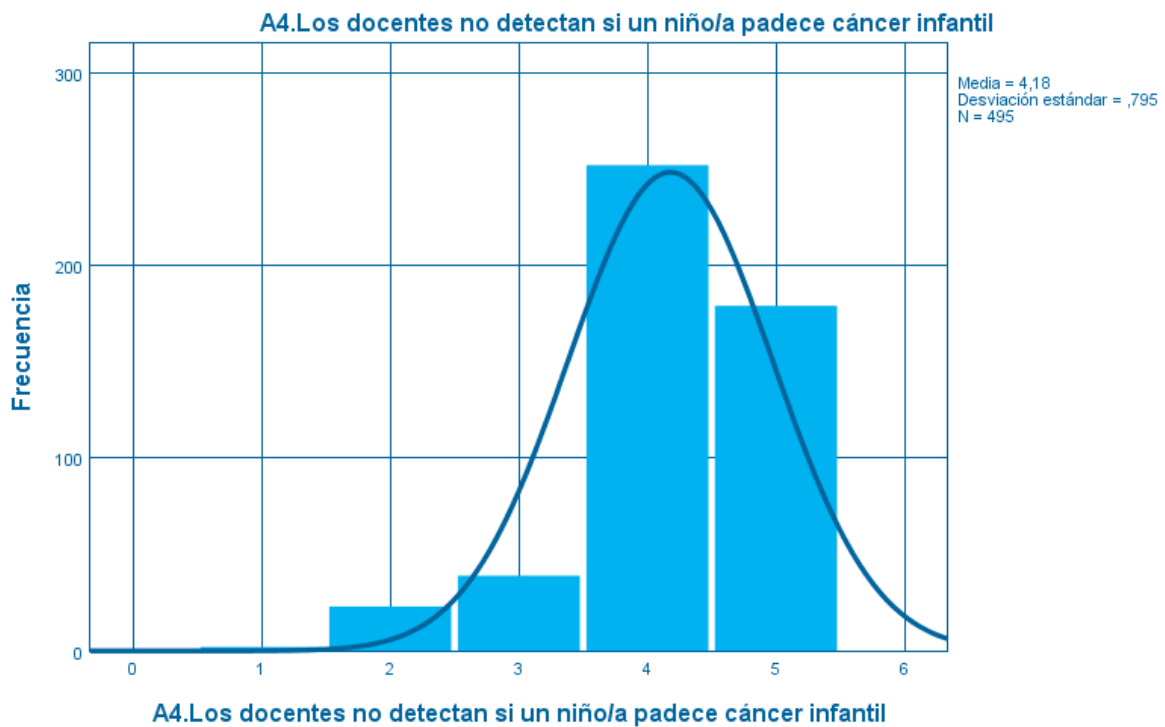
**Gráfico3.-A3.**



Fuente: Elaboración propia.

En este gráfico se puede observar la media aritmética que es  $\bar{X}= 1,7$ ; por lo que la mayor media de valores se encuentra alrededor de 1,7. El tipo de curtosis es leptocúrtica,  $g= 1,54$ . En conclusión, las docentes y futuros docentes están “en desacuerdo” de que “los docentes detectan si un niño/a padecen cáncer infantil”. La asimetría es 1,141 es mayor que cero, por lo tanto es positiva, las puntuaciones se desplazan hacia la derecha.

**Gráfico 4.-A4.**

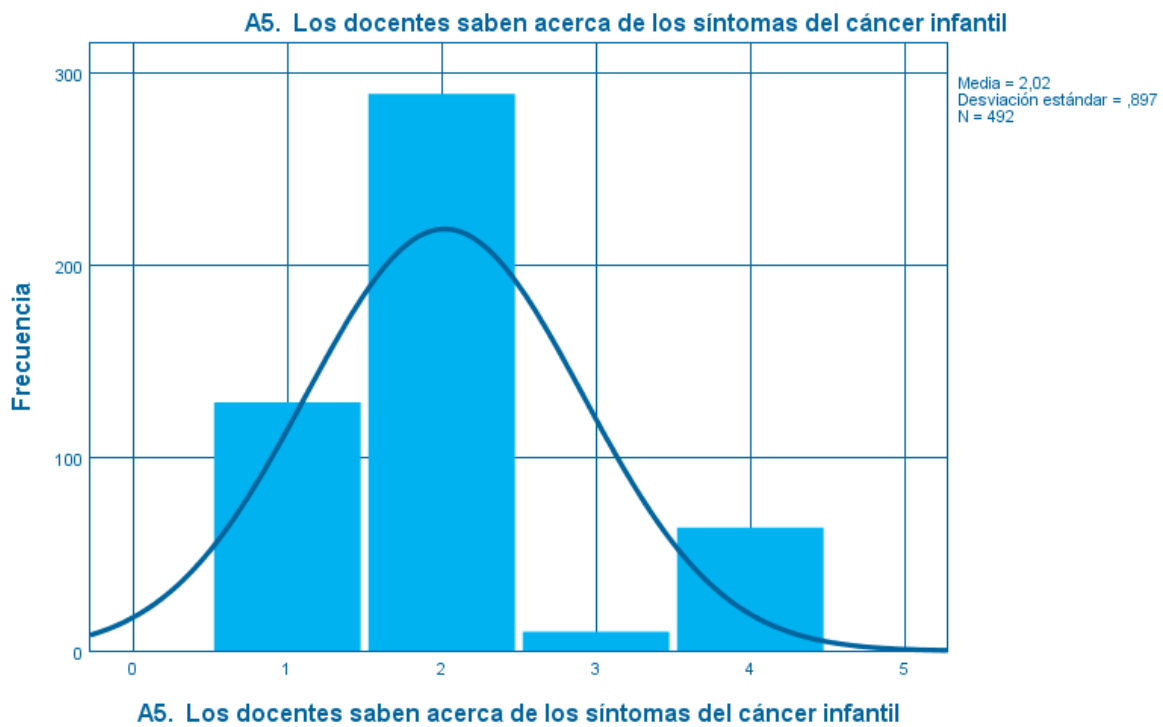


Fuente: elaboración propia.

La media aritmética es  $\bar{X} = 4,18$  por lo que la mayor media de valores se encuentra alrededor de 4,18.

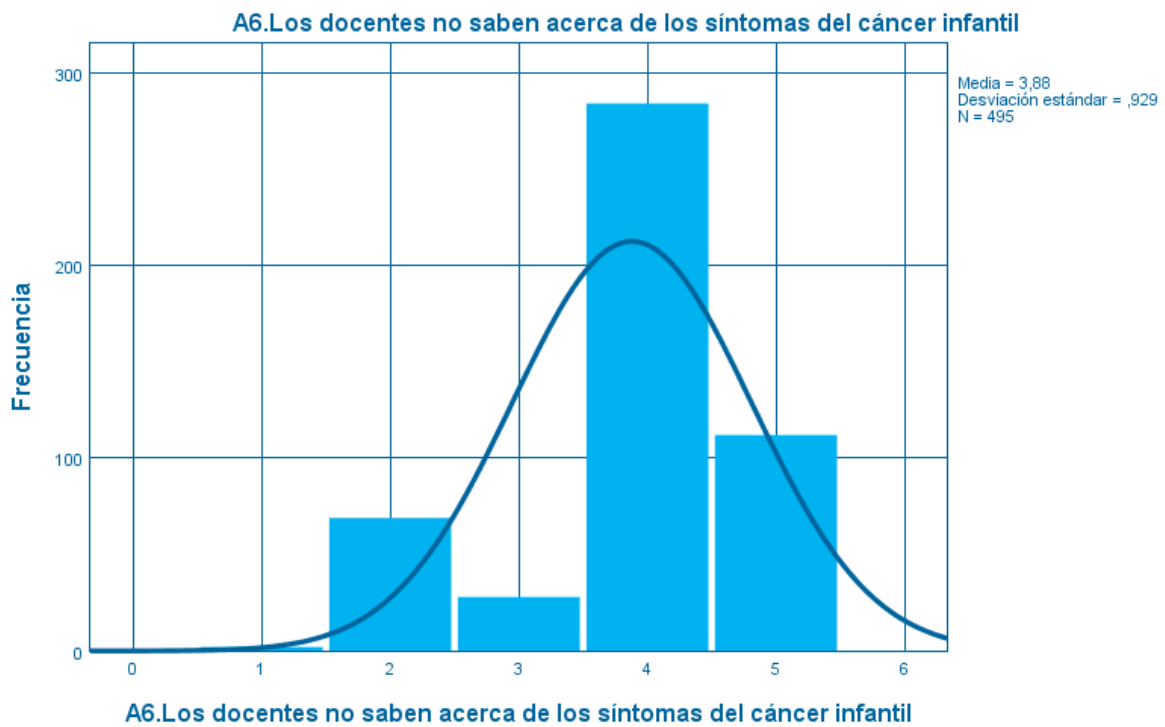
La curtosis es  $g=1,484$  por lo tanto es leptocúrtica. Las personas que han contestado están “de acuerdo” en que “los docentes no detectan si un niño/a padece cáncer infantil”. La asimetría es  $-1,081$  por lo cual las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

**Gráfico 5.-A5.**



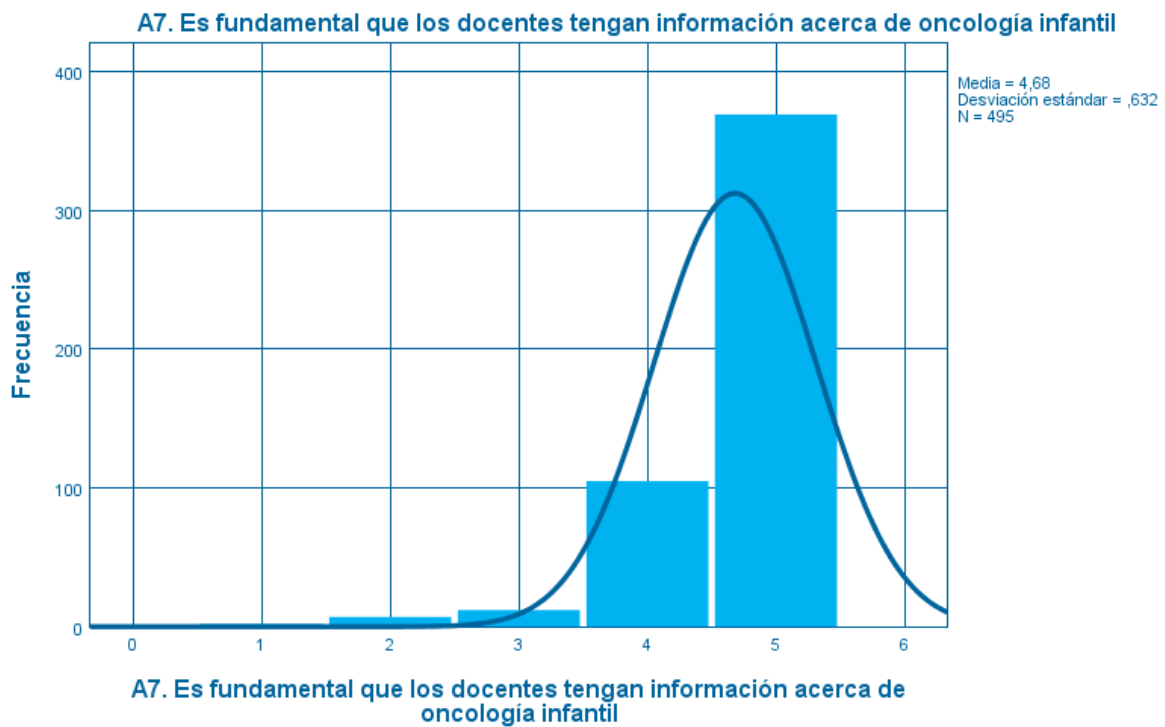
La media aritmética es de  $\bar{X} = 2,02$  por lo que la mayor media de los valores se encuentra alrededor de 2,02. La curtosis es  $g = .600$  por lo cual es leptocúrtica. Las personas que han contestado este ítem están “ en desacuerdo” en que “los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil”. La asimetría es 1,053 es positiva, por lo que las puntuaciones se van hacia la derecha.

**Gráfico 6.-A6.**



La media aritmética es  $\bar{X} = 3,88$ , por lo que la mayor media de los valores encontrados están alrededor de 3,88. La curtosis es  $g=.252$  es leptocúrtica. Las personas que han contestado este ítem están “de acuerdo” en que “los docentes no saben acerca de los síntomas del cáncer infantil”. La asimetría es  $-.926$  por lo cual las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

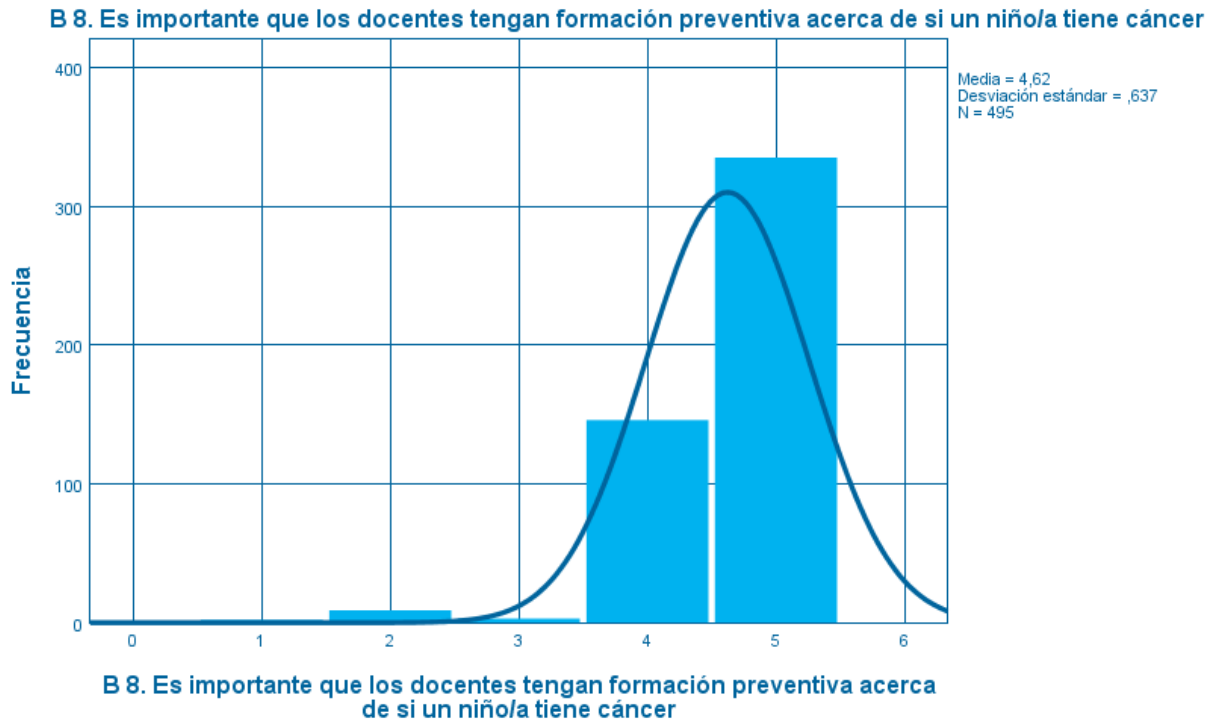
**Gráfico 7.-A.7**



La media aritmética es  $\bar{X} = 4,68$ , la mayor media de los valores se encuentran alrededor de 4,86. La curtosis es  $g = 7,187$  es leptocúrtica. Los docentes y futuros docentes están “muy de acuerdo” en que “es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil”. La asimetría es  $-2,513$  es negativa por lo cual las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

### 9.1.2 Dimensión B (Formación preventiva docente)

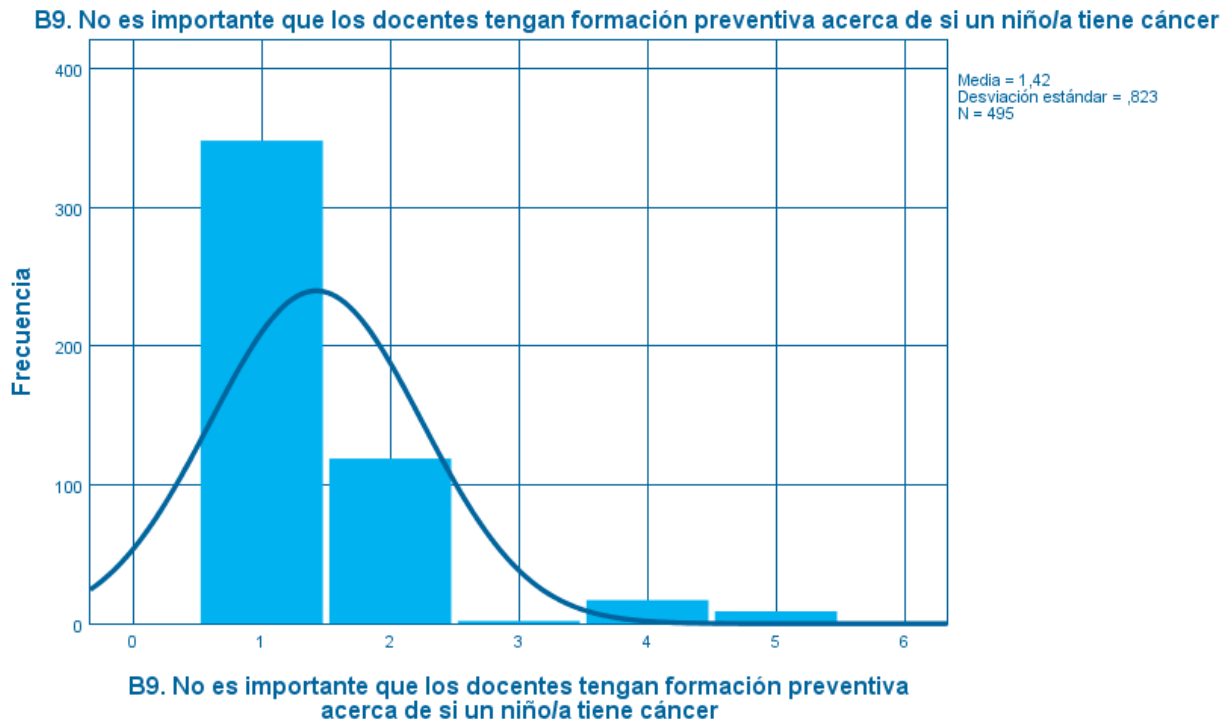
Gráfico 8.-B8.



La media es  $\bar{X}=4,62$ ; los valores se agrupan alrededor de 4,62. La curtosis es  $g=7,187$  es leptocúrtica.

Las personas que han contestado la encuesta están “muy de acuerdo” en que “es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer”. La asimetría es  $-2,260$  por lo cual al ser negativo las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

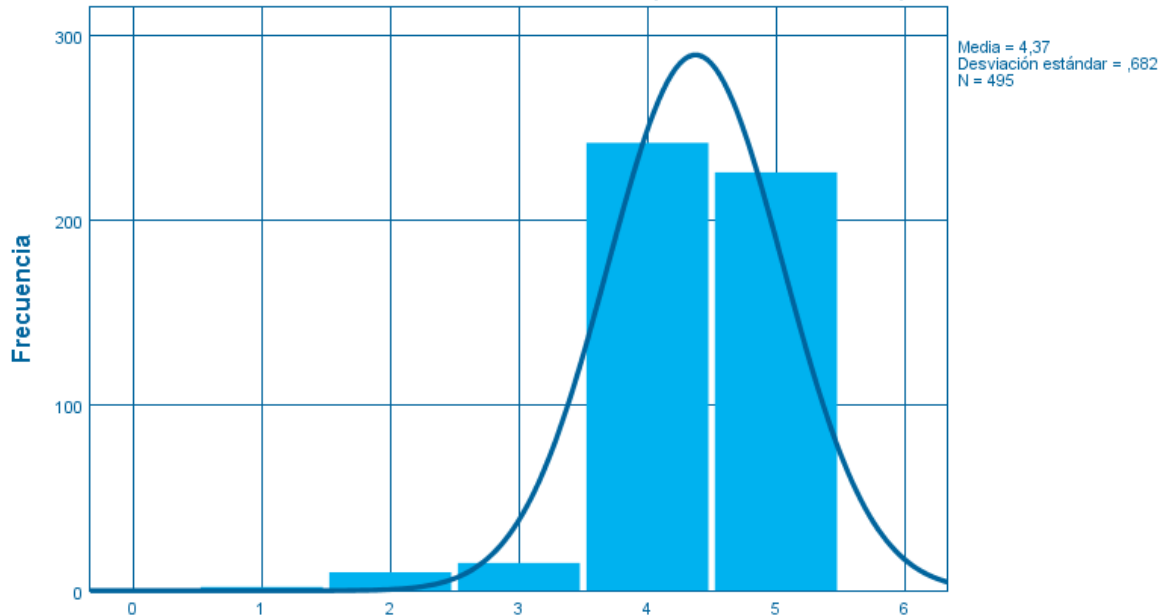
**Gráfico 9.-B9.**



La media aritmética es  $\bar{X} = 1,42$ ; los valores de este ítems se agrupan en torno a 1,42. La curtosis es  $g=7,041$  por lo que es positiva, es leptocúrtica. Las personas que han contestado esta encuesta están “muy en desacuerdo” de que “no es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer”. La asimetría es 2,574 por lo cual es mayor que cero, las puntuaciones se desplazan hacia la derecha.

**Gráfico 10.-B10.**

**B10. Los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil**

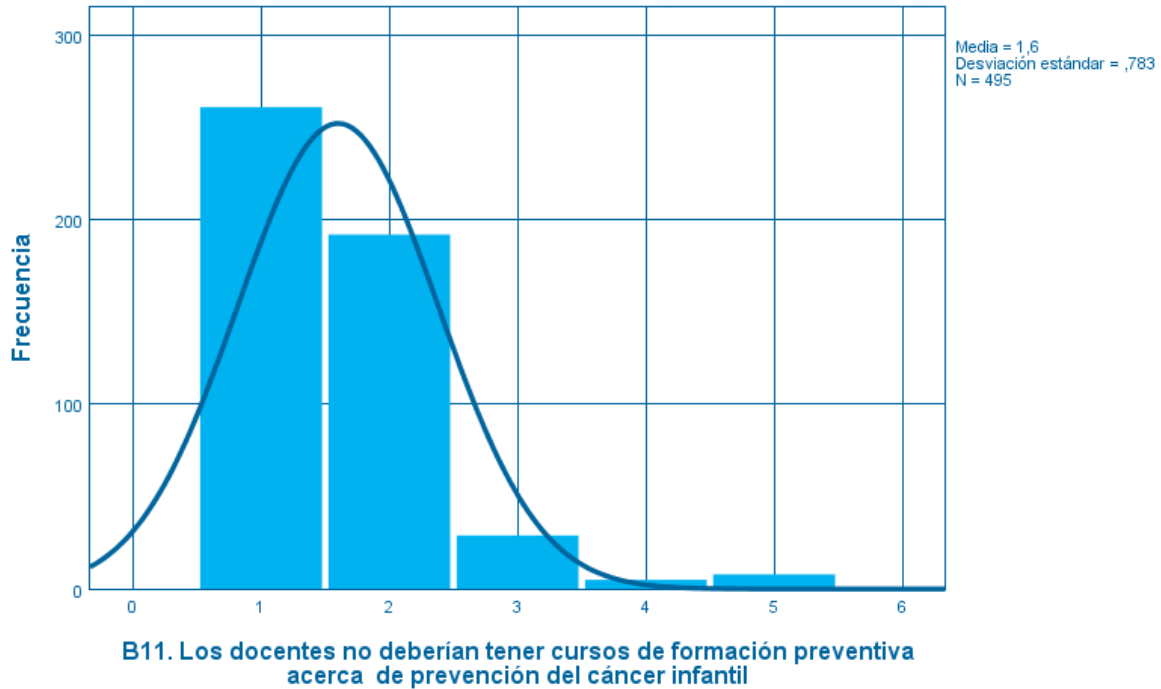


**B10. Los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil**

Esta media es  $\bar{X} = 4,37$ , los valores giran alrededor de 4,37. La curtosis es  $g = 3,318$  es leptocúrtica. Las personas que han contestado esta encuesta están “de acuerdo” en que “los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil”. La asimetría es  $-1,323$  es negativa menor que cero, las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

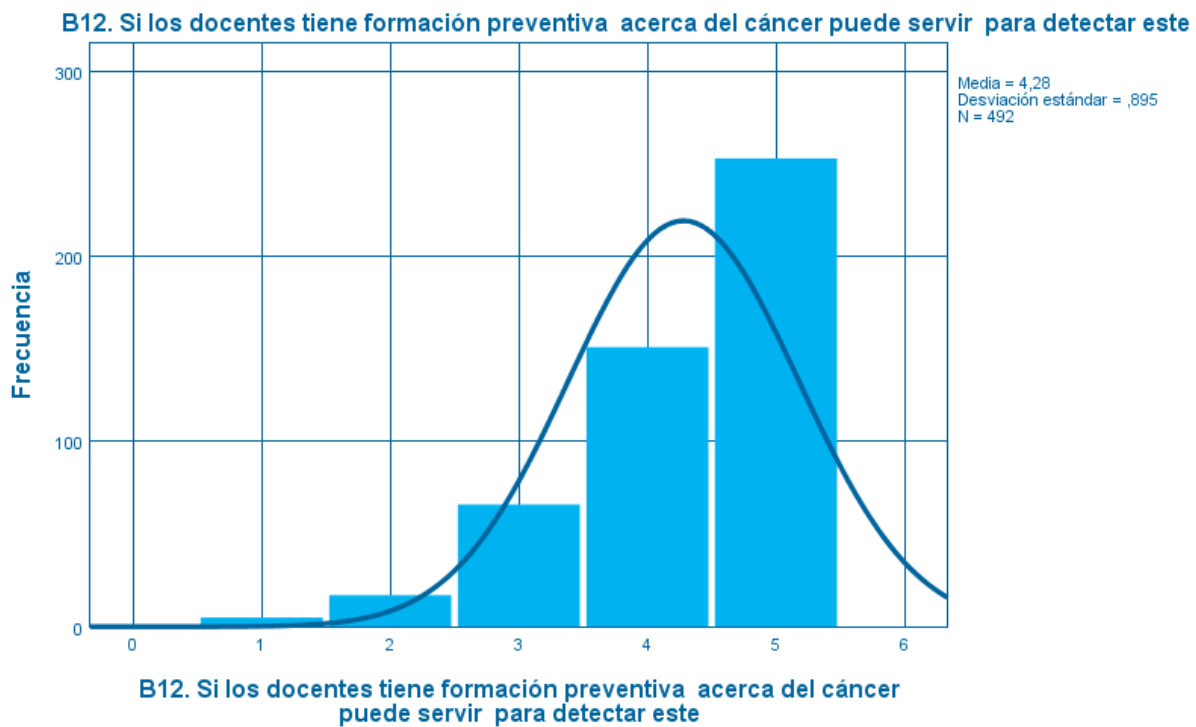
**Gráfico 11.-B11.**

**B11. Los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil**



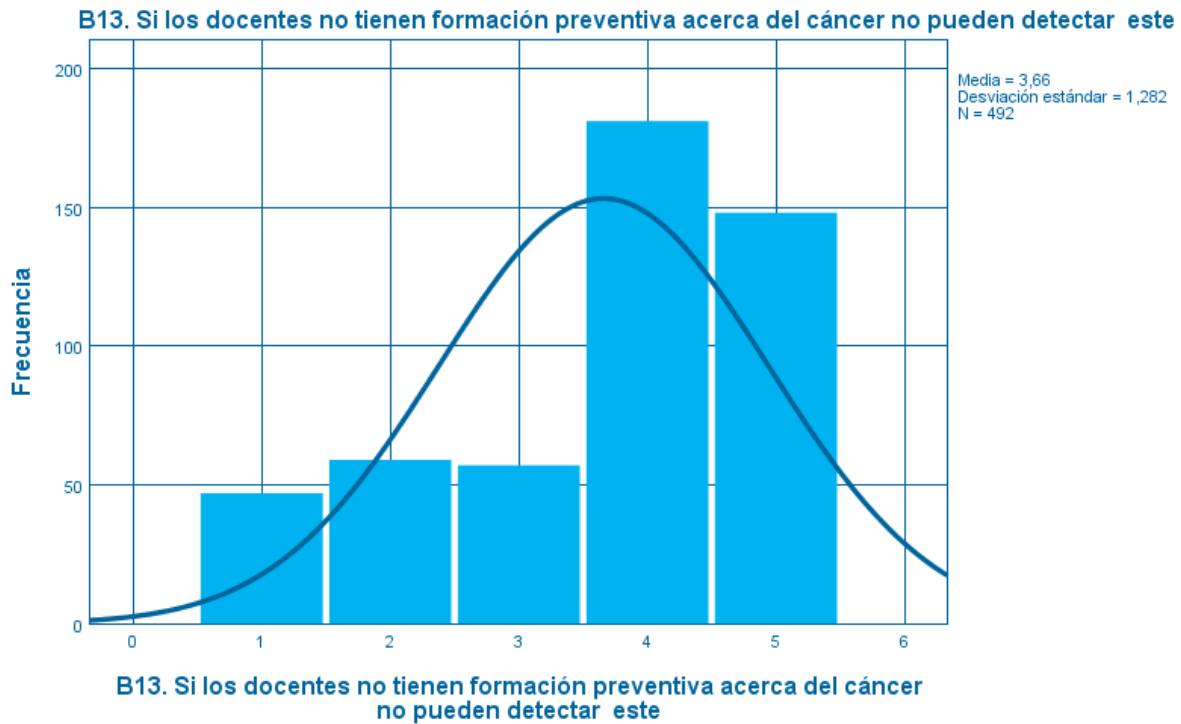
La media aritmética es  $\bar{X} = 1,60$ , indica los valores están en torno a 1,60. La curtosis  $g = 4,536$  por lo que es leptocúrtica. Las personas que han contestado esta encuesta están “en desacuerdo” en que “los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil”. La asimetría es de 1,775 por lo que es positiva mayor que cero, las puntuaciones se van hacia la derecha.

**Gráfico 12.-B12.**



La media es de  $\bar{X} = 4,28$ , muestra que los valores están en torno a 4,28. La curtosis es de  $g = 4,536$  por lo que es leptocúrtica. Las personas que han contestado esta encuesta están “de acuerdo” en que “si los docentes tienen formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este”. La asimetría es  $-1,215$  por lo que es negativa, menor de 0, así que los valores se desplazan hacia la izquierda.

