



Universidad
Complutense
Madrid

Facultad de Educación
Centro de Formación del Profesorado

Máster Universitario en Educación Especial

**CONOCIMIENTO Y OPINIONES DE LOS MAESTROS DE
EDUCACIÓN PRIMARIA SOBRE LAS NECESIDADES
ESPECÍFICAS DE APOYOS EDUCATIVOS DE LOS HERMANOS
DE NIÑOS CON CÁNCER**

**KNOWLEDGE AND OPINIONS OF PRIMARY EDUCATION
TEACHERS ABOUT THE SPECIFIC NEEDS IN EDUCATIONAL
SUPPORTS FOR SIBLINGS OF CHILDREN WITH CANCER**

Autor/a: BLANCA GRANADOS MARTÍNEZ

Director/a: DRA. MARÍA ESCOLÁSTICA MACÍAS GÓMEZ

Convocatoria:

Calificación obtenida en la defensa del TFM*:

Agradecimientos

A vosotros tres que siempre estáis y a los que os debo todo.

*A Pati y Maruchi, que me enseñaron que la distancia no olvida lo que el corazón
recuerda.*

Y en especial a ti, Sara.

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS.....	5
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	6
RESUMEN.....	1
ABSTRACT	2
1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. MARCO TEÓRICO.....	5
2.1. Enfermedades crónicas no transmisibles: El cáncer infantil.....	5
2.1.1. Concepto y etiología del cáncer infantil.....	5
2.1.2. Prevalencia del cáncer.....	7
2.1.3. Tipos de cáncer infantil	8
2.1.4. Manifestaciones del cáncer infantil	10
2.1.5. Tratamiento del cáncer infantil	10
2.1.6. Impacto del diagnóstico del cáncer infantil en la familia.....	11
2.2. Necesidades de apoyo educativo más frecuentes en los hermanos de niños con cáncer.....	13
2.2.1. Dificultades de los hermanos de niños con cáncer en el ámbito escolar .	13
2.3. Alteraciones emocionales y cambios del comportamiento en hermanos de niños con cáncer.....	16
2.4. Estado de la cuestión	23
3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	28
3.1. Concreción del problema de la investigación	28
3.1.1. Planteamiento de la investigación.....	28
3.1.2. Tipo de investigación	30
3.1.3. Fases de la investigación.....	31
3.2. Criterios de selección, distribución y descripción de la muestra.....	33
3.3. Instrumento de evaluación.....	35

3.3.1. Elaboración del instrumento.....	35
3.3.2. Variables y categorías para el análisis.....	36
3.3.3. Descripción del instrumento.....	39
3.3.4. Procedimiento de aplicación del instrumento.....	44
3.4. Análisis e interpretación de los resultados.....	46
3.4.1. Análisis e interpretación de las variables cualitativas.....	46
3.4.2. Análisis e interpretación de las variables ordinales.....	53
3.4.3. Análisis e interpretación de los datos globales	69
3.5. Conclusiones.....	75
3.5.1. Limitaciones del estudio.....	77
3.5.2. Propuestas de mejora.....	77
3.5.3. Líneas de investigación futuras.....	78
4. REFERENCIAS	79
4.1. Referencias bibliográficas y telemáticas.....	79
4.2. Referencias legislativas y normativa	84
ANEXO I: ENCUESTA A MAESTROS EDUCACIÓN PRIMARIA	86

