

investigaciones y experiencias

MARÍA PILAR PALOMO DEL BLANCO, MANUEL GARCÍA CABERO,
JESÚS NICASIO GARCÍA SÁNCHEZ e HIPÓLITO GONZÁLEZ APARICIO
Opinión de los padres y de los estudiantes de Magisterio sobre la información que el
contexto escolar debería recibir acerca de la enfermedad crónica infantil

JUAN IGNACIO LÓPEZ RUIZ

Al otro lado de la Academia: el conocimiento empírico del profesorado

GLORIA DE LA FUENTE y MARÍA EDUVIGIS SÁNCHEZ MARTÍN
La socialización anticipada en la Universidad. El caso de los estudiantes de Magisterio
y Educación Social

M. RODRIGO, R. MARTÍN, M.^a MARTÍNEZ, P. VARELA,
M.^a P. FERNÁNDEZ y A. GUERRERO

Un estudio sobre el profesorado de Ciencias en educación secundaria y unas
propuestas para mejorar su formación





OPINIÓN DE LOS PADRES Y DE LOS ESTUDIANTES DE MAGISTERIO SOBRE LA INFORMACIÓN QUE EL CONTEXTO ESCOLAR DEBERÍA RECIBIR ACERCA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA INFANTIL

MARÍA PILAR PALOMO DEL BLANCO (*)
MANUEL GARCÍA CABERO (*)
JESÚS NICASIO GARCÍA SÁNCHEZ (*)
HIPÓLITO GONZÁLEZ APARICIO (**)

RESUMEN. La expectativa de vida de los niños con enfermedades crónicas ha aumentado debido, en gran parte, a los avances científicos. También es importante el esfuerzo que se debe realizar para mejorar su calidad de vida, a partir de una integración satisfactoria de los niños y adolescentes con una condición crónica de salud en los contextos educativos normalizados, como el escolar. Se constata que los padres son los que comunican a la escuela la información referida a diversos aspectos de las enfermedades de sus hijos. Asimismo, se constata que los profesores desconocen aspectos sobre las condiciones crónicas de salud infantil, lo que les hace menos hábiles en su trato con niños y adolescentes con alguna enfermedad crónica.

Este estudio pretende conocer las preocupaciones e intereses de los padres con hijos enfermos crónicos o sin esta condición, así como las de los estudiantes de Magisterio (profesores en su formación inicial). Para ello, se plantean tres objetivos referidos a: los contenidos de información, las personas implicadas y en relación con la información que la escuela debería recibir acerca de la enfermedad crónica infantil. Los padres y los estudiantes de Magisterio manifiestan, en general, una actitud favorable hacia que la escuela reciba información sobre esta temática aunque con algunas matizaciones.

INTRODUCCIÓN

Los avances tecnológicos y médicos en el cuidado de la salud han permitido la supervivencia de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Actualmente se está prestando especial atención al creciente número

de niños y adolescentes que se encuentran en condiciones crónicas de salud (Perrin y cols., 1993). Asimismo, se ha incrementado la atención para impulsar la adaptación del niño y de sus familias ante el estrés que acompaña a las enfermedades crónicas (Thompson y Gustafson, 1966).

(*) Universidad de León.

(**) Hospital de León.

La prevalencia de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes resulta difícil de conocer ya que no es obligatoria su declaración (García Caballero, 1995). En Estados Unidos, las personas afectadas hasta los 16 años por una condición crónica de salud oscilan entre el 5% y 10% de la población (Synoground y Kelsey, 1990). Diversas encuestas realizadas en otros países reflejan, aproximadamente, porcentajes semejantes (García Caballero, 1995). Recientemente se señala un aumento de niños afectados por condiciones crónicas de salud sobre todo estimando el incremento de niños con SIDA.

Para examinar el impacto psicológico de las enfermedades crónicas infantiles hay que aumentar la atención sobre la familia como una variable potencialmente mediadora en la determinación de los logros evolutivos del niño (Hamlett, Pellegrini y Katz, 1992). Además, el funcionamiento familiar se considera como el más poderoso predictor del funcionamiento psicológico en los niños enfermos crónicos (Hamlett, Pellegrini y Katz, 1992; Thompson y Gustafson, 1966). Asimismo, la enfermedad del niño constituye un acontecimiento para el conjunto de la vida familiar que, generalmente, se acompaña de la alteración en las actividades familiares (Pericchi, 1986).

Con una cierta precaución, al generalizar sobre las consecuencias de la enfermedad crónica en el grupo familiar, en tanto que varía en forma y composición, se estima que casi todas las familias con un hijo enfermo crónico tienen que enfrentarse con cuestiones, crisis y preocupaciones similares (Hobbs, Perrin y Ireys, 1985; Reiss, Steinglass y Howe, 1993; Grau, 1993). Entre ellas cabe citar: la respuesta al diagnóstico, la búsqueda de conocimiento, la incertidumbre, la observación del dolor y el miedo, las preocupaciones financieras, el mantenimiento del equilibrio familiar, los hermanos y hermanas, la culpabilidad de los padres, la aflic-

ción de estos sobre la pérdida de infancia normal de sus hijos y los aspectos futuros imaginados (miedo de «contagio», aislamiento y estigma, cuestiones sobre el desarrollo, vulnerabilidad ante los profesionales de la salud, visitas al hospital, etc.).

Si consideramos los antecedentes socioculturales sobre el cuidado de la salud de los niños, un área de especial preocupación donde se manifiesta la necesidad de considerar la inclusión de la familia en la atención al niño enfermo se relaciona con la experiencia de hospitalización infantil (Palomo, 1995).

La educación es un derecho irrevocable de todas las personas y por consiguiente, de la persona enferma (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990). Asimismo, la familia y la escuela son los dos contextos sociales de aprendizaje y desarrollo más significativos para todos los niños y adolescentes y, ambos, tendrán una influencia decisiva en la orientación de su futuro personal. Con bastante frecuencia estos ambientes se superponen y se complementan, afectando ambos a la conducta de los alumnos, por lo que no se puede abordar el desarrollo y educación de los niños sin tenerlos en cuenta (Martínez García, 1993). La participación del escolar enfermo crónico en actividades sociales, educativas y recreativas favorece su integración social (Palomo, 1997). Asimismo, tanto las actitudes de los padres como las del personal de la escuela influyen en el reingreso en la escuela del niño y adolescente enfermo crónico (Sexson y Madan-Swain, 1993).

Para prevenir o intervenir en cualquier situación, concretamente en el caso de alumnos enfermos crónicos, debemos conocer aquellas características que nos ayuden a tomar decisiones adecuadas sobre qué hacer y cómo con el objeto de mejorar las experiencias de las personas implicadas. Con este trabajo nos planteamos *conocer la opinión de los padres sobre la información que el contexto escolar debería*

recibir acerca de la enfermedad crónica infantil. En este contexto metodológico y temático, nos ha parecido oportuno registrar también la opinión de los estudiantes de Magisterio en la misma materia; se procederá, pues, a incluir los dos aspectos.

El trabajo presentado, financiado por la DGICYT dentro del Programa Sectorial de Desarrollo del Conocimiento, pretende exponer algunos resultados obtenidos acerca de las opiniones de los padres, en tanto mediadores de aspectos relacionados con la información que la escuela recibe sobre las condiciones crónicas de salud de sus hijos, así como las de los alumnos de Magisterio como posibles profesores futuros, en cuanto sujetos que pueden intervenir en los alumnos tanto en lo que se refiere a su desarrollo personal como en el logro de aprendizajes académicos.

Los profesores son, precisamente, quienes pueden proporcionar a padres y médicos informaciones útiles acerca de los síntomas y efectos del tratamiento de niños y adolescentes enfermos crónicos (Good Andrews, 1991). Sin embargo, los profesores no reciben una preparación inicial sobre las características de la enfermedad infantil y su tratamiento, por lo que manifiestan inseguridad a la hora de enfrentarse al enfermo crónico (Eiser, 1990; Sexson y Madan-Swain, 1995).

Los padres, por su parte, refieren malentendidos a causa de la información errónea de los profesores en este tema (Lynch, Lewis y Murphy, 1993). Si los profesores conociesen algunos aspectos psicosociales relacionados con la enfermedad, se ajustarían mejor a la situación y favorecerían la ejecución escolar de los alumnos enfermos crónicos (Good Andrews 1991), además de que mostrarían y fomentarían actitudes favorecedoras hacia la aceptación del niño por parte de sus compañeros y su reintegración satisfactoria a la clase (Peckham, 1993).

No se debe olvidar, además, que los profesores funcionan como modelos de comportamiento para los compañeros del niño en la clase (Stuart y Goodsitt, 1966). De todo ello, nace el interés por la opinión de estudiantes de Magisterio, probables futuros profesores, acerca de que la escuela reciba información sobre este tema.

ANTECEDENTES

A lo largo del siglo xx la atención sobre las condiciones crónicas de salud ha tenido un importante y progresivo papel en el cuidado médico y la planificación de la salud. La conducta social del niño enfermo crónico se desarrolla dentro de tres importantes sistemas: la familia, la escuela y los escenarios donde se realizan cuidados médicos (Shute y Paton, 1990). A su vez, el niño interacciona dentro de cada uno de estos sistemas sociales con adultos y con otros niños. Se trata de que estas interacciones, tanto dentro de cada uno de los sistemas como entre los sistemas, incidan en el niño enfermo crónico de forma satisfactoria.

Centrándonos en el sistema escolar, el estado de salud, entre otros factores, influye en la asistencia del niño a dicho contexto, es decir, el niño que padece una enfermedad crónica presenta una mayor frecuencia de ausencias escolares que el niño no incluido en esta condición (Eiser, 1990). La enfermedad crónica infantil también puede contribuir al aumento de problemas de ajuste psicosocial (Barbarin, 1990; Pless y Nolan, 1991). Además, existe poca colaboración entre el médico y los profesores, a pesar de que ambos profesionales pretenden que los niños que padecen enfermedades crónicas se beneficien de las condiciones mejores para su desarrollo (Marshall y Wuori, 1985).

Los padres y profesores, aunque en diferentes contextos, tienen más oportunidades de observar conductas del niño en

diversas situaciones que el médico, que ve al niño en ocasiones esporádicas, para planificar intervenciones que favorezcan el desarrollo armónico de su personalidad, así como el logro de aprendizajes académicos. En el contexto escolar, los profesores pueden proporcionar a los padres y a los médicos informaciones útiles sobre los síntomas y los efectos del tratamiento de los niños que padecen una enfermedad crónica (Good Andrews, 1991). La preparación de los profesores contribuiría a proporcionar una mayor seguridad en el trato con el niño enfermo crónico (Eiser, 1990).

INVESTIGACIÓN PROPUESTA

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Se trata de una hipótesis de carácter global que se concreta en la formulación de tres objetivos, especificados a padres y a estudiantes de Magisterio (posibles profesores en formación inicial).