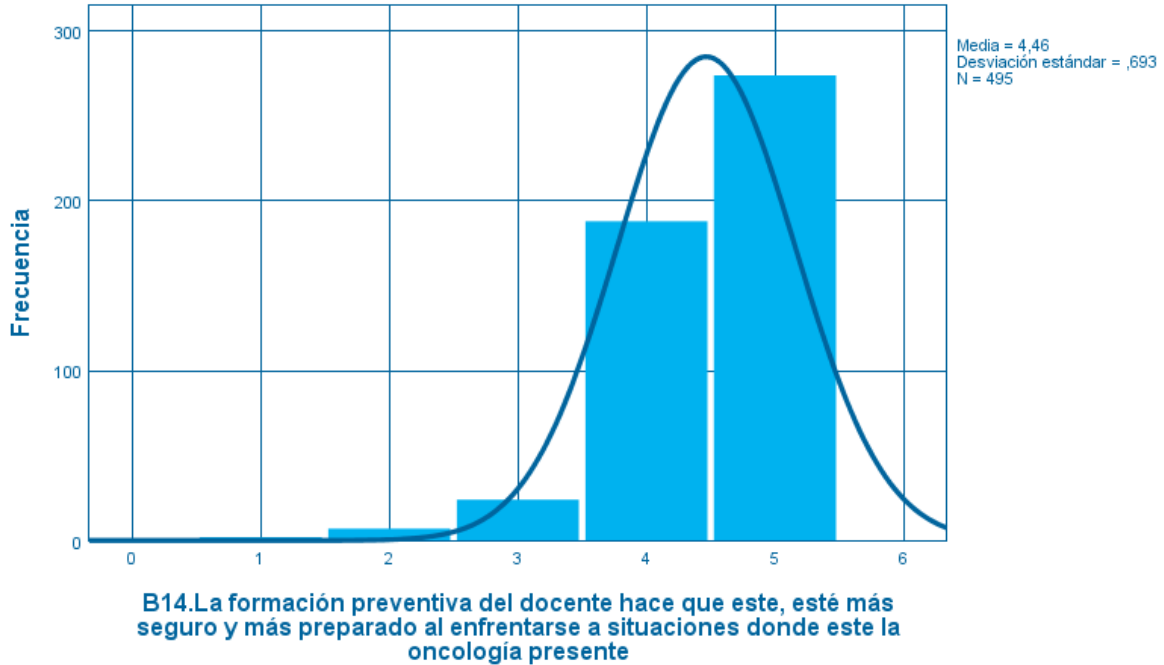
**Gráfico 13.-A13.**



Este ítem tiene una media de  $\bar{X} = 3,66$ ; por lo que el valor numérico gira alrededor de 3,66. Tiene una curtosis de  $g = -0,508$  es platicúrtica, los datos están distribuidos. Las personas que han contestado esta encuesta están “de acuerdo” en que “si los docentes no tienen formación preventiva acerca del cáncer no pueden detectar esta”. La asimetría es  $-0,781$  como es negativa la puntuación y menor de cero, las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

**Gráfico 14.-B14.**

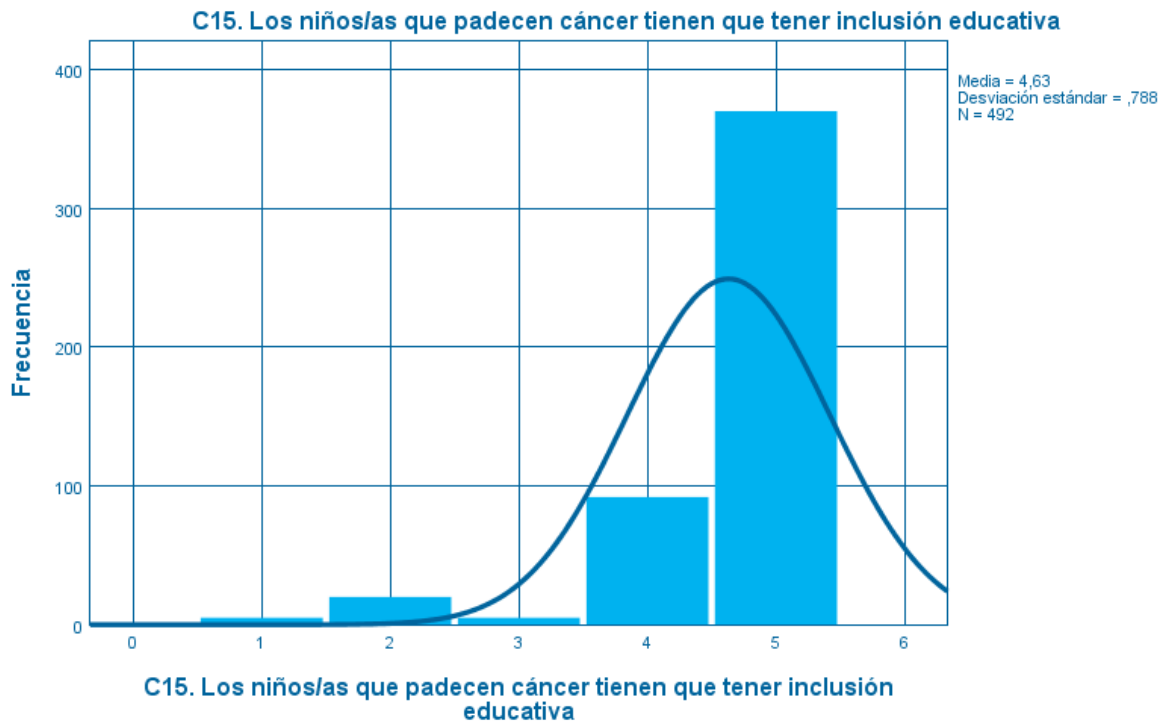
**B14.La formación preventiva del docente hace que este, esté más seguro y más preparado al enfrentarse a situaciones donde este la oncología presente**



La media aritmética es  $\bar{X} = 4,46$ , por lo cual los datos están alrededor de 4,46. La curtosis es  $g=3,101$  es leptocúrtica. Los docentes y futuros docentes están “de acuerdo” en que “la formación preventiva del docente hace que este, esté más seguro y más preparado al enfrentarse a situaciones donde este la oncología presente”. La asimetría es de -1,468 por lo cual las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda porque los datos son negativos y menores de cero.

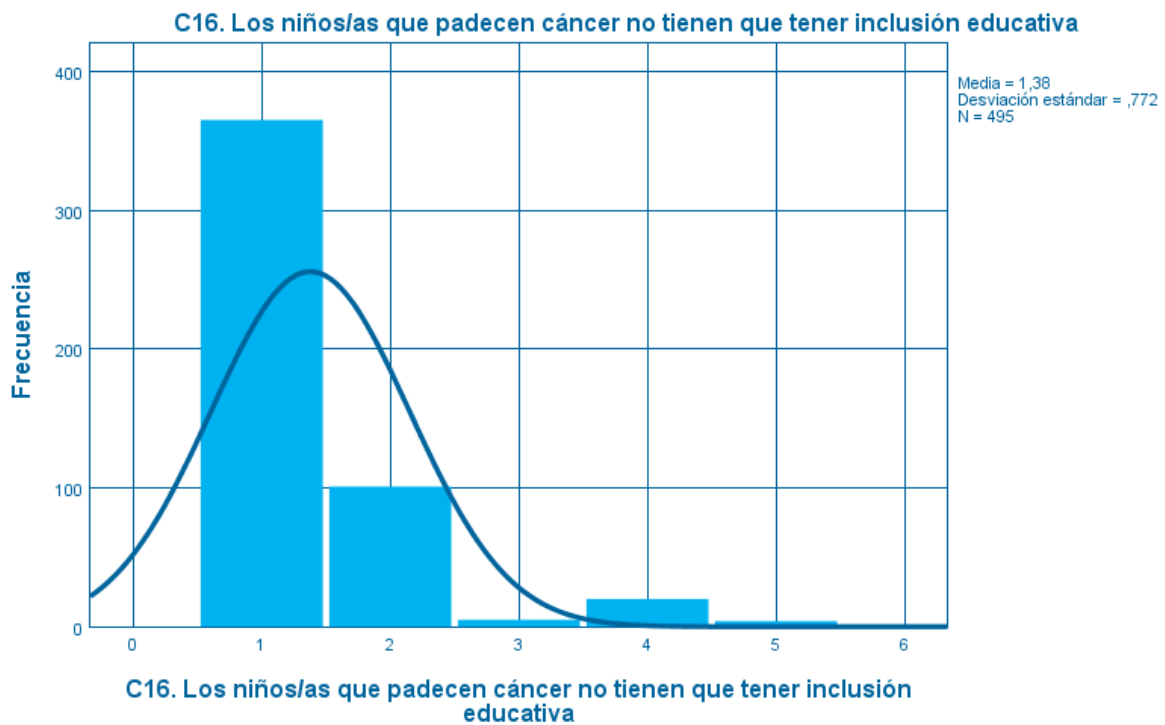
### 9.1.3 Dimensión C (Inclusión educativa)

Gráfico 15.-C15.



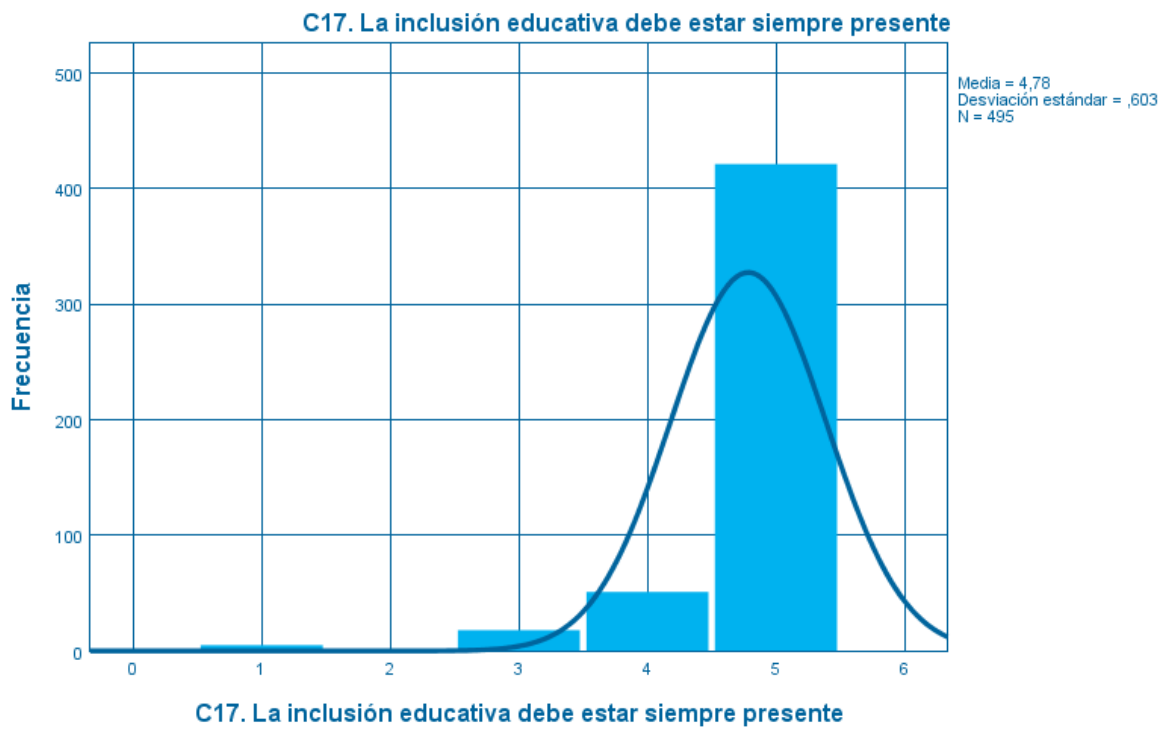
La media aritmética es de  $\bar{X} = 4,63$  por lo que los datos numéricos giran en torno a 4,63. La curtosis es leptocúrtica porque es  $g = 7,058$ . Las personas que han contestado este ítem están “muy de acuerdo” en que “los niños/as que padecen cáncer tienen que tener inclusión educativa”. La asimetría es de  $-2,631$  los valores son menores que cero y negativos, por tanto las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

**Gráfico 16.-C16.**



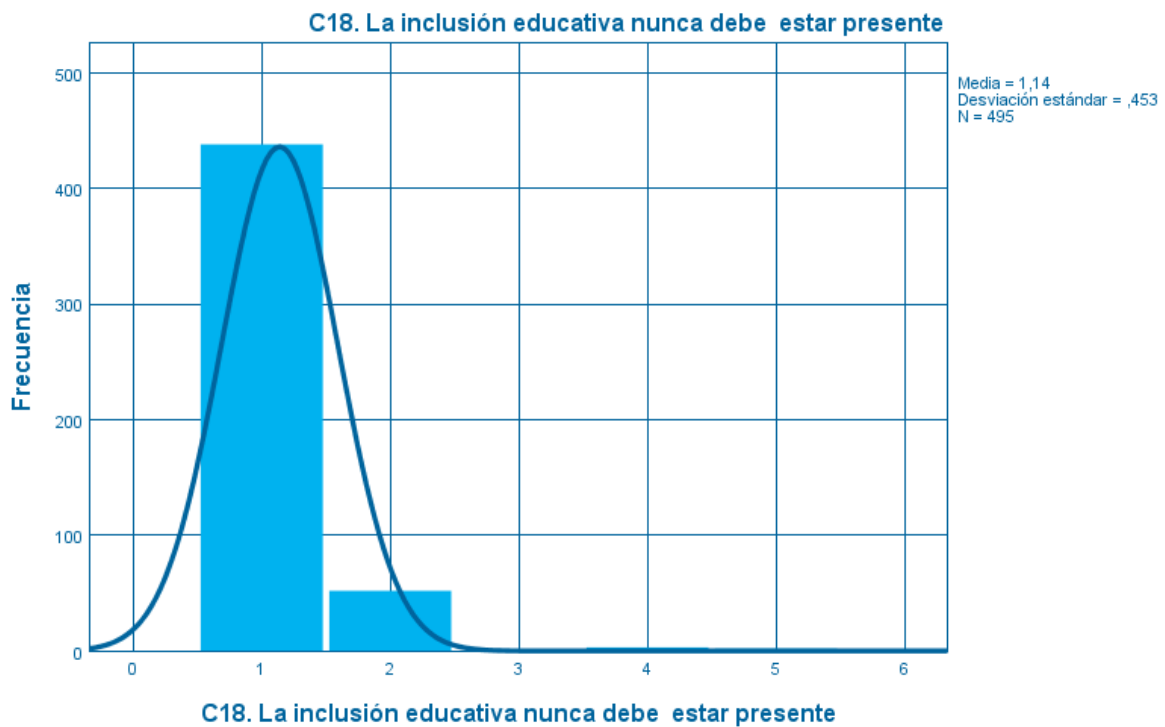
La media aritmética es  $\bar{X} = 1,38$ , los valores giran en torno a 1,38. La curtosis es  $g = 6,743$  por lo cual es leptocúrtica. Las personas que han contestado este ítem están “muy en desacuerdo” en que “los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa”. La asimetría es 2,548 al ser el valor positivo se desplaza hacia la derecha.

**Gráfico 17.- C17.**



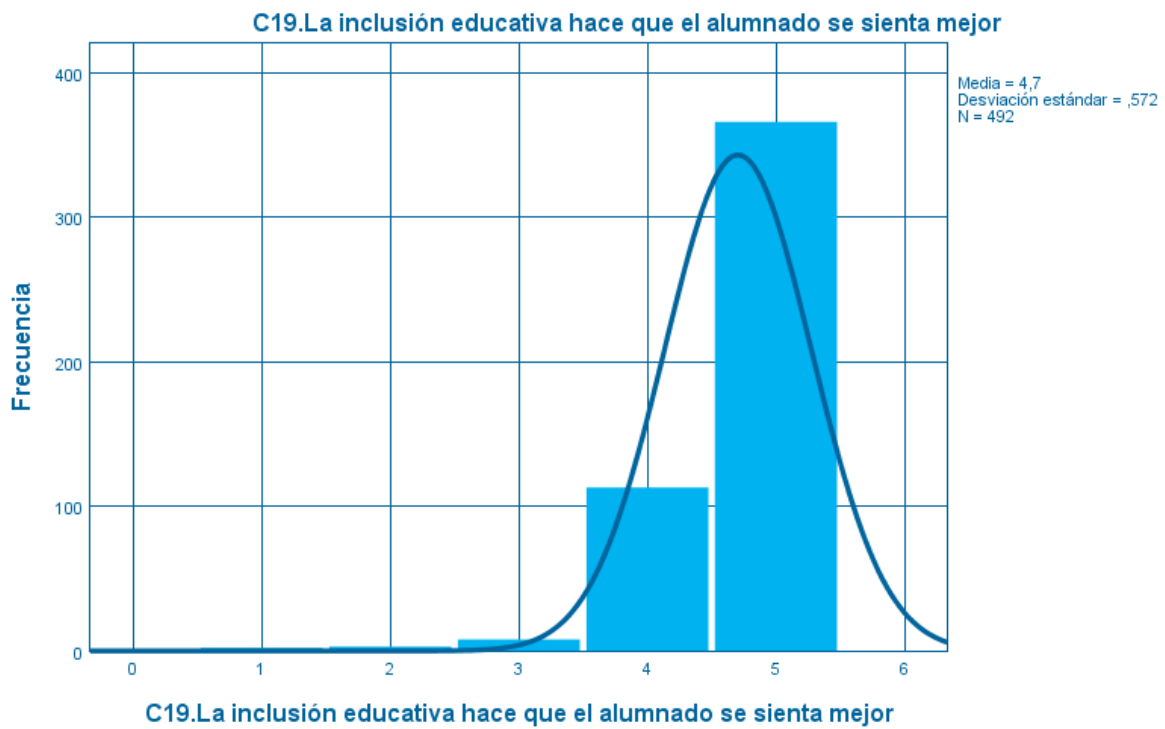
La media aritmética es de  $\bar{X} = 4,78$ , por lo cual todos los valores giran en torno a 4,78. La curtosis es de  $g = 15,951$  por lo que al ser mayor de cero y positivo es leptocúrtica. Los docentes y futuros docentes están de “muy de acuerdo” en que “la inclusión educativa debe estar siempre presente”. La asimetría es de  $-3,639$  al ser negativo y menor que cero los valores se desplazan hacia la izquierda.

**Gráfico 18.-C18.**



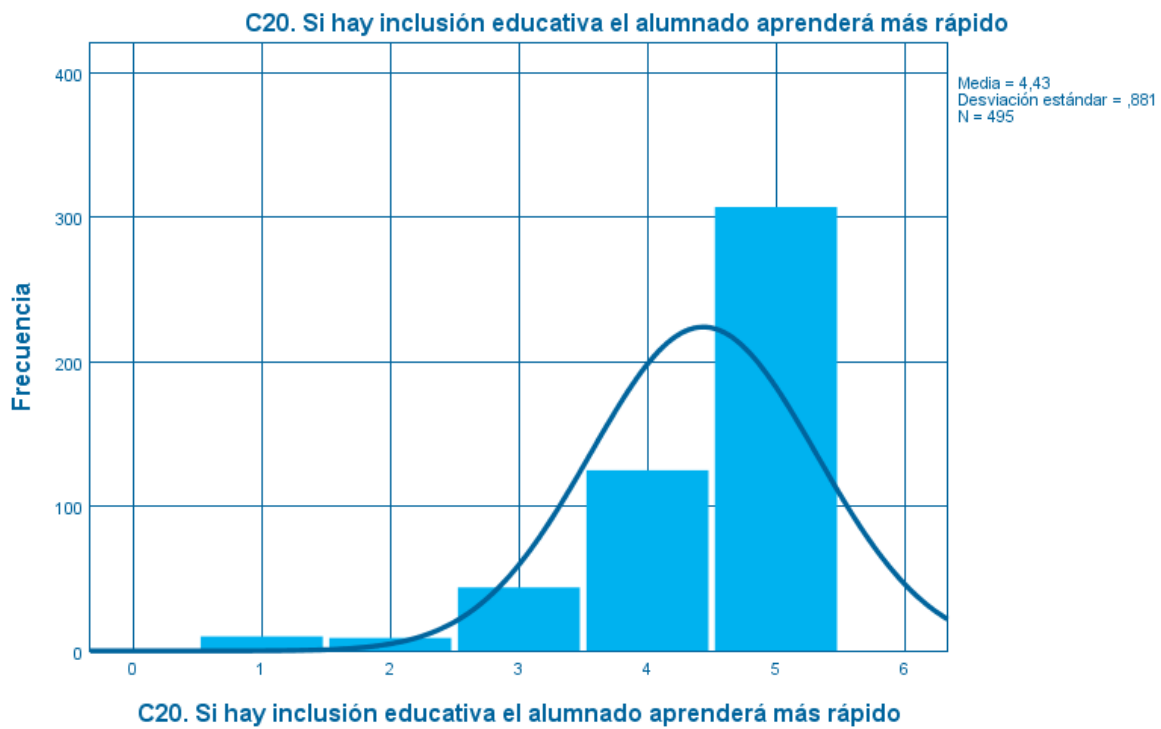
La media aritmética es de  $\bar{X} = 1,14$  por lo cual los valores de los datos numéricos giran alrededor de 1,14. La curtosis es de  $g=29,765$  es leptocúrtica, al ser mayor que cero. Las personas que han contestado este ítem están “muy en desacuerdo” en que “la inclusión educativa nunca debe estar presente”. La asimetría es de 4,750 al ser el valor positivo y mayor que cero, se desplaza las puntuaciones hacia la derecha.

**Gráfico 19.-C19.**



La media aritmética es de  $\bar{X}=4,7$  los datos numéricos están alrededor de 4,7. La curtosis es de  $g=9,191$  por lo que es leptocúrtica, porque el valor es mayor de cero. Las personas que han contestado este están “muy de acuerdo” en que “la inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor”. La asimetría es de  $-2,514$  por lo que al ser negativo y menor de cero las puntuaciones se desplazan a la izquierda.

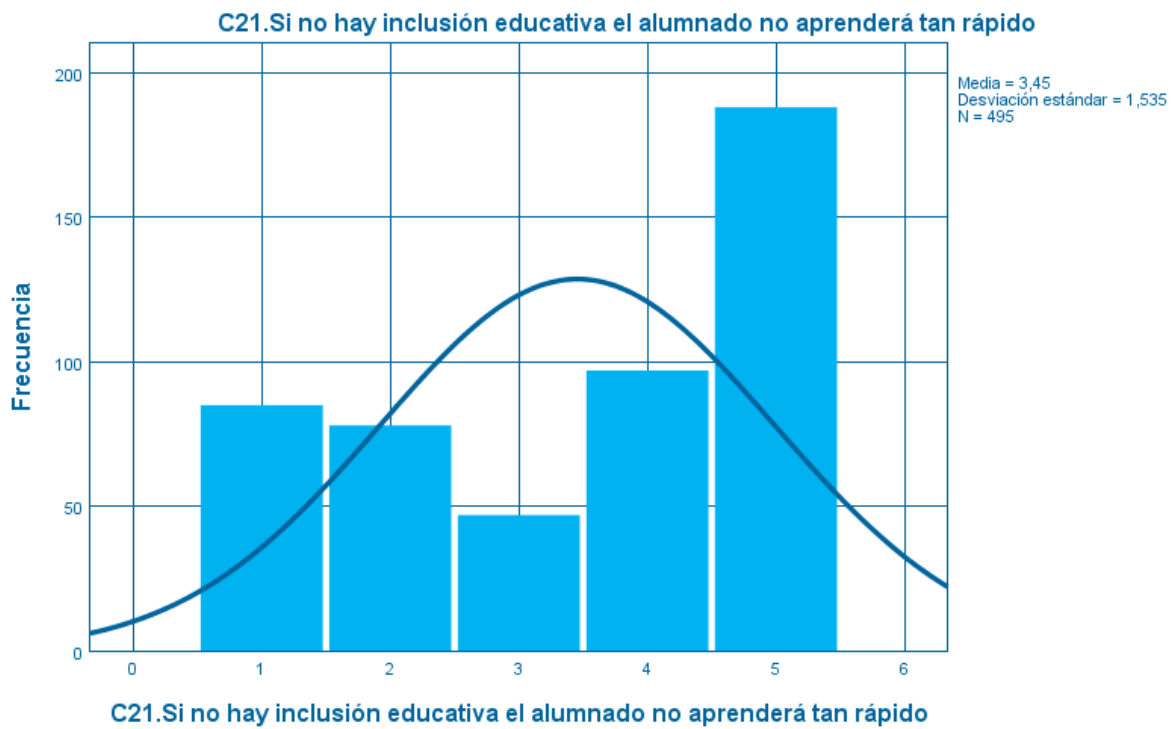
**Gráfico20.-C20.**



La media aritmética es de  $\bar{X} = 4,43$  por lo que los valores de los datos numéricos giran en torno a 4,43.

La curtosis es de  $g = 3,537$  al ser mayor de cero, es leptocúrtica. Las personas que han contestado este ítem están “de acuerdo” en que “si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido”. La asimetría  $-1,840$  al ser el valor negativo y menor de cero, las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

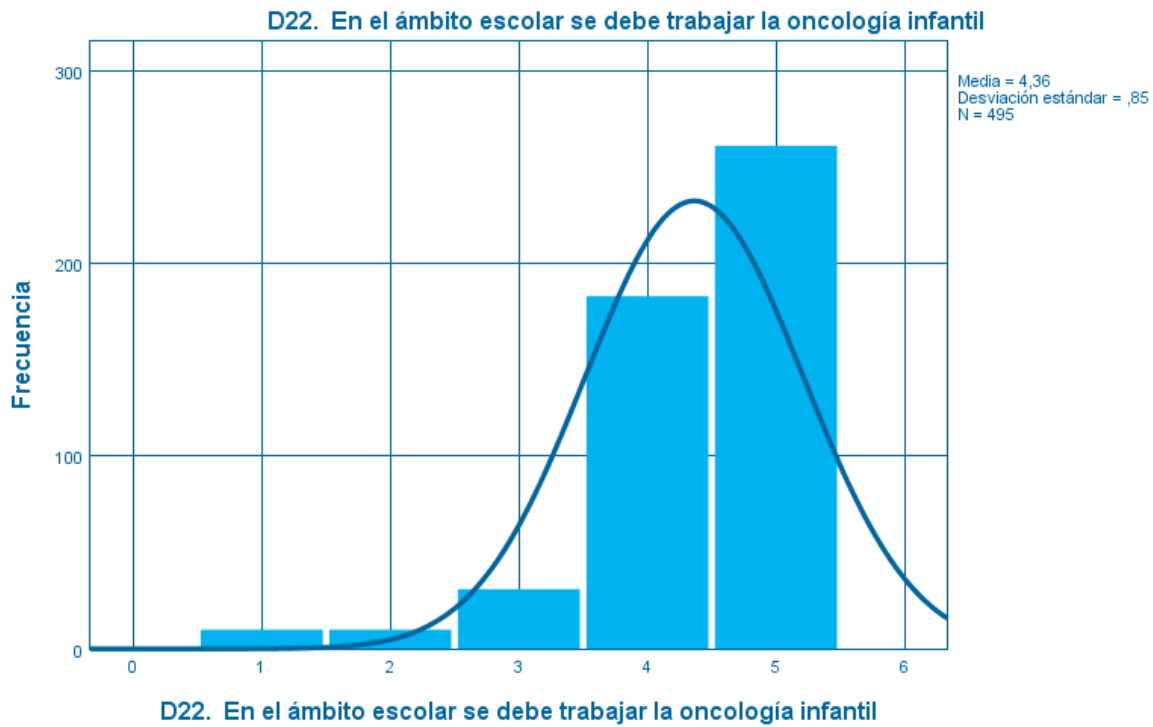
**Gráfico 21.-C21.**



La media aritmética es de  $\bar{X} = 3,45$  por lo que los valores giran alrededor de este número. La curtosis es  $g = -1,353$  por lo cual al ser negativo y menor de cero, es platicúrtica. Los docentes y futuros docentes se han mostrado “indiferente” acerca de “si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido”. La asimetría es de  $-4,445$  al ser los valores negativos se desplazan hacia la izquierda.

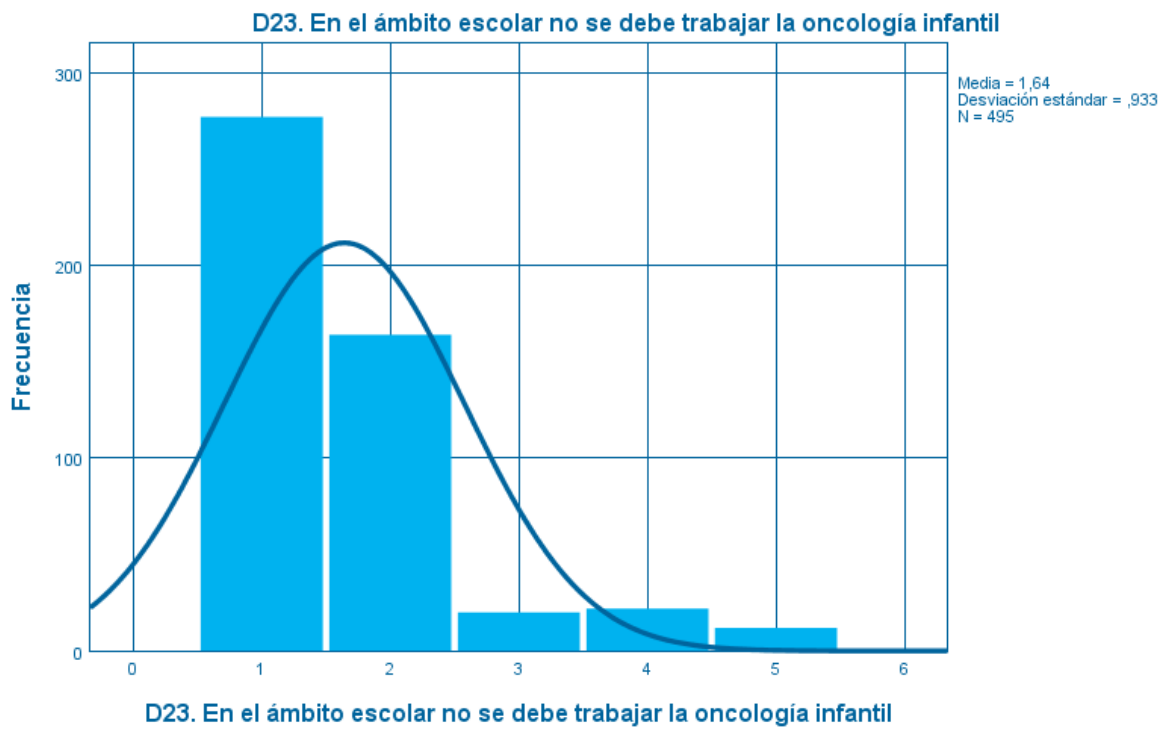
### 9.1.4 Dimensión D (Ámbito escolar)

Gráfico 22.-D22.