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Fases de la investigación	31
Tabla 2. Muestra inicial centros escolares.....	33
Tabla 3. Muestra definitiva centros escolares.....	34
Tabla 4. Variables cualitativas por categorías	36
Tabla 5. Variables ordinales categoría concepción sobre el cáncer.....	37
Tabla 8. Intervalos de edad de los maestros.....	46
Tabla 9. Intervalos años de docencia	47
Tabla 10. Titularidad del centro de los maestros.....	48
Tabla 11. Maestros que han tenido alumnos con hermanos con cáncer.....	49
Tabla 12. Quién informa a los maestros.....	50
Tabla 13. Formación inicial de los maestros.....	51
Tabla 14. Formación específica sobre el cáncer	52
Tabla 15. Procedimiento de formación sobre el cáncer.....	53
Tabla 16. Nivel de conocimientos sobre el cáncer	53
Tabla 17. Porcentajes ítem 22.....	54
Tabla 18. Porcentajes ítem 23.....	54
Tabla 19. Porcentajes ítem 25.....	55
Tabla 20. Porcentajes ítem 27	55
Tabla 21. Porcentajes ítem 1	56
Tabla 22. Porcentajes ítem 2.....	56
Tabla 23. Porcentajes ítem 4.....	57
Tabla 24. Porcentajes ítem 5.....	57
Tabla 25. Porcentajes ítem 6.....	58
Tabla 26. Porcentajes ítem 8.....	58
Tabla 27. Porcentajes ítem 10.....	59
Tabla 28. Porcentajes ítem 12.....	59
Tabla 29. Porcentajes ítem 13.....	60
Tabla 30. Porcentajes ítem 14.....	60
Tabla 31. Porcentajes ítem 17.....	61
Tabla 32. Porcentajes ítem 18.....	61
Tabla 33. Porcentajes ítem 20.....	62
Tabla 34. Porcentajes ítem 21	62

Tabla 35. Porcentajes ítem 24.....	63
Tabla 36. Porcentajes ítem 28.....	63
Tabla 37. Porcentajes ítem 29.....	64
Tabla 38. Porcentajes ítem 30.....	64
Tabla 39. Porcentajes ítem 3.....	65
Tabla 40. Porcentajes ítem 7.....	65
Tabla 41. Porcentajes ítem 9.....	66
Tabla 42. Porcentajes ítem 11.....	66
Tabla 43. Porcentajes ítem 15.....	67
Tabla 44. Porcentajes ítem 16.....	67
Tabla 45. Porcentajes ítem 18.....	68
Tabla 46. Porcentajes ítem 26.....	68
Tabla 47. Correlaciones entre los años de docencia y el ítem 16.....	69
Tabla 48. Correlaciones entre la formación específica y el ítem 3.....	70
Tabla 49. Correlaciones entre los años de docencia y el ítem 2.....	71
Tabla 50. Correlaciones entre los ítems 18 y 26.....	73
Tabla 51. Correlaciones entre los ítems 10 y 29.....	73

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Incidencias y mortalidad por cáncer a nivel mundial.....	7
Gráfico 2. Intervalos de edad de los maestros.....	47
Gráfico 3. Intervalos años de docencia.....	48
Gráfico 4. Titularidad del centro de los maestros.....	49
Gráfico 5. Maestros que han tenido alumnos con hermanos con cáncer.....	50
Gráfico 6. Formación inicial de los maestros.....	51
Gráfico 7. Formación específica sobre el cáncer.....	52
Gráfico 8. Correlaciones entre los años de docencia y el ítem 16.....	70
Gráfico 9. Correlaciones entre la formación específica y el ítem 3.....	71
Gráfico 10. Correlaciones entre los años de docencia y el ítem 2.....	72

RESUMEN

A menudo, cuando la enfermedad del cáncer llega a una familia, los padres suelen centrar sus esfuerzos de forma en el hijo enfermo (Llorens, Mirapeix y López-Fando, 2009). De manera que los hijos sanos se verán afectados también por esta enfermedad de su hermano, en cuanto que ésta irrumpe, desde el momento en el que se realiza el diagnóstico del hermano, se convierte en una experiencia constante de ansiedad y miedo frente a la posibilidad de que las cosas puedan cambiar en sus vidas (Grau, 2002).

Sin embargo, tener un hermano con cáncer no solo implica emociones negativas ya que estos niños, como señalan Iriarte e Ibarrola-García (2010), suelen ser más empáticos, maduros, amables y conscientes de los problemas ajenos.