Consideramos que si los padres están preocupados por las actividades de sus hijos en el contexto escolar y determinan, en gran parte, la comunicación que se establece en dicho contexto sobre diversos aspectos de la enfermedad crónica infantil, deberían manifestar interés en que la escuela reciba información sobre estos aspectos. Asimismo, la manifestación de este interés reflejaría cambios en función de determinadas variables (relacionadas con el niño y con los padres, como por ejemplo: el hecho de tener hijos sanos o enfermos crónicos).

Igualmente, si se piensa que los niños pasan gran parte de tiempo en el contexto escolar y las condiciones crónicas de salud determinan, de alguna manera, su asistencia y ejecución escolar, los profesores tendrían una disposición favorable acerca de que la escuela reciba información respecto a las condiciones crónicas de salud de ni-

ños y adolescentes, lo que debe interesar en gran medida a los profesores futuros.

Nos proponemos conseguir avanzar en la comprensión de algunas características del ámbito de las enfermedades crónicas infantiles mediante la formulación y consecución de los siguientes objetivos:

- Conocer la opinión de los padres y de los estudiantes de Magisterio sobre qué tipo de información desearían que recibiese la escuela en relación con la enfermedad crónica infantil.
- Conocer la opinión de los padres y de los estudiantes de Magisterio sobre quién o quiénes creen que deberían informar acerca de la alteración crónica del estado de salud de los niños en el contexto escolar.
- Conocer la opinión de los padres y de los estudiantes de Magisterio acerca de quién o quiénes deberían ser informados sobre diversos aspectos de la enfermedad crónica infantil en el contexto escolar.

MÉTODO

La *muestra* se compone de 83 padres de los cuales 23 tienen algún hijo con una enfermedad crónica y, en el caso de 63, ninguno de sus hijos experimenta una condición crónica de salud. Asimismo, todos los padres pueden tener otros hijos. En el caso de los padres con hijos sanos, al menos uno de sus hijos es equiparable en edad o curso escolar a alguno de los niños o adolescentes que padecen una enfermedad crónica. En total, entre los padres de hijos enfermos crónicos y no incluidos en esta condición, tienen 133 hijos. Se tienen en cuenta las respuestas a 133 cuestionarios en tanto que se estima 133 hijos con sus respectivos padres. Las características de los padres e hijos aparecen en las tablas I, II y III.

TABLA I
Características demográficas de padres de hijos con diferentes condiciones de salud

| | Madre | | Padre | |
|---------------------|-------|----------|-------|----------|
| | Sanos | Enfermos | Sanos | Enfermos |
| Edad | | | | |
| 20-30 años | 13 | 2 | 3 | 1 |
| 31-40 años | 61 | 8 | 58 | 5 |
| 41-50 años | 30 | 2 | 40 | 4 |
| más de 50 | 2 | 1 | 3 | 1 |
| n.c. | 4 | 10 | 6 | 12 |
| Estado civil | | | | |
| casada/o | 104 | 16 | 104 | 16 |
| separada/o | 0 | 1 | 0 | 1 |
| divorciada/o | 2 | 2 | 2 | 1 |
| soltera/o | 0 | 1 | 0 | 0 |
| viuda/o | 0 | 1 | 0 | 0 |
| n.c. | 4 | 2 | 4 | 5 |
| Profesión * | | | | |
| Categoría 1 | 53 | 19 | 13 | 13 |
| Categoría 2 | 22 | 2 | 70 | 5 |
| Categoría 3 | 25 | 1 | 10 | 1 |
| Categoría 4 | 0 | 0 | 9 | 0 |
| Categoría 5 | 1 | 0 | 1 | 0 |
| n.c. | 9 | 1 | 7 | 4 |

* Según Mendoza y cols. (1994).

TABLA II
Características demográficas de hijos con diferentes condiciones de salud

| | Sanos | Enfermos | | Sanos | Enfermos |
|------------------|-------|----------|---------------------|-------|----------|
| Edad | | | Escolaridad | | |
| 0-6 años | 35 | 5 | Infantil | 11 | 3 |
| 7-11 años | 38 | 10 | Primaria | 60 | 14 |
| más de 11 | 35 | 7 | Secundaria | 28 | 6 |
| n.c. | 2 | 1 | | | |
| Sexo | | | Bachillerato | 3 | 0 |
| Mujer | 47 | 9 | Universidad | 3 | 0 |
| Varón | 62 | 14 | n.c. | 5 | 0 |
| n.c. | 1 | 0 | N.º Hermanos | | |
| Localidad | | | Ninguno | 20 | 4 |
| Urbana | 68 | 13 | Uno | 75 | 7 |
| Rural | 42 | 10 | Dos | 15 | 7 |
| n.c. | 0 | 0 | Más de dos | 0 | 5 |
| | | | n.c. | 0 | 0 |

TABLA III
Características de enfermedad de hijos enfermos crónicos

| | N.º casos | | N.º casos |
|---------------------------------|-----------|---------------------------------|-----------|
| Diagnóstico | | Manifestaciones visibles | |
| Diabetes | 13 | Alguna | 11 |
| Disfunción S.N.C. | 1 | Ninguna | 2 |
| Asma | 2 | n.c. | 10 |
| V.I.H | 1 | Días de hospitalización | |
| Insuficiencia renal | 1 | Uno o más | 9 |
| Síndrome hiper I.G.E. | 1 | Ninguno | 0 |
| Fibrosis Quística | 1 | n.c. | 14 |
| Gastritis | 1 | Pronóstico | |
| Artritis | 1 | Empeorar | 1 |
| Hipogonadismo | 1 | Mantenerse estable | 4 |
| Edad de comienzo | | Mejorar | 1 |
| Primer año | 3 | Incierto | 3 |
| Segundo a sexto año | 9 | n.c. | 14 |
| Séptimo a undécimo año | 8 | Probabilidad urgencias | |
| n.c. | 3 | Sí | 3 |
| Días de ausencia escolar | | No | 1 |
| Uno o más | 13 | n.c. | 19 |
| Ninguno | 4 | | |
| n.c. | 6 | | |

En cuanto a los posibles profesores futuros, participan en la investigación 180 estudiantes de Magisterio, procedentes de las distintas especialidades. Se distribuyen al azar siguiendo el orden alfabético. Se les solicita que rellenen los tres cuestionarios de opinión propuestos. Se recogen datos referidos a la edad, sexo, estado civil, procedencia rural o urbana, profesión de los padres y si tienen algún familiar o persona cercana con una condición crónica de salud. Las características de los alumnos de Magisterio aparecen en la tabla IV.

Los cuestionarios presentados a los padres son cumplimentados, principalmente, por la madre (hijos enfermos crónicos 56% y sin esta condición 50%), por el padre (20% y 13%) y por ambos (14% y 13%). El resto por la enfermera o no contesta.

El *procedimiento* seguido para obtener la opinión de los padres se basa en la reco-

gida de respuestas mediante la contestación de los padres a cuestionarios a los que acompaña una carta de presentación y solicitud de colaboración. Tanto los padres de hijos con una enfermedad crónica como los que no tienen hijos con dicha condición reciben cuestionarios semejantes excepto en algunas cuestiones relativas a características de la enfermedad específica del hijo enfermo crónico.

El contacto con los padres de niños y adolescentes enfermos crónicos se realiza de modo aleatorio cuando acuden a las consultas que se realizan en el Hospital de León.

Los padres de hijos sanos son convocados en escuelas tanto en el ámbito urbano como rural. La selección de los padres de hijos sin una condición crónica de salud se realiza aleatoriamente tomando como referencia que sus hijos reúnan unas características similares (edad, curso escolar...) a los de los escolares enfermos crónicos.

TABLA IV
Características de los estudiantes de Magisterio

| Dimensión | N.º |
|---------------------|-------|
| Edad (años) | |
| 18-19 | 34-59 |
| 20-21 | 40-17 |
| 22-23 | 8-8 |
| 24-25 | 2-3 |
| 26-27 | 2-3 |
| 28-34 | 2-1 |
| 43 | 1 |
| Sexo | |
| Mujer | 141 |
| Varón | 39 |
| Estado civil | |
| Soltera/o | 178 |
| Casada/o | 1 |
| n.c. | 1 |
| Procedencia | |
| Urbana | 103 |
| Rural | 67 |
| n.c. | 10 |

| Dimensión | N.º |
|-------------------------------------|-----|
| Profesión padre * | |
| Categoría 1 | 14 |
| Categoría 2 | 108 |
| Categoría 3 | 30 |
| Categoría 4 | 7 |
| n.c. | 21 |
| Profesión madre * | |
| Categoría 1 | 99 |
| Categoría 2 | 50 |
| Categoría 3 | 16 |
| Categoría 4 | 0 |
| n.c. | 15 |
| Familiares enfermos crónicos | |
| Padre | 15 |
| Madre | 14 |
| Hermanos | 14 |
| Abuelos | 23 |
| Otros | 12 |

* Según Mendoza, Sagrera y Batista (1994).

Los *instrumentos* de evaluación se basan en una adaptación de la escala utilizada por Good Andrews (1991). Estos instrumentos incluyen cuestiones relativas a las necesidades y características de los escolares enfermos crónicos. Los contenidos de estos instrumentos se pueden ver en los cuestionarios del anexo 1. Los tres instrumentos utilizados son los siguientes:

- Instrumento 1. *Aspectos susceptibles de información*. Se trata de una escala tipo Likert que consta de 25 ítems o afirmaciones relacionadas con diversos aspectos de la enfermedad crónica infantil y su tratamiento en el contexto escolar (limitaciones de actividades, naturaleza de la enfermedad, efectos del tratamiento, aspectos emocionales...). Los pa-

dres y los estudiantes de Magisterio deben responder a cada una de las afirmaciones, según su opinión, en función del grado de desacuerdo o acuerdo con el que se identifiquen en la graduación de 1 a 6.

- Instrumento 2. *Quién debe informar*. Consta de los 25 ítems que componen la escala anterior, pero, en este caso, se refieren a quién o quiénes deben proporcionar la información acerca de cada uno de los aspectos relacionados con la enfermedad crónica infantil en el contexto escolar. Los padres y los estudiantes de Magisterio deben responder a cada uno de los ítems eligiendo las opciones que consideren según su opinión (niño, padres, médico, enfermera escolar).

- Instrumento 3. *Quién debe ser informado*. Se trata de una escala que consta de los mismos 25 ítems que las anteriores. Esta escala se refiere a quién o quiénes deben ser informados sobre diversos aspectos de la enfermedad crónica infantil. Los padres y los estudiantes de Magisterio deben responder a cada uno de los ítems eligiendo las opciones que consideren según su opinión (director, profesor-tutor, enfermera escolar, compañeros).

ANÁLISIS Y RESULTADOS

El análisis de datos se lleva a cabo con el programa estadístico Complete Statistical System (CSS).