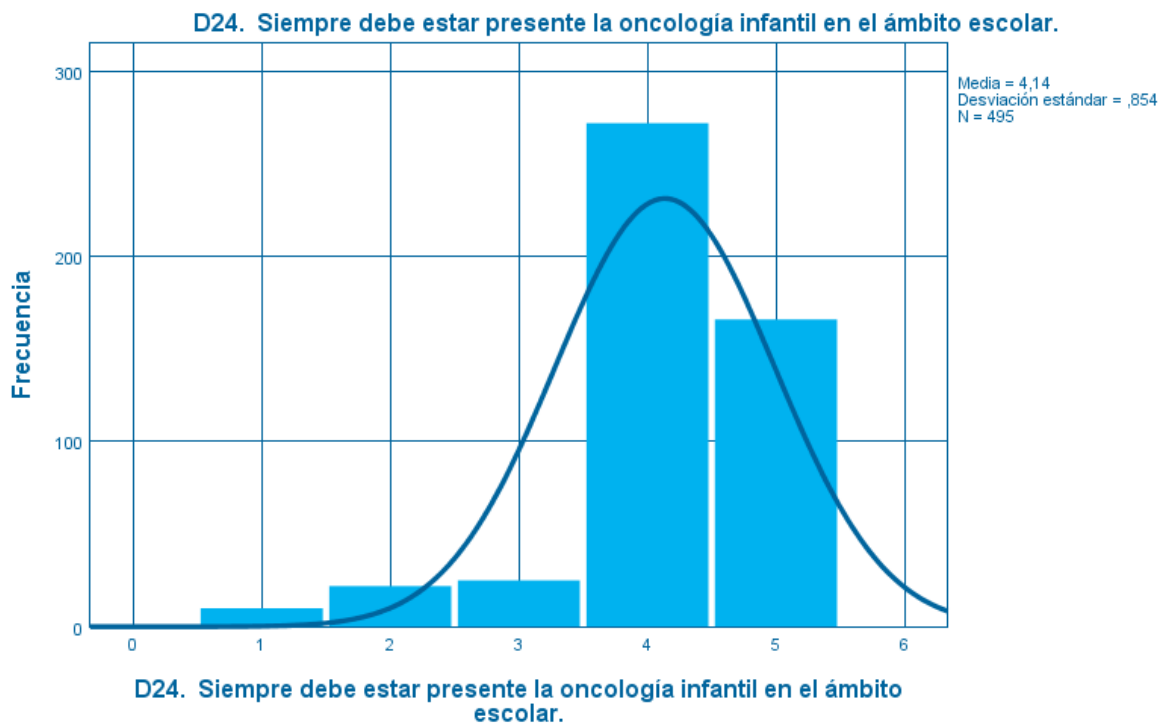
La media aritmética es de  $\bar{X} = 4,36$  por lo que los datos giran alrededor de 4,36. La curtosis es de  $g=3,847$  es leptocúrtica, ya que el valor es positivo y mayor que cero. Las personas que han contestado este ítem han tenido la respuesta “de acuerdo” en que “en el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil”. La asimetría es de  $-1,766$  por lo que al ser el valor negativo y menor de cero, las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

**Grafica 23.-D23.**



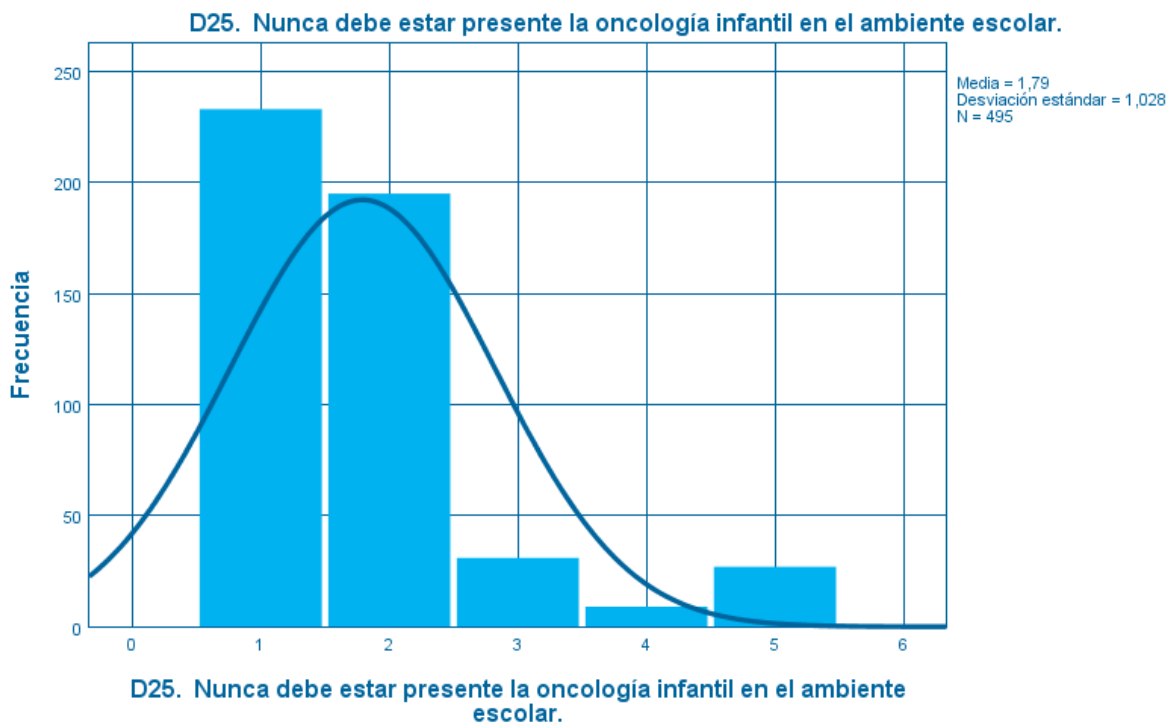
La media aritmética es de  $\bar{X} = 1,64$ , los valores de los datos numéricos giran en torno a 1,64. La curtosis es de  $g=3,271$  es positiva y mayor de cero, por lo que es leptocurtica. Las personas que han contestado esta encuesta “en desacuerdo” en que “en el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil”. La asimetría es de 1,820 valor positivo mayor de cero, las puntuaciones se van hacia la derecha.

**Gráfico 24.-D24.**



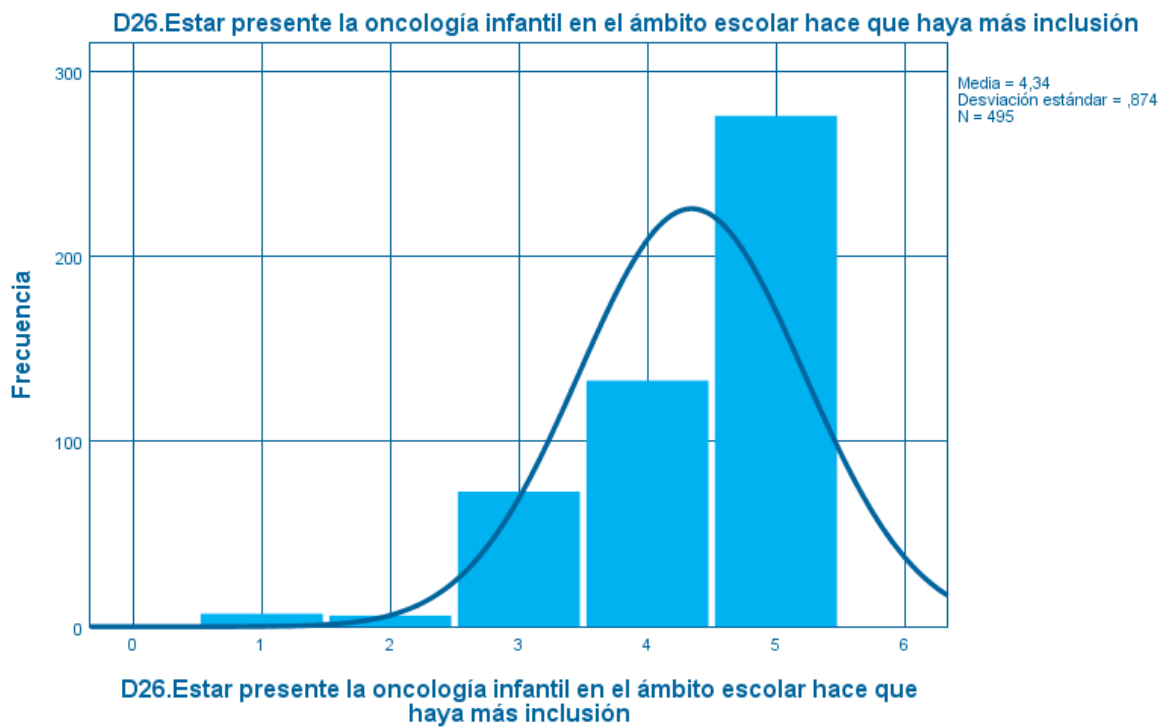
La media aritmética es de  $\bar{X} = 4,14$  los valores números giran alrededor de 4,14. La curtosis es de  $g=2,996$  es leptocúrtica, porque es positiva y mayor de cero. Las personas se muestran "de acuerdo" en que "siempre debe estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar". La asimetría es de  $-1,478$  al ser negativo y menor de cero, las puntuaciones son negativa y se desplazan hacia la izquierda.

**Gráfico 25.-D25.**



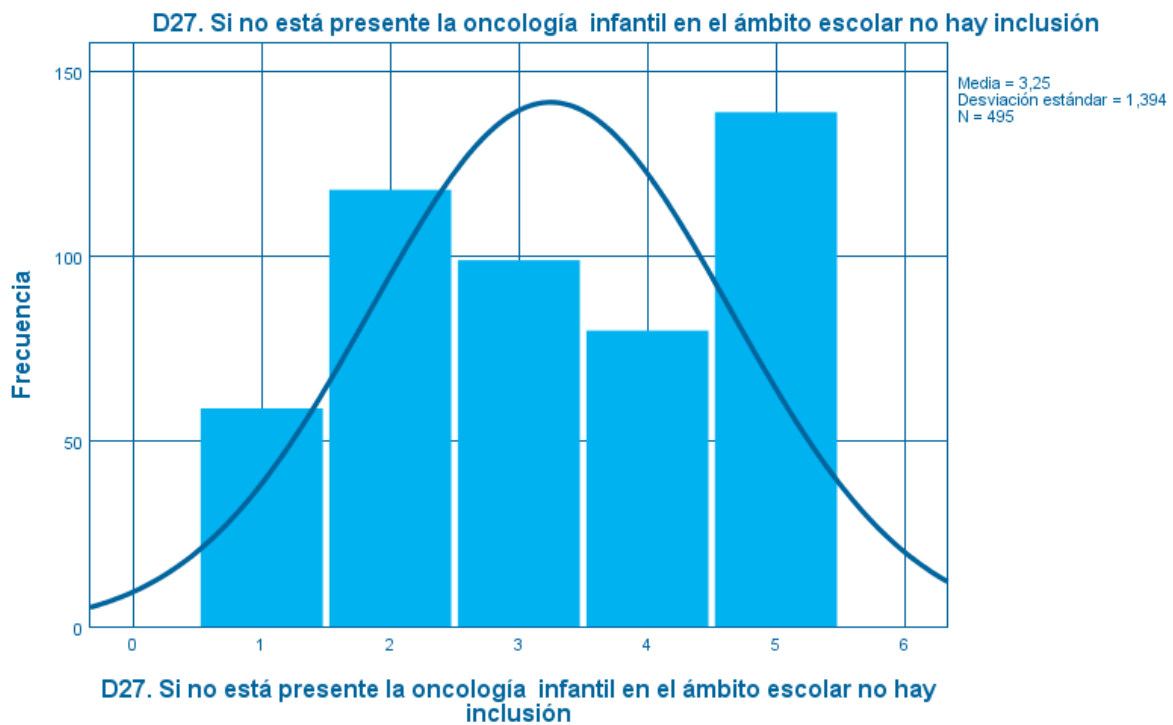
La media aritmética es de  $\bar{X} = 1,79$ ; el valor numérico gira alrededor de 1,79. La curtosis es de  $g = 2,922$  por lo cual es leptocúrtica porque es mayor de cero y positiva. Los docentes y futuros docentes están “en desacuerdo” en que “nunca debe estar presente la oncología infantil en el ambiente escolar”. La asimetría es de 1,741 al ser positivo y mayor que cero las puntuaciones se desplazan hacia la derecha.

**Gráfico 26.-D26**



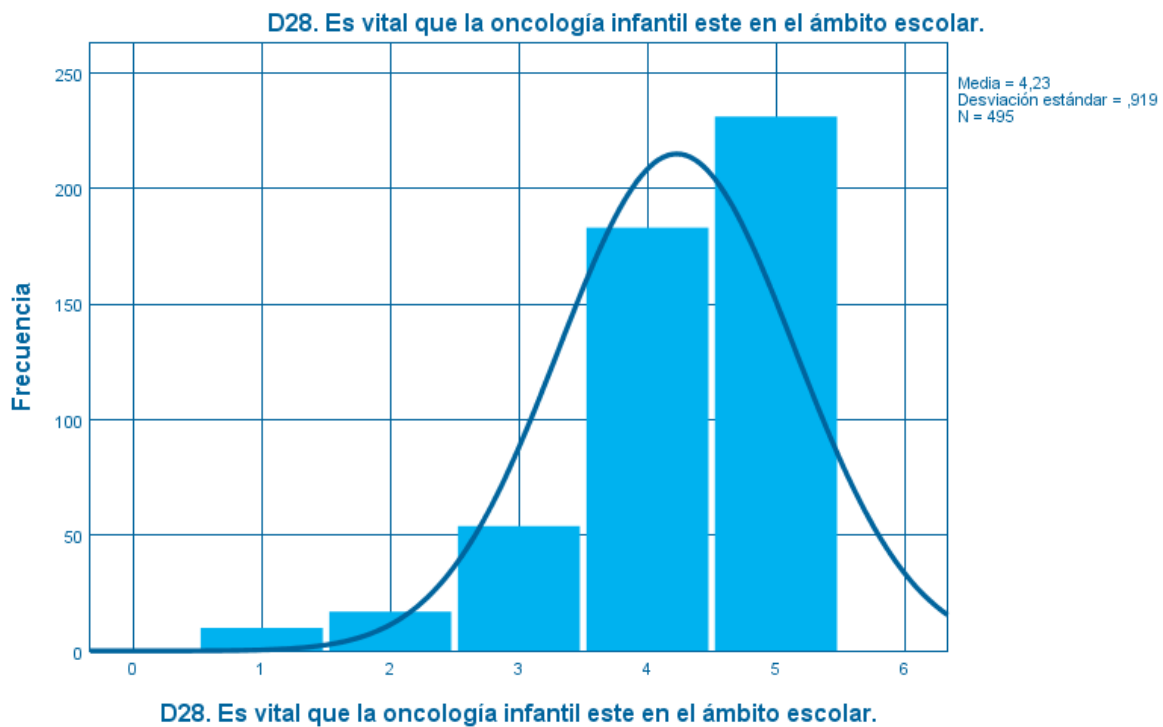
La media aritmética  $\bar{X} = 4,34$ , el valor numérico gira en torno al 4,34. La curtosis es de  $g = 1,704$  por lo que al ser mayor de cero y positivo es leptocúrtica. Los docentes y futuros docentes han contestado que están en “de acuerdo” en que “estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión”. La asimetría es de  $-1,348$  por lo que es negativa menor de cero y sus valores se desplazan hacia la izquierda.

**Gráfico 27.-D27**



La media aritmética es de  $\bar{x} = 3,25$ , el valor de los datos numéricos giran alrededor de 3,25. La curtosis es de  $g = -1,321$  es platicúrtica, porque es menos de cero y su valor es negativo. Las personas se han mostrado “indiferentes” en que “si no está presente la oncología infantil en el ámbito escolar no hay inclusión”. La asimetría es de  $-0,086$  es negativo y menor de cero, las puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

**Gráfico 28.-D28.**



La media aritmética es de  $\bar{X} = 4,23$ , los valores numéricos giran alrededor de 4,23. La curtosis es de  $g = 1,896$  es leptocúrtica porque es positiva y mayor de cero. Las personas que han contestado este ítem están “muy de acuerdo” en que “es importante que la oncología infantil está en el ámbito escolar”. La asimetría es de  $-1,363$  por lo cual es negativa menor de cero y sus puntuaciones se desplazan hacia la izquierda.

## **9.2.- Correlación de los ítems del cuestionario (Rho de Spearman)**

El análisis correlacional es un tipo de información estadística y una técnica de análisis de información matemáticas. Dicho análisis, analiza la información entre al menos dos variables. La fuerza y los resultados de dicha relación deben ser mostrados en los resultados.

En esta investigación al hacer el análisis correlacional, se ha podido comprobar que la distribución de datos no es normal, por lo cual se tiene que hacer la Rho de Spearman. Esta mide la dependencia entre dos variables cuando no se puede realizar el coeficiente de correlación de Pearson.

Más detalladamente el “coeficiente de correlación” se realiza con variables cuantitativas o cualitativas. Esto mostrara si se calcula el coeficiente de correlación de Pearson, Spearman o Kendall. En el caso de que la distribución de los datos sea normal, se realiza el coeficiente de correlación de Pearson para determinar si dos variables que son cuantitativas tienen una relación lineal entre sí, es decir, si cambian al mismo tiempo. Si no hay normalidad en los datos, se procede a hacer la correlación de Rho de Spearman o Kendall. En esta investigación, como anteriormente se ha mencionado se realiza la Rho de Spearman.

Al hacer el análisis de correlación general proporciona un número entre -1 y 1, denominado coeficiente de correlación. Dicho resultado ayuda a entender: si hay una correlación entre las variables. Cuando las variables son independientes es porque el coeficiente es cero; un ejemplo de

ello es no hay relación entre el precio de un litro de zumo y el dulzor de una fruta. Cuando la correlación es fuerte, si hay relación. También hay correlaciones denominadas directas, ello es cuando las dos variables incrementan o descienden a la vez. Son llamadas opuestas, cuando una variable aumenta y otra disminuye. Cuando el coeficiente es positivo muestra que la correlación es de primer tipo. Sin embargo, cuando es negativo quiere decir que la correlación es de segundo tipo. Un ejemplo de correlación positiva es que el precio de la fruta determinada aumente y por lo tanto el precio de cada litro de zumo, de dicha fruta también aumente. En el caso de una correlación negativa, es que cuánto más personas tomen fruta, menos fruta quedará.

Para trabajar la correlación, se realiza el cálculo del coeficiente de correlación de Spearman, como antes se ha mencionado es una prueba no paramétrica para medir la relación entre dos variables y no se concluya con el supuesto de normalidad en la distribución de los datos. A continuación, se va a detallar las correlaciones entre los ítems que tienen valor significativo: (0,05): A1 → A3 (.635), A2 → A1 (-,586), A3 → A4 (-,669), A4 → A3 (-,669), A5 → A6 (-,703), A6 → A5 (-,703), A7 → A8 (.753), B8 → A7 (-,753), B9 → B8 (-,726), B10 → B11 (-,709), B11 → B10 (-,709), B12 → C20 (-,678), B13 → C21 (-,454), B14 → B8 (.600), C15 → C16 (-,740), C16 → C15 (-,740), C17 → C19 (.660), C18 → C17 (-,571), C19 → D26 (-,756), C20 → D22 (.693), C21 → D28 (-,526), D22 → C20 (.693), D23 → B9 (.703), D24 → D22 (.669), D25 → D23 (.605), D26 → C19 (.756), D27 → D28 (-,562), D28 → D26 (.713).

Las correlaciones de la misma dimensión son:

**C15→C16 (-.740), C16→C15 (-.740)**

“C15.- Los niños/as que padecen cáncer tienen que tener inclusión educativa.”

“C16.- Los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa.”

**B10→B11 (-.709), B11→B10 (-.709)**

“B10.- Los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil.”

“B11.- Los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil.”

Las correlaciones más bajas de las mismas dimensiones son:

**A5→A6 (-.703), A6→A5 (-.703)**

“A.5. Los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil.”

“A.6. Los docentes no saben acerca de los síntomas del cáncer infantil.”

**A3→A4 (-.669), A4→A3 (-.669)**

“A.3. Los docentes detectan si un niño/a padece cáncer infantil.”

“A.4.Los docentes no detectan si un niño/a padece cáncer infantil.”

Correlaciones entre ítems de dimensiones diferentes:

**C19→D26 (.756)**

“C19.- La inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor.”

“D26.-Estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión.”

**A7→B8 (.753)**

“A.7.Es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil.”

“B8.- Es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer.”

**D23→B9 (.703)**

“D23.-En el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil.”

“B9.- No es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer.”

**D22→C20 (.693)**

“D22.- En el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil.”

“C20.- Si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido.”

**B12→C20 (.678)**

“B12.- Si los docentes tienen formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este.”

“C20.- Si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido.”

**C21→D28 (-.526)**

“C21.-Si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido.”

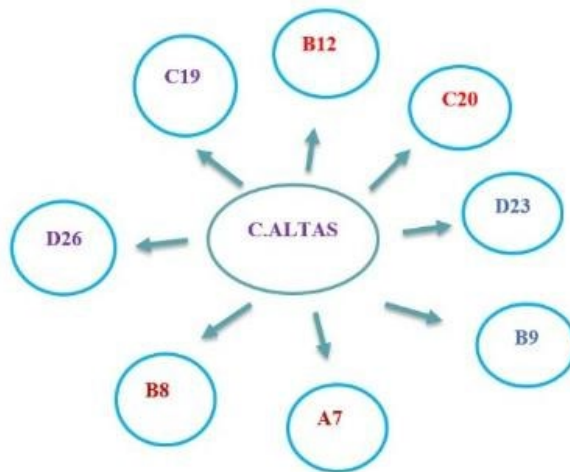
“D28.-Es importante que la oncología este en el ámbito escolar.”

**B13→C21 (-.454)**

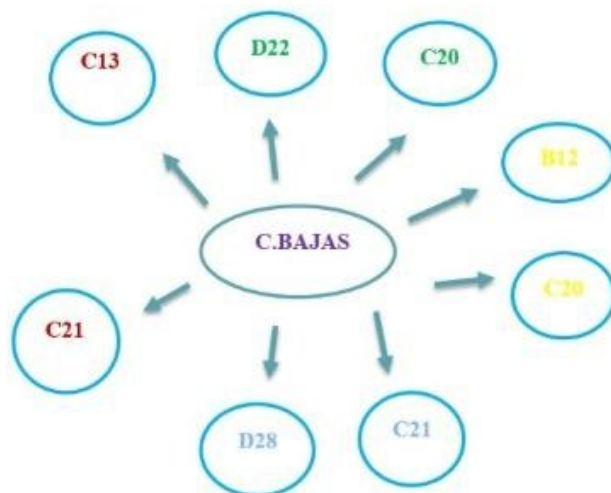
“B13.- Si los docentes no tienen formación preventiva acerca del cáncer no pueden detectar este.”

“C21.-Si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido.”

En resumen, las correlaciones más altas son:



Las correlaciones más bajas son:



### 9.3 U de Mann-Whitney

Para hacer la prueba de normalidad se ha utilizado la U de Mann-Whitney. Esta prueba mide las muestras, mostrando si se rechaza la hipótesis nula o se conserva la hipótesis nula, según el grado de significado, si este es  $< 0,005$  se rechaza la hipótesis nula si en cambio, es  $> 0,005$  se conserva la hipótesis nula. En la tabla 15 se muestran los resultados de la prueba de U de Mann-Whitney.

Tabal 15.-Resumen de la prueba de U de Mann-Whitney

Resumen de contrastes de hipótesis				
	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La distribución de A1. Los docentes tienen información acerca de oncología infantil es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,299	Conserve la hipótesis nula.
2	La distribución de A.2 Los docentes no tienen información acerca de oncología infantil es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
3	La distribución de A3.Los docentes detectan si un niño/a padece cáncer infantil es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,985	Conserve la hipótesis nula.
4	La distribución de A4.Los docentes no detectan si un niño/a padece cáncer infantil es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.

5	La distribución de A5. Los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
6	La distribución de A6. Los docentes no saben acerca de los síntomas del cáncer infantil es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
7	La distribución de A7. Es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
8	La distribución de B 8. Es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
9	La distribución de B9. No es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
10	La distribución de B10. Los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,002	Rechace la hipótesis nula.
11	La distribución de B11. Los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,004	Rechace la hipótesis nula.
12	La distribución de B12. Si los docentes tiene formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.

13	La distribución de B13. Si los docentes no tienen formación preventiva acerca del cáncer no pueden detectar este es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
14	La distribución de B14.La formación preventiva del docente hace que este, esté más seguro y más preparado al enfrentarse a situaciones donde este la oncología presente es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,003	Rechace la hipótesis nula.
15	La distribución de C15. Los niños/as que padecen cáncer tienen que tener inclusión educativa es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,009	Rechace la hipótesis nula.
16	La distribución de C16. Los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
17	La distribución de C17. La inclusión educativa debe estar siempre presente es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
18	La distribución de C18. La inclusión educativa nunca debe estar presente es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
19	La distribución de C19.La inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
20	La distribución de C20. Si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.

21	La distribución de C21. Si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,001	Rechace la hipótesis nula.
22	La distribución de D22. En el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
23	La distribución de D23. En el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
24	La distribución de D24. Siempre debe estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar. es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
25	La distribución de D25. Nunca debe estar presente la oncología infantil en el ambiente escolar. es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
26	La distribución de D26. Estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.
27	La distribución de D27. Si no está presente la oncología infantil en el ámbito escolar no hay inclusión es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,001	Rechace la hipótesis nula.
28	La distribución de D28. Es importante que la oncología infantil este en el ámbito escolar. Es la misma entre categorías de DOC/ESTUD.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significación es de 0,050.

Fuente propia

La prueba U de Mann-Whitney realizada rechaza la hipótesis nula en algunos ítems, por tanto, el conjunto de datos no tiene una distribución normal.

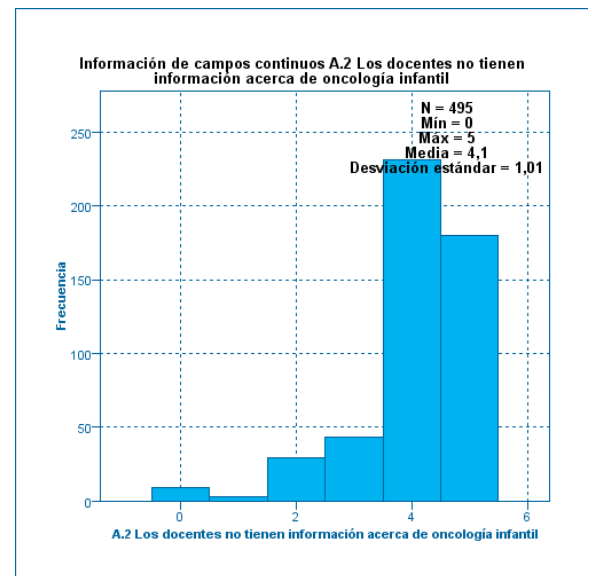
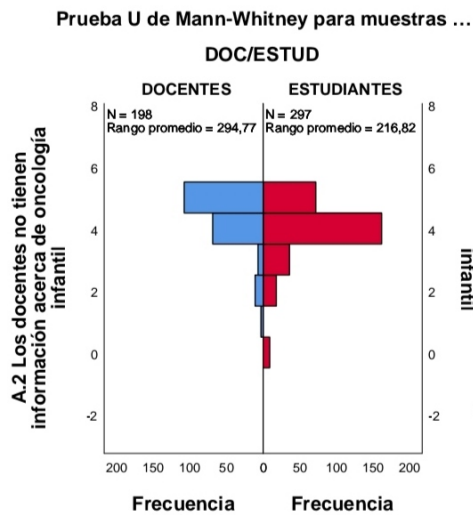
#### **9.4 Análisis no paramétrico**

Las pruebas no paramétricas es un conjunto de una serie de pruebas estadísticas que tiene un denominador común la falta de asunciones sobre la ley de probabilidad que sigue la población de la que ha sido cogido de la muestra. Por esto, es habitual referirse a ellas como pruebas de distribución no libre. Estas pertenecen a una rama de la estadística inferencial que analiza las pruebas y modelos estadísticos su distribución subyacente no es ajustable a los denominados criterios paramétricos. La distribución de esta no puede ser dicha a priori, porque los datos observados son los que la determinan. Cuando se utilizan estos métodos es porque no es recomendable cuando no se puede aceptar que los datos se acoplen a una distribución conocida, cuando el nivel de medida trabajado no sea, como poco, de intervalo.