El presente Trabajo de Fin de Máster tiene como objetivo: averiguar qué saben los maestros sobre el cáncer infantil y qué apoyos reciben los hermanos de niños con cáncer en los centros de Educación Primaria. Para ello, se llevó a cabo una investigación no experimental, en la que se aplicó un cuestionario elaborado ad hoc, aplicado a una muestra de 66 maestros de seis colegios de la Comunidad de Madrid.

Entre los resultados destacan: la escasa formación que tienen los maestros sobre el cáncer y frecuentes percepciones erróneas que los maestros tienen sobre la enfermedad del cáncer infantil.

Palabras clave: Hermanos, cáncer, maestros, necesidades, respuesta educativa.

ABSTRACT

Often, when any cancer disease is diagnosed, parents focus their efforts on the sick child (Llorens, Mirapeix y López-Fando, 2009). So that healthy siblings will be affected by this disease, since it irrupts from the moment in which the diagnosis is made and becomes in a constant ordeal of anxiety and fear in the face of the possibility that things can change their lifes (Grau, 2002).

However, having a sibling with cancer does not only imply negative emotions since these children, as Iriarte and Ibarrola-García (2010) point out, tend to be more empathetic, mature, kind and aware of other people's problems.

The purpose of this Master's Thesis is to find out what they know about childhood cancer and what kind of supports the siblings of children with cancer receive in Primary Education schools. To have this done, a non-experimental investigation was carried out, in which a self-made questionnaire was a platted to a sample formed by 66 teachers from six different schools in the Community of Madrid.

Among the results, it is necessary to highlight the scarce training that teachers have on cancer and the frequent misperception they have about the disease of childhood cancers.

Keywords: Siblings, cancer, teachers, needs, educational response.

1. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (2018) el término “cáncer infantil”, generalmente, se utiliza para designar distintos tipos de tumores que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años. Además, es poco frecuente, ya que representa entre un 0,5% y un 4,6% de la carga total de morbilidad por esta causa. Las tasas mundiales de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños en las distintas partes del planeta (Ibíd).

En base a estas cifras podemos señalar que existe al menos un número análogo de hermanos de niños con cáncer que necesitan algún tipo de ayuda para su desarrollo equilibrado. De hecho, en estudios como el realizado por Llorens, Mirapeix y López-Fando (2009) se señalan que algunas necesidades de los hermanos de niños con cáncer son: respuestas honestas a las preguntas que planteen; necesidad de un soporte emocional y social que favorezca la relación entre ellos; así como, fomentar su implicación con el hermano enfermo.

El problema que se plantea en este trabajo de investigación es que los hermanos de niños con cáncer tienen necesidades derivadas de la situación vivenciada en la familia y, por tanto, necesitan cubrir estas necesidades especialmente manifestadas como trastornos emocionales que suelen conllevar a desajustes en el rendimiento escolar.

El objetivo general de la investigación es averiguar qué saben los maestros sobre el cáncer infantil y qué apoyos reciben los hermanos de niños con cáncer en los centros de Educación Primaria.

Derivados de ese objetivo, se plantean las hipótesis siguientes: H.1. Los maestros han recibido formación sobre el cáncer infantil; H.2. Los maestros tienen concepciones acertadas sobre el cáncer infantil; H.3. Los maestros tienen percepciones ajustadas a las necesidades del alumnado de hermanos de niños con cáncer; H.4. Los maestros ofrecen apoyos educativos a los alumnos con hermanos con cáncer.

El tipo de investigación es no experimental, de tipo descriptiva y correlacional, a través de mediciones cualitativas y ordinales, y para la recogida de informaciones

se aplicó un cuestionario tipo Likert. La muestra está integrada por 66 maestros de Educación Primaria distribuidos en seis colegios de la Comunidad de Madrid.