En el caso de la muestra de padres, se realiza una matriz de 133 filas (n.º de padres en función de un cuestionario por cada hijo) y 245 columnas (variables demográficas, variables de los ítems correspondientes a cada uno de los tres instrumentos y variables de enfermedad respecto a los hijos enfermos crónicos). La fiabilidad de los tres instrumentos resulta satisfactoria (el coeficiente alpha de Cronbach es .90, .85 y .95, respectivamente).

Para la muestra de los futuros profesores, se realiza una matriz de 180 filas (n.º de estudiantes de Magisterio) y 240 columnas (características de los alumnos y variables de los ítems correspondientes a cada uno de los tres instrumentos). La fiabilidad de los tres instrumentos resulta aceptable, aunque susceptible de mejorar en el primer instrumento (el coeficiente alpha de Cronbach es .77, .82 y .89, respectivamente).

En primer lugar, consideramos si los padres y los estudiantes de Magisterios están de acuerdo con que el contexto escolar reciba información sobre diversos

aspectos de la enfermedad crónica infantil en la escuela y, si es así, en qué grado de acuerdo. En segundo lugar, quién o quiénes consideran que debería informar y, en último lugar, a quién o a quiénes se debería informar. Para ello se realiza un análisis de porcentajes donde estimamos el número de sujetos y su porcentaje en cada una de las 25 cuestiones, que componen cada instrumento, planteadas para dar la opinión de los padres y de los estudiantes de Magisterio. Asimismo, todo ello, en función de que los padres tengan al menos un hijo enfermo crónico o ningún hijo incluido en esta condición de salud.

A continuación exponemos algunos resultados obtenidos del análisis de porcentajes de las respuestas ante los cuestionarios citados. En general, se constata la confirmación de la hipótesis propuesta de tal modo que tanto los padres, de hijos enfermos crónicos y de hijos no incluidos en dicha condición, como los estudiantes de Magisterio están de acuerdo en que la escuela reciba información sobre la enfermedad crónica infantil aunque con ciertas matizaciones.

El análisis del primer instrumento —*Aspectos susceptibles de información*—, aplicado a los padres, se realiza con 25 ítems en función del grado de desacuerdo-acuerdo que va de 1 a 6. En la tabla V se puede ver la relación de puntuaciones directas y porcentajes con respecto a las respuestas de todos los padres, además de la diferenciación entre aquellos que tienen un hijo enfermo crónico y los que tienen hijos que no se incluyen en dicha condición de salud. Se manifiesta en la mayoría de los diversos ítems, de contenido sobre información acerca de la enfermedad crónica infantil, un acuerdo por parte de los padres, en cuanto a su impartición, reflejado en la elección de puntuaciones 5 y 6 (graduación de desacuerdo-acuerdo 1-6).

TABLA V

Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 1.

Aspectos susceptibles de información según los padres de hijos con diferentes condiciones de salud

| ÍTEM GRADO DE ACUERDO (1-6) | PADRES DE HIJOS CON DIFERENTES CONDICIONES DE SALUD | PADRES DE HIJOS SIN CONDICIONES CRÓNICAS DE SALUD | PADRES DE HIJOS CON CONDICIONES CRÓNICAS DE SALUD |
|-----------------------------------|---|---|---|
| 1 (5-6) | (126) 94% | (104) 95% | (22) 96% |
| 2 (5-6) | (87) 65% | (68) 64% | (19) 82% |
| 3 (5-6) (1-2) | (105) 89% | (95) 86% | (10) 44% (11) 47% |
| 4 (5-6) | (104) 78% | (88) 80% | (16) 70% |
| 5 (5-6) | (111) 83% | (91) 83% | (20) 87% |
| 6 (5-6) | (106) 87% | (98) 89% | (18) 79% |
| 7 (5-6) | (97) 74% | (78) 71% | (21) 91% |
| 8 (5-6) | (98) 73% | (84) 76% | (15) 65% |
| 9 (5-6) | (89) 67% | (82) 65% | (18) 78% |
| 10 (5-6) | (103) 77% | (88) 80% | (18) 78% |
| 11 (5-6) | (108) 81% | (91) 82% | (19) 83% |
| 12 (5-6) | (98) 73% | (81) 63% | (17) 74% |
| 13 (5-6) | (111) 83% | (93) 85% | (18) 78% |
| 14 (5-6) | (97) 73% | (81) 74% | (16) 73% |
| 15 (5-6) | (102) 76% | (85) 77% | (17) 74% |
| 16 (5-6) | (85) 64% | (71) 64% | (14) 61% |
| 17 (1-2) (3-4) (5-6) | (69) 52% (29) 22% (26) 19% | (52) 47% (28) 26% (23) 21% | (17) 73% (1) 4% (3) 13% |
| 18 (1-2) (3-4) (5-6) | (78) 58% (25) 18% (21) 15% | (59) 54% (25) 24% (18) 17% | (19) 82% (0) 0% (3) 13% |
| 19 (5-6) (3-4) | (59) 44% (42) 32% | (45) 41% (39) 35% | (14) 61% (3) 13% |
| 20 (1-2) (3-4) (5-6) | (15) 11% (36) 27% (64) 48% | (6) 6% (33) 30% (56) 51% | (9) 43% (3) 13% (8) 35% |

TABLA V (Cont.)

*Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 1.
Aspectos susceptibles de información según los padres de hijos con diferentes condiciones de salud*

| ÍTEM GRADO DE ACUERDO (1-6) | PADRES DE HIJOS CON DIFERENTES CONDICIONES DE SALUD | PADRES DE HIJOS SIN CONDICIONES CRÓNICAS DE SALUD | PADRES DE HIJOS CON CONDICIONES CRÓNICAS DE SALUD |
|-----------------------------------|---|---|---|
| 21 (5-6) (1-2) | (74) 56% | (62) 57% | (12) 52% (9) 39% |
| 22 (5-6) | (91) 68% | (76) 69% | (16) 65% |
| 23 (5-6) | (92) 69% | (75) 68% | (17) 74% |
| 24 (5-6) (3-4) | (76) 57% (12) 17% | (61) 55% (22) 19% | (15) 65% (12) 8% |
| 25 (5-6) | (103) 77% | (88) 80% | (17) 65% |

En concreto, considerando las respuestas de los padres de hijos con diferentes condiciones de salud los porcentajes de acuerdo, en dichas puntuaciones con respecto a los 25 aspectos propuestos, van desde el 64% al 94% aunque se reflejan porcentajes menores del 50% en algunos aspectos de la información, como los relacionados con la severidad de la enfermedad en general (44%), la severidad de la enfermedad de un determinado niño (48%), separar al niño enfermo de otros compañeros enfermos (19%) y separar al niño enfermo de otros compañeros sanos (15%).

En el caso de los padres de hijos «sanos», el acuerdo va desde el 64% al 95% resultando menor o muy cercano al 50% en relación con la severidad de la enfermedad en general (41%), la severidad de la enfermedad de un determinado niño (51%), separar al niño enfermo de otros compañeros enfermos (21%) y separar al niño enfermo de otros compañeros sanos (17%). Mientras que los padres de hijos enfermos crónicos reflejan oscilaciones que van desde el 52% al 96% resultando

menos del 50% en la información sobre la toma de comidas habituales escolares (44%), la severidad de la enfermedad de un determinado niño (35%) separar al niño enfermo de otros compañeros enfermos (13%) y separar al niño enfermo de otros compañeros sanos (13%).

Por último, y lógicamente, las opiniones de los padres en los anteriores ítems citados se localizan, principalmente, en las puntuaciones que implican mayor desacuerdo (1 y 2), sobre todo, en el caso de los padres de hijos enfermos crónicos (separar al niño enfermo de otros compañeros enfermos, 73%; separar al niño enfermo de otros compañeros sanos, 82% y la severidad de la enfermedad de un determinado niño, 35%).

Podemos concluir que en las respuestas de nuestra muestra se manifiesta una tendencia en el sentido de que los padres de hijos enfermos crónicos están más en desacuerdo que los de hijos «sanos» sobre que se informe acerca de algunos aspectos como los siguientes: el aislamiento de los niños enfermos crónicos de compañeros enfermos o «sanos», la severidad de la

enfermedad de un determinado niño y la información con respecto de la toma de comidas habituales escolares. Este último aspecto en el caso de padres con hijos enfermos crónicos, se reparte entre puntuaciones 5 y 6 (44%) y 1 y 2 (47%). El hecho de que unos padres estén muy de acuerdo y casi la mitad muy en desacuerdo puede ser debido a posibles interpretaciones que habría que analizar con más profundidad como por ejemplo, temor a reacciones adversas, principalmente de compañeros o del propio niño enfermo, ante la información sobre restricciones en contenidos o procedimientos relacionados con las conductas de alimentación.

En cuanto a la tendencia con respecto a la información sobre el aislamiento de niños enfermos crónicos de otros compañeros enfermos o «sanos», creemos que se puede deber a una mayor capacidad de sensibilización y empatía de los padres de niños enfermos crónicos hacia aquellos otros niños que se incluyan en una condición crónica de salud, así como hacia que tanto sus hijos como otros niños enfermos crónicos puedan sufrir aislamiento o, incluso, estigmatización en la convivencia o relaciones interpersonales.

Asimismo, el hecho de que los padres con hijos enfermos crónicos estén repartidos entre muy de acuerdo y en desacuerdo total, en cuanto a informar sobre la severidad de la enfermedad de un determinado niño se puede deber a diferencias individuales en sus actitudes y opiniones con respecto a lo que se debería informar sobre un niño en particular. Sería interesante profundizar acerca de qué rasgos correlacionan con el deseo mayor de información o, en cambio, de reservarla.

Con respecto al análisis del primer instrumento *–Aspectos susceptibles de información–*, aplicado a estudiantes de Magisterio, se usan el mismo número de ítems que el aplicado a los padres y se sigue el mismo procedimiento. Se puede ver en la tabla VI.