Se ha pasado la prueba de U de Mann Whitney, no es paramétrica, trabaja en muestras independientes, por lo cual es para comparar la heterogeneidad de dos muestras ordinales. El resultado ha sido el siguiente:

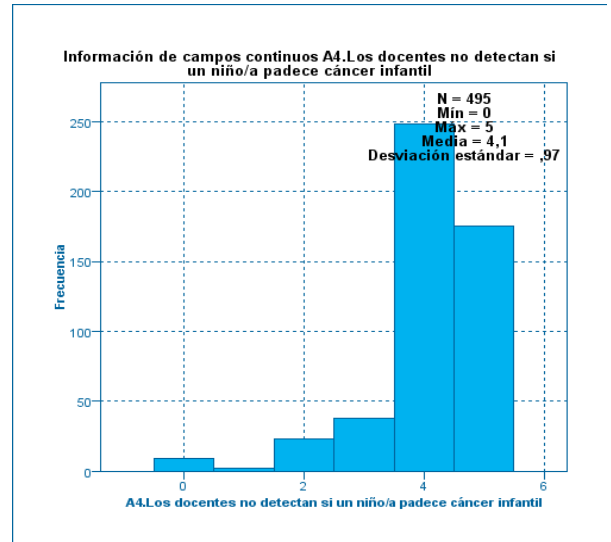
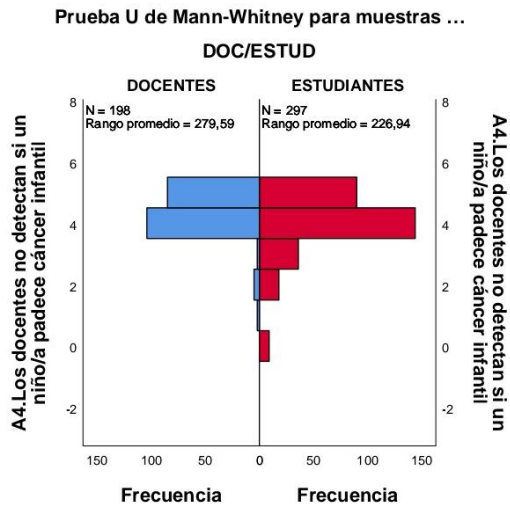
## 11.1.- Dimensión A (Oncología infantil)

Gráfico x.-A2



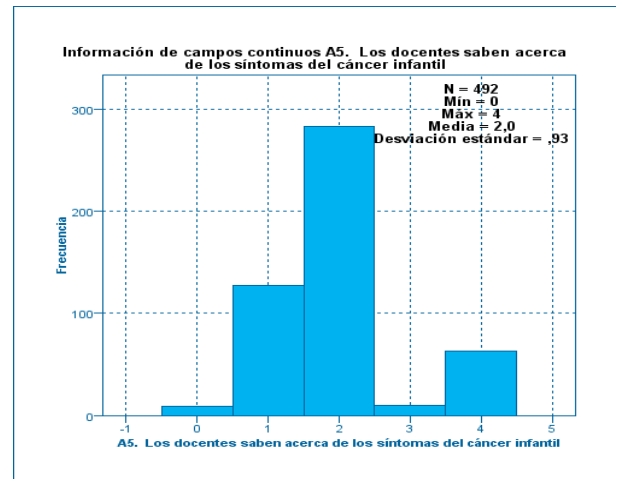
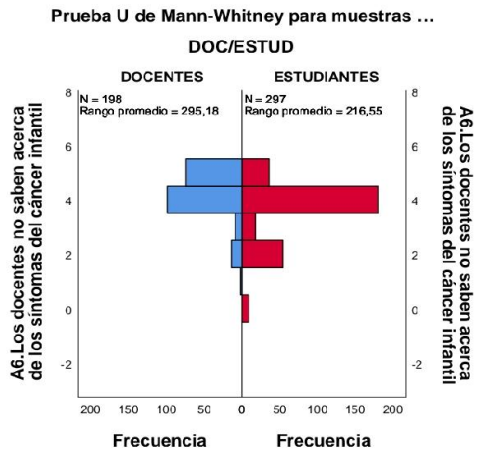
En el ítem A.2 Los docentes no tienen información acerca de oncología y es significativa con una simetría bilateral de ,000. El rango de docentes es de 294,77 y de Estudiantes 216,82. Se rechaza la hipótesis nula. Los docentes que están ejerciendo, han contestado que están “de acuerdo” en que “los docentes no tienen información acerca de oncología infantil” más que los estudiantes que están estudiando cuarto del grado de Educación Primaria.

**Gráfico x.-A4**



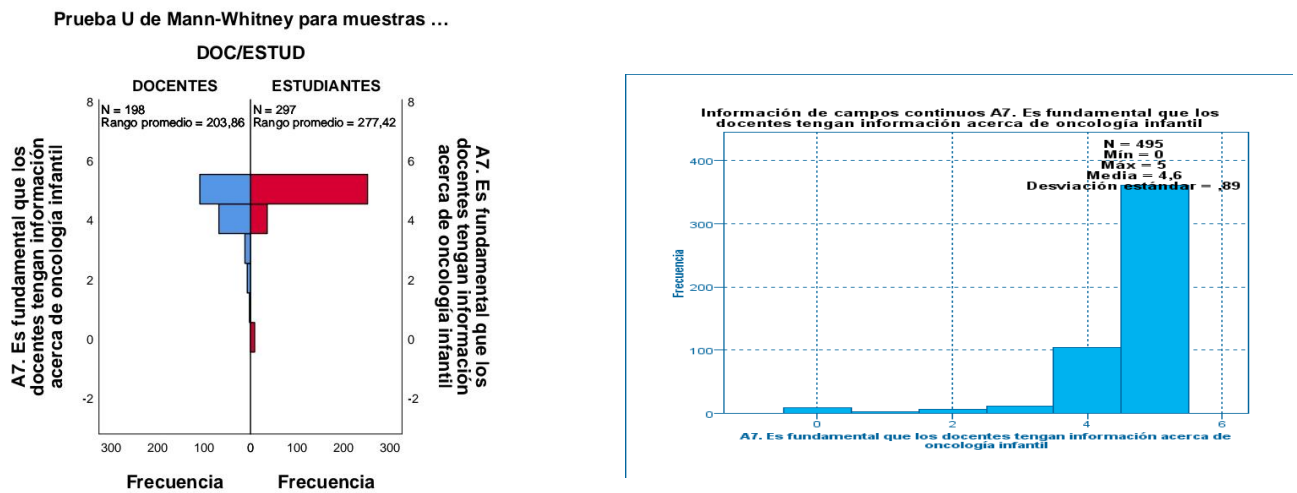
El ítem A.4 Los docentes no detectan si un niño/a padece cáncer. Es significativa con una simetría bilateral de ,000. Rechaza la hipótesis nula. Los docentes tienen un rango de 279,5 y los estudiantes que cuarto grado de Educación Primaria tienen un rango de 226,94. Por lo cual, los docentes han contestado más que los estudiantes que “están de acuerdo” en que “los docentes no detectan si un niño/a tiene cáncer”.

Gráfico x.-A6



El ítem A.6 Los docentes no saben acerca de los síntomas del cáncer infantil. Rechaza la hipótesis es significativa, con una simetría bilateral de ,000. Los docentes tienen un rango promedio de 295,18 y los estudiantes de 216,55 por lo que los docentes han contestado más “en desacuerdo” que los estudiantes “Los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil”.

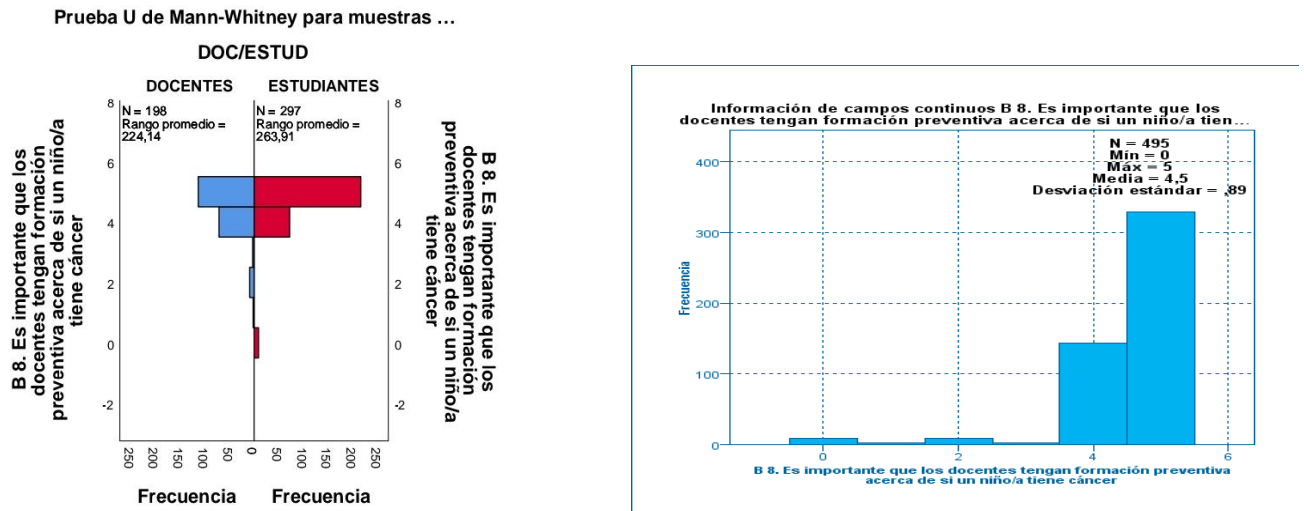
Gráfico x.-A7



El ítem A.7 Es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil, rechaza la hipótesis nula, tiene significación, con una asimetría bilateral de ,000. Los datos de los docentes tienen un rango promedio de 203,86 y los estudiantes de 277,42. En este caso los estudiantes han respondido que “están muy de acuerdo” en que “es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil”.

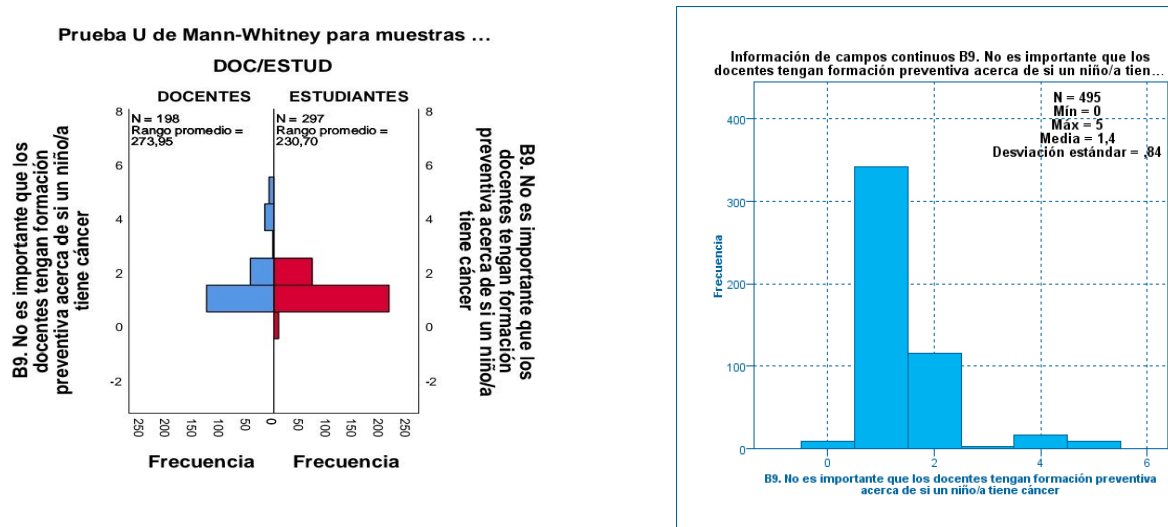
## 11.2.-Dimensión B (Formación preventiva docente)

Gráfico X.- B8



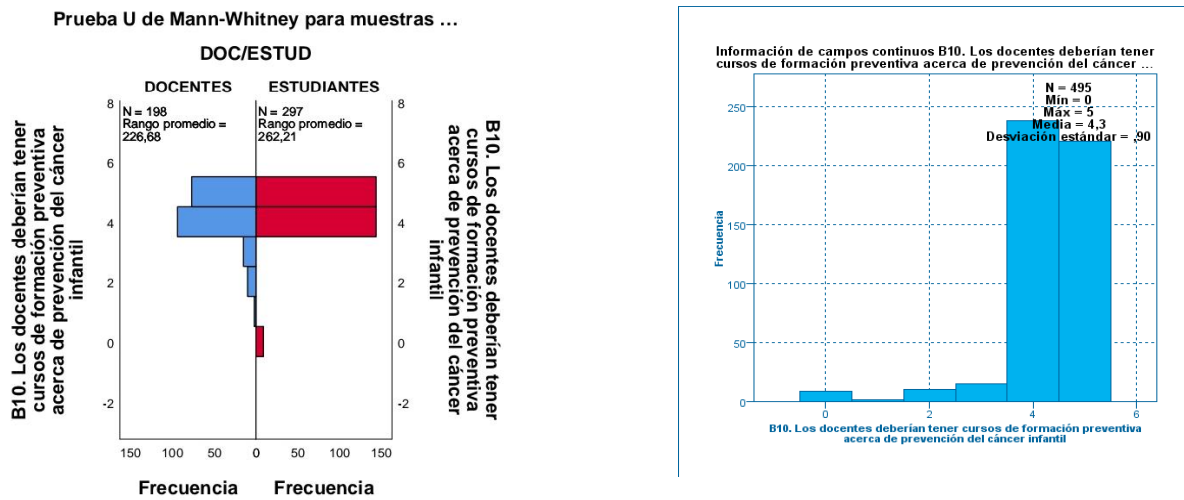
El ítem B.8 Es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer. Rechaza la hipótesis nula y una significación de ,000. Los estudiantes tienen un rango promedio 263,91 y los docentes tienen un rango promedio de 224,14, por lo tanto los estudiantes han contestado que están “muy de acuerdo” en que “es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer.

**Gráfico X.-B9**



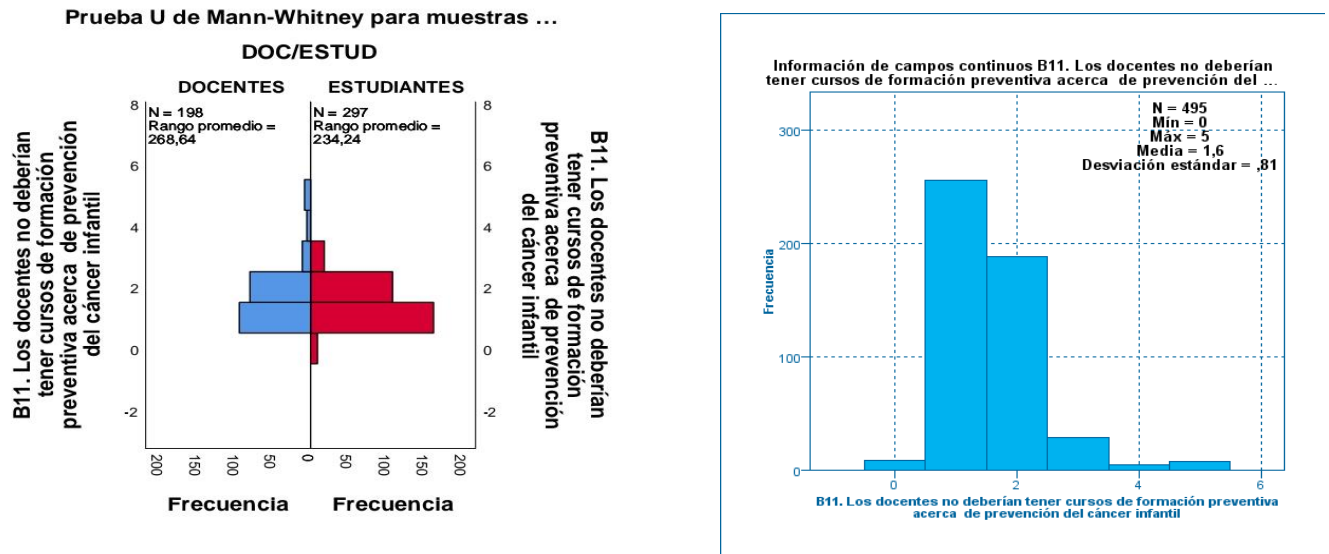
En el ítem B9 no es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño tiene cáncer. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,000. Los estudiantes tienen un rango promedio 230,79 y los docentes tienen un rango promedio de 273 por lo tanto los docentes han contestado más que están “muy en desacuerdo” que los estudiantes en que “no es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño tiene cáncer”.

### Gráfico X.- B10



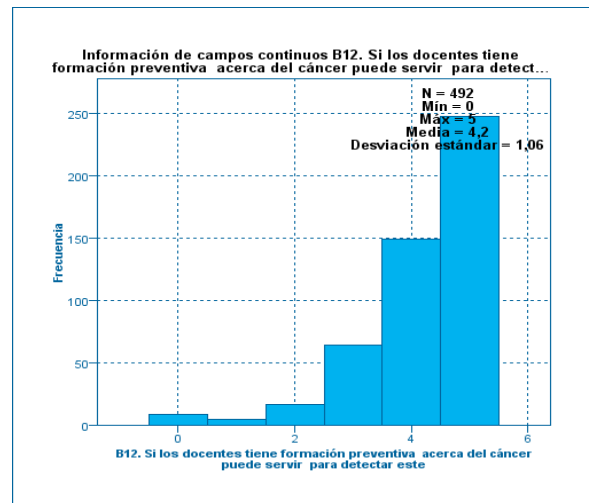
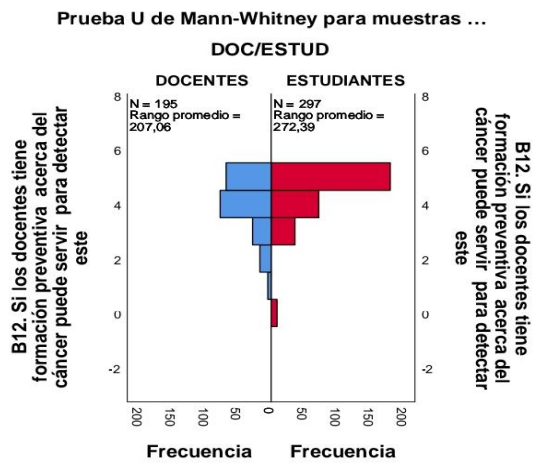
En el ítem B10. Los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,002. Por tanto los estudiantes han contestado con un rango promedio de 262,21 y los docentes con un rango promedio de 225,68. Por lo cual, los estudiantes han contestado más que los docentes que están “de acuerdo” en que “los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención de cáncer infantil”.

**Gráfico x.-B11**



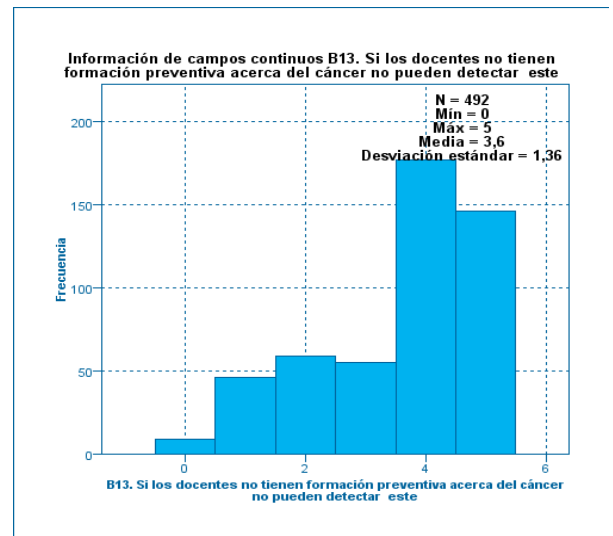
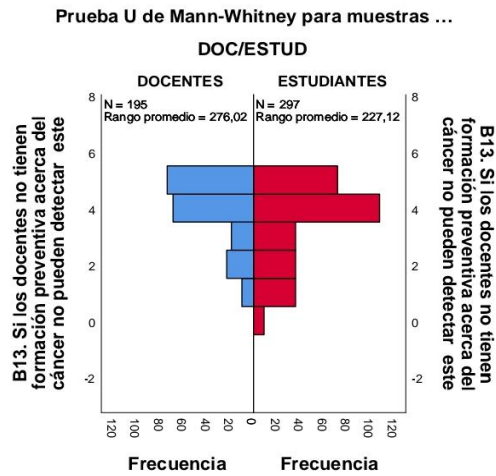
En el ítem B11. Los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,004. Los docentes tienen un rango promedio de 268,64 y los estudiantes de 234,24. Por lo cual, los docentes han contestado más que están de “muy en desacuerdo” en que “los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención de cáncer infantil”.

**Gráfico x.-B12**



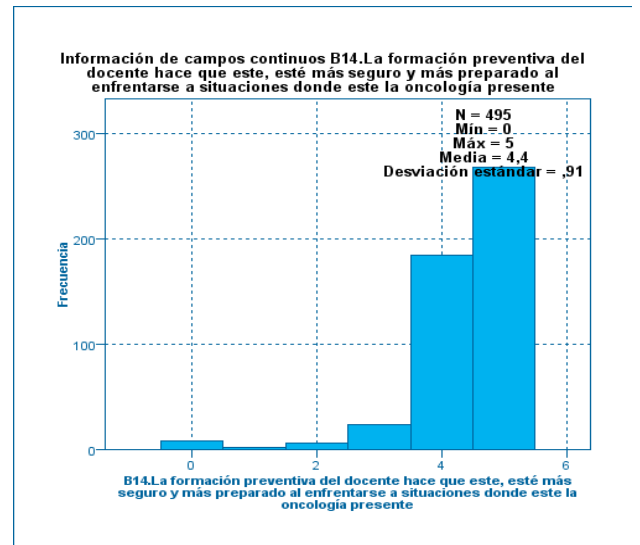
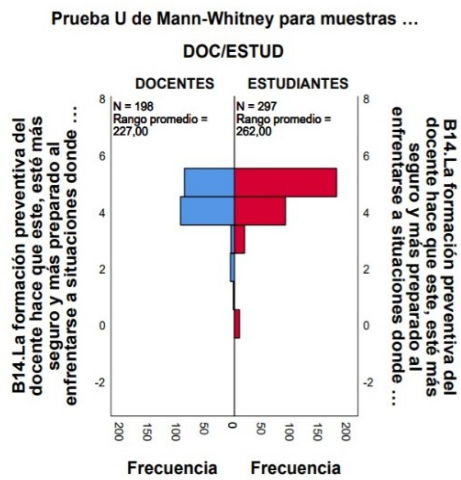
En el ítem B12. Si los docentes tienen formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,000. Los docentes tienen un rango promedio de 207,06 y los estudiantes de 272,39. Por lo cual, los estudiantes han contestado más que los docentes que están “muy de acuerdo” en que “si los docentes tienen formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este”.

**Gráfico x.-B13**



En el ítem B13. Si los docentes no tienen formación preventiva acerca del cáncer no pueden detectar esta. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,000. Los docentes tienen un rango promedio de 276 y los estudiantes de 227,12 por lo cual los docentes han contestado que están más “de acuerdo” en que “si los docentes no tienen formación preventiva acerca del cáncer no pueden detectar esta”.

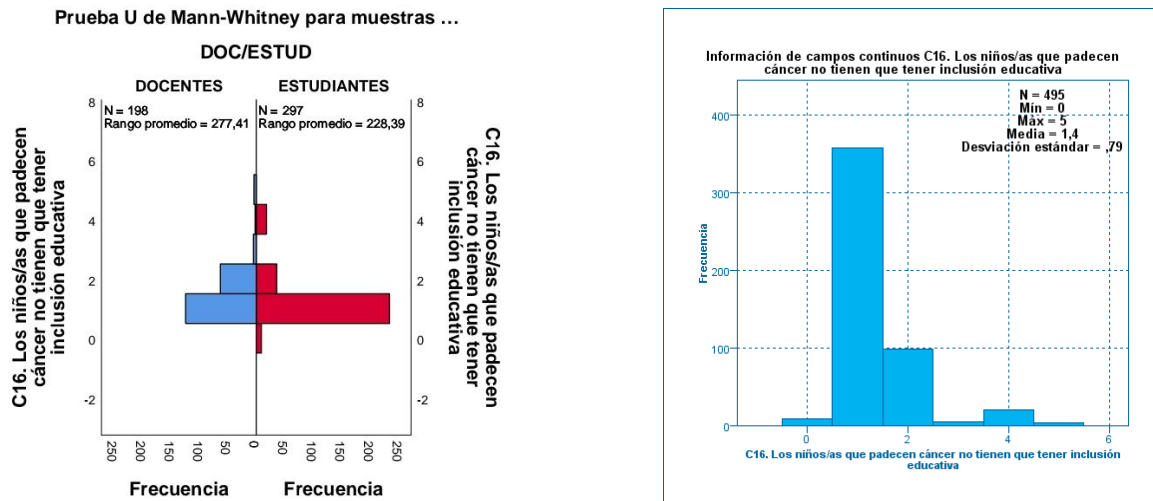
**Gráfico x.-B14.**



En el ítem B.14 La formación preventiva del docente hace que este, esté más seguro y más preparado al enfrentarse a situaciones donde este la oncología. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,003. El rango promedio de los docentes es 227,00 y el de los estudiantes es 262,00 por lo cual, los estudiantes han contestado más que están “muy de acuerdo” en que “la formación preventiva del docente hace que este, esté más seguro y más preparado al enfrentarse a situaciones donde este la oncología”.

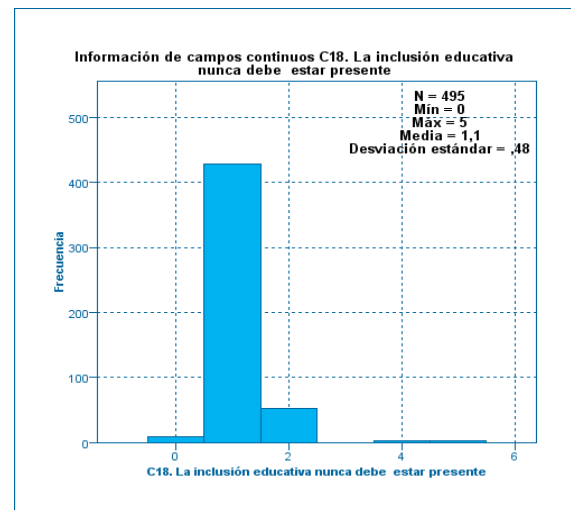
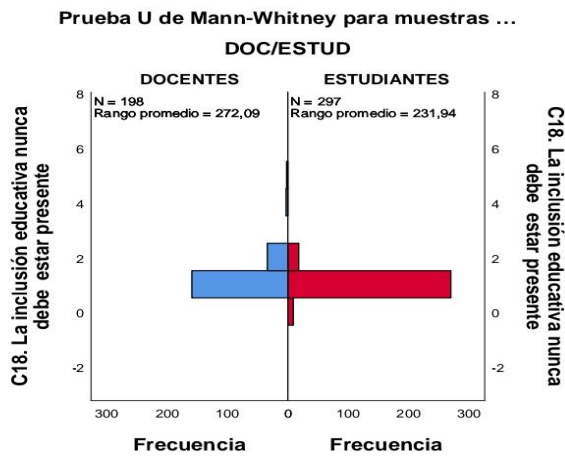
### 11.3.-Dimensión C (Inclusión educativa)

Gráfico x.-C16



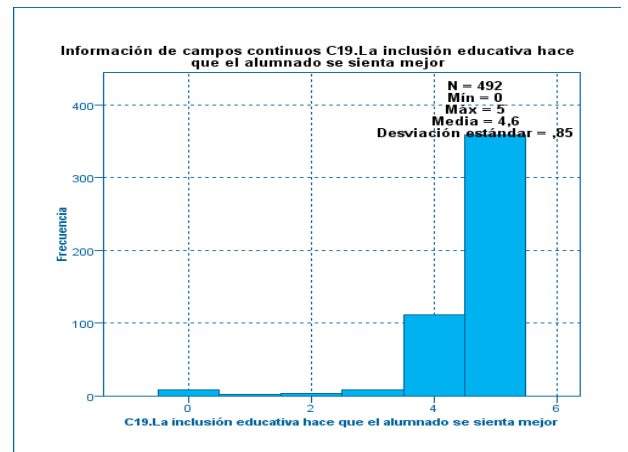
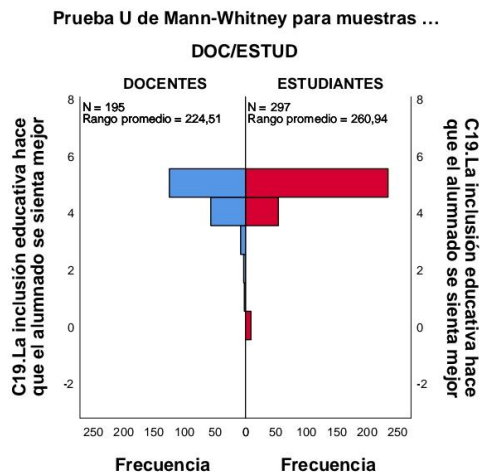
En el ítem C16. Los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,000. El rango promedio de los docentes es de 277,41 y de los estudiantes es de 228,39. Los docentes han respondido más que los estudiantes que están en “muy en desacuerdo” en que “los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa”.

### Gráfico x.-C18



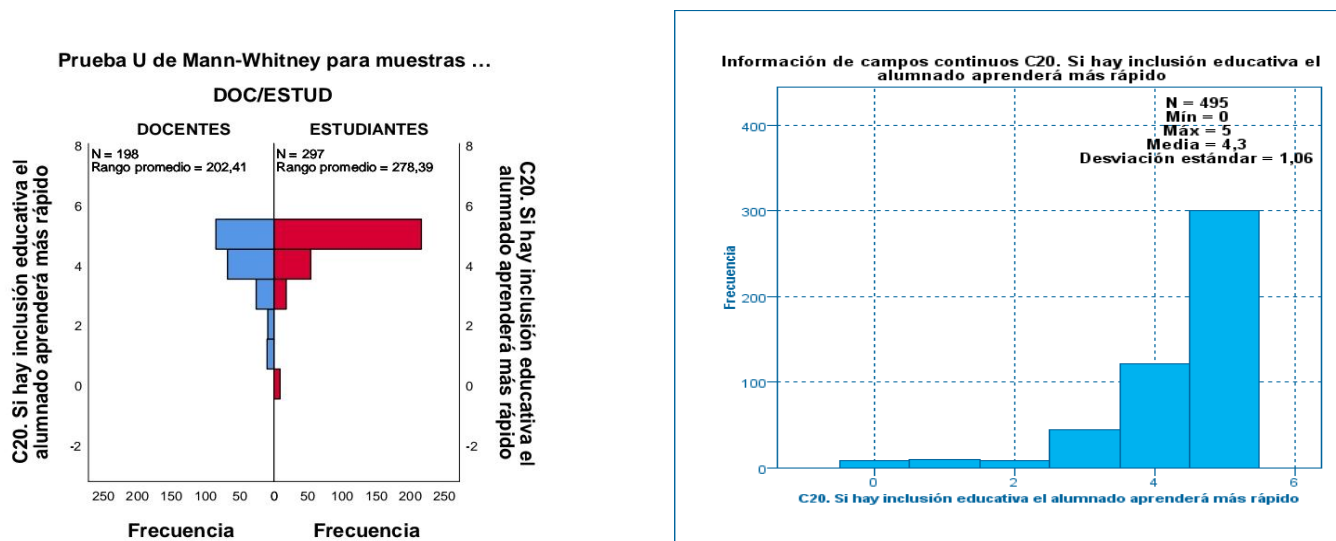
En el ítem C18. La inclusión educativa nunca debe estar presente en la misma. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,000. El rango promedio de los docentes es de 272,09 y de los estudiantes es de 231,94; por lo tanto los docentes han contestado más que los estudiantes que están “muy en desacuerdo” en que “la inclusión educativa nunca debe estar presente en la misma”.