TABLA VI
Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 1. Aspectos susceptibles de información según los estudiantes de Magisterio

| Ítem/Grado de acuerdo (1-6) | |
|-----------------------------|-----------|
| 1 (5-6) | 146 (81%) |
| 2 (5-6) | 122 (68%) |
| 3 (5-6) | 116 (64%) |
| 4 (5-6) | 140 (78%) |
| 5 (5-6) | 149 (83%) |
| 6 (5-6) | 159 (88%) |
| 7 (5-6) | 157 (87%) |
| 8 (5-6) | 134 (74%) |
| 9 (5-6) | 127 (70%) |
| 10 (5-6) | 143 (79%) |
| 11 (5-6) | 139 (77%) |
| 12 (5-6) | 131 (73%) |
| 13 (5-6) | 146 (81%) |
| 14 (5-6) | 122 (68%) |
| 15 (5-6) | 116 (64%) |
| 16 (5-6) | 140 (78%) |
| 17 (1-2) | 94 (52%) |
| (3-4) | 68 (38%) |
| (5-6) | 22 (12%) |
| 18 (1-2) | 130 (72%) |
| (3-4) | 61 (34%) |
| (5-6) | 30 (17%) |
| 19 (5-6) | 83 (46%) |
| (3-4) | 68 (38%) |
| (1-2) | 22 (12%) |
| 20 (5-6) | 84 (46%) |
| (3-4) | 61 (34%) |
| (1-2) | 30 (17%) |
| 21 (5-6) | 64 (35%) |
| (3-4) | 70 (39%) |
| (1-2) | 43 (24%) |
| 22 (5-6) | 105 (58%) |
| (3-4) | 49 (27%) |
| (1-2) | 25 (14%) |
| 23 (5-6) | 89 (49%) |
| (3-4) | 54 (30%) |
| (1-2) | 36 (20%) |
| 24 (5-6) | 90 (40%) |
| (3-4) | 65 (36%) |
| (1-2) | 25 (14%) |
| 25 (5-6) | 137 (76%) |

Como se puede observar, se manifiesta acuerdo en cuanto a la impartición de información sobre aspectos de enfermedad crónica infantil, como se indica con las puntuaciones 5 y 6 (graduación de desacuerdo-acuerdo 1-6). Los porcentajes de acuerdo van desde el 58% al 88%, aunque resultan menor del 50% en algunos aspectos de la información como los siguientes: aislar al niño de las enfermedades de otros compañeros (12%), aislar a otros compañeros del niño enfermo (17%), la severidad de la enfermedad en general (46%), la severidad de la enfermedad de un determinado niño (46%), explicación de la alteración del estado de salud del niño a sus compañeros (35%), los sentimientos de los padres sobre la enfermedad (49%) y, por último, las preocupaciones familiares que afectan al niño (40%).

A continuación, consideramos los aspectos de información donde se refleja menos acuerdo en cuanto a su impartición. Más de la mitad de estudiantes de Magisterio no están muy conformes con respecto a que se proporcione información acerca del hecho de separar al niño de las enfermedades de otros compañeros (1-2/52%; 3-4/38%) y la mayoría, con respecto a separar a otros compañeros del niño enfermo (1-2/72%; 3-4/34%); según los datos de esta muestra, los futuros profesores reflejan una actitud positiva hacia la atención a la diversidad y, en concreto, a la integración escolar de los alumnos con condiciones crónicas de salud.

En cuanto a la opinión acerca de informar sobre la severidad de la enfermedad en general así como sobre la severidad de la enfermedad de un determinado niño, casi la mitad están bastante de acuerdo aunque el 12% y el 17%, respectivamente, manifiestan bastante desacuerdo y el 38% y el 34%, respectivamente, no se definen sobre si les parece más o menos conveniente informar acerca de estos dos aspectos. Resultaría interesante profundizar en estos aspectos de la información, en el sentido de conocer las razones

subyacentes por las que los futuros maestros responden a estos ítems (19 y 20), de tal modo que se obtengan posibles explicaciones de estos resultados.

Asimismo, las respuestas acerca de la opinión sobre la explicación de la alteración del estado de salud del niño a sus compañeros no manifiestan conformidad clara sobre qué hacer acerca de este aspecto (5-6/35%; 3-4/39%; 1-2/24%). Algo semejante ocurre con respecto a la información sobre los sentimientos de los padres sobre la enfermedad (5-6/49%; 3-4/30% y 1-2/20%) y las preocupaciones familiares que afectan al niño (5-6/40%; 3-4/36%; 1-2/14%), aunque la tendencia se deriva a la conformidad con proporcionar información sobre estos aspectos. Estas cuestiones se refieren a información de aspectos más personales, privados y emocionales (explicaciones a los compañeros, sentimientos de los padres, preocupaciones familiares) que, probablemente, las personas consideran más controvertidas en cuanto a reservar su información en función de diversos factores o variables que en este estudio no se analizan pero cuyos resultados sugieren la necesidad de su indagación.

En el estudio realizado sobre la opinión de los padres, aparecen semejanzas con la opinión de los estudiantes de Magisterio respecto a la conformidad de proporcionar información acerca de la gravedad de la enfermedad, en general, y la enfermedad de un determinado niño así como sobre la separación de unos niños de otros. En cambio, en cuestiones relacionadas con aspectos emocionales e íntimos (explicaciones a los compañeros, sentimientos de los padres, preocupaciones familiares), los estudiantes están menos conformes con respecto a que se proporcione información. Una posible explicación se podría derivar del hecho de que los estudiantes de Magisterio, de la muestra en cuestión, no convivan con niños y adolescentes con condiciones crónicas de

salud en calidad de hijos (además en la muestra tampoco se manifiesta la existencia de una gran frecuencia de familiares enfermos crónicos con los que convivan).

También, se ha encontrado que las redes de apoyo social tienen un efecto positivo en el ajuste psicológico de las madres de niños y adolescentes con condiciones crónicas de salud, en parte porque aumentan su sentimiento de disponibilidad de vías para lograr sus objetivos (Venters y Wallander, en prensa). Puede ocurrir que los padres estén conformes con respecto a la impartición de información sobre este tipo de cuestiones debido a lograr sentirse aliviados al poder compartir sus preocupaciones y sentimientos.

El análisis del segundo instrumento *—Quién debe informar—*, aplicado a los

padres, considera la opinión de los padres acerca de quién o quiénes deben informar sobre cada una de las cuestiones de información acerca de la enfermedad crónica infantil que hemos planteado. Las diferentes personas que hemos propuesto como candidatas para proporcionar información en cada una de las 25 cuestiones son el propio niño (N), los padres (P), el médico (M) y la enfermera (E).

Los datos en porcentajes que los padres manifiestan, respecto a este objetivo, aparecen en las tablas VII, VIII y IX. Estos datos se consideran, según todos los padres que componen la muestra, es decir, con hijos con diferentes condiciones de salud y en función de tener hijos «sanos» o hijos con una enfermedad crónica.

TABLA VII

*Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 2.
Quién debe informar según los padres de hijos con diferentes condiciones de salud*

| ÍTEM | NIÑO | PADRES | MÉDICO | ENFERMERA |
|------|----------|----------|-----------|-----------|
| 1 | (16) 12% | (59) 44% | (71) 53% | (16) 12% |
| 2 | (25) 19% | (59) 44% | (46) 34% | (11) 8% |
| 3 | (17) 13% | (65) 49% | (60) 45% | (11) 8% |
| 4 | (17) 13% | (90) 68% | (30) 32% | (11) 8% |
| 5 | (4) 3% | (30) 22% | (115) 86% | (18) 13% |
| 6 | (5) 4% | (30) 22% | (83) 62% | (51) 38% |
| 7 | (6) 4% | (41) 31% | (85) 64% | (19) 14% |
| 8 | (4) 3% | (34) 25% | (102) 77% | (13) 10% |
| 9 | (23) 17% | (81) 61% | (47) 35% | (15) 11% |
| 10 | (6) 4% | (57) 43% | (64) 48% | (28) 21% |
| 11 | (2) 1% | (41) 31% | (96) 72% | (22) 16% |
| 12 | (3) 2% | (61) 46% | (84) 63% | (13) 10% |
| 13 | (2) 1% | (60) 45% | (75) 56% | (29) 21% |
| 14 | (6) 4% | (50) 37% | (82) 62% | (28) 21% |
| 15 | (14) 10% | (59) 44% | (66) 50% | (33) 25% |
| 16 | (9) 7% | (46) 35% | (81) 61% | (21) 16% |
| 17 | (5) 4% | (33) 25% | (88) 66% | (20) 15% |
| 18 | (3) 2% | (28) 21% | (89) 67% | (23) 17% |
| 19 | (4) 3% | (36) 27% | (105) 79% | (13) 10% |
| 20 | (2) 1% | (37) 28% | (93) 70% | (21) 16% |
| 21 | (19) 14% | (56) 42% | (46) 34% | (33) 25% |
| 22 | (60) 45% | (66) 50% | (22) 16% | (6) 4% |
| 23 | (7) 5% | (93) 70% | (30) 22% | (18) 13% |
| 24 | (25) 19% | (89) 67% | (24) 18% | (10) 7% |
| 25 | (5) 4% | (55) 41% | (66) 50% | (55) 41% |

TABLA VIII

*Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 2.
Quién debe informar según los padres de hijos sin enfermedad crónica*

| ÍTEM | NIÑO | PADRES | MÉDICO | ENFERMERA |
|------|----------|----------|----------|-----------|
| 1 | (12) 11% | (50) 45% | (59) 54% | (14) 13% |
| 2 | (18) 16% | (49) 44% | (38) 34% | (10) 9% |
| 3 | (17) 15% | (53) 48% | (51) 46% | (10) 9% |
| 4 | (13) 12% | (75) 68% | (26) 24% | (10) 9% |
| 5 | (4) 4% | (25) 23% | (97) 88% | (16) 14% |
| 6 | (3) 3% | (22) 20% | (69) 63% | (48) 44% |
| 7 | (2) 2% | (31) 28% | (72) 65% | (17) 15% |
| 8 | (2) 2% | (26) 24% | (87) 79% | (10) 9% |
| 9 | (13) 12% | (68) 62% | (44) 40% | (14) 13% |
| 10 | (3) 3% | (47) 43% | (57) 52% | (23) 21% |
| 11 | (0) 0% | (34) 31% | (80) 73% | (20) 18% |
| 12 | (0) 0% | (47) 43% | (71) 64% | (13) 12% |
| 13 | (0) 0% | (48) 44% | (64) 58% | (28) 25% |
| 14 | (2) 2% | (39) 35% | (70) 64% | (26) 24% |
| 15 | (10) 9% | (46) 42% | (55) 50% | (31) 28% |
| 16 | (5) 5% | (40) 36% | (67) 71% | (21) 19% |
| 17 | (2) 2% | (27) 24% | (79) 72% | (16) 14% |
| 18 | (0) 0% | (22) 20% | (79) 72% | (19) 17% |
| 19 | (2) 2% | (30) 27% | (88) 80% | (12) 11% |
| 20 | (1) 1% | (32) 29% | (78) 71% | (21) 19% |
| 21 | (11) 10% | (45) 41% | (41) 37% | (31) 28% |
| 22 | (47) 43% | (54) 49% | (22) 20% | (6) 5% |
| 23 | (5) 4% | (72) 65% | (27) 24% | (16) 14% |
| 24 | (20) 18% | (74) 67% | (18) 16% | (9) 8% |
| 25 | (2) 2% | (47) 43% | (52) 47% | (47) 43% |

Con respecto a quién o quiénes deben informar en nuestra muestra, se reflejan las siguientes características. En relación con los padres de hijos con diferentes condiciones de salud, y en todos los aspectos propuestos, se reflejan porcentajes, en el caso de que el que deba proporcionar la información sea el niño, que van desde el 1% al 45%; si son los padres, desde el 21% a al 70%; si es el médico, desde el 16% al 79% y, por último, si es el personal de enfermería desde el 4% al 41%.