### Gráfico x.-C19



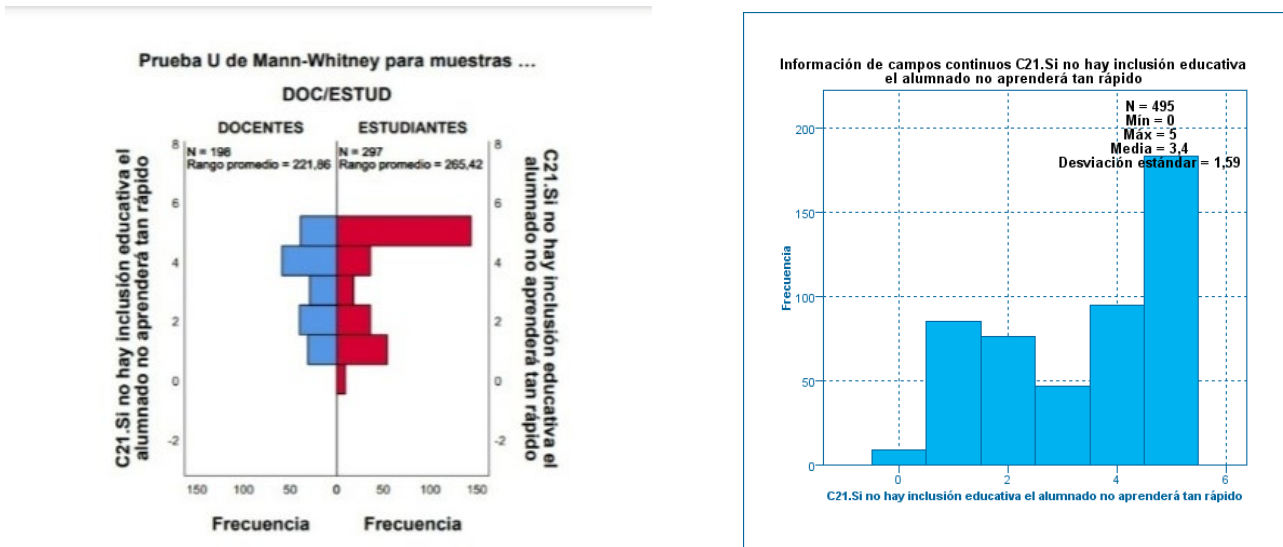
En el ítem C19. La inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor en la misma. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,000. Los docentes tienen un rango de promedio de 224,51 y el de los estudiantes de 260,94, por lo cual los estudiantes han contestado más que los docentes que están “muy de acuerdo” en que “la inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor”.

### Gráfico x.-C20



En el ítem C.20 Si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido. Rechaza la hipótesis nula con una simetría de ,000. En este ítem los docentes tienen un rango promedio de 202,41 y los estudiantes de 278, 39; por tanto los estudiantes han contestado más que los docentes que están “muy de acuerdo” en que “si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido”.

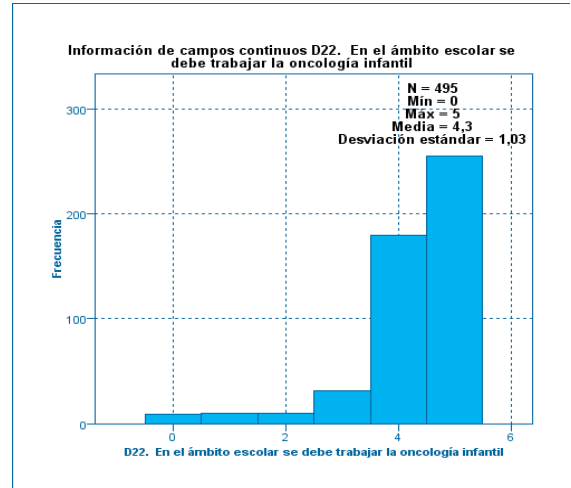
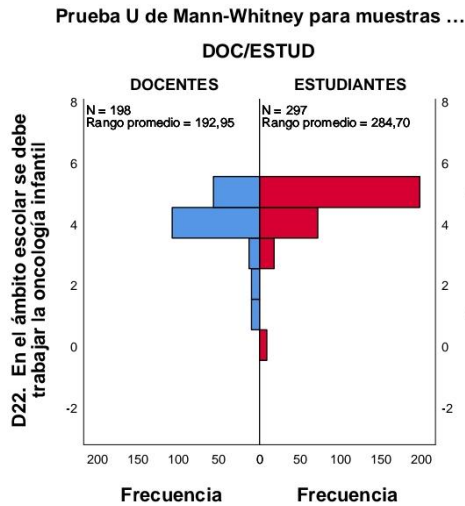
Gráfico x.-C21.



En el ítem C21.Si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido. Rechaza la hipótesis nula y la significación es de ,000. Los docentes tienen un rango promedio de 221,66 y los estudiantes de 265,42. Por lo cual, los estudiantes han contestado más que los docentes que están “muy de acuerdo” en que “si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido”

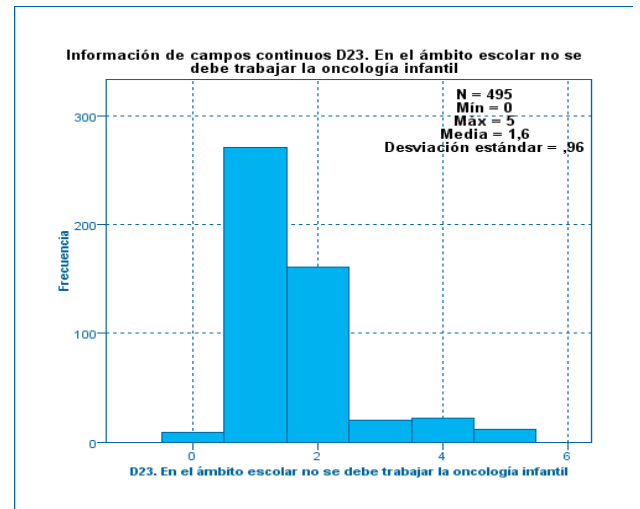
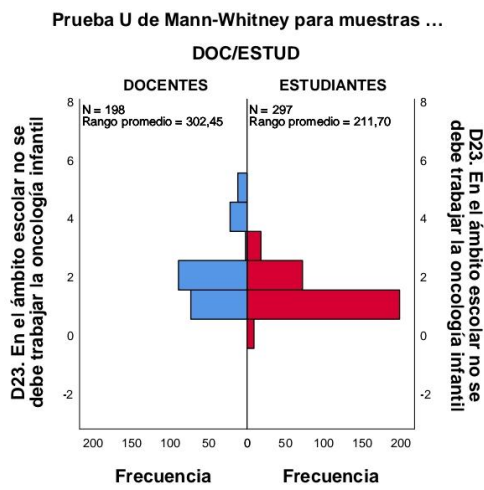
## 11.4.-Dimensión D (Ámbito escolar)

### Gráfico x.-D22



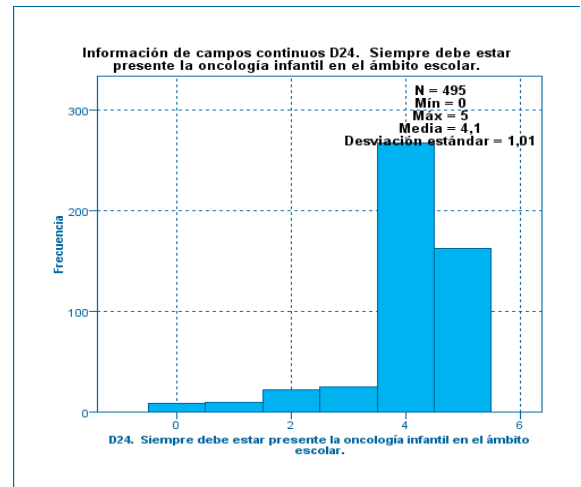
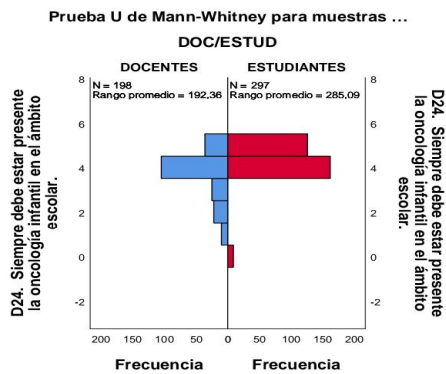
En el ítem D22. En el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil. Rechaza la hipótesis nula porque la significación de ,000. El rango promedio de los docentes es de 192,95 y de los estudiantes es de 284,70. Los estudiantes han contestado más que los docentes que están de “muy de acuerdo” en que “en el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil”.

### Gráfico x.-D23



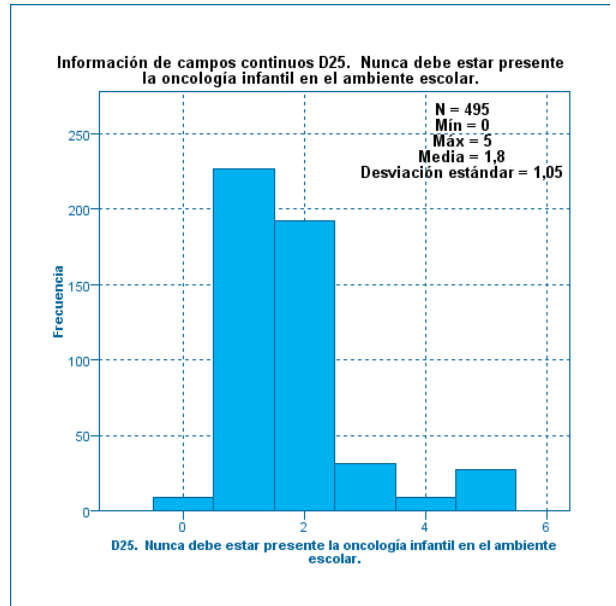
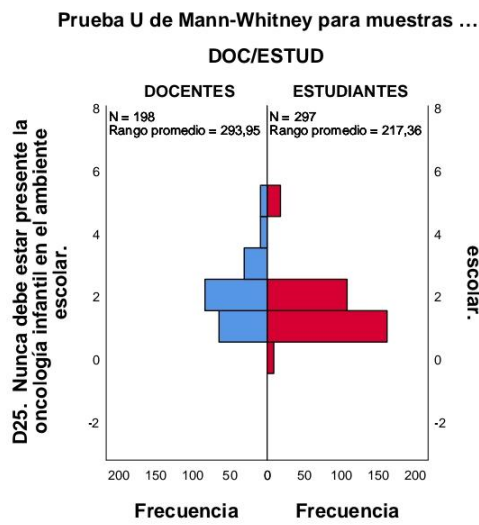
En el ítem D23. En el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,000. Los docentes tienen un rango promedio de 302,45 y los estudiantes de 211,70. Por lo cual, los docentes han contestado más que los estudiantes que están “ muy en desacuerdo” en que “En el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil”.

**Gráfico x.-D24.**



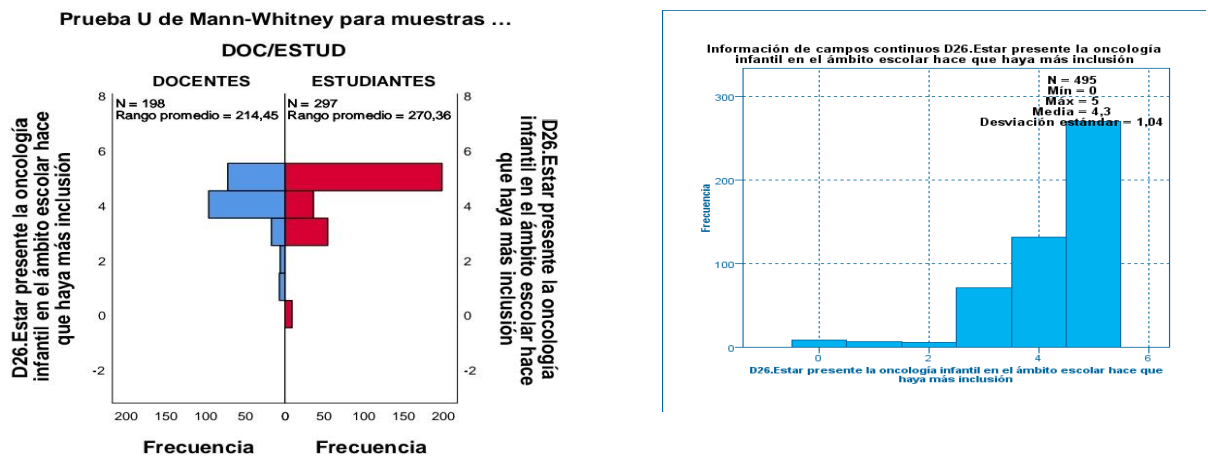
En el ítem D24. Siempre debe estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar. Rechaza la hipótesis nula, con una significación de ,000. Los docentes tienen un rango promedio de 192,38 y los estudiantes de 285,09. Por lo cual los estudiantes han respondido más que los docentes que están “de acuerdo” en que “Siempre debe estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar”.

**Gráfico x.-D25**



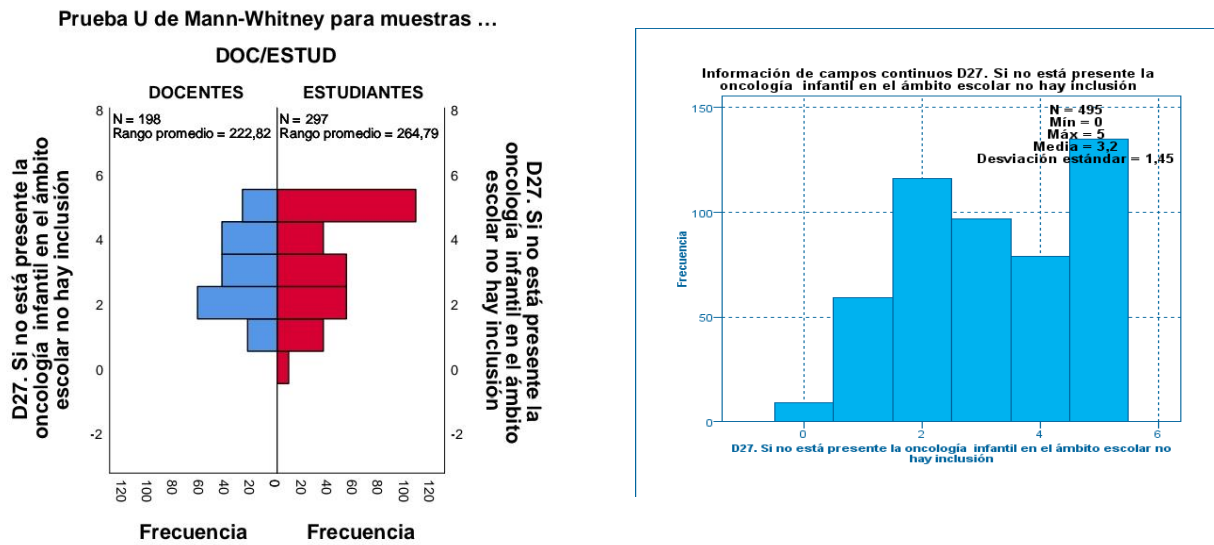
En el ítem D25. Nunca debe estar presente la oncología infantil en el ambiente escolar. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,000. Por lo cual los docentes han contestado con un rango promedio de 293,95 y los estudiantes con un 217,36. Así que los docentes han respondido más que los estudiantes que están “muy en desacuerdo” en que “nunca debe estar presente la oncología infantil en el ambiente escolar”.

Gráfico x.-D26.



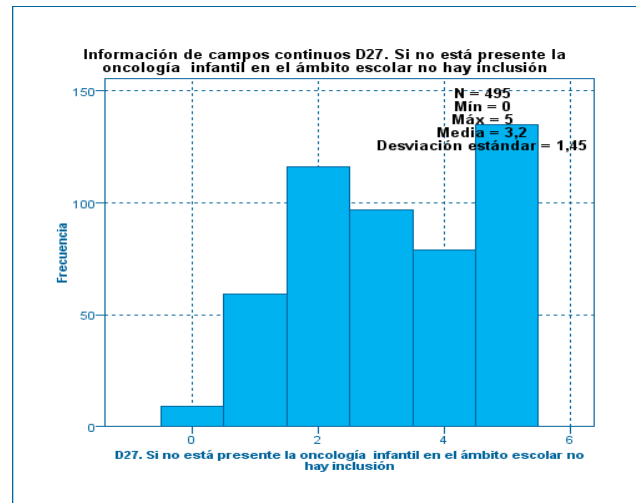
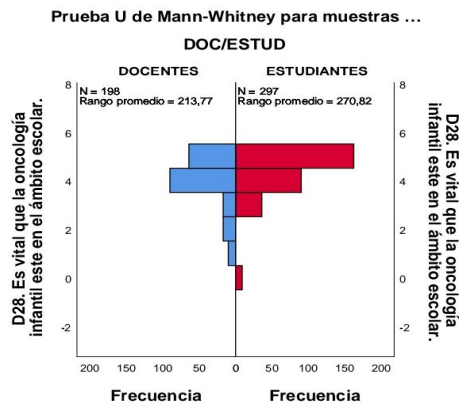
En el ítem D26. Estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión. Los docentes tienen un rango promedio de 214,45 y los estudiantes de 270,36. Por lo cual, los estudiantes han contestado más que los docentes que están “muy de acuerdo” en que “Estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión”.

**Gráfico x.-D27**



En el ítem D27. Si no está presente la oncología infantil en el ámbito escolar no hay inclusión. Rechaza la hipótesis nula con una significación de ,000. Los docentes tienen un rango promedio de 222,82 y los estudiantes un 264,79. Por lo cual, los estudiantes han contestado más que los docentes que están “muy de acuerdo” en que “si no está presente la oncología infantil en el ámbito escolar no hay inclusión”.

### Gráfico x.-D28



En el ítem D28. Es importante que la oncología este en el ámbito escolar. Rechaza la hipótesis nula y la significación es de ,000. El rango promedio de los docentes es de 213,77 y de los estudiantes 270,82. Por lo cual, los estudiantes han contestado más que los docentes que están “muy de acuerdo” en que “es importante que la oncología este en el ámbito escolar”.

## **CAPITULO X.-ESTUDIO CUALITATIVO**

### **10.1.-Fases del estudio cualitativo**

### **10.2.-Sistema de códigos**

### **10.3.-Segmentos codificados del código con mayor frecuencia**

### **10.4.-Entrevista y recuento de códigos**

### **10.5.-Relación entre códigos**

### **10.6.-Nube de palabras**

## **CAPÍTULO 10.-ESTUDIO CUALITATIVO**

### **10.1.- Fases de estudio cualitativo**

Para realizar el estudio cualitativo se trabajó mediante la técnica del grupo focal y como instrumento el guion que le correspondía. Como expone Hamui y Verela (2001) la técnica del grupo focal es un contexto de opinión, en el que se puede capturar los sentimientos, pensamientos y vivencias de las personas que participan en dicho grupo, estimulando reflexiones las cuales posibiliten conseguir datos cualitativos. Kitzinger (1995) explica el grupo focal como un tipo de entrevista grupal que usa la comunicación entre investigador o investigadores y personas que colaboran en la investigación, con el objetivo de tener información de carácter cualitativo.

De acuerdo con Mella (2000) cuando se planifica el grupo focal, no se puede olvidar:

- a) Conceptualizar y explicar el objetivo de investigación
- b) Determinar el papel del director o directora del grupo focal
- c) Determinar y localizar aquellos recursos humanos que serán necesarios para el grupo focal de forma que nos permita hacer una investigación con fines sociales
- d) Realizar un cronograma inicial para el grupo focal
- e) Determinar quiénes van a ser los sujetos que participarán en el grupo focal
- f) Redactar las cuestiones para la guía de discusión
- g) Desarrollar una estrategia para enganchar a las personas que participan
- h) Explicar el local, las fechas y los tiempos que son necesarios para las diversas sesiones
- i) Esbozar el plan de análisis

j) Precisar los elementos del informe final

Todas estas decisiones se tienen en cuenta para trabajar el grupo focal de dicha investigación.

La figura central del grupo focal es el moderador, que es quien encamina el dialogo que está fundamentado en la guía de la entrevista, la cual anteriormente ha sido realizada, cede el turno de palabra a los participantes y anima a la participación equitativa. En esta investigación, la doctoranda fue la moderadora, responsable de la investigación.

Para realizar el guion fue imprescindible la tabla 16 de operacionalización correspondiente, teniendo como origen los ítems que previamente fueron utilizados en la escala Likert, siendo la entrevista la siguiente:

Tabla 16.-Tabla de operacionalización

<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b>ENTREVISTA CUALITATIVA</b>
1.- Examinar si los docentes tienen conocimientos de oncología infantil	A.- ONCOLOGÍA INFANTIL	A.5 ¿Los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil?  A. 7 ¿Es fundamental que los docentes tengan información acerca de la oncología infantil?
2.-Analizar si es importante que los docentes tengan información preventiva acerca del cáncer infantil	B.- FORMACIÓN PREVENTIVA DOCENTE	B.8 ¿Es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer?  B14 ¿La formación preventiva del docente hace que este esté más seguro

		y preparado al enfrentarse a situaciones donde está la oncología presente?
3.-Describir la relación entre inclusión educativa en oncología infantil	C.- INCLUSIÓN EDUCATIVA	C. 17 ¿La inclusión educativa debe estar siempre presente?  C. 20 ¿Si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido?
4.- Evaluar si en el ámbito escolar se debe trabajar la oncología	D.- ÁMBITO ESCOLAR	D.22 ¿En el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil?  D.26 ¿Estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión?

Fuente propia.

En el grupo focal han participado por conveniencia, como expone Carmo y Ferreira (1998) en las muestras por conveniencia siempre son un grupo de personas que están disponibles o un grupo de voluntarios. En esta investigación, el grupo focal se compone de 9 personas: dos médicos/As, madre y padre del niño/A con cáncer, niño/a con cáncer, maestro y maestra, profesor de universidad y profesora de universidad, que fueron elegidos al azar de cada uno de los grupos profesionales correspondientes.

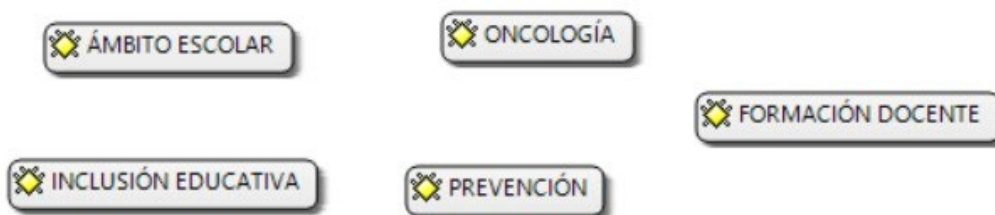
El diálogo de grupo fue en la sala de reuniones de uno de los centros de educación, duró una hora, siendo tres sesiones, en diferentes días. La conversación fue grabada teniendo el permiso de los sujetos y la conversación fue libre y fluida. Siempre ha sido utilizando las medidas de Covid oportunas.

Seguidamente, para analizar las respuestas se ha hecho a través del programa ATLAS.ti, el cual es utilizado para realizar seguimientos de todas las notas, anotaciones, códigos y memorandos en todos los campos que requieren un estudio y análisis detallado del material primario que engloba un texto, imágenes, audio, video y datos geográficos. Además de ello, este programa proporciona herramientas analíticas y de visualización diseñadas para abrir nuevas vistas interpretativas sobre el material.

## 10.2.-Sistema de códigos

Cuando se asigna un código a un señalado segmento estamos codificando. El carácter es definido como la unidad mínima para asignar códigos, casi siempre se utiliza una unidad mínima en la codificación. Para analizar un texto se puede usar cualquier cantidad de códigos, pero siempre es ilimitada la cantidad de segmentos de texto. De igual manera se puede realizar codificaciones de segmentos superpuestos o hacer una codificación de un segmento incluido en otro. En esta tesis doctoral se han creado diez códigos, que son el resultado de análisis de las respuestas dadas a través de los guiones del grupo de discusión y teniendo presentes las dimensiones constituidas en la investigación, los objetivos específicos y el marco teórico explicado.

Figura 2.-Sistema de códigos



Fuente: elaboración propia

### 10.3.-Segmentos codificados del código con mayor frecuencia

Con la frecuencia de códigos se puede observar, por un lado, el número de segmentos codificados de todos los documentos, al igual que los segmentos codificados, en la figura 3 se pueden apreciar las frecuencias de segmentos de mayor a menor valor.

Figura 3.-Frecuencia de códigos por segmentos codificados y documentos

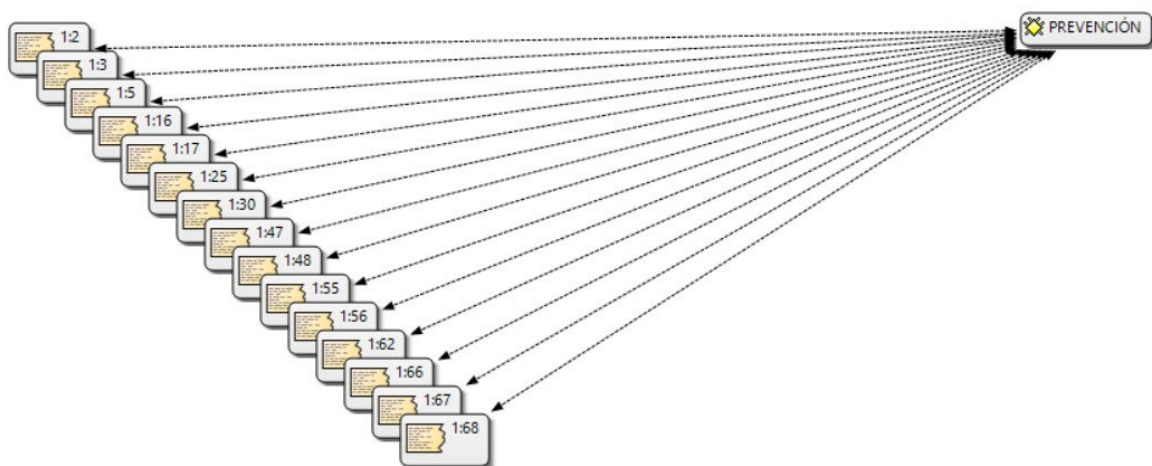


Fuente propia

#### 10.4.-Entrevista y recuento de códigos

A continuación, se expone los gráficos correspondientes de las variables con las entrevistas.

Gráfico 2.-Prevención

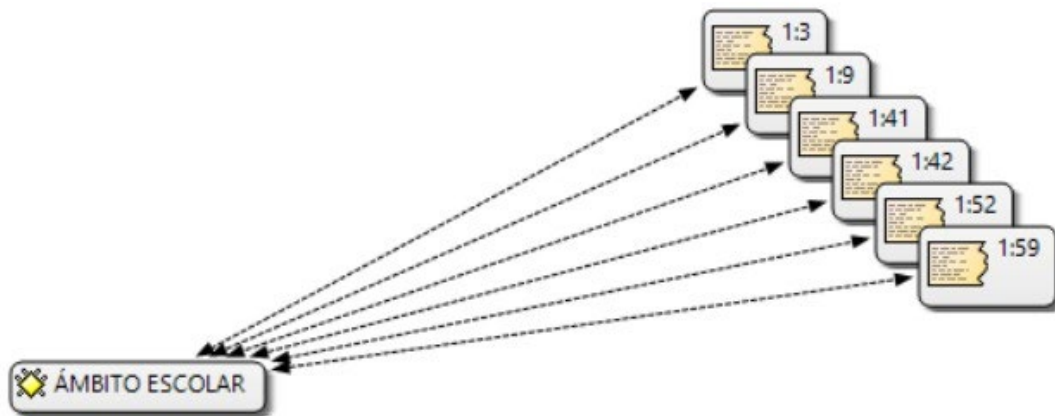


Fuente propia

El código llamado prevención está estrechamente relacionado con las respuestas de la entrevista del grupo focal. Dicha formación preventiva posibilita estar alerta en todas las dificultades que pueda surgir tanto en la escuela o en la familia y además aporta recursos tanto personales como didácticos a enfrentarse a esta gran problemática. Así como en la etapa de infantil es donde mejor se puede hacer la prevención, está es la clave para el tratamiento y la cura. Además, toda la formación preventiva en cualquier profesional será de gran ayuda para enfrentarse a este tipo de situaciones.

No se puede olvidar que la prevención está estrechamente relacionada en que si estuviésemos formados o al menos conociésemos los síntomas básicos y generales de una enfermedad podríamos detectar, si hubiese, alguna patología y así ayudar al alumnado e algunos factores que pueden ser signos de patología oncológica son la pérdida de peso importante, palidez cutánea, debilidad, estancamiento del desarrollo psicomotor, cefaleas o dolor importante de alguna extremidad, sin mejoría, así como vómitos continuos. Otros factores son sangrados importantes, hematomas en zonas que no sean las habituales de golpes, etc. Es fundamental que los docentes estén atentos a estos factores físicos, pero también psicológicos, como el cambio de humor, empeoramiento del rendimiento escolar, aparición de estrabismos repentinos o pérdida de audición o de las capacidades motoras. También está relacionada la prevención indirectamente al ámbito familiar. La prevención es uno de los pilares fundamentales dentro de la oncología y más en los niños, sobre todo para saber si se tiene cáncer o no. Cuando hay prevención hay un cuidado mejor, ya que toda la formación preventiva en cualquier profesional será de gran ayuda para enfrentarse a este tipo de situaciones. Por lo cual, el diagnóstico precoz ayudará a abordar el problema lo antes posible. Además, dar herramientas para ello puede ser fundamental, tanto a nivel físico como a nivel emocional del alumno que padece la enfermedad y el afrontamiento por parte de sus compañeros.