En el caso de los padres de hijos «sanos», sí consideran que es el niño el que

debe informar, los porcentajes van desde el 0% al 43%; si son los padres, desde el 20% al 68%; si es el médico, desde el 16% al 88% y, por último, si es el personal de enfermería, desde el 5% al 44%. Mientras que si se trata de los padres de hijos enfermos crónicos, sí consideran que tiene que informar el niño, los porcentajes van desde el 0% al 56%; si son los padres, desde el 22% al 91%; si es el médico, desde el 0% al 78% y, por último, si es el personal de enfermería, desde el 0% al 35%.

Con respecto a la posible interpretación de estos datos, estimamos que, en

TABLA IX

*Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 2.
Quién debe informar según los padres de hijos con enfermedad crónica*

| ÍTEM | NIÑO | PADRES | MÉDICO | ENFERMERA |
|------|----------|----------|----------|-----------|
| 1 | (4) 17% | (9) 39% | (12) 52% | (2) 9% |
| 2 | (7) 30% | (10) 44% | (8) 35% | (1) 4% |
| 3 | (0) 0% | (12) 52% | (9) 39% | (1) 4% |
| 4 | (4) 17% | (15) 65% | (4) 17% | (1) 4% |
| 5 | (0) 0% | (5) 22% | (18) 78% | (2) 9% |
| 6 | (2) 9% | (8) 35% | (14) 61% | (3) 13% |
| 7 | (4) 17% | (10) 43% | (13) 56% | (2) 9% |
| 8 | (2) 9% | (8) 35% | (15) 65% | (3) 13% |
| 9 | (10) 44% | (13) 56% | (3) 13% | (1) 4% |
| 10 | (3) 13% | (10) 43% | (7) 30% | (5) 22% |
| 11 | (2) 9% | (7) 30% | (16) 69% | (2) 9% |
| 12 | (3) 13% | (14) 61% | (13) 56% | (0) 0% |
| 13 | (2) 9% | (15) 52% | (11) 48% | (1) 4% |
| 14 | (4) 17% | (11) 48% | (12) 52% | (2) 9% |
| 15 | (4) 17% | (13) 56% | (11) 48% | (2) 9% |
| 16 | (4) 17% | (6) 26% | (14) 61% | (0) 0% |
| 17 | (3) 13% | (6) 26% | (9) 39% | (4) 17% |
| 18 | (3) 13% | (6) 26% | (10) 43% | (4) 17% |
| 19 | (2) 9% | (6) 26% | (17) 74% | (1) 4% |
| 20 | (1) 4% | (5) 22% | (15) 65% | (0) 0% |
| 21 | (8) 35% | (11) 48% | (5) 22% | (2) 9% |
| 22 | (13) 56% | (12) 52% | (0) 0% | (0) 0% |
| 23 | (2) 9% | (21) 91% | (3) 13% | (2) 9% |
| 24 | (5) 22% | (15) 65% | (6) 26% | (1) 4% |
| 25 | (3) 13% | (8) 35% | (14) 61% | (8) 35% |

nuestra muestra, aparece una tendencia en el sentido de que las personas que se consideran como principales para colaborar en la impartición de información, sobre los diversos aspectos propuestos de la enfermedad crónica infantil, son los padres y el médico con excepción de algunos aspectos donde se opina que el propio niño o el personal de enfermería también debe colaborar en la tarea de proporcionar información. En este sentido, algunos padres de hijos enfermos crónicos opinan que el niño debe informar sobre aspectos como moverse libremente por la escuela (30%), conocimiento del niño sobre su propia enfermedad (44%), explicación de la alteración del

estado de salud del niño a sus compañeros (35%), además de los sentimientos sobre su propia enfermedad (56%). Asimismo, opinan que el personal de enfermería debe informar sobre los servicios de apoyo relacionados con la enfermedad crónica infantil externos a la escuela (35%). En los distintos aspectos señalados, en alguna medida, incluyen a diversas personas de las propuestas, en la impartición de la información, pero en cuanto a la tarea de informar acerca de los sentimientos del niño sobre su enfermedad, queda repartida, únicamente, entre los padres (52%) y el propio niño (56%) sin considerar al médico o al personal de enfermería.

En su caso, los padres de hijos «sanos» opinan que los niños deben informar sobre sus propios sentimientos (43%) mientras que la enfermera, sobre tareas de cuidado y manejo del escolar enfermo (44%), así como sobre los servicios de apoyo relacionados con la enfermedad crónica infantil externos a la escuela (35%).

Podemos concluir que en las respuestas de nuestra muestra, se manifiesta una tendencia en el sentido de que los padres de hijos enfermos crónicos creen que los

niños y adolescentes enfermos crónicos deben ser incluidos como colaboradores en la impartición de información en algunos aspectos, en mayor medida, que lo que manifiestan los que no tienen hijos en estas condiciones de salud.

Con respecto al análisis del segundo instrumento –*Quién debe informar*–, aplicado a los estudiantes de Magisterio, las diferentes personas que se proponen coinciden con las indicadas en la muestra de los padres. Los datos en porcentajes se encuentran en la tabla X.

TABLA X

*Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 2.
Quién debe informar según los estudiantes de Magisterio*

| ÍTEM | NIÑO | PADRES | MÉDICO | ENFERMERA |
|------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 1 | (37) 20% | (38) 68% | (145) 80% | (27) 15% |
| 2 | (43) 24% | (90) 50% | (98) 54% | (32) 8% |
| 3 | (17) 9% | (68) 38% | (144) 80% | (32) 8% |
| 4 | (51) 28% | (121) 67% | (58) 32% | (19) 10% |
| 5 | (9) 5% | (51) 28% | (163) 90% | (40) 22% |
| 6 | (9) 5% | (60) 33% | (107) 59% | (96) 53% |
| 7 | (10) 5% | (57) 32% | (149) 83% | (36) 20% |
| 8 | (12) 7% | (38) 21% | (160) 89% | (36) 20% |
| 9 | (51) 28% | (141) 78% | (51) 28% | (11) 6% |
| 10 | (21) 12% | (92) 51% | (117) 65% | (67) 37% |
| 11 | (9) 5% | (58) 32% | (140) 78% | (48) 27% |
| 12 | (10) 5% | (106) 59% | (135) 75% | (36) 20% |
| 13 | (19) 11% | (76) 42% | (119) 66% | (59) 33% |
| 14 | (3) 9% | (64) 35% | (142) 79% | (44) 24% |
| 15 | (20) 11% | (75) 42% | (130) 72% | (44) 24% |
| 16 | (13) 7% | (61) 34% | (145) 80% | (40) 22% |
| 17 | (17) 9% | (56) 31% | (133) 74% | (37) 20% |
| 18 | (20) 11% | (59) 33% | (118) 65% | (30) 17% |
| 19 | (12) 7% | (53) 29% | (146) 81% | (35) 19% |
| 20 | (13) 7% | (84) 47% | (136) 76% | (26) 14% |
| 21 | (74) 41% | (86) 48% | (65) 36% | (38) 21% |
| 22 | (138) 77% | (82) 46% | (23) 13% | (2) 1% |
| 23 | (15) 8% | (165) 92% | (23) 13% | (7) 4% |
| 24 | (72) 42% | (144) 80% | (16) 9% | (2) 1% |
| 25 | (8) 4% | (67) 37% | (110) 61% | (104) 58% |

En todos los aspectos propuestos, se manifiestan porcentajes, en el caso de que el que proporcione información sea el niño, que van desde el 4% al 77%; si son los padres, desde el 21% al 92%; si es el médico, desde el 9% al 90%; y, por último, si es el personal de enfermería, desde el 1% al 53%.

En los distintos aspectos señalados, los estudiantes de Magisterio incluyen en alguna medida a las personas propuestas para impartir información acerca de las condiciones crónicas de salud. Pero la tendencia es que las personas que han de informar sobre aspectos de la enfermedad crónica infantil son, principalmente, el médico y los padres, aunque hay aspectos concretos que se asignan, en parte, al propio niño o al personal de enfermería.

En relación con el propio niño, se opina que éste debe informar sobre el conocimiento de su propia enfermedad (28%), e igual porcentaje corresponde al médico; y el 77% piensa que es el propio niño quien ha de explicar a sus compañeros la alteración de su estado de salud; e igualmente, se piensa que el niño debe colaborar en la información que se proporcione sobre las preocupaciones familiares que le afectan (42%) junto a sus padres (80%). Esto puede significar que consideran adecuado que los propios niños y adolescentes con una condición crónica de salud colaboren también como informadores en programas de integración de alumnos con condiciones crónicas de salud en las escuelas.

Aunque debe existir la conformidad de los padres y los propios niños en los programas donde se imparta información como una estrategia de dicho programa. Al hilo de esto, no hay mejor «experto» en el tratamiento y cuidado que el propio niño o adolescente y, de este modo, el niño y adolescente pueden explicar su experiencia a sus compañeros siempre que se conozca y respete los sentimientos de éstos

sobre lo que dicen a sus iguales (Peckham, 1993).

Los estudiantes de Magisterio, de la muestra utilizada, opinan, respecto al personal de enfermería, que deben participar en la impartición de información acerca de tareas y manejo del escolar enfermo crónico (53%), junto al médico (59%); diferenciación de los síntomas de la enfermedad de otras causas (20%), junto al médico (89%) y los padres (21%) y, por último, en los servicios de apoyo relacionados con la enfermedad crónica infantil externos a la escuela (58%), junto al médico (61%). Estos resultados manifiestan la idea de que la atención a los niños y adolescentes con condiciones crónicas de salud debe ser multidisciplinar ya que también consideran conveniente la colaboración del personal de enfermería en la tarea de impartición de información con respecto a diversos aspectos de estos niños.

En definitiva, las respuestas tienden a señalar que el médico y los padres deben ser los principales responsables de impartir información aunque en algunos aspectos se considera importante o complementaria la propia participación de los niños y adolescentes enfermos crónicos y el propio personal de enfermería.

El análisis del tercer instrumento —*Quién debe ser informado*—, presentado a los padres, considera la opinión de estos acerca de quién o quiénes deben ser informados sobre cada una de las cuestiones de información planteadas con respecto a la enfermedad crónica infantil. Las diferentes personas que hemos propuesto como candidatas para recibir información, en cada una de las 25 cuestiones, son el director (D), el profesor-tutor (P), la enfermera (E) y los compañeros (C). Los datos en porcentajes que los padres manifiestan respecto a este objetivo aparecen, según todos los padres, así como de acuerdo con la distinción de padres de hijos «sanos» y de enfermos crónicos, en las tablas XI, XII y XIII, respectivamente.

TABLA XI

*Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 3.
Quién debe ser informado según los padres de hijos con diferentes condiciones de salud*

| ÍTEM | DIRECTOR | PROFESOR-TUTOR | ENFERMERA | COMPAÑEROS |
|------|----------|----------------|-----------|------------|
| 1 | (55) 41% | (100) 75% | (14) 10% | (19) 14% |
| 2 | (63) 47% | (86) 65% | (13) 10% | (18) 13% |
| 3 | (46) 34% | (68) 51% | (42) 31% | (16) 12% |
| 4 | (57) 43% | (62) 47% | (14) 10% | (31) 23% |
| 5 | (54) 41% | (93) 70% | (42) 31% | (18) 13% |
| 6 | (32) 24% | (88) 66% | (51) 38% | (13) 10% |
| 7 | (30) 22% | (98) 74% | (29) 22% | (11) 8% |
| 8 | (25) 19% | (82) 62% | (47) 35% | (21) 16% |
| 9 | (21) 23% | (91) 68% | (36) 27% | (25) 19% |
| 10 | (45) 34% | (82) 62% | (40) 30% | (35) 26% |
| 11 | (27) 20% | (62) 47% | (96) 72% | (22) 16% |
| 12 | (43) 32% | (83) 62% | (53) 40% | (19) 14% |
| 13 | (41) 31% | (72) 54% | (55) 41% | (14) 10% |
| 14 | (27) 20% | (77) 58% | (74) 55% | (13) 10% |
| 15 | (23) 17% | (99) 74% | (37) 28% | (16) 12% |
| 16 | (28) 21% | (82) 62% | (37) 28% | (12) 9% |
| 17 | (37) 28% | (72) 54% | (41) 31% | (27) 20% |
| 18 | (37) 28% | (72) 54% | (44) 33% | (21) 16% |
| 19 | (54) 41% | (78) 59% | (57) 43% | (25) 19% |
| 20 | (51) 38% | (80) 60% | (47) 35% | (24) 18% |
| 21 | (25) 19% | (83) 62% | (35) 26% | (38) 28% |
| 22 | (23) 17% | (83) 62% | (29) 22% | (37) 28% |
| 23 | (41) 31% | (81) 61% | (32) 24% | (17) 13% |
| 24 | (35) 26% | (91) 68% | (29) 22% | (16) 12% |
| 25 | (57) 43% | (70) 53% | (46) 34% | (23) 17% |

TABLA XII

*Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 3.
Quién debe ser informado según los padres de hijos sin enfermedad crónica*

| ÍTEM | DIRECTOR | PROFESOR-TUTOR | ENFERMERA | COMPAÑEROS |
|------|----------|----------------|-----------|------------|
| 1 | (46) 42% | (85) 77% | (11) 10% | (15) 14% |
| 2 | (55) 50% | (71) 64% | (12) 11% | (14) 13% |
| 3 | (36) 33% | (60) 54% | (38) 34% | (14) 13% |
| 4 | (49) 44% | (53) 48% | (13) 12% | (29) 26% |
| 5 | (47) 43% | (78) 71% | (37) 34% | (16) 14% |
| 6 | (25) 23% | (75) 68% | (46) 42% | (11) 10% |
| 7 | (24) 22% | (82) 74% | (25) 23% | (11) 10% |
| 8 | (21) 19% | (65) 59% | (40) 36% | (19) 17% |
| 9 | (25) 23% | (75) 68% | (30) 27% | (22) 20% |
| 10 | (37) 34% | (68) 62% | (35) 32% | (32) 29% |
| 11 | (21) 19% | (50) 45% | (59) 54% | (9) 8% |
| 12 | (36) 33% | (69) 63% | (46) 42% | (17) 15% |
| 13 | (32) 29% | (63) 57% | (50) 45% | (11) 10% |

TABLA XII (Cont.)

*Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 3.
Quién debe ser informado según los padres de hijos sin enfermedad crónica*

| ÍTEM | DIRECTOR | PROFESOR-TUTOR | ENFERMERA | COMPAÑEROS |
|------|----------|----------------|-----------|------------|
| 14 | (21) 19% | (63) 57% | (64) 58% | (10) 9% |
| 15 | (18) 16% | (81) 74% | (33) 30% | (13) 12% |
| 16 | (22) 20% | (68) 62% | (34) 31% | (12) 11% |
| 17 | (31) 28% | (66) 60% | (35) 32% | (25) 23% |
| 18 | (32) 29% | (66) 60% | (39) 35% | (19) 17% |
| 19 | (46) 42% | (67) 61% | (49) 44% | (22) 20% |
| 20 | (46) 42% | (69) 63% | (39) 35% | (22) 20% |
| 21 | (22) 20% | (67) 61% | (33) 30% | (33) 30% |
| 22 | (21) 19% | (65) 59% | (24) 22% | (33) 30% |
| 23 | (37) 34% | (68) 62% | (27) 24% | (14) 13% |
| 24 | (30) 27% | (77) 70% | (25) 23% | (15) 14% |
| 25 | (48) 44% | (60) 54% | (38) 34% | (20) 18% |

TABLA XIII

*Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 3.
Quién debe ser informado según los padres de hijos con enfermedad crónica*

| ÍTEM | DIRECTOR | PROFESOR-TUTOR | ENFERMERA | COMPAÑEROS |
|------|----------|----------------|-----------|------------|
| 1 | (9) 39% | (15) 65% | (3) 13% | (4) 17% |
| 2 | (8) 35% | (15) 65% | (1) 4% | (4) 17% |
| 3 | (10) 43% | (8) 35% | (4) 17% | (2) 9% |
| 4 | (8) 35% | (9) 39% | (1) 4% | (2) 9% |
| 5 | (7) 30% | (15) 65% | (5) 22% | (2) 9% |
| 6 | (7) 30% | (13) 56% | (5) 22% | (2) 9% |
| 7 | (6) 26% | (16) 69% | (4) 17% | (0) 0% |
| 8 | (4) 17% | (17) 74% | (7) 30% | (2) 9% |
| 9 | (6) 26% | (16) 69% | (6) 26% | (3) 13% |
| 10 | (8) 35% | (14) 61% | (5) 22% | (3) 13% |
| 11 | (21) 19% | (12) 52% | (7) 30% | (1) 4% |
| 12 | (7) 30% | (14) 61% | (7) 30% | (2) 9% |
| 13 | (9) 39% | (9) 39% | (5) 22% | (3) 13% |
| 14 | (6) 26% | (14) 61% | (10) 44% | (3) 13% |
| 15 | (5) 22% | (18) 78% | (4) 17% | (3) 13% |
| 16 | (6) 26% | (14) 61% | (3) 13% | (0) 0% |
| 17 | (6) 26% | (6) 26% | (6) 26% | (2) 9% |
| 18 | (5) 22% | (6) 26% | (5) 22% | (2) 9% |
| 19 | (8) 35% | (11) 48% | (8) 35% | (3) 13% |
| 20 | (5) 22% | (11) 48% | (8) 35% | (2) 9% |
| 21 | (3) 13% | (16) 69% | (2) 9% | (5) 22% |
| 22 | (2) 9% | (18) 78% | (5) 22% | (4) 17% |
| 23 | (4) 17% | (13) 56% | (5) 22% | (3) 13% |
| 24 | (5) 22% | (14) 61% | (4) 17% | (1) 4% |
| 25 | (9) 39% | (10) 43% | (8) 35% | (3) 13% |

Con respecto a quién o a quiénes deben recibir información acerca de diversos aspectos de la enfermedad crónica infantil, nuestra muestra refleja los siguientes datos y tendencias. En relación con los padres de hijos con diferentes condiciones de salud, y en todos los aspectos propuestos, se reflejan los porcentajes siguientes, en el caso de que quién deba ser informado sea el director, van desde el 17% al 47%, si es el profesor-tutor, desde el 51% al 75%, si es la enfermera, desde el 10% al 72% y, por último, si son los compañeros, desde el 8% al 28%.

En el caso de los padres de hijos sanos si estiman que es el director quien debe recibir información, los porcentajes van desde el 19% al 50%, si es el profesor-tutor, desde el 45% al 77%, si es la enfermera, desde el 10% al 58% y si son los compañeros, desde el 8% al 30%. Y, por último, los padres de hijos enfermos crónicos si consideran que es el director el que debe ser informado los porcentajes van desde el 9% al 43%, si es el profesor-tutor desde el 26% al 78%, si es la enfermera desde el 4% al 44% y, por último, si son los compañeros desde el 0% al 22%.

Podemos concluir que en las respuestas, de nuestra muestra, se manifiesta una tendencia en el sentido de que los padres, en general, opinan que se debe informar a todas las personas propuestas aunque en diferente medida. Estiman que las principales personas que deben ser informadas son el profesor-tutor, esencialmente, y el director del centro escolar. Asimismo, en el caso de los padres de hijos enfermos crónicos, opinan que los compañeros no deben recibir información ni sobre los efectos de la enfermedad en el desarrollo y aprendizaje, ni sobre los efectos de la enfermedad y tratamiento en la resistencia y vigor. Probablemente, por temor a que sus hijos no sean tratados como «normales» o se hagan atribuciones adversas sobre sus posibilidades.

En relación con el análisis del tercer instrumento –*Quién debe ser informado*–, presentado a los estudiantes de Magisterio, se encuentran los datos que aparecen en la tabla XIV.

Respecto a quién o quiénes deben recibir información acerca de los diversos aspectos de la enfermedad crónica infantil se encuentran los siguientes datos en función de los que se pueden ver algunas tendencias. Si se estima que es el director el que ha de ser informado, los porcentajes van desde el 20% al 73%, si es el profesor-tutor, desde el 43% al 92%, si es el profesional de enfermería, desde el 11% al 73% y, por último, si son los compañeros, desde el 8% al 59%.

En los distintos aspectos señalados acerca de las condiciones crónicas de salud infantil, los estudiantes de Magisterio (posibles futuros profesores) opinan, en general, que se debe informar a todas las personas propuestas aunque en diferente medida. La tendencia es que el profesor-tutor sea la persona que, principalmente, sea informada acerca de los diversos aspectos de la enfermedad crónica infantil. Consideran importante que reciban información, prioritariamente o en menor medida, respecto a determinados aspectos las otras personas propuestas como son el director del centro, el personal de enfermería y los compañeros.

En concreto, el director del centro y la enfermera escolar son las personas, entre las propuestas, que los estudiantes de Magisterio consideran que deben compartir junto al profesor-tutor la información que reciba el contexto escolar, en gran parte, de las cuestiones planteadas sobre la enfermedad crónica infantil.