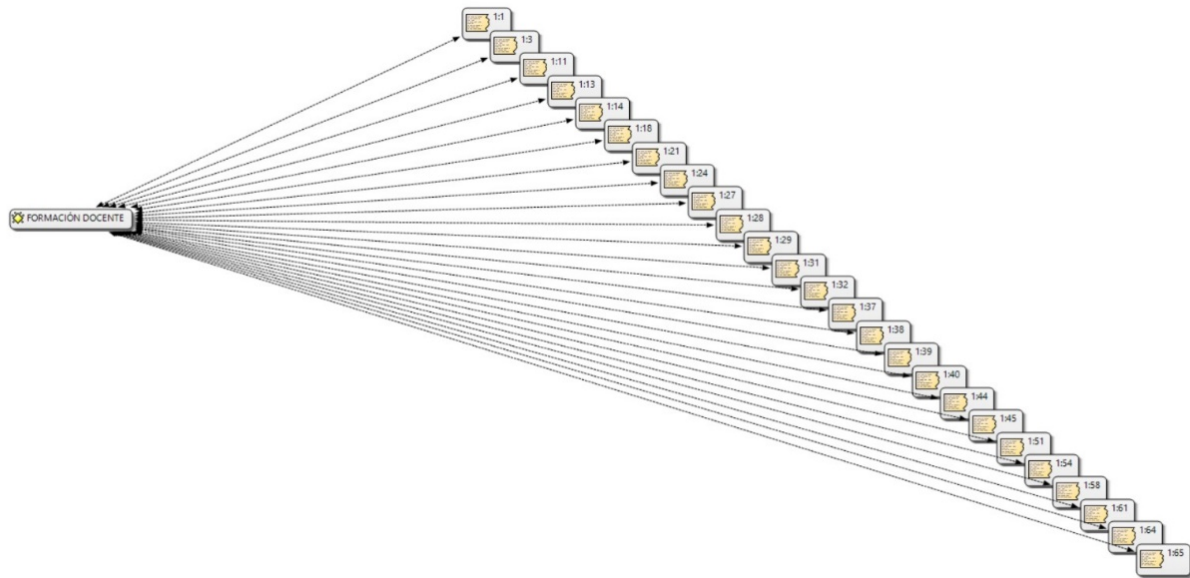
Gráfico 3.- Ámbito escolar



Fuente propia

En el ámbito escolar la formación preventiva posibilita estar alerta en todas las dificultades que pueda surgir tanto en la escuela o en la familia. Además, debería de haber cursos de formación para los profesores. Dicha formación en el ámbito escolar no solo aprenderá más rápido, sino que el proceso de enseñanza será más efectivo y eficaz ya que se adapta a sus necesidades y su contexto. En el ámbito escolar si los docentes tienen conocimiento de oncología saben cómo llevar la atención individualizada a los alumnos/as que padecen cáncer. No hay que olvidar, que incluir todas las patologías infantiles favorece la inclusión, pero es fundamental la colaboración de padres para conseguirla. Además, la inclusión es necesaria para un cuidado de amiguitos por igual.

Gráfico 4.- Formación docente



Fuente propia

Respecto a la formación docente, no tienen mucho conocimiento porque no hay formación ni cursos con este tema, tampoco durante el estudio del grado de Educación Primaria hay asignaturas que tengan esta temática ni postgrados. Además, tampoco hay cursos de formación a este nivel. La formación preventiva posibilita estar alerta en todas las dificultades que pueda surgir tanto en la escuela o en la familia. Respecto a los docentes de infantil no están formados para dar respuesta a esta necesidad, por lo que ante cualquier incidencia o síntoma no tienen la formación necesaria. Además, sería muy difícil que un docente pueda saber o conocer algunos síntomas del cáncer infantil. Es complicado llevar la oncología infantil a la educación, pero es interesante e importante a la vez que tuviésemos información sobre ello, ayuda sobre todo a la formación del alumnado. Además, ayudaría y facilitaría la labor en un proceso de enseñanza-aprendizaje adecuado y sobre todo adaptado

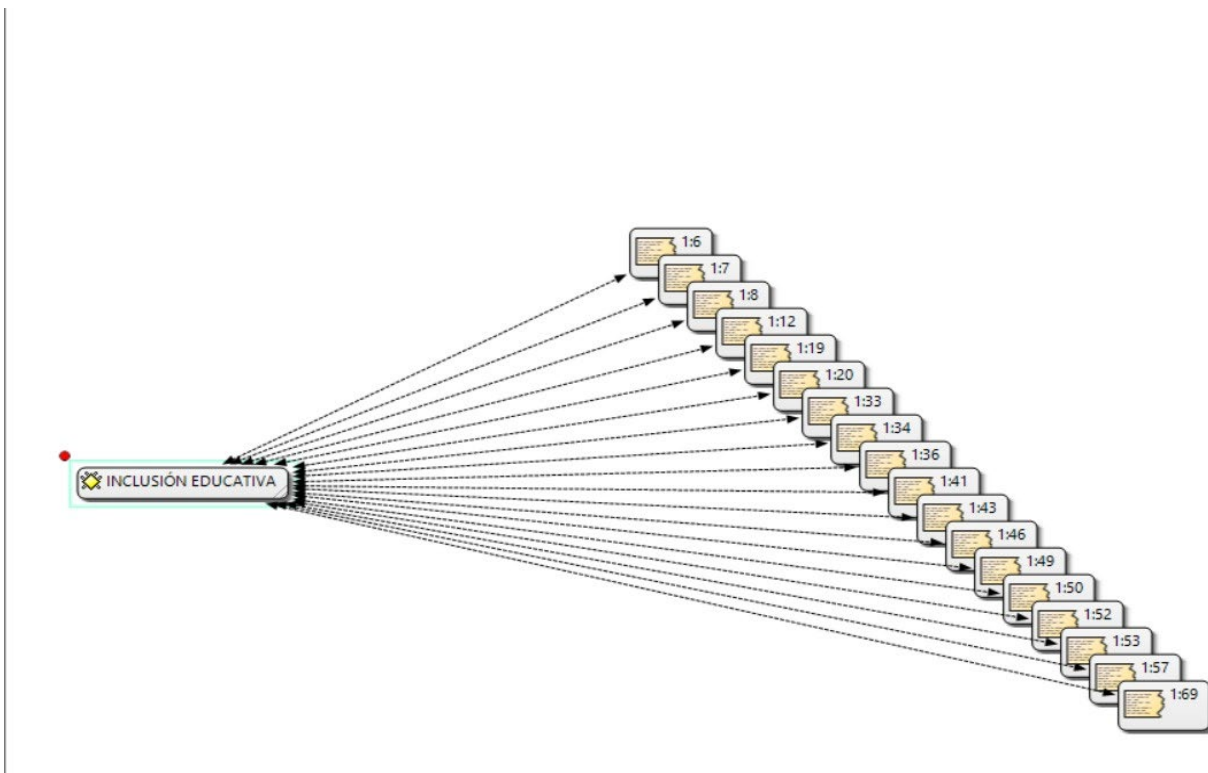
a las particularidades y necesidades de este tipo de alumnado tanto a nivel académico como personal y moral. Sobre todo, si el tutor tiene una tutoría con un niño/a que padece cáncer.

Hay que resaltar que los docentes que han tenido contacto con algún niño oncológico, ya sea en entorno escolar o familiar sí que tienen cierta idea de los síntomas generales y, sobre todo, de los síntomas relacionados con la quimioterapia y radioterapia, así como las secuelas posteriores. Sin embargo, los que no han tenido contacto con esta patología tienen conocimientos escasos y, por lo general, muy ligados a las imágenes negativas que se muestran en los medios de comunicación, lo que les infunde miedo. Sobre todo, a la hora de la incorporación de los pacientes en el aula y su integración con el resto de los compañeros.

Respecto a la formación preventiva, hará que el docente pueda enfrentarse a ese tipo de situaciones con mayor seguridad. Pero los medios e información que se les da a los docentes en ocasiones suelen ser escasa y enfocada hacia enfermedades cardiovasculares

La oncología es importante, pero según la epidemiología habría que dar antes importancia a patologías más prevalentes en las aulas como son el asma y la diabetes infantil. Aunque los niños/as piensan que los docentes no poseen conocimientos de oncología infantil porque nunca se trata del tema en el colegio, pero sí que en el colegio se debe saber que es el cáncer.

Gráfico 5.- Inclusión educativa



Fuente propia

Respecto a la inclusión educativa, toda la práctica educativa y la metodología debe ser inclusiva. Además, la inclusión educativa es similar a una estrategia, que si está bien diseñada, se consigue con ella facilitar el aprendizaje y proporcionar una mejor enseñanza.

No hay que olvidar que gracias a la inclusión educativa es posible que los alumnos aprendan juntos y tengan una formación más inclusiva. La inclusión siempre debe estar presente aunque haya miedo de la enfermedad que se está padeciendo. Siempre la inclusión, aporta respeto y valores que son clave para la humanidad.

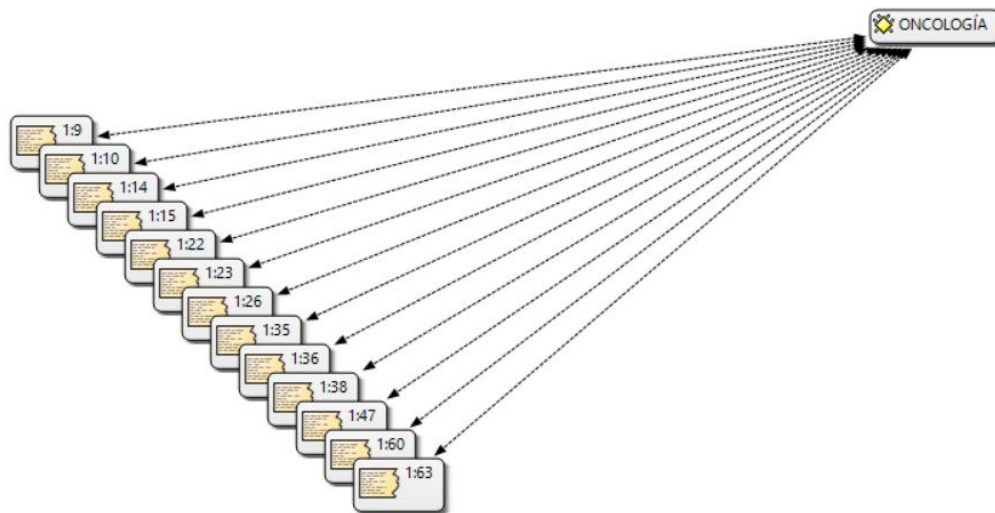
Respecto al niño o niña que padece dicha enfermedad con los demás niños/as si tiene inclusión, demuestra felicidad en el grupo, todo es más fácil, incluyendo el aprendizaje que será mejor y más rápido.

Es importante que el alumnado sea consciente de que todos somos iguales aunque tengamos diferentes características, ritmos o niveles de aprendizaje. Es esencial aprender y enriquecerse unos de otros. Cuando hay inclusión el alumnado aprenderá más rápido, el proceso de enseñanza será más efectivo y eficaz porque se adapta a sus necesidades y su contexto. Sobre todo a la hora de incorporar los pacientes en el aula e integrarlos con el resto de compañeros/as. Siempre se debe intentar una inclusión lo más completa posible, respetando los deseos y circunstancias del paciente y de su entorno. La oncología infantil es una característica más de inclusión, también habría que incluir todas las patologías infantiles favorece la inclusión, pero es fundamental la colaboración de padres para conseguirla. Si se potencia la educación en estos ámbitos ante todo para conseguir una auténtica inclusión, todos los niños/as son iguales. Siempre debe haber inclusión por parte del alumnado como por parte de los familiares.

También se ha observado que el alumnado que necesita menos atención o ayuda para seguir adelante con su aprendizaje, va a aprender igual de rápido con o sin una educación inclusiva. Además, hay pacientes de oncología que están muy débiles y el hecho de tener una inclusión completa les aumenta el estrés de estar al mismo nivel que sus compañeros, lo que les hace sufrir más ansiedad y en consecuencia, malestar y dolor. La inclusión se debe siempre adaptar a la situación del paciente en el momento y al mayor interés del menor: es decir, si en ese momento, lo que corre peligro es la vida

del menor, se dará más interés a una mayor intensidad en los tratamientos y posteriormente, cuando se estabilice, se podrá valorar una mayor inclusión.

Gráfico 6.- Oncología



Fuente propia

Respecto a la oncología, debería de haber cursos de formación para docentes y charlas para padres y madres. Porque los docentes no deben saber mucho salvo lo que personalmente ellos han buscado, porque no hay asignaturas en la carrera con esta temática, ni tampoco cursos de formación a este nivel. Es una patología de la que no hay mucha formación apenas, es una temática más frecuente de lo habitual y muy desconocida. Por esta razón, todo lo que se pueda compartir en el ámbito escolar, será mucho más conocido por todos y todas y podrá darse a conocer y diversos ámbitos. También se debe explicar al alumnado lo afortunados que son las personas que no han padecido dicha enfermedad.

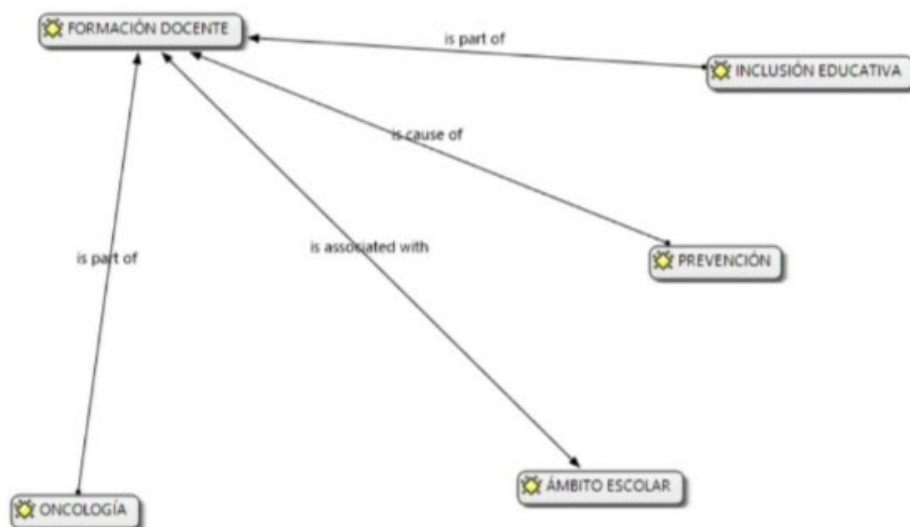
El cáncer infantil en la mayoría de los casos no presenta síntomas asociados, solamente se pueden asociar los síntomas mediante pruebas médicas que son las concluyentes sobre el cáncer. Algunos factores que pueden ser signos de patología oncológica son la pérdida de peso importante, palidez cutánea, debilidad, estancamiento del desarrollo psicomotor, cefaleas o dolor importante de alguna extremidad, sin mejoría, así como vómitos continuos. Otros factores son sangrados importantes, hematomas en zonas que no sean las habituales de golpes, entre otros. Es fundamental que los docentes estén atentos a estos factores físicos, pero también psicológicos, como el cambio de humor, empeoramiento del rendimiento escolar, aparición de estrabismos repentinos o pérdida de audición o de las capacidades motoras. Los docentes deberían tener algunas nociones acerca de los síntomas y de la oncología infantil, siempre esta tiene que estar en inclusión.

### 10.5.- Relación entre códigos

Con el programa de Atlas ti 7 se obtenido la relación entre los códigos del estudio cualitativo. Se observa que el código inclusión educativa es parte de formación docente, el código prevención es causa de formación docente, respecto al código ámbito escolar está asociado con el de formación docente. Por último, el código oncología es parte del de formación docente.

En el siguiente gráfico se puede observar cómo están relacionados:

Gráfico 7.- Relación entre códigos



---

Fuente propia



## **TERCERA PARTE: ANÁLISIS DE DATOS**

### **CAPITULO XI: ANÁLISIS DE DATOS**

#### **11.1.-Análisis de datos cuantitativo**

#### **11.2.-Análisis de datos cualitativo**

## **CAPÍTULO 11.-ÁNÁLISIS DE DATOS.**

### **11.1 Análisis de datos cuantitativo**

En primer lugar, se realiza el análisis de los datos cuantitativos. Se ha analizado las comunalidades, la cual es la proporción de varianza explicada por factores comunes. El número total de comunalidades iniciales siempre es igual a 1. En dicho estudio destaca con valores más altos los ítems A7 y C17. Por lo cual es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil y la inclusión educativa debe estar siempre presente. A diferencia, los valores más bajos han sido B12 y B9. Si los docentes tienen formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este y no es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer.

Concluimos en dicho estudio que no se elimina ningún elemento, puesto ninguno está por debajo ,500.

### **Análisis Descriptivo**

Los ítems que han sido contestados por las docentes y futuros docentes con “muy de desacuerdo” han sido:

B9. “No es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer”.

C18. “la inclusión educativa nunca debe estar presente”.

D25. “nunca debe estar presente la oncología infantil en el ambiente escolar”.

Los ítems que han sido contestados por los docentes y los nuevos docentes en “desacuerdo” han sido:

A1. “Los docentes tienen información acerca de oncología infantil”.

A3.”Los docentes detectan si un niño/a padece cáncer infantil

A5. “Los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil”.

B11. “Los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil”.

Los ítems que han sido contestados con indiferente han sido:

C21. “Si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido”

D23. “En el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil”

D27. “Si no está presente la oncología infantil en el ámbito escolar no hay inclusión”

Los ítems que han sido contestados “de acuerdo” han sido:

A2. “Los docentes no tienen información acerca de oncología infantil”

A4. “Los docentes no detectan si un niño/a padece cáncer infantil”.

A6. “Los docentes no saben acerca de los síntomas del cáncer infantil”

B10. “Los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención del cáncer infantil”.

B12. “Si los docentes tienen formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este”.

B13. “Si los docentes no tienen formación preventiva acerca del cáncer no pueden detectar esta”.

B14. “La formación preventiva del docente hace que este, esté más seguro y más preparado al enfrentarse a situaciones donde este la oncología presente”

C20. “Si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido”

D22 “En el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil”.

D24. “Siempre debe estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar”

D26. “Estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión”.

Los ítems que han sido contestados muy “de acuerdo” han sido:

A7. “Es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil”

B8. “Es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer”.

C15. “Los niños/as que padecen cáncer tienen que tener inclusión educativa”.

C16. “Los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa”.

C17. “La inclusión educativa debe estar siempre presente”.

C19. “La inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor”.

D28. “Es importante que la oncología infantil está en el ámbito escolar”.

### **Análisis de correlación**

Respecto al análisis de correlación, que los ítems más relevantes en los que están de acuerdo los docentes y futuros docentes son:

- Ítems C19 y D26 con una puntuación de.756. Estos son la inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor y estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión.
- Los ítems A7 y B8 que están estrechamente relacionados con una puntuación de.753. Estos son es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil y es importante que los docentes tengan información acerca de si un niño/a tiene cáncer.
- Los ítems D23 y B9 que están muy relacionados con una puntuación de.70.Estos son en el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil y no es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño/a tiene cáncer.

Seguidamente están estrechamente correlacionados los ítems B12 y C20 relacionándose con una puntuación de.678. Estos son si los docentes tienen formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este y si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido.

Los docentes que están ejerciendo, han contestado que están “de acuerdo” en que “los docentes no tienen información acerca de oncología infantil” más que los estudiantes que están estudiando cuarto del grado de Educación Primaria.

Respecto al análisis de U de Mann –Whitney se ha observado lo siguiente:

Los docentes que están ejerciendo han contestado más que los estudiantes de cuarto grado de Educación Primaria los siguientes ítems:

Los docentes que están ejerciendo han contestado más que los estudiantes de cuarto grado de Educación Primaria que “están muy en desacuerdo” en “es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño tiene cáncer” (B8) en “no es importante que los docentes tengan formación preventiva acerca de si un niño tiene cáncer” (B9) en “los docentes no deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención de cáncer infantil”(B11), también en que “los niños/as que padecen cáncer no tienen que tener inclusión educativa” (C16), en “la inclusión educativa nunca debe estar presente en la misma”(C18), en que “en el ámbito escolar no se debe trabajar la oncología infantil”(D23) y en que “nunca debe estar presente la oncología infantil en el ambiente escolar”(D25).

Por otro lado, los docentes que están ejerciendo han contestado más que los estudiantes de cuarto grado de Educación Primaria en que están en “desacuerdo” en que “los docentes saben acerca de los síntomas del cáncer infantil” (A6).

A relación a la respuesta “de acuerdo” los docentes que están ejerciendo han contestado más que lo estudiantes de cuarto grado de Educación Primaria que “los docentes no tienen información acerca de oncología infantil” (A2), que “los docentes no detectan si un niño/a tiene cáncer” (A4) que “los docentes deberían tener cursos de formación preventiva acerca de prevención de cáncer infantil” (B10), que “si los docentes no tienen formación preventiva acerca del cáncer no pueden detectar esta”(B13) y por último, que “siempre debe estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar” (D24).

Finalmente, los estudiantes de cuarto grado de Educación Primaria han contestado más que los docentes que están ejerciendo que están “muy de acuerdo” en que “es fundamental que los docentes tengan información acerca de oncología infantil” (A7), también en que “si los docentes tienen formación preventiva acerca del cáncer puede servir para detectar este”(B12) en que “la formación preventiva del docente hace que este, esté más seguro y más preparado al enfrentarse a situaciones donde este la oncología” (B14), en que “la inclusión educativa hace que el alumnado se sienta mejor”(C19) en que “si hay inclusión educativa el alumnado aprenderá más rápido”(C20), en que “si no hay inclusión educativa el alumnado no aprenderá tan rápido (C21)”

Sin embargo, los estudiantes de cuarto grado de Educación Primaria han contestado más que los docentes que están “muy de acuerdo” en que “en el ámbito escolar se debe trabajar la oncología infantil” (D22) en que “estar presente la oncología infantil en el ámbito escolar hace que haya más inclusión”(D26), en que “si no está presente la oncología infantil en el ámbito escolar no hay inclusión”(D27) y en que “es importante que la oncología este en el ámbito escolar”(D28).

## **11.2.-Análisis de datos cualitativos**

Respecto al análisis cualitativo, destaca que es fundamental que los docentes estén atentos a los síntomas básicos de las patologías para poderlas detectar. En el caso de oncología infantil los síntomas básicos pueden ser: pérdida de peso importante, palidez cutánea, debilidad, estancamiento del desarrollo psicomotor, cefaleas entre otros. Los docentes deben estar atentos a estos factores, pero también a los psicológicos. La prevención es fundamental sobre todo en oncología. Cuando hay un diagnóstico precoz ayudará a abordar el problema lo antes posible, resaltando que dar herramientas para ello puede ser fundamental, tanto a nivel físico como a nivel emocional del alumnado que padece la enfermedad y el afrontamiento por parte de sus compañeros.

En relación al ámbito escolar la formación preventiva posibilita estar alerta en todas las dificultades que pueda surgir tanto en la escuela o en la familia. En el ámbito escolar no solo aprenderán más rápido, sino que el proceso de enseñanza puede ser más efectivo y eficaz, adaptándose a sus necesidades y contexto. Si los docentes saben acerca de la oncología trabajan sin problema la atención individualizada al alumnado que padece cáncer.

No hay que olvidar la formación docente, estos no tienen mucho conocimiento a causa de no haber formación ni cursos sobre este tema, tampoco hay temática ni postgrados. Si el docente tiene conocimientos acerca de oncología le ayudaría y facilitaría la labor en un proceso de enseñanza-aprendizaje adecuado, además de estar adaptado a las particularidades y necesidades de este tipo de alumnado. Cuando hay formación preventiva los docentes se enfrentan a estas situaciones con más

seguridad. Sin embargo, siguiendo la epidemiología habría que dar antes más importancia a patologías más prevalentes en el colegio como es el asma y la diabetes infantil. Aunque los niños/as piensan que los docentes no tienen conocimientos de oncología infantil porque nunca se trabaja este tema en el colegio, pero sí que se debe saber que es el cáncer en dicho colegio.

Acerca de la inclusión educativa, toda la práctica educativa y la metodología debe ser inclusiva. Si la inclusión está bien diseñada con ella se puede facilitar el aprendizaje y proporcionar una mejor enseñanza. La inclusión siempre debe estar presente aunque exista un poco de miedo a la enfermedad. Siempre la inclusión, aporta respeto y valores a la humanidad. Los niños /as aprenderán más fácil y el aprendizaje será mejor y más rápido. Siempre la inclusión debe estar lo más completa posible, respetando los deseos y circunstancias del paciente y de su entorno. La oncología infantil es una característica más de inclusión, además habría que incluir todas las patologías infantiles las cuales favorece la inclusión, pero es considerable que los padres colaboren para obtenerla.

Por otra parte, se ha observado que el alumnado que necesita menos atención o ayuda para seguir adelante con su aprendizaje, va a aprender igual de rápido con o sin una educación inclusiva. Además, hay pacientes de oncología que están muy débiles y el hecho de tener una inclusión completa les aumenta el estrés de estar al mismo nivel que sus compañeros, lo que les hace sufrir más ansiedad y en consecuencia, malestar y dolor. La inclusión se debe siempre adaptar a la situación del paciente en el momento y al mayor interés del menor: es decir, si en ese momento, lo que corre peligro es la vida del menor, se dará más interés a una mayor intensidad en los tratamientos y posteriormente, cuando se estabilice, se podrá valorar una mayor inclusión.

Por último, la oncología debería haber charlas y cursos de formación para docentes, padres y madres. Los docentes no tienen conocimientos de oncología a no ser que hayan buscado información de cáncer infantil. En esta patología no hay mucha información, es un tema poco frecuente y desconocido. El alumnado debe saber lo afortunado que es de no padecer esta enfermedad. El cáncer infantil en la mayoría de los casos no tiene síntomas asociados, se puede verificar con pruebas médicas, pero hay algunos factores que pueden ser signos de patología oncológica como la pérdida de peso importante, palidez, debilidad, entre otras. Los docentes deberían de tener algunas nociones básicas de oncología, esta tiene que estar en inclusión siempre.

## **CUARTA PARTE: CONCLUSIONES**

### **CAPITULO XII.-CONCLUSIONES**

**12.1.-Conclusiones según los objetivos específicos**

**12.2.-Conclusiones según el objetivo general**

**12.3.-Conclusiones según la hipótesis de investigación**

**12.4.-Conclusiones según el problema de investigación**

**12.5.-Conclusiones según las dimensiones de investigación**

**12.6.-Conclusiones finales**

## **CAPÍTULO 12.-CONCLUSIONES.**

### **12.1.-Conclusiones según los objetivos específicos**

Para la realización de las conclusiones de esta Tesis Doctoral las vamos a realizar siguiendo las directrices marcadas por los objetivos específicos, objetivo general, hipótesis de investigación y dimensiones correspondientes, aportando finalmente unas conclusiones finales.

Para poder responder al primer objetivo específico (I.-“Examinar si los docentes tienen conocimientos de oncología infantil.”) se ha investigado la información contenida en el marco teórico en diferentes sitios: artículos científicos, diversas investigaciones reflejadas en tesis doctorales, diferentes bases de datos científicas en internet, datos que han sido obtenidos a través de herramientas de investigación que han sido aquí presentados, así como libros e informaciones relacionadas con: Examinar si los docentes conocimientos de oncología infantil. Concluyendo que los docentes no tienen conocimientos de oncología infantil a no ser que ellos hayan buscado por su cuenta información acerca del cáncer.

El segundo objetivo específico es: “Analizar si es importante que los docentes tengan información preventiva acerca del cáncer infantil”. Tras varios estudios con herramientas que han sido aquí presentadas, se puede concluir que es importante que los docentes tengan información preventiva acerca del cáncer infantil, debido a que se puede tratar el problema lo antes posible. Afrontándolo a nivel físico como emocional y por parte de sus compañeros también.

El tercer objetivo específico es “describir la relación entre inclusión educativa y oncología infantil”. Una vez analizada la información obtenida con las herramientas aquí explicadas, se ha obtenido de conclusión que si hay relación entre inclusión educativa y oncología infantil. La inclusión siempre debe estar presente en oncología y demás patologías, aunque a veces puede haber algunos alumnos/as que padezcan cáncer y se sientan presionados al tener el mismo trato que sus compañeros/as que no padecen ninguna patología, por este motivo se debe tener en cuenta el alumnado que presenta cáncer por si sufre estrés u otras emociones negativas al tener inclusión en el aula.

El cuarto objetivo específico es “evaluar si en el ámbito escolar se debe trabajar la oncología”. Según los datos obtenidos tras analizar diversas cuestiones, se ha comprobado que en el ámbito escolar se debe trabajar la oncología. Si se trabaja la oncología se trabaja la inclusión, por lo cual el proceso de enseñanza puede ser más efectivo y eficaz, se adapta a las necesidades del contexto. Si en el colegio los docentes saben acerca de oncología, estos atienden al alumnado individualmente sin ningún problema.

## **12.2.- Conclusiones según el objetivo general**

El objetivo general propuesto es: “Analizar si los docentes tienen formación preventiva en oncología infantil, para una inclusión educativa de calidad”. Observando las conclusiones de los objetivos específicos propuestos en esta investigación, se puede observar que los docentes no tienen información preventiva acerca de oncología infantil, solo la tienen los maestros/as que hayan buscado información por su cuenta. Los docentes es considerable que tengan dicha información para poder trabajar en el ámbito escolar con los niños/as que la padecen. Cuando la trabajan en el colegio hay inclusión y si hay inclusión, el proceso de enseñanza será más fácil.

### **12.3.-Conclusiones según la hipótesis de investigación**

Las hipótesis que definen la tesis son: “H<sub>0</sub>.-Los docentes no tienen formación preventiva en oncología infantil. H<sub>1</sub>.-Los docentes tienen formación preventiva en oncología infantil”. Al realizar la investigación de esta tesis se puede comprobar que la hipótesis que se demuestra es la H<sub>0</sub>. Debido a que los docentes no tienen formación preventiva en oncología infantil. Pero si sería conveniente que la tuvieran y así poder ofrecer una educación inclusiva de calidad.

#### **12.4.-Conclusiones según el problema de investigación**

El problema que guía esta Tesis Doctoral es: ¿El docente de educación primaria tiene formación preventiva en oncología infantil para una inclusión educativa de calidad? Tras la investigación se ha observado que los docentes no tienen formación preventiva acerca de oncología infantil para una inclusión de calidad. Solo tienen información acerca del cáncer los docentes que buscan información ellos o ellas mismas. Sí que es verdad que una formación preventiva da lugar a una inclusión educativa de calidad, porque se sabe cómo atender al alumnado que padece cáncer y además favorece el proceso de enseñanza.

## **12.5.-Conclusiones según las dimensiones de investigación**

En relación a la dimensión A se concluye que la formación docente acerca de oncología es nula, debido a que no hay cursos de formación para ello ni durante el grado de Educación Primaria hay asignaturas que puedan fomentar conocimientos de oncología infantil.

Respecto a la dimensión B se puede observar que la oncología infantil es una temática que no es muy frecuente de estudio, tanto en el ámbito familiar como escolar. Hay algunos síntomas que padecen los niños/as asociados a la oncología que los docentes deberían tener conocimiento para así tener alguna información.

En relación a la dimensión C la inclusión siempre debe estar presente en el aula, así el aprendizaje será más fácil. Se puede dar el caso que el alumnado de oncología se sienta presionado por tener el mismo ritmo de aprendizaje que los compañeros/as, en este caso se debe adaptar la inclusión. Pero una inclusión educativa conlleva a un aprendizaje eficaz, una mejor relación con los compañeros/as y una valoración de la enfermedad.

Finalmente, con la dimensión D se concluye que en el ámbito escolar se debe tener conocimiento acerca de oncología. Cuando hay conocimiento de oncología y una buena inclusión, el alumnado tendrá un aprendizaje más fácil.

## **12.6.-Conclusiones finales**

Se concluye esta tesis doctoral, detallando la importancia del conocimiento de la formación docente acerca de oncología. El problema es que no hay formación acerca de oncología porque no hay cursos ni en el grado de Educación hay asignaturas para estudiarla. Por esta razón, los docentes no tienen formación preventiva, aunque se puede dar el caso de que ellos mismos hayan buscado información por su cuenta, en algunos casos la han buscado por tener algún familiar cercano enfermo. Los docentes deberían de tener formación preventiva y saber acerca de los síntomas del cáncer en oncología infantil.

Si se trabaja con una formación preventiva en el aula la relación con la enseñanza es mejor. El alumnado aprenderá más fácil. Además, al explicar que es el cáncer en el colegio y al trabajarlo en inclusión da lugar a que el alumnado valore el no tener la enfermedad y estar sanos.

La relación de la inclusión y el ámbito escolar siempre se debe trabajar en oncología y demás patologías, aunque a veces los niños/as que padecen cáncer prefieren no tener tanta inclusión por si se estresan por llevar el mismo ritmo que los demás. Siempre hay que adaptar la inclusión al alumno/a.

## **CAPITULO XIII.-LIMITACIONES Y PROPUESTAS DE FUTURO**

Una vez terminada la investigación, se ha hecho una reflexión sobre el proceso de investigación, este se ha hecho en relación al problema de investigación, el objetivo general y los objetivos específicos.

Las limitaciones que se han observado en esta investigación son:

- Entregar y recoger los cuestionarios que previamente se habían dado a los docentes y futuros docentes para la investigación, todos los cuestionarios fueron recogidos personalmente, este tiempo fue muy significativo. Sin embargo, todo este trabajo me garantizó la rapidez en la obtención de las respuestas y la veracidad de los datos.
- Cuando iba a pasar los cuestionarios a los colegios tenía que esperar la disponibilidad de cada profesor/a, asimismo tenía que ajustar la visita al horario de la clase y a veces, durante la visita a la escuela, el docente no estaba en la escuela.
- Una limitación importante fue la actitud de los docentes, ya que a los docentes no le gusta que le pregunte sobre su situación, su contexto, sus recursos, entre otros. Las cuestiones a los docentes no es algo que guste a los docentes, por lo que a veces nos hemos encontrados con la negativa a la contestación.
- Otra limitación es poder pasar los cuestionarios a los estudiantes de cuarto grado de Educación Primaria, porque fue muy complicado acceder las clases para poder pasarlos.
- Por último, hay que destacar la influencia de la pandemia que ha reducido el acceso presencial a los centros y las universidades, dificultando enormemente la investigación.

Propuesta de futuros líneas de investigación:

- Seguir investigando en la formación preventiva del cáncer en los docentes para trabajar con los niños/as como merecen y saber en cada momento como actuar.
- Normalizar el concepto de oncología infantil y hablar de la patología de cáncer sin tapujos.
- Trabajar cada día más la inclusión educativa en el aula para conseguir una educación de calidad.

## **BIBLIOGRAFÍA.**

- Abellán, J. R., Miralles, H. S., & Góngora, J. N. (2004). Terapia Familiar e Intervenciones en Redes Sociales: Nuevas Aportaciones al Tratamiento del Autismo y la Discapacidad. *Informació psicològica*, 84, 18-22.
- Ainscow, M., & Echeita, G. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo: Revista de Didáctica de la Lengua y la Literatura*, 12, 26-46.
- Ainscow, M.; Hopkins, D.; Soutworth, G.; West, M. (2001). Hacia escuelas eficaces para todos. Manual para la formación de equipos docentes. Madrid: Narcea.
- Ali, S. M. E., & Fatima, S. (2020). Plan for blood banks to protect blood donors and healthcare workers during COVID-19 pandemic. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, 42, 316-317.
- Alías García, A. (2020). *Tecnologías para la formación de profesionales en educación*. Dykinson, 1-335.
- Alonso, M. Á. V., González, A. M. A., Sánchez, M. F., Macho, P. N., & Álvarez, I. C. (2018). La regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: una reforma pendiente. *Siglo Cero*, 49 (2), 27-58.

Álvarez, A. M., & Lamarre, R. (2012). State of art: Neural Crest tumors, Neuroblastoma (nb) pathophysiology, diagnosis and treatment. *Revista Med*, 20 (2), 38-49.

Andrews, J. E., Carnine, D. W., Coutinho, M. J., Edgar, E. B., Forness, S. R., Fuchs, L. S., Jordan, D., Kauffman, J. M., Patton, J. M., Paul, J., Rosell, J., Rueda, R., Schiller, E., Skrtic, T. M., y Wong, J. (2000). Bridging the special education divide. *Remedial and Special Education*, 21(5), 258-267.

Angulo Rasco, J. Félix y Vázquez Recio, Rosa (2003) “Los estudios de caso. Una aproximación teórica”, en *Introducción a los estudios de casos. Los primeros contactos con la investigación etnográfica*. Archidona: Aljibe, pp. 15-51.

Angulo, L. M. V., Rodríguez, P. S. V., del Rosa, O. M. A., de Vicente Rodríguez, P. S., & de la Rosa, O. M. A. (2005). *Conocimientos, capacidades y destrezas estudiantiles*. Ediciones Pirámide.

Antonio, G. P. J. (2016). *Técnicas e instrumentos para la recogida de información*. Editorial UNED.

Armstrong, F. (1999). Inclusion, curriculum and the struggle for space in school. *International Journal of Inclusive Education*, 3(1), 75- 87.

Arnaiz Sánchez, P. (2000). La diversidad como valor educativo. En I. Martín (Coord.): *El valor educativo de la diversidad* (pp. 87-103). Valladolid: Grupo Editorial Universitario.

Arnaiz, P. (1996). Las escuelas son para todos. *Siglo Cero*, 27 (2), 25-34.

Avila Baray H. (2006). Introducción a la metodología de la investigación. (pp.32). México: Editorial Eumed.net. Disponible en: <http://www.eumed.net/libros/2006c/203/index.htm> (Consultado el 17-02-2021).

Azzato, M., Bianchini, A., Santana, Y., & Yriarte, J. (2007). Proyecto de formulación de la carrera de técnico superior universitario en Organización Empresarial en la modalidad a distancia mediada por las TIC. *Universidad Simón Bolívar*.

Balestrini Acuña M. (2001). *Cómo elaborar el proyecto de investigación*. (pp13-113) Caracas: Servicio Editorial B Lp.

Bauce, G. J., Córdova, M. A., & Avila, A. V. (2018). coanalización de variables. *Revista del Instituto Nacional de Higiene “Rafael Rangel*, 49(2), 1-2.

Bazán Ramírez, A., Sánchez Hernández, B. A., & Castañeda Figueiras, S. (2007). Relación estructural entre apoyo familiar, nivel educativo de los padres, características del maestro y desempeño en lengua escrita, 12(33), 701-729.

Bearison, D. J. (2013). *They never want to tell you*. Harvard University Press, 1-194.

Beldarraín Chaple, E. (2002). Henry E. Sigerist y la medicina social occidental. *Revista Cubana de Salud Pública*, 28(1), 62-70.

Bernabeu, C., Lopez-Novoa, J. M., & Quintanilla, M. (2009). The emerging role of TGF- $\beta$  superfamily coreceptors in cancer. *Biochimica et Biophysica Acta (BBA)-Molecular Basis of Disease*, 1792(10), 954-973.

Beverly, B (1936). The effect of illness upon emotional development. *Journal of Pediatrics*, 16 (1), 533-543.

Bisquerra, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla.

Bisquerra, R., Martínez, M. et al. (1996). El clima escolar als centres d'Ensenyament Secundari a Catalunya. Barcelona: Consell Superior d' Avaluació del Sistema Educatiu, Generalitat de Catalunya.

Boloix, A., Masanas, M., Jiménez, C., Antonelli, R., Soriano, A., Roma, J., y Segura, MF. (2019). ARN largo no codificante PVT1 como diana pronóstica y terapéutica en el cáncer pediátrico. *Fronteras en oncología*, 9, 1173.

Booth, T. y Ainscow, M (2000). *Index of inclusión. Bristol, Developing learning and participation in schools. Bristol: Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE)*.

Booth, T. y Ainscow, M. (Eds.). (1998). *From Them To Us: An International Study of Inclusion in Education*. London: Routledge.

Bostwick,G.J., y Kyte,N.S. (2005).*Measurement social Word. Research and evaluation quantitative and qualitative approach*. New York: Oxford University.

Braslavsky, C. (1999). Bases, orientaciones y criterios para el diseño de programas de formación de profesores. *Revista iberoamericana de educación, 19*, 13-50.

Briones, G. (1986). *Filosofía Y Teorías de las Ciencias Sociales. Dilemas y propuestas para su construcción*. Santiago de Chile: Dolmen.

Brito Laredo, J. (2018). Calidad educativa en las instituciones de educación superior: evaluación del síndrome de burnout en los profesores. *RIDE. Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo, 8(16)*, 516-534.

Bumb, M., Keefe, J., Miller, L., & Overcash, J. (2017). Breaking bad news: An evidence-based review of communication models for oncology nurses. *Clinical journal of oncology nursing, 21(5)*, 573-580.

Burgio et al. (2018). Nivolumab versus docetaxel en cáncer de pulmón de células no pequeñas avanzado tratado previamente (CheckMate 017 et CheckMate 057): actualización de 3 años y resultados en pacientes con metástasis hepáticas. *Anales de oncología, 29(4)*, 959-965.

Bustamante, O. C., Troncos, L. G. P., de Zebrauskas, A. P. P., Leandro, K. C. R., & Sime, C. L.

D. C. H. (2020). ANTISÉPTICOS ORALES: CLORHEXIDINA, FLÚOR Y TRICLOSÁN. *Salud & Vida Sipanense*, 7(1), 4-16.

Bustos, Constanza & Cornejo Chavez, Rodrigo. (2014). Sentidos del trabajo en docentes de aulas

hospitalarias: Las emociones y el presente como pilares del proceso de trabajo.

*Psicoperspectivas*. 13, 186-197. 10.5027/psicoperspectivas-Vol13-Issue2-fulltext-365.

Butler, RW y Copeland, DR (2002). Procesos atencionales y su remediación en niños tratados

por cáncer: una revisión de la literatura y el desarrollo de un enfoque terapéutico. *Revista*

*de la Sociedad Internacional de Neuropsicología*, 8 (1),

115m124. <https://doi.org/10.1017/S1355617702811110>

Calatayud, S. G., Muñoz, M. S. R., Quezada, M. U., Gil, E. P., Lamuño, D. G., & Santamaría, P.

C. (2003). Cáncer infantil en la comunidad de Cantabria *In Anales de Pediatría*, 58 (2), 121-

127.

Calvente, M. G., & Rodríguez, I. M. (2000). El grupo focal como técnica de investigación

cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria*, 25, 181-186.

Campbell, F. (Ed.). (2003). *La ficción de la memoria: Juan Rulfo ante la crítica*. Ediciones Era.

Canales, M. (1994). *Grupos de discusión*. En: *Métodos y técnicas cualitativas en investigación*

*en ciencias sociales*. Delgado JM, Gutiérrez J, editores. Madrid: Síntesis, 288-311.

Canning, E. H., Canning, R. D., & Boyce, W. T. (1992). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 31(6), 1120-1124.

Cañete, A., Fournier, C., Bernabeu, J., García-Cuenca, E., Moran, M., & Plasencia, M. (2009). Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 6(2-3), 381-411.

Caray, G. (1989). Uso de gammaglobulina endovenosa en hemopatías malignas. *Medicina (B. Aires)*, 621-7.

Cárdenas, R., López, F. (2005). *Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. Pedagogía Social: revista interuniversitaria*, 12(13), 59-70. ISSN: 1139-1723

Carter, MC, Albar, SA, Morris, MA, Mulla, UZ, Hancock, N., Evans, CE,& Cade, JE (2015). Desarrollo de una herramienta de evaluación dietética en línea de 24 horas en el Reino Unido: myfood24. *Nutrientes*, 7 (6), 4016-4032.

Casanova Rodríguez, M. A. (2011). De la educación especial a la inclusión educativa: Estado de la cuestión y retos pendientes. *Participación educativa. Revista Consejo General del Estado*, 18, 8-24.

Castellanos, J. S. (2006). El coeficiente de endogamia de una población finita autoesteril. *Revista Chapingo Serie Horticultura*, 12(1), 65-68.

Castro Ovalle, G. M., & Díaz Castañeda, D. H. (2016). *Diseño de un proyecto integrador que incorpora TIC desde el enfoque pedagógico socio-crítico con los docentes de ciclo cuatro (4) de la Institución Educativa*. Distrital Eduardo Umaña Mendoza (Doctoral dissertation, Universidad de la Sabana).

Castro Pérez, M., & Morales Ramírez, M. E. (2015). Los ambientes de aula que promueven el aprendizaje, desde la perspectiva de los niños y niñas escolares. *Revista electrónica educare*, 19(3), 132-163.

Castro, C., Tornay, F., y Horbery, T (2001). Eficacia de las señales de tráfico: Factores que influyen en su percepción. *Boletín de Psicología*, 73, (57-80).  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2890922>.

Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2), 285-290.

Cheever, M. A., Allison, J. P., Ferris, A. S., Finn, O. J., Hastings, B. M., Hecht, T. T., y Matrisian, L. M. (2009). The prioritization of cancer antigens: a national cancer institute pilot project for the acceleration of translational research. *Clinical cancer research*, 15(17), 5323-5337.

Colás, P. (1992). La metodología cualitativa. En Colás, P., y Buendía, L. (eds.). *Investigación Educativa*, pp.249-290. Sevilla: Ediciones Alfar.

Comellas, M. J. (2002). Las competencias para la acción tutorial. In *Las competencias del profesorado para la acción tutorial* (pp. 19-26).

Conklin, Heather & Ashford, Jason & Howarth, Robyn & Merchant, Thomas & Ogg, Robert & Santana, Victor & Reddick, Wilburn & Wu, Shengjie & Xiong, Xiaoping. (2012). Working Memory Performance among Childhood Brain Tumor Survivors. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 18 ,1-10.

Contreras Martínez, J. (2005). Definición y áreas de la calidad de vida en Oncología. *Oncología*, 28(3), 17-19.

Cook, T.D., y Reichardt, CH.S. (2005). *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Morata.

Corral Verdugo, V. (1995). Modelos de variables latentes para la investigación conductual. *Acta Comportamental: Revista Latina de Análisis del Comportamiento*, 3(2),1-20.

Correia, L. M. (1997). Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares. Porto: Porto Editora.

Court, J.M. (1999): Diabetes education for the family, patient and paramedical staff. *Indian Journal of Pediatrics*, 56, 581-585.

- Coutinho, C.P. (2004). Quantitativo versus Qualitativo: questões paradigmáticas na pesquisa em avaliação. Actas do XVII Congresso de ADMEE: A avaliação de competências, reconhecimento e validação das aprendizagens adquiridas pela experiência. Lisboa: FPCE-VL.
- Crawford, K. H., Eguia, R., Dingens, A. S., Loes, A. N., Malone, K. D., Wolf, C. R. y Bloom, J. D. (2020). Protocol and reagents for pseudotyping lentiviral particles with SARS-CoV-2 spike protein for neutralization assays. *Viruses*, 12(5), 513.
- Creemers, B. P. (1997). La base de conocimientos de eficacia escolar. In *Las escuelas eficaces: Claves para mejorar la enseñanza*. Santillana. (pp. 51-70).
- Creemers, Bert. (2005). *The Development of the Field*. Educational Effectiveness.
- Creswell, J.W. (2002). *Educational Research: planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. New Jersey: Merrill/Prentice Hall.
- Cronbach, L.J. (1984). *Essentials of psychological testing*. New York: Harper.
- Cruzado, J. A. (2004). Apoyo psicológico en oncología radioterápica. *Oncología (Barcelona)*, 27(7), 28-31.
- Cumplido, M. G., & Asensio, Á. M. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: atención escolar a niños enfermos*. Narcea Ediciones.

Damm, X. (2009). Representaciones y actitudes del profesorado frente a la integración de Niños/as con Necesidades Educativas Especiales al aula común. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3(1), 25-35. <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol3-num1/art2.pdf>.

De Dios Soler, M. Guía de inmunohistoquímica para técnicos/Marcela de Dios Soler; Gabriela Acosta Haab.--Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2018. Libro digital, PDF/A.

de Heredia, M. P., Cuadrado, M. L., Rodríguez, G., López, S., & Miangolarra, J. C. (2001). Eficacia de la terapia ocupacional en adolescentes con neoplasias intracraneales: Estudio piloto. *Rehabilitación*, 35(3), 140-145.

De la Salud, A. M. (2018). *Actividad física para la salud: más personas activas para un mundo más sano: proyecto de plan de acción mundial sobre actividad física 2018-2030: informe del Director General*. Organización Mundial de la Salud.

De la Torre-Montero, J. C. (2019). Sintonías de aprendizaje: Sikolo: Conocimiento compartido. *Enfermería Oncológica*, 21(2), 2-4. <https://doi.org/10.37395/seeo.2019.0001>

De la UNESCO, I. M. (2005). *Hacia las sociedades del conocimiento*. Publicaciones Unesco. París.

Debus M. (1988). *Manual para la excelencia en la investigación mediante grupos focales*. Pennsylvania:-HealthCom.

DeJong, M. y Fombonne, E. (2006). La depresión en el cáncer pediátrico: una descripción general. *Psico-Oncología: Revista de las dimensiones psicológicas, sociales y conductuales del cáncer*, 15 (7), 553-566.

Del Cura González, M. (2012). Un patronato para los «anormales»: primeros pasos en la protección pública a los niños con discapacidad intelectual en España (1910-1936). *Asclepio*, 64(2), 541-564.

Del Pueblo–Unicef, D. (2006). *Caracterización de las niñas, niños y adolescentes desvinculados de los grupos armados ilegales: Inserción social y productiva desde un enfoque de derechos humanos*. Recuperado de [http://www.unicef.org/colombia/pdf/co\\_resources\\_ID1\\_introduccion.pdf](http://www.unicef.org/colombia/pdf/co_resources_ID1_introduccion.pdf).

Delors, J. (1996). *La educación encierra un tesoro*. Madrid: Santillana, Ediciones UNESCO.

Den Brok, MH, Raaijmakers, TK, Collado-Camps, E. y Adema, GJ (2018). Gotas de lípidos como inmunomoduladores en células mieloides. *Tendencias en inmunología*, 39 (5), 380-392.

Díaz, M. P. (2011). La inclusión laboral y social de los jóvenes con discapacidad intelectual: El papel de la escuela. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado: RIFOP*, 70, 185-200.

Díaz-Amaya, M., Rodríguez-Reyes, M., Trujillo-Osorio, N., & Palacios-Espinosa, X. (2013).

Cumplimiento con la quimioterapia intravenosa y algunos factores asociados a éste en pacientes oncológicos adultos. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 31(3), 467-482.

Díez-Tejedor, E., Brutto, O. D., Álvarez-Sabín, J., Muñoz, M., & Abiusi, G. (2001). Clasificación

de las enfermedades cerebrovasculares. Sociedad Iberoamericana de Enfermedades Cerebrovasculares. *Rev. neurol. (Ed. impr.)*, 455-464.

Ding, C. & Hershberger, S. (2002). Assessing content validity and content equivalence using

structural equation modeling. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 9 (2), 283-297.

Douglas J. Sherman (1999). Methodology in Geomorphology: Traditions and Hypocrisy, *Annals*

of the Association of American Geographers, 89 (4), 687-696, DOI: [10.1111/0004-5608.00169](https://doi.org/10.1111/0004-5608.00169)

DUEÑAS, M. L. (1991b). *La integración escolar: Aproximación a su teoría y a su práctica*.

Madrid: UNED.

Echeita, G., Simón Rueda, C., Márquez Vázquez, C., Fernández Blázquez, M. L. D. L. M., Pérez

de la Merced, H., & Moreno Hernández, A. (2017). *Análisis y valoración del área de educación del III plan de acción para personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid. Siglo Cero*. (2012-2015).

Eiser, C. y Vance Y. H. (2002). Implications of cancer for school attendance and behavior.

*Medical and Pediatric Oncology*, 38(5), 317-319. doi: <https://doi.org/10.1002/mpo.1341>

Elkaddoum, R., Haddad, FG, Eid, R. y Kourie, HR (2020). *Telemedicina para pacientes con cáncer durante la pandemia de COVID-19: entre amenazas y oportunidades.*

Elliott SC, Miser AW, Dose AM, Betcher DL, O'Fallon JR, Dukos RS, et al. Epidemiologic features of pain in pediatric cancer patients: A co-operative communitybased study. *Clin J Pain*, 1991(7), 263-8.

Engels, F. (2020). *La situación de la clase obrera en Inglaterra*. Ediciones Akal.

Erazo Valle-Solís, A., Cervantes Sánchez, G., Franco González, E. E., García, G., Hernández Chávez, G. A., López Hernández, M., & Villalobos, A. (2011). Guías de manejo de antieméticos en oncología, hematología y radioterapia. *Gaceta mexicana de oncología*, 10, 3-11.

Espinoza, L. P. B. (2018). La formación continua de los docentes para la inclusión de los estudiantes con necesidades educativas especiales. *Espirales revista multidisciplinaria de investigación*, 2(20)1-5.

Estévez López, E., Musitu Ochoa, G., & Herrero Olaizola, J. (2005). El rol de la comunicación familiar y del ajuste escolar en la salud mental del adolescente. *Salud mental*, 28(4), 81-89.

Falcao, I. J. (1992). *Crianças sobredotadas. Que Sucesso Escolar?* Rio Tinto: Edições ASA.

Falvey, J. (1995). La tendencia virtual. *Harvard Deusto Márketing y Ventas*, 9, 36-37.

Fang, S. W., & Yu, J. Y. (2020). Contrasting transition complexity between El Niño and La Niña: Observations and CMIP5/6 models. *Geophysical Research Letters*, 47(16), 1-26.

Fernández Batanero, J. M. (2013). Competencias docentes y educación inclusiva. *Revista electrónica de investigación educativa*, 15(2), 82-99.

Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P., & Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación*. Editorial McGraw Hill.

Fernández Ríos, L., & Rodríguez Díaz, F. J. (2002). *Prevención de la violencia: hechos y mitos*. Psicothema.

Fernández, A. B. (2009). *Desarrollo y evaluación de competencias en educación superior*. Narcea Ediciones.

Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque: Revista pedagógica*, 15 (16), 139-150.

Ferrando, P.J., y Anguiano Carrasco, C. (2010). El análisis factorial como técnica de investigación en psicología. *Papeles del Psicólogo*, 31 (1), 18-33. <http://psycnet.apa.org/record/2010-04075-002>.

Ferrer, M. (2018). *Atención educativa a niños oncológicos*. Zaragoza: Universidad de Zaragoza.

Ferri, M. D., & Rodríguez, P. (2009). *El cáncer desde la mirada del niño*. Alianza Editorial.

Ferris, G. R., Treadway, D. C., Kolodinsky, R. W., Hochwarter, W. A., Kacmar, C. J., Douglas, C., & Frink, D. D. (2005). *Development and validation of the political skill inventory*. *Journal of management*, 31(1), 126-152.

Ferro, E. F., Cid, F. M., Muñoz, H. D., Aburto, B. A. N., Nogales, O. G., & Pérez, A. M. (2019). Efectos de una sesión de ejercicio físico sobre la actividad neurofisiológica durante la resolución de una prueba de atención selectiva. *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, (36), 391-397.

Fierros-Sánchez-Cuenca, M., Bengoechea-Menéndez, C., Yáñez-Cañas, S., Martínez-Naranjo, C., & Aliño, B. L. I. (2020). Un colegio en una unidad de oncología pediátrica: El papel crucial de la educación en el contexto de una enfermedad grave. *Revista Electrónica Educare*, 24(1), 91-106.

Fierros-Sánchez-Cuenca, M., Bengoechea-Menéndez, C., Yáñez-Cañas, S., Martínez-Naranjo, C., & Aliño, B. L. I. (2020). Un colegio en una unidad de oncología pediátrica: El papel

crucial de la educación en el contexto de una enfermedad grave. *Revista Electrónica Educare*, 24(1), 91-106.

Fisher, I. (1999). La teoría de la deuda-deflación en las grandes depresiones. *Problemas del Desarrollo*, 30 (119), 189-210.

Flick U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

Flores-Tena, M. J., Ortega-Navas, M. D. C., & Sousa-Reis, C. (2021). El uso de las TIC digitales por parte del personal docente y su adecuación a los modelos vigentes. *Revista Electrónica Educare*, 25(1), 300-320.

Forno, M., Vázquez, P. M., Ward, F., Pepa, L. A., Sánchez, S. N., & Pannunzio, M. (2014). Cáncer de mama bilateral. *Revista Argentina de Mastología*, 33(121), 491-500.

Forrest, G., Plumb, C., Zieland, S. & Stein, A. (2006): Breast cancer in the family-children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: Qualitative study. *BMJ*, (332), 998-1003.

Fraser, B. J., Walberg, H. J., Welch, W. W., & Hattie, J. A. (1987). Syntheses of educational productivity research. *International journal of educational research*, 11(2), 147-252.

Gadamer, H. G., & Olasagasti, M. (1992). *Verdad y método*. Salamanca: Sígueme.

- García González, I. (2005). Políticas para la inclusión social mediante Tecnologías de la información y la comunicación. *Revista electrónica: Teoría de la educación: educación y cultura en la sociedad de la información*, 6 (1), 1-16.
- García Pérez, F. F. (2000). Los modelos didácticos como instrumento de análisis y de intervención en la realidad educativa. *Biblio 3w: Revista Bibliográfica de Geografía y Ciencias Sociales*, 207, 1-12.
- García Sedeño, M. A., & García Tejera, M. (2013). Estimación de la validez de contenido en una escala de valoración de grado de violencia de género soportado en adolescentes. *Acción psicológica*, 10(2), 41-58.
- García, L. M. (2018). Aspectos preventivos en oncología infantil para una educación de calidad. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 4(3), 1-9.
- García, V., Aquino, S., Izquierdo, J., & Santiago, P. (2015). *Investigación e innovación en inclusión educativa. Diagnósticos, modelos y propuestas*. Red Durango de investigadores. *Educativos*, AC <file:///D:/Downloads/LIBRO>.
- Garrido-Castro, A. C., Lin, N. U., & Polyak, K. (2019). Insights into molecular classifications of triple-negative breast cancer: improving patient selection for treatment. *Cancer discovery*, 9(2), 176-198.

Gaviria, A. M., Quiceno, J. M., Vinaccia, S., Martínez, L. A., & Otalvaro, M. C. (2009). Estrategias de afrontamiento y ansiedad-depresión en pacientes diagnosticados con VIH/sida. *Terapia psicológica*, 27(1), 5-13.

Giné, C. (2001, September). Inclusión y sistema educativo. In *Actas de III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)*.

Gomez Candela, C. (2016). Robledo Sáenz PJ editor en Alimentación Nutrición y cáncer, Prevención y Tratamiento Ed.

Gómez-Restrepo, C., Bohórquez, A., Pinto Masis, D., Gil Laverde, J. F., Rondón Sepúlveda, M., & Díaz-Granados, N. (2004). Prevalencia de depresión y factores asociados con ella en la población colombiana. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 16, 378-386.

Gómez-Sánchez, D., Martínez-López, E. I., & Oviedo-Marín, R. (2011). Factores que influyen en el rendimiento académico del estudiante universitario. *Tecnociencia Chihuahua*, 5(2), 90-97.

González Gaudiano, E., & Arias Ortega, M. Á. (2009). La educación ambiental institucionalizada: actos fallidos y horizontes de posibilidad. *Perfiles educativos*, 31(124), 58-68.

González, J. M., & Bruner, J. (2002). Making stories. Law, literature, life. Farrar, Strauss and Giroux. New York. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 1(3).

González, M. T. y Landero, R. (2007a). Factor structure of the Perceived Stress Scale (PSS) in a sample from Mexico. *Spanish Journal of Psychology*, 10(1), 199-206.

González, R. A. M. (2007). *La investigación en la práctica educativa: Guía metodológica de investigación para el diagnóstico y evaluación en los centros docentes*. Ministerio de Educación.

González I, F., Hevia K, M. J., Pincheira S, O., Becker O, J. E., González I, R., & Vargas C, G. (2004). *Priapismo como manifestación de leucemia mieloide crónica*. Bol. Hosp. San Juan de Dios, 148-153.

Grajales Guerra, T. (27 de 03 de 1996). *Conceptos Básicos para la Investigación Social de la Serie Textos Universitarios*. Nuevo León, México: Publicaciones Universidad de Montemorelos.

Grassi, B., Tapia, L., Aracena, I., Astudillo, R., Kara, F., Aliste, M., & Matamala, P. (2019). Características clínicas, esquemas de tratamiento, grado de control y variables asociadas a este en una cohorte de adultos con diabetes mellitus tipo 1 en un centro terciario. *Revista médica de Chile*, 147(4), 451-457.

Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumno con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Aljibe. Recuperado de [https://www.researchgate.net/profile/Claudia\\_Rubio/publication/31755950\\_Atencion\\_educativa\\_al\\_alumnado\\_con\\_enfermedades](https://www.researchgate.net/profile/Claudia_Rubio/publication/31755950_Atencion_educativa_al_alumnado_con_enfermedades)

[cronicas\\_o\\_de\\_larga\\_duracion/links/5bb5f183a6fdcc1b31321a72/Atencion-educativa-al-alumnado-con-enfermedades-cronicas-o-de-larga-duracion.pdf](https://www.repositorio.cebs.gob.es/bitstream/handle/11362/45421/1/cronicas_o_de_larga_duracion/links/5bb5f183a6fdcc1b31321a72/Atencion-educativa-al-alumnado-con-enfermedades-cronicas-o-de-larga-duracion.pdf)

Grau, C., Fortes, M. del C., & Fernández Meneses, F. (2014). Intervención psicoeducativa en niños con tumores del sistema nervioso central. El caso de Santiago. *Revista Española De Orientación Y Psicopedagogía*, 13(2), 261–272.

Grau, R. (2005). *Atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer*. *Bordón*, 47-58.

Greenbaun T. (2001). *The handbook for the focus group*. USA: Sage Publications.