Con respecto a la inclusión de los compañeros como personas que deben recibir información, aparecen los siguientes resultados. Algunos estudiantes de Magisterio opinan que los compañeros, además de a otras personas propuestas, deben recibir información con relación a diversos

TABLA XIV

*Puntuaciones directas y porcentajes del Instrumento 3.
Quién debe ser informado según los estudiantes de Magisterio*

| ÍTEM | DIRECTOR | PROFESOR-TUTOR | ENFERMERA | COMPAÑEROS |
|------|-----------|----------------|-----------|------------|
| 1 | (69) 38% | (160) 89% | (26) 14% | (50) 28% |
| 2 | (132) 73% | (101) 56% | (26) 14% | (46) 26% |
| 3 | (91) 51% | (95) 53% | (78) 43% | (33) 18% |
| 4 | (104) 42% | (77) 43% | (21) 12% | (83) 46% |
| 5 | (98) 54% | (129) 72% | (106) 59% | (39) 22% |
| 6 | (53) 29% | (141) 78% | (116) 64% | (37) 21% |
| 7 | (55) 31% | (165) 92% | (45) 25% | (21) 12% |
| 8 | (40) 22% | (108) 60% | (118) 66% | (27) 15% |
| 9 | (41) 23% | (142) 79% | (46) 26% | (58) 32% |
| 10 | (92) 51% | (138) 77% | (96) 53% | (61) 34% |
| 11 | (65) 36% | (109) 61% | (107) 59% | (14) 8% |
| 12 | (81) 45% | (134) 74% | (117) 65% | (22) 12% |
| 13 | (77) 43% | (120) 67% | (132) 73% | (19) 11% |
| 14 | (48) 27% | (135) 75% | (111) 62% | (29) 16% |
| 15 | (55) 31% | (156) 87% | (57) 32% | (35) 19% |
| 16 | (42) 23% | (142) 79% | (71) 39% | (25) 14% |
| 17 | (85) 47% | (141) 78% | (57) 32% | (66) 37% |
| 18 | (79) 44% | (140) 78% | (49) 27% | (71) 39% |
| 19 | (90) 50% | (131) 73% | (90) 50% | (43) 24% |
| 20 | (86) 48% | (136) 76% | (84) 47% | (44) 24% |
| 21 | (40) 22% | (125) 69% | (34) 19% | (107) 59% |
| 22 | (36) 20% | (152) 84% | (27) 15% | (84) 47% |
| 23 | (75) 42% | (156) 87% | (22) 12% | (21) 12% |
| 24 | (54) 30% | (166) 92% | (19) 11% | (15) 8% |
| 25 | (111) 62% | (113) 63% | (107) 59% | (32) 18% |

aspectos como subir en el autobús escolar (46%), junto al profesor-tutor (43%) y al director (42%), sobre el conocimiento del niño de su enfermedad (32%), aunque principalmente, la información sobre este aspecto debe recibirla el profesor-tutor (79%). Y, por último, con respecto a proporcionar la información acerca de la explicación de la alteración del estado de salud del niño a sus compañeros (59%), junto al profesor-tutor (69%). Asimismo, piensan que los compañeros también deben ser informados acerca de los sentimientos del niño sobre su propia enfermedad (47%), junto al profesor-tutor (84%).

Un dato interesante, reflejado por los resultados, es que los aspectos sobre las condiciones crónicas de salud infantil,

señalados por los estudiantes de Magisterio, como cuestiones sobre las que, en mayor medida, los compañeros deben recibir información, es que consideran que el profesor-tutor también debe ser informado sobre estos aspectos. Una explicación puede estar en el papel que se le otorga a este profesor para manejar las interacciones sociales entre sus alumnos con el objetivo de favorecer su desarrollo y, sobre todo, en el caso de los niños y adolescentes con condiciones crónicas de salud debido a sus problemas de ajuste psicosocial (Barbarin, 1990; Pless y Nolan, 1991). Al hilo de esto, uno de los principales factores para la integración del niño enfermo en la escuela es la actitud favorable de los profesores (Grau, 1993; Stuart y Goodsitt, 1996).

CONCLUSIONES

Consideramos algunas conclusiones sobre el trabajo realizado estimando que estos resultados tienen sus limitaciones debido, en alguna medida, al reducido número de la muestra.

Se manifiesta una actitud positiva, en general, hacia el hecho de que el contexto escolar reciba información sobre la enfermedad crónica infantil tanto por parte de los padres que tienen algún hijo con una condición crónica de salud, como aquellos que no tienen hijos incluidos en dicha condición. Entre los estudiantes de Magisterio, la muestra mayoritariamente femenina ofrece quizá algún matiz. De todos modos hay que tener en cuenta que existen diferentes grados de acuerdo dependiendo del aspecto de la enfermedad sobre el que se vaya a informar así como quién informa y a quién se va a informar. Puede ocurrir y, sobre todo, por parte de los padres de hijos con una enfermedad crónica, que sientan temor a que la información de ciertos aspectos pueda desencadenar efectos de estigmatización o trato discriminatorio con respecto a sus hijos.

Por todo lo expuesto, puede ser conveniente informar sobre diversos aspectos generales de la enfermedad crónica infantil y sobre aquellos aspectos que puedan desencadenar desajustes psicosociales y afectivos, sería adecuado que fuese acordado con las personas implicadas y sus contextos.

Sería enriquecedor contrastar este estudio con otros estudios similares así como complementarlos con otros posibles estudios que también contemplen las opiniones de otras personas implicadas (p. e., el propio niño, el médico, el personal de enfermería, los profesores, los compañeros, etc.) sobre diversos aspectos de información acerca de las condiciones crónicas de salud en los niños y adolescentes en los centros educativos.

Otro aspecto a considerar es la necesidad de profundizar en las razones subyacentes a las respuestas de las cuestiones que se manifiestan según los datos que presentan más interés o controversia. Teniendo en cuenta que la mayoría de los niños o adolescentes son diabéticos, otra línea de estudio sería comprobar si varían en gran medida las preocupaciones de padres en relación con enfermedades específicas o existen preocupaciones comunes por parte de los padres que tienen hijos enfermos crónicos.

Respecto de los estudiantes de Magisterio y, sobre todo, pensando en su posibilidad como futuros profesores, no está de más que entiendan cómo los padres les piden que sean sensibles a las necesidades de toda la familia y se pueda establecer una adecuada comunicación con ellos (Lynch, Lewis y Murphy, 1993). Las interacciones profesor-familia son tan importantes como sus habilidades para promover un clima de integración en la clase (Mescon y Honing, 1995). El apoyo que se proporcione a los padres va a influir en el ajuste del niño a la clase. Es deseable, pues, que la cuestión de la enfermedad crónica forme parte del curriculum de los futuros profesores en su formación inicial.

En definitiva, es conveniente que se produzca una comunicación directa entre los médicos, el contexto escolar y los padres sobre los niños que requieran cuidados especiales de salud (Ushkow y cols., 1991). Se debe tener en cuenta el modo de afrontar el estrés relacionado con la enfermedad (dolor, limitaciones o regímenes de tratamiento), tanto como el funcionamiento psicosocial en la escuela, el hospital o la familia (Drotar, 1993). El logro de objetivos que permita al niño y al adolescente con una enfermedad crónica llevar una vida normalizada, tanto como sea posible, requiere cuidado médico y la cooperación de las familias, la escuela y los amigos (Eiser y Havermans, 1992). Por lo tanto, se requiere una colaboración

multidisciplinar de atención integral al niño (familia, escuela, iguales, cuidados de salud...). Recientes modelos de adaptación de la familia a la enfermedad crónica infantil proporcionan una visión del impacto de dicha experiencia en función de transacciones producidas entre procesos biomédicos, evolutivos y psicosociales (Palomo, 1999). Como nuestro interés se centra, principalmente, en la opinión de los padres y de los estudiantes de Magisterio, como profesores en formación inicial, creemos que sus aportaciones tienen un papel fundamental en relación con las cuestiones que se pueden plantear sobre la enfermedad crónica infantil y la vida escolar.

Para concluir, de acuerdo con May (1992), consideramos que entramos en una era cuyo centro es la familia, que ve a ésta como «experta» para colaborar con los profesionales, no sólo de la salud, sino de la docencia.

BIBLIOGRAFÍA

- BARBARIN, O. A.: «Adjustment to Serious Childhood Illness», en B. B. LAHEY; A. E. KAZDIN (Eds.): *Advances in Clinical Child Psychology*. New York, Plenum Press, 1990.
- BRUININKS, R. H.; FRENZEL, M.; KELLY, A.: «Integrating Services: The Case for Better Links to Schools», en *Journal of School Health*, 6(1994), pp. 242-248.
- DROTAR, D.: «Psychological Perspectives in Chronic Childhood Illness», en M. C. ROBERTS, G. P. KOOSHER, D. K. ROUTH; D. J. WILLIS (Eds.): *Readings in Pediatric Psychology*. New York, Plenum Press, 1993.
- EISER, C.: *Chronic Childhood Disease. An Introduction to Psychological Theory and Research*. Cambridge, Cambridge University Press, 1990.
- EISER, C.; HAVERMANS, T.: «Mothers' and Fathers' Coping with Chronic Childhood Disease», en *Psychology and Health*, 7(1992), pp. 249-257.
- GARCÍA CABALLERO, C.: «Enfermedades crónicas: Aspectos generales de la problemática pediátrico-social», en C. GARCÍA CABALLERO (Ed.): *Pediatría social*. Madrid, Ediciones Díaz de Santos, 1995, pp. 289-302.
- GONZÁLEZ-SIMANCAS, J. L.; POLAÍNO-LORENTE, A.: *Pedagogía Hospitalaria*. Madrid, Narcea, 1990.
- GOOD ANDREWS, S.: «Informing Schools About Children's Chronic Illness: Parents' Opinions», en *Pediatrics*, 2(1991), pp. 306-311.
- GRAU, C.: *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona, CEAC, 1993.
- HAMLETT, K. W.; PELLEGRINI, D. S.; KATZ, K. S.: «Childhood Chronic Illness as a Family Stressor», en *Journal of Pediatric Psychology*, 1(1992), pp. 33-47.
- HOBBS, N.; PERRIN, J. M.; IREYS, H. T.: *Chronically Ill Children and Their Families*. San Francisco, Jossey-Bass, 1985.
- LA GRECA, A. M.: «Social Consequences of Pediatric Conditions: Fertile Area for Future Investigation and Intervention», en *Journal of Pediatric Psychology*, 3(1990), pp. 285-307.
- LYNCH, E. W.; LEWIS, R. B.; MURPHY, D. S.: «Educational Services for Children with Chronic Illnesses: Perspectives of Educators and Families», en *Exceptional Children*, 3(1993), pp. 210-220.
- MARSHALL, R. M.; WUORI, D. F.: «Mediocal and educational literature on Physical/Teacher Collaboration», en *Journal of School Health*, 2(1985), pp. 62-65.
- MARTÍNEZ GARCÍA, M.: «Contexto familiar y desarrollo psicológico. Orientaciones para la evaluación e intervención», en A. ROSA, I. MONTERO; M.^a C. GARCÍA: *El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención*. Madrid, CIDE, 1993, pp. 393-454.
- MAY, J.: «Rebalancing the Mobile: The Impact of Chronic Illness/Disability on

- the Family», en *The Journal of Rheumatology*, 19(1992), pp. 2-5.
- MENDOZA, R.; SAGRERA, M. R.; BATISTA, J. B.: *Conductas de los escolares españoles relacionadas con la salud (1986-1990)*. Madrid, CSIC, 1994.
- MESCOM, J. A. W.; HONING, A. S.: «Parents, teachers and medical personnel: Helping children with chronic illness», en *Early Child Development and Care*, 111(1995), pp. 107-129.
- PALOMO, M. P.: *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid, Pirámide, 1995.
- «Ajuste psicológico de los niños y adolescentes con una condición crónica de salud en el contexto escolar», en GARCÍA SÁNCHEZ, J. N. (Dir.): *Instrucción, Aprendizaje y Dificultades*. Barcelona, Librería Universitaria, 1997, pp. 410-440.
- «Familias de niños y adolescentes enfermos crónicos», en *Intervención Educativa en el Medio Hospitalario. VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, 22-23 de mayo de 1997*. Madrid, Ministerio de Educación y Cultura, Subdirección General de Educación Especial y Atención a la Diversidad y Dirección Provincial de Educación de Madrid, 1999, pp. 213-220.
- PECKHAM, V. C.: «Children with Cancer in the Classroom», en *Teaching Exceptional Children*, 1(1993), pp. 27-32.
- PERICCHI, C.: *El niño enfermo*. Barcelona, Herder, 1986.
- PERRIN, E. C.; NEWACHECK, P.; PLESS, I. B.; DROTAR, D.; GORTMAKER, S. L.; LEVENTHAL, J.; PERRIN, J. M.; STEIN, R. E. K.; WALKER, D. K.; WEITZMAN, M.: «Issues Involved in the Definition and Classification of Chronic Health Conditions», en *Pediatrics*, 4(1993), pp. 787-793.
- PLESS, I. B.; NOLAN, T.: «Revision, Replication and Neglect. Research on Maldjustment in Chronic Illness», en *Journal of Child Psychology and psychiatry*, 2(1991), pp. 347-365.
- REISS, D.; STEINGLASS, P.; HOWE, G.: «The Family's Organization Around the Illness», en R. E. COLE; D. REISS T. (Eds.): *How do families cope with chronic illness*. Hillsdale. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, 1993.
- SEXSON, S. B.; MADAN-SWAIN, M.: «School Reentry for the Child with Chronic Illness», en *Journal of Learning Disabilities*, 26(1993), pp. 115-137.
- SHUTE, R. H.; PATON, D.: «Childhood Illness-the Child as Helper», en H. C. FOOT; M. J. MORGAN; R. H. SHUTE: *Children Helping Children*. New York, John Wiley and Sons, 1990.
- STUART, J. L.; GOODSITT, J. L.: «From Hospital to School», en *Teaching Exceptional Children*, 2(1996), pp. 58-62.
- SYNOGROUND, S. G.; KELSEY, M. C. (Eds.): *Health Care Problems in the Classroom*. Springfield, Charles C. Tomas Publisher, 1990.
- THOMPSON, R. J., Jr.; GUSTAFSON, K. E.: *Adaptation to Chronic Childhood Illness*. Washington: American Psychological Association, 1966.
- USHKOW, M. C.; ASBURY, J. R.; BRADFORD, B. J.; NADER, P. R.; POOLE, S. R.; WORTHINGTON, D. C.: «School Health Assessment», en *Pediatrics*, 3(1991), pp. 649-651.
- VENTERS, T.; VALLANDER, J. L.: *Hope and Social as Resilience Factors in the Adjustment of Mothers of Children with Chronic Physical Conditions* (en prensa, manuscrito enviado por los autores).

ANEXO 1

INSTRUCCIONES

Usted encontrará a continuación cuestiones relacionadas con la *enfermedad crónica infantil* con respecto al *contexto escolar*. Por favor, díganos su opinión sobre que la escuela reciba información acerca de diversos aspectos de la enfermedad crónica infantil.

Marque con una cruz el punto de la escala que corresponda más exactamente con su opinión (1 = Totalmente en desacuerdo, 6 = Totalmente de acuerdo) respecto a las cuestiones que se proponen. No hay respuestas correctas e incorrectas, sólo opiniones distintas. Las mejores respuestas son aquellas que reflejan honestamente sus opiniones. No piense demasiado sus respuestas.

Expresar su opinión acerca de *informar a la escuela* sobre los siguientes aspectos de la *enfermedad crónica infantil*:

| | |
|---|--|
| (1) Participación en el gimnasio escolar y actividades deportivas | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (2) Andar libremente por la escuela | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (3) Tomar las comidas escolares habituales | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (4) Subir en el autobús escolar | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (5) Características de la enfermedad y su pronóstico | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (6) Tareas de cuidado y manejo del escolar enfermo crónico | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (7) Efectos de la enfermedad en el desarrollo y aprendizaje | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (8) Diferenciación de los síntomas de la enfermedad de otras causas | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (9) Conocimiento del niño sobre su propia enfermedad | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (10) Necesarias e innecesarias precauciones de seguridad | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |

| | |
|---|--|
| (11) Revisiones programadas en la evolución del proceso | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (12) Empeoramiento de la enfermedad del niño | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (13) Una inminente urgencia médica | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (14) Los efectos de la medicación | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (15) Los efectos de la enfermedad o tratamiento en las tareas escolares | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (16) Los efectos de la enfermedad o tratamiento en la resistencia o vigor | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (17) Separar al niño enfermo de otros compañeros enfermos | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (18) Separar al niño enfermo de otros compañeros sanos | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (19) La severidad de la enfermedad en general | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (20) La severidad de la enfermedad de un determinado niño | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (21) Explicación de la alteración del estado de salud del niño a sus compañeros | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (22) Los sentimientos del niño sobre su propia enfermedad | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (23) Los sentimientos de los padres sobre la enfermedad | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (24) Las preocupaciones familiares que afectan al niño | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |
| (25) Servicios de apoyo relacionados con la enfermedad crónica infantil externos a la escuela | Total desacuerdo (1) Total acuerdo (6) [1] [2] [3] [4] [5] [6] |

A continuación, debe opinar sobre quién debe proporcionar información en la escuela acerca de las cuestiones que se proponen. *Marque con una cruz* la opción elegida. Puede señalar todas las opciones que considere en cada una de las cuestiones. No hay respuestas correctas e incorrectas, sólo opiniones distintas. Las mejores respuestas son aquellas que reflejan honestamente sus opiniones. No piense demasiado sus respuestas.

Expresa su opinión sobre *quién debe informar* acerca de los siguientes aspectos sobre la *enfermedad crónica infantil en la escuela*:

Claves: N (Niño)
 P (Padres)
 M (Médico)
 E (Personal de Enfermería)

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| (1) Participación en el gimnasio escolar y actividades deportivas | N | P | M | E |
| (2) Andar libremente por la escuela | N | P | M | E |
| (3) Tomar las comidas escolares habituales | N | P | M | E |
| (4) Subir en el autobús escolar | N | P | M | E |
| (5) Características de la enfermedad y su pronóstico | N | P | M | E |
| (6) Tareas de cuidado y manejo del escolar enfermo crónico | N | P | M | E |
| (7) Efectos de la enfermedad en el desarrollo y aprendizaje | N | P | M | E |
| (8) Diferenciación de los síntomas de la enfermedad de otras causas | N | P | M | E |
| (9) Conocimiento del niño sobre su propia enfermedad | N | P | M | E |
| (10) Necesarias e innecesarias precauciones de seguridad | N | P | M | E |
| (11) Revisiones programadas en la evolución del proceso | N | P | M | E |
| (12) Empeoramiento de la enfermedad en el niño | N | P | M | E |
| (13) Una inminente urgencia médica | N | P | M | E |
| (14) Los efectos de la medicación | N | P | M | E |
| (15) Los efectos de la enfermedad o tratamiento en las tareas escolares | N | P | M | E |
| (16) Los efectos de la enfermedad o tratamiento en la resistencia o vigor | N | P | M | E |
| (17) Separar al niño enfermo de otros compañeros enfermos | N | P | M | E |
| (18) Separar al niño enfermo de otros compañeros sanos | N | P | M | E |
| (19) La severidad de la enfermedad en general | N | P | M | E |
| (20) La severidad de la enfermedad de un determinado niño | N | P | M | E |
| (21) Explicación de la alteración del estado de salud del niño a sus compañeros | N | P | M | E |
| (22) Los sentimientos del niño sobre su propia enfermedad | N | P | M | E |
| (23) Los sentimientos de los padres sobre la enfermedad | N | P | M | E |
| (24) Las preocupaciones familiares que afectan al niño | N | P | M | E |
| (25) Servicios de apoyo relacionados con la enfermedad crónica infantil externos a la escuela | N | P | M | E |

Finalmente, debe opinar sobre quién cree que debe ser informado en la escuela acerca de cada una de las cuestiones que se proponen. *Marque con una cruz* la opción elegida. Puede señalar todas las opciones que considere en cada una de las cuestiones. No hay respuestas correctas e incorrectas. Las mejores respuestas son aquellas que reflejan honestamente sus opiniones. No piense demasiado sus respuestas.

Expresa su opinión sobre *quién debe ser informado* acerca de los siguientes aspectos sobre la *enfermedad crónica infantil en la escuela*:

Claves: D (Director)
P (Profesor-tutor)
E (Personal de Enfermería)
C (Compañeros)

| | | | | | |
|------|--|---|---|---|---|
| (1) | Participación en el gimnasio escolar y actividades deportivas | D | P | E | C |
| (2) | Andar libremente por la escuela | D | P | E | C |
| (3) | Tomar las comidas habituales escolares | D | P | E | C |
| (4) | Subir en el autobús escolar | D | P | E | C |
| (5) | Características de la enfermedad y su pronóstico | D | P | E | C |
| (6) | Tareas de cuidado y manejo del escolar enfermo crónico | D | P | E | C |
| (7) | Efectos de la enfermedad en el desarrollo y aprendizaje | D | P | E | C |
| (8) | Diferenciación de síntomas de la enfermedad de otras causas | D | P | E | C |
| (9) | Conocimiento del niño sobre su propia enfermedad | D | P | E | C |
| (10) | Necesarias e innecesarias precauciones de seguridad | D | P | E | C |
| (11) | Revisiones programadas en la evolución del proceso | D | P | E | C |
| (12) | Empeoramiento de la enfermedad del niño | D | P | E | C |
| (13) | Una inminente urgencia médica | D | P | E | C |
| (14) | Los efectos de la medicación | D | P | E | C |
| (15) | Los efectos de la enfermedad o tratamiento en las tareas escolares | D | P | E | C |
| (16) | Los efectos de la enfermedad o tratamiento en la resistencia o vigor | D | P | E | C |
| (17) | Separar al niño enfermo de otros compañeros enfermos | D | P | E | C |
| (18) | Separar al niño enfermo de otros compañeros sanos | D | P | E | C |
| (19) | La severidad de la enfermedad en general | D | P | E | C |
| (20) | La severidad de la enfermedad de un determinado niño | D | P | E | C |
| (21) | Explicación de la alteración del estado de salud del niño a sus compañeros | D | P | E | C |
| (22) | Los sentimientos del niño sobre su propia enfermedad | D | P | E | C |
| (23) | Los sentimientos de los padres sobre la enfermedad | D | P | E | C |
| (24) | Las preocupaciones familiares que afectan al niño | D | P | E | C |
| (25) | Servicios de apoyo relacionados con la enfermedad crónica infantil externos a la escuela | D | P | E | C |