Gróf, M., Vagašová, T., Oltman, M., Skladaný, L., & Maličká, L. (2017). Inequalities in cancer deaths by age, gender and education. *Central European Journal of Public Health*, 25(2), 59–63. [https:// doi.org/10.21101/cejph.a505](https://doi.org/10.21101/cejph.a505)

Grupo Madrileño de Psicooncología (2004). Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid: Propuesta de inclusión del psicólogo en la atención integral al enfermo de cáncer. *Psicooncología*, 1, 157-160.

Guijarro, A. (2009). *Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres*. Canarias: Universidad de La Laguna.

Hamui, A.S., y Varela, M.R. (2013). La técnica de grupos focales. Investigación en educación médica. Revista Investigación en Educación Médica, 2, (1); 55-60. Elsevier México.

Disponible:

[http://riem.facmed.unam.mx/sites/all/archivos/V2Num01/09\\_MI\\_HAMUI.PDF](http://riem.facmed.unam.mx/sites/all/archivos/V2Num01/09_MI_HAMUI.PDF).

Consultado en 17 de abril de 2021

Headley S, Germain M, Mailloux P, Mulhern J, Ashworth B, Burris J, Brewer B, Nindl BC, Coughlin M, Welles R, Jones M. (2002). Resistance training improves strength and functional measures in patients with end-stage renal disease. *Am J Kidney Dis*-40(2), 355-64. doi: 10.1053/ajkd.2002.34520.

Herrera, C. (2006). Fórmula para cálculo de la muestra poblaciones finitas.

Hurtado, I., y Toro, J. (1998). Paradigma y métodos de investigación en tiempos de cambio. *Ediciones de la Universidad de Carabobo*. Carabobo: UC.

Illade, L., Hernandez-Marques, C., Cormenzana, M., Lassaletta, Á., Catalán, M. A., Ruano, D., & López, L. M. (2018, March). Tumor de Wilms: revisión de nuestra experiencia en los últimos 15 años. *In Anales de pediatría*, 88(3), pp. 140-149.

Jay SM, Ozolins M, Elliot CH, Caldwell S. Assessment of children's distress during painful medical procedures. *Health Psychol*, 1983(2), 133-47.

Jodra Jiménez, P., Maté-Muñoz, J. L., & Domínguez Herrera, R. (2019). Percepción de salud, autoestima y autoconcepto físico en personas mayores en función de su actividad física. *Revista de psicología del deporte*, 28(2), 0127-134.

Johnson, D. W., & Johnson, R. (1997). *Learning to lead teams: Developing leadership skills*. Edina, MN: Interaction Book Company.

Johnson, J., & McCown, W. (2001). *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales: integración de la neuropsicología y la terapia familiar*. Desclée de Brouwer.

José Fernández-Turizo, M., Camila Galindo-Quintero, M., Andrés Mosquera-Lizcano, G., Echavarría-Cano, O., & Marcela Gallo-García, Y. (2021). The role of microRNAs in the pathogenesis of prostate cancer. *CES Medicina*, 35(1).

Kalinowski, P., Bojakowska, U., & Kowalska, M. (2017). Effect of Breast Cancer on Physical Activity in Women. *Polish Journal of Sport and Tourism*, 24(4), 247.

Keefe FJ, Lefebvre JC, Egert JR, Affleck G, Sullivan MJ, Caldwell DS. (2000). The relationship of gender to pain, pain behavior, and disability in osteoarthritis patients: the role of catastrophizing. *Pain*. Sep, 87(3), 325-334. doi: 10.1016/S0304-3959(00)00296-7. PMID: 10963912.

Kerlinger, F., y Lee, H. (2002). *Investigación del comportamiento: Métodos de Investigación en Ciencias Sociales*. México: McGraw Hill Interamericana.

Kitzinger J. (1995) The methodology of focus groups: the importance of interaction.

Kitzinger, J. (1995). Education and debate. *Qualitative Research: Introducing focus group*. *Sociology of Health*, 311, 299-302. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.311.7000.299>.

Kogevinas, M., Rodríguez Suárez, M., & Adonina Tardón, S. (2005). *Cáncer laboral en España*. Valencia: Instituto Sindical de Trabajo, Ambiente y Salud (ISTAS).

Krueger RA. *El grupo de discusión: guía práctica para la investigación aplicada*. Pirámide.

Kuhn, T. (1971). *La Estructura de las revoluciones científicas*. Argentina: Fondo de Cultura Económica.

Kyriakides, Leonidas & Creemers, Bert. (2009). The effects of teacher factors on different outcomes: Two studies testing the validity of the dynamic model. *Effective Education*, 1, 61-85.

Rodger, S., Daley, E., Hughes, K & Ziviani, J (2005). Evaluación cognitiva de terapia ocupacional para niños: utilidad percibida en la práctica de terapia ocupacional australiana. *Australian Occupation Therapy Journal*, 52 (4), 337-349.

Langford, P.E. (1975). *The development of the concept of development*. En S. Modgil, pp.85-87.

Latorre, A., Del Rincón, D., y Arnal, J. (1996). *Bases Metodológicas de la Investigación Educativa*. Barcelona: Gr92.

Lee, A., & So, C. (2014). Media literacy and information literacy: Similarities and differences. *Comunicar. Media Education Research Journal*, 22 (1), 137-145.

James M. Lepkowski, Clyde Tucker, J. Michael Brick, Edith D. de Leeuw, Lilli Japac, Paul J. Lavrakas, Michael W. Link y Roberta L. Sangster. (2008). Advances in Telephone Survey Methodology. *Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 129, 172-178.

Lerner, J., & Schugurensky, D. (2007). La dimensión educativa de la democracia local: el caso del presupuesto participativo. *Repositorio Hipermedial UNR*, 13, 1-26.

Levisohn L, Cronin-Golomb A, Schmahmann JD. (2000). Neuropsychological consequences of cerebellar tumour resection in children: cerebellar cognitive affective syndrome in a paediatric population. *Brain*. May; 123 (5), 1041-50. doi: 10.1093/brain/123.5.1041. PMID: 10775548.

Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Eunate.

Ljungman, G., Gordh, T., Sörensen, S., & Kreuger, A. (1999). Pain in paediatric oncology: Interviews with children, adolescents and their parents. *Acta Paediatrica*, 88(6), 623-630.

Lleras de Frutos, M., Medina, J. C., Vives, J., Casellas-Grau, A., Marzo, J. L., Borràs, J. M., & Ochoa-Arnedo, C. (2020). Video conference vs face-to-face group psychotherapy for distressed cancer survivors: A randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 29(12), 1995-2003.

López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 6(2-3), 281-284.

López-Medrano, F., San Juan, R., Serrano, O., Chaves, F., Lumbreras, C., Lizasoain, M., & Aguado, J. M. (2005). PACTA: efecto de un programa no impositivo de control y asesoramiento del tratamiento antibiótico sobre la disminución de los costes y el descenso de ciertas infecciones nosocomiales. *Enfermedades infecciosas y microbiología clinica*, 23(4), 186-190.

Ludke, M., y André, M.E.D.A. (1986). Pesquisa em Educacao: abordagens qualitativas. Sao Paulo: EPU.

Lusardi, A., & Mitchell, O. S. (2011). Financial literacy around the world: an overview. *Journal of pension economics & finance*, 10(4), 497-508.

MacDonald, M., Crofts, N., & Kaldor, J. (1996). Transmission of hepatitis C virus: rates, routes, and cofactors. *Epidemiologic reviews*, 18(2), 137-148.

Manson, J. E., Stampfer, M. J., Hennekens, C. H., & Willett, W. C. (1987). Body weight and longevity: a reassessment. *Jama*, 257(3), 353-358.

Martín, M. Á. C., Campo, E. O., Antón, L. J. M., & Burón, J. A. V. (2010). Identificación de las variables docentes moduladoras del profesor eficaz en Secundaria. *Aula abierta*, 38(1), 15-24.

Martínez Miguélez, M. (2006). Validez y capítulo en la metodología cualitativa. *Paradigma*, 27(2), 07-33.

Maté-Méndez, J., Gil Moncayo, F. L., Ochoa Arnedo, C., Casellas-Grau, A., Trelis Navarro, J., & Calle Rodríguez, C. (2021). Consenso sobre el estándar de atención psicooncológica, complejidad psicosocial y actividad asistencial en el Instituto Catalán de Oncología. *Revista de Psicooncología*, 8(1), 11-36.

McCarter, Kristen & Britton, Ben & Baker, Amanda & Halpin, Sean & Beck, Alison & Carter, Gregory & Wratten, Chris & Bauer, Judy & Booth, Debbie & Forbes, Erin & Wolfenden, Luke. (2015). Interventions to improve screening and appropriate referral of patients with cancer for distress: Systematic review protocol. *BMJ Open*.

Melero García, L. (2018). Aspectos preventivos en oncología infantil para una educación de calidad. *Revista Internacional De Apoyo a La inclusión, Logopedia, Sociedad Y Multiculturalidad*, 4(3), 156-163. <https://doi.org/10.17561/riai.v4.n3.10>

Méndez, F. X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Pisconcología*, 1(6), 139-44.

Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psiconcología*, 1(1), 139-154.

Messick, S. (1980). Test validity and ethics of assessment. *American Psychologist*, 35, 1012-1027.

Mildredis, C. et al. (2017). Caracterización clinicohistopatológica, tomográfica y por resonancia magnética de pacientes menores de 15 años con tumores cerebrales. *Medisan*, 21(7), 1-797.

Mir, C. (1997): ¿Diversidad o heterogeneidad? *Cuadernos de Pedagogía*, 263, 44-50

Miser AW, McCalla J, Dothage JA, Wesley M, Miser JS. (1987). Pain as a presenting symptom in children and young adults with newly diagnosed malignancy. *Pain*, 29, 85-90.

Miser AW, Miser JS (1993). Management of childhood cancer pain. En: Pizzo PA, Poplack DG, editors. Principles and practice of pediatric oncology. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott, 1039-50.

Miser A, W., Schechter N, L., Berde C, M., Yaster M, editors. (1990). Management of pain associated with childhood cancer. *Pain in infants, children, and adolescents*, 411-24.

Mohamed Mimón, M., Pérez Castro, M. Á., & Montero Alonso, M. Á. (2017). Salidas pedagógicas como metodología de refuerzo en la Enseñanza Secundaria. *Reidocrea*, 6 (16), 194-210.

Montero, L. D. A. (2017). Proyecto Patios Divertidos: Programa de inclusión escolar para el alumnado con dificultades de interacción social en los recreos. *Educación en Contexto*, 3, 181-210.

Morgan DL (1988). *Focus groups as qualitative research*. Londres: SAGE.

Muglia-Wechsler, A., Bragado-Álvarez, C., & Hernández-Lloreda, M. J. (2014). Eficacia de intervenciones psicológicas dirigidas a promover el ajuste de niños con cáncer y de sus padres: una revisión. *Anales de psicología*, 30(1), 93-103.

Murdoch, B. E. (Ed.). (1998). *Dysarthria: A physiological approach to assessment and treatment*. Nelson Thornes.

Nalda, F. N., & Trens, M. A. J. (2016). Concepciones de los estudiantes sobre la eficacia de los ambientes de aprendizaje universitarios. *Revista de Investigación Educativa*, 34(2), 503-519.

Navaridas Nalda, F., Jiménez Trens, M. A., & Fernández Ortiz, R. (2016). El aprendizaje de competencias en la Universidad: expectativas predictivas y niveles de confirmación de los estudiantes. *Revista española de pedagogía*, 264, 337-356.

Noll, RB y Kupst, MJ (2007). Comentario: El impacto psicológico de la resistencia al cáncer pediátrico, ¿la excepción o la regla ?. *Revista de Psicología Pediátrica*, 32(9), 1089-1098

Novick L.F, Greence C. y Vog R.L. (1985). Teaching medical students epidemiology: utilizing a state health department. *Public Health Reports* ,100 (4), 401-405. 85271101.<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1424933>

Olivares Olivares, S. L., & Heredia Escorza, Y. (2012). Desarrollo del pensamiento crítico en ambientes de aprendizaje basado en problemas en estudiantes de educación superior. *Revista mexicana de investigación educativa*, 17 (54), 759-778.

Onyeizogbo, E. U. (2010). Auto-eficacia, sexo y rasgo de ansiedad como moderadores de la ansiedad ante exámenes. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 20 (8), 299-312.

Organización Mundial de la Salud (2005). *58ª Asamblea Mundial de la Salud: Prevención y Control del Cáncer. Informe de la Secretaría*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. Department of Mental Health, Substance Abuse, World Health Organization. Mental Health Evidence, Research Team, World Health Organization, World Health Organization. *Department of Mental Health, & Substance Abuse*.

Organización Panorámica de la Salud (2013). Marco de monitoreo para la salud universal en las Américas. Washington: D.C

Ortega, R., Calmaestra, J., & Merchán, J. M. (2008). Cyberbullying. *International journal of psychology and psychological therapy*, 8(2), 183-192.

Ospina, A. V., Bruges, R., Lema, M., de Lima Lopes Jr, G., Gómez, R., Lombana, M., & Castro, C. A. (2018). Tratamiento de cáncer de pulmón metastásico (estadio IV) de célula no pequeña. Consenso de expertos, Asociación Colombiana de Hematología y Oncología (ACHO). *Revista colombiana de hematología y oncología*, 5 (1) ,1-92.

Packer, JL, Werner, JJ, Latch, DE, McNeill, K. y Arnold, WA (2003). Destino fotoquímico de los productos farmacéuticos en el medio ambiente: naproxeno, diclofenaco, ácido clofibrico e ibuprofeno. *Ciencias acuáticas*, 65 (4), 342-351.

Panigrahy, D., Gilligan, M. M., Huang, S., Gartung, A., Cortés-Puch, I., Sime, P. J., & Hammock, B. D. (2020). Inflammation resolution: a dual-pronged approach to averting cytokine storms in COVID-19? *Cancer and Metastasis Reviews*, 39(2), 337-340.

Paquette, K., Coltin, H., Boivin, A., Amre, D., Nuyt, AM y Luu, TM (2019). Riesgo de cáncer en niños y adultos jóvenes nacidos prematuros: una revisión sistemática y un metanálisis. *PloS* uno, 14(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210366>

Pardo Romero, F. F., y Hernández, L. J. (2018). Enfermedad periodontal: enfoques epidemiológicos para su análisis como problema de salud pública. *Revista de salud pública*, 20, 258-264.

Patterson, CH. E. (1995). Foreword. In R. A. Villa and J. S. Thousand (Ed.): *Creating an Inclusive Schools. Alexandria: ASCD*, (pp. 5-6).

Pearpoint, J.y Forest, M. (1999). Prólogo. *En S. Stainback y W. Stainback: Aulas inclusivas. Madrid: Narcea*. (pp. 15-18).

Pek, H.,Yildirim, Z.,Akdovan, T. y Yilmaz, S. (2002). Self-esteem in Turkish diabetic children. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(4), 279-282.

Peñalvo, F. J. G., Conde, M. J. R., Castro, S. V., & Holgado, A. G. (2019). Portal del Programa de Doctorado Formación en la Sociedad del Conocimiento. In *Buenas prácticas en calidad de la Universidad de Salamanca: Recopilación de las I Jornadas. Ediciones Universidad de Salamanca*. (pp. 39-40).

Pérez-Jorge, D., de la Rosa, O. M. A., del Carmen Rodríguez-Jiménez, M., Márquez-Domínguez, Y., & de la Rosa Hormiga, M. (2016). La identificación del conocimiento y actitudes del profesorado hacia inclusión de los alumnos con necesidades educativas especiales. *European Scientific Journal*, 12(7), 1-64.

Perrin, E.C. y Gerrity,P.S. (1991): There´s a Demon in Your Belly:Children´s Understanding of illness. *Pediatrics*, 67(6), 841-849.

- Pini, S., Hugh-Jones, S. y Gardner P. H. (2012). What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psychooncology*, 21(7), 685-694. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.2082>
- Posada, R. (2001). Formación superior basada en competencias, interdisciplinariedad y trabajo autónomo del estudiante. *Revista Iberoamericana de Educación* (ISSN: 1681-5653).
- Prado Solar, L. A., González Reguera, M., Paz Gómez, N., & Romero Borges, K. (2014). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. *Revista médica electrónica*, 36(6), 835-845.
- Ramos –Galarza, C., Jadán-Guerrero, J.,Gómez-García,A. (2017) Relación entre el rendimiento académico y el autorreporte del funcionamiento ejecutivo de adolescentes ecuatorianos. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 36(2), 405-417.
- Recalde, M. T., y Samudio, M. (2012). Calidad de vida en pacientes con cáncer de mama en tratamiento oncológico ambulatorio en el Instituto de Previsión Social en el año 2010. *Memorias del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud*, 10(2), 13-29.
- Rey, R. D., y Ortega, R. (2008). Violencia escolar: claves para comprenderla y afrontarla. *Escuela abierta: revista de investigación educativa*.
- Rincón, D., Arnal, J.,Latorre, A., y Sans,A. (1995). *Técnicas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Dykinson.

Rivera Ledesma, E., Fornaris Hernández, A., Mariño Membribes, E. R., Alfonso Díaz, K., Ledesma Santiago, R. M., & Abreu Carter, I. C. (2019). Factores de riesgo del cáncer de mama en un consultorio de la Atención Primaria de Salud. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 18(2), 308-322.

Roblizo Colmenero, M., Sánchez Pérez, M. C., & Cózar Gutiérrez, R. (2015). El reto de la competencia digital en los futuros docentes de Infantil, Primaria y Secundaria: los estudiantes de Grado y Máster de Educación ante las TIC. *Revista Prisma Social*, (15), 254-295.

Rodríguez, G., Gil, J., y García, E. (1996). *Método de investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.

Rodríguez-Artalejo, F., Graciani, A., Guallar-Castillón, P., León-Muñoz, L. M., Zuluaga, M. C., López-García, E., & Banegas, J. R. (2011). Justificación y métodos del estudio sobre nutrición y riesgo cardiovascular en España (ENRICA). *Revista Española de Cardiología*, 64(10), 876-882.

Rodríguez-Rodríguez, E. I., y Taura-Suárez, L. (2019). Tumores óseos en edad pediátrica. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 23(5), 681-693.

Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Editorial Gedisa.

Román, M. O., Wang, Z., Sun, Q., Kalb, V., Miller, S. D., Molthan, A., & Masuoka, E. J. (2018). NASA's Black Marble nighttime lights product suite. *Remote Sensing of Environment*, 210, 113-143.

Romero Vidal, F. J., y Ortega Aznar, A. (2004). *Tumores del sistema nervioso central en la infancia: aspectos clinicopatológicos*. *Rev. neurol.* (Ed. impr.), 554-564.

Romo, R. A. G., Martínez, M. R., y Rodríguez, C. D. C. C. (2009). " Los colores que hay en mí": una experiencia de arte-terapia en pacientes oncológicos infantiles y cuidadores primarios. *Enseñanza e investigación en psicología*, 14(1), 77-93.

Rubio, M. A., Martínez, C., Vidal, O., Larrad, A., Salas-Salvadó, J., Pujol, J., y Moreno, B. (2004). Documento de consenso sobre cirugía bariátrica. *Rev Esp Obes*, 4, 223-49.

Ruda Santolaria, M. (2009). Representaciones infantiles de la enfermedad: variaciones según edad, grado de instrucción y nivel socioeconómico. *Psicología (02549247)*, 27(1), 111-146.

Ruda Santolaria, M. L. (2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad1. *Revista de Psicología de la PUCP*, 12(1), 1-51.

Ruperthuz Honorato, M. (2017). "Freud para todos": psicoanálisis y cultura de masas en Chile, 1920-1950. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 24, 121-141.

Salas, M., Gabaldón, O., Mayoral, J. L., Arce, M., & Amayra, I. (2004). Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. *Psicooncología, 1*, 231-50.

Sammons, P., y Bakkum, L. (2011). Escuelas eficaces, equidad y eficacia docente: Una revisión de la literatura. *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado, 15*(3), 9-26.

Sanchez Saba, J. E., Abrego, M. O., Albergo, J. I., Farfalli, G. L., Aponte Tinao, L. A., Ayerza, M. A., y Roitman, P. D. (2020). Sarcoma de ewing óseo. *Enfoque multidisciplinario y resultados oncológicos en 88 pacientes.*

Sánchez, P. A., Frutos, A. E., y García, C. M. C. (2017). El impacto del contexto escolar en la inclusión educativa. *Revista de Educación inclusiva, 10*(2), 195-210.

Sandoval, M, L., López, E., Miguel, D., Durán,C., Giné,G y Echeita (2020). Index for inclusión: Una guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. *Revista de educación contextos educativos, 5*, 227-238.

Santos, B.S. (1987). *Um discurso sobre as ciencias*. Lisboa: Afrontamiento.

Santos, L.L. (2007). *Paradigmas que orientam a formacao docente*. In Souza, J.V.A. de. *Formacao de professores para a educacao básica: des anos da LDB*. Belo Horizonte: Autentica. Portugués.

Schoonderwoerd, M. J., Koops, M. F., Angela, R. A., Koolmoes, B., Toitou, M., Paauwe, M., y Hawinkels, L. J. (2020). Targeting endoglin-expressing regulatory T cells in the tumor microenvironment enhances the effect of PD1 checkpoint inhibitor immunotherapy. *Clinical Cancer Research*, 26(14), 3831-3842.

Schorr-Ribera, H. (1993). *Caring for siblings during diagnosis and treatment*, en *Deasy-Spinetta and Irvin: Educating the child with cancer*. Bethesda, The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 115-12.

Secretaría de Salud Manual Simplificado para la Vigilancia Epidemiológica de Dengue. (1995). D.F Dirección General de Epidemiología. México: SSA.

Serradas Fonseca, M., Ortiz González, M. D. C., y Manueles Jiménez, J. D. (2002). Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado. *Revista interuniversitaria de didáctica*, 20,243-258.

Sierra Alonso, M. (2013). Enemigos internos: inclusión y exclusión en la cultura política liberal. *Jornadas Interescuelas/Departamentos de Historia*.

Sierra Benítez, E. M., Hernández Román, G., Infante Pérez, M., y Rodríguez Ramos, E. (2020). Caracterización de los pacientes con ependimoma intracraneal en el hospital pediátrico Juan Manuel Márquez. *Revista Médica Electrónica*, 42(3), 1826-1838.

Sierra, J. C., Ortega, V., y Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista mal-estar e subjetividade*, 3(1),10-59.

Simons, H. (2009). *Case Study Research in Practice*. London: SAGE.

Simons, R. J., Van Der Linden, J., y Duffy, T. (Eds.). (2000). *New learning* Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, (pp. 1-20).

Singer, V., y Cuadro, A. (2010). Programas de intervención en trastornos de lectura. *Neuropsicología Latinoamericana*, 2(1),78-86.

Slavin., L., O`Malley,J.,Koocher,G. y Foster,D. (1982): Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. *American Journal of Psychiatry*, 139, 179-183.

Smith, R. A., Andrews, K. S., Brooks, D., Fedewa, S. A., Manassaram-Baptiste, D., Saslow, D., y Wender, R. C. (2018). Cancer screening in the United States, 2018: a review of current American Cancer Society guidelines and current issues in cancer screening. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(4), 297-316.

Sosa, L. A. M., Vázquez, P. M. M., González, D. S. S., del Rey, A. M. L. R., y Dorado, A. R. (2014). Tareas docentes y enfoque integrador del trabajo independiente en la formación del médico general. *Medisur*, 12(1), 249-255.

Spiegel, D. y Kato, PM (1996). Influencias psicosociales en la incidencia y progresión del cáncer. *Harvard Review of Psychiatry*, 4 (1), 10-26. <https://doi.org/10.3109/10673229609030518>

Springer, K. (1994): Beliefs about illness causality among preschoolers with cancer: Evidence Against Immanent Justice. *Journal of Pediatric Psychology*, 19 (1), 91-101.

Stainback, S. y Stainback, W. (Eds.) (1999). *Aulas inclusivas*. Madrid: Narcea.

Sumba, A., Romano, D., Amarillo, D., Schiavone, A., Delgado, L., y Krygier, G. (2020). Melanoma ocular: reporte de 24 casos de la Unidad de Melanoma del Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo, Uruguay. *Oftalmología Clínica y Experimental*, 13(01), 11-22.

Sun, C., McClure, J. E., Mostaghimi, P., Herring, A. L., Meisenheimer, D. E., Wildenschild, D., y Armstrong, R. T. (2020). Characterization of wetting using topological principles. *Journal of Colloid and Interface Science*, 578, 106-115.

Surichaqui Tiza, B. S. (2019). Diseño e Implementación de un Modelo de Evaluación de Desempeño por objetivos y su influencia en la Motivación de los colaboradores del Proceso de Trámite Documentario de la Dirección Regional de Educación de Lima Metropolitana. Universidad de Lima, Perú.

Taïeb, O., Revah-Lévy, A., Baubet, T., Serre, G., Gal, B. y Moro, M.R. (2002): Stress post-traumatique et cancer chez l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 6-7, 535-541.

Tamayo y Tamayo, M. (2007). *Metodología de la Investigación*. Editorial Limusa. 2da Edición. México.

Teddlie, C., y Reynolds, D. (2000). *Handbook of School Effectiveness Research*. London: Routledge.

Tejada, P. A., y Gómez, V. (2009). Factores psicosociales y laborales asociados al burnout de psiquiatras en Colombia. *Revista colombiana de psiquiatría*, 38(3), 488-512.

Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., y Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742.

Timperley, H., Wilson, A., Barrar, H., y Fung, I. (2007). *Teacher Professional Learning and Development*. Best Evidence Synthesis iteration (BES).

Tójar, J.C.H. (2006). *Investigación cualitativa: comprender y actuar*. Madrid: La Muralla.

Tójar, J.C. y Matas, A. (2009). *Fundamentos metodológicos básicos, en Pantoja, A. (coord.)* (2009). *BRIO*. Madrid: EOS.

Tomàs, M., Borrell, N., Castro, D., Feixas, M., Bernabeu, D., y Fuentes, M. (2009). *La cultura innovadora de las universidades*. Barcelona, España: Editorial Octaedro.

Tornamira, M. y Colomer, R. (1999). *Etiología del cáncer y carcinogénesis*. Nova Sidonia Oncología, 1(3), 17-33.

Torres-Reyes, A., Tenahua-Quitl, I., García-López, M. A., Pérez-Noriega, E., Cordero-Sánchez, C., Ramos-Durán, N., y Morales-Castillo, F. A. (2019). *Relación de calidad de vida y autocuidado en pacientes adultos con cáncer/Relationship of quality of life and self-care in adult patients with cancer/Relação da qualidade de vida e autocuidado em pacientes adultos com câncer*. JOURNAL HEALTH NPEPS, 4(1), 16-30.

Torres-Reyes, A., Tenahua-Quitl, I., García-López, MA, Pérez-Noriega, E., Cordero-Sánchez, C., Ramos-Durán, N., y Morales-Castillo, FA (2019). *Relación de calidad de vida y autocuidado en pacientes adultos con cáncer / Relación calidad de vida y autocuidado en pacientes adultos con cáncer / Relação da qualidade de vida e autocuidado em pacientes adultos con câncer*. Revista de salud npeps, 4 (1), 16-30.

Travado, L., Reis, JC, Watson, M. y Borràs, J. (2017). Recursos de atención de oncología psicosocial en Europa: un estudio en el marco de la Asociación Europea para la Acción contra el Cáncer (EPAAC). *Psicooncología*, 26 (4), 523-530.

Tsubota, S., y Kadomatsu, K. (2018). Development of the sympathoadrenal lineage from neural crest and neuroblastoma. In *Cancer Science*, 109 (111), 1-22.

Tusquets, J. (1972). Ramón Lull y la crisis de la Cristiandad. *Historia y vida*, 51, 40-59.

UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de acción ante las necesidades educativas especiales*. París: UNESCO

UNESCO. (1994). *Declaración y Marco de Acción de la Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales: Acceso y Calidad*. Salamanca.

Fernández, V, M. (2011). De la escuela integradora a la escuela inclusiva. *Inovación Educativa*, 21, 119-131.

Vázquez-Ríos, A. J., Molina-Crespo, Á., Bouzo, B. L., López-López, R., Moreno-Bueno, G., y de la Fuente, M. (2019). Exosome-mimetic nanoplatfoms for targeted cancer drug delivery. *Journal of nanobiotechnology*, 17(1), 1-15.

Verona, J. A. G., Pastor, J. F., De Paz, F., Barbosa, M., Macías, J. A., Maniega, M. A., y Picornell, I. (2002). Psicobiología de las conductas agresivas. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 18(2), 293-303.

Villa Sánchez, A. (2008). *La excelencia docente*. Revista de educación.

Villa, R.A. y Thousand, J.S. (1995). The Rationales for Creating Inclusive Schools. In R. A. Villa and J. S. Thousand (Ed.): *Creating an Inclusive School*, Alexandria: ASCD.pp. 28-44.

Villagrà.S.S.L. (2012). Desarrollo profesional del profesorado centrado en el uso de rutinas de diseño y prácticas colaborativas con TIC en Educación Primaria. Tese doctoral. <http://almena.uva.es/record=b1646306>. 10.35376/10324/1464  
<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/1464> visitado el 26 de agosto de 2021.

Villalustre M, L., y Moral P, E. D. (2010). Mapas conceptuales, mapas mentales y líneas temporales: objetos “de” aprendizaje y “para” el aprendizaje en Ruralnet. *Revista latinoamericana de tecnología educativa*, 9(1), 15-27.

Wajzman Adriana., S y Glaze, Alejandra. (2000). “Historia de la Educación Especial en el mundo” en *Temas Cruciales II Integración Escolar*. Editorial Atuel. Argentina.

Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., y Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: a cancer journal for clinicians*, 64(2), 83-103

Wróblewski, T., Spiridon, L., Martin, E. C., Petrescu, A. J., Cavanaugh, K., Truco, M. J., y Takken, F. L. (2018). Genome-wide functional analyses of plant coiled–coil NLR-type pathogen receptors reveal essential roles of their N-terminal domain in oligomerization, networking, and immunity. *PLoS biology*, 16(12).

Yadarola, M. (2019). Declaración de Salamanca: Avances y Fisuras desde las ONGs de/para Personas con Discapacidad. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 13(2), 139-156.

Zapata, G., y Tejeda, I. (2009). Impactos del aseguramiento de la calidad y acreditación de la educación superior. Consideraciones y proposiciones. *Calidad en la Educación*, 31, 192-209.

Zhang, W., Gupta, S., Lian, X. y Liu, J. (2015). *Async-sgd con reconocimiento de obsolescencia para el aprendizaje profundo distribuido*. P reimpresión de arXiv arXi, 1511-5950.

Zhao, G. (2020). Tomar medidas preventivas inmediatamente: evidencia de China sobre el COVID-19. *Gac Sanit* ,34 (3), 217-219.