El trabajo se organiza en tres partes: 1. Marco teórico: Donde se describe, brevemente, sobre las enfermedades crónicas no transmisibles, los hermanos de niños con cáncer en el ámbito educativo, la interacción social de estos y, por último, el estado de la cuestión del presente estudio. 2. Metodología de la investigación: Donde se han establecido las variables y categorías para el análisis. 3. Resultados y conclusiones: Se destaca que en los planes de estudio de los maestros de Educación Primaria no se contempla directa y claramente el cáncer infantil, por lo que la formación de los maestros, en general, es insuficiente, lo que explica, al menos en parte, que más del 50% de los maestros encuestados tienen concepciones erróneas sobre el tema. No obstante, es destacable que 4 maestros encuestados han ofrecido apoyos educativos a estos alumnos y se han formado sobre la enfermedad. De lo que se infiere que, la formación de los maestros es esencial para ofrecer una respuesta educativa ajustada a las necesidades de apoyo educativo de niños que padecen cáncer.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Enfermedades crónicas no transmisibles: El cáncer infantil

El cáncer comprende a un grupo amplio de enfermedades diferentes que comparten características comunes, que vendrán denominadas de acuerdo a la parte del organismo que afecta (...) es una afección que representa una baja proporción de los cánceres humanos (1% - 3%), pero ocupa el segundo lugar como causa de muerte de niños y niñas entre 1 y 14 años, superado solo por accidentes e intoxicaciones (Iztueta, s.f., p. 7).

2.1.1. Concepto y etiología del cáncer infantil

Según la Organización Mundial de la Salud (2018), en adelante OMS, el cáncer es una enfermedad crónica en la que tiene lugar un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y provocar metástasis en puntos distantes del organismo.

Una característica que define a esta enfermedad es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de los límites habituales y que invaden partes cercanas del cuerpo o se propagan a otros órganos. Este proceso recibe el nombre de metástasis (Ibíd, 2018).

En relación con los aspectos etiológicos del cáncer pediátrico, cabe señalar que el niño puede heredar de uno de sus progenitores alteraciones genéticas que le predispongan a desarrollar un cáncer o éstas pueden producirse durante el desarrollo embrionario. Además, factores ambientales, conocidos o no, pueden determinar que esa célula predispuesta evolucione hasta ser una célula tumoral que al proliferar sin los mecanismos de control adecuados desarrolle un cáncer (López-Ibor, 2000: 270).

En el sentido de las argumentaciones anteriores, la mayor parte de cánceres infantiles son el resultado de la interacción compleja entre factores ambientales y

susceptibilidad genética, aunque su etiología varíe según el tipo enfermedad de la que se trate (Die, 2003: 168).

Las principales causas del cáncer según autores como Die y Die, 2003; Lichtenstein et al., 2000; Waller et al., 2004, son las siguientes:

- Factores inmunitarios: En condiciones normales algunas células del sistema inmune participan en el reconocimiento y destrucción de células extrañas al organismo. Sin embargo, la existencia de alteraciones en la inmunidad de los pacientes impide la destrucción de estas células y favorecen su proliferación.

- Factores infecciosos: Determinados virus y otros agentes infecciosos están involucrados en la oncogénesis, provocando la formación de antígenos tumor-específicos en la membrana y en el citoplasma de las células infectadas.

- Factores físicos: Ingestión de cáusticos, las inflamaciones crónicas y por cuerpos extraños, los traumatismos repetidos, la exposición a los rayos solares ultravioleta o a las radiaciones ionizantes.

- Factores químicos: Contacto directo con sustancias como el amianto, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) y el arsénico (contaminante del agua de bebida).

- Factores familiares y étnicos: Las características genéticas heredadas, frecuentemente modificadas por influencias ambientales u otros carcinógenos externos, pueden contribuir a la aparición y progresión de un cáncer.

Según Moreno (2016), la identificación de los factores de riesgo permite la adopción de conductas preventivas para disminuir la incidencia y/o mortalidad por cáncer. Además, el citado autor señalar que alrededor de un 75-80% de los cánceres pueden atribuirse a factores externos que, por lo general, se puede prevenir y, con ello, disminuir el riesgo de desarrollar un cáncer. Por otro lado, la reducción de la mortalidad a través de la detección del cáncer en sus etapas más tempranas favorece la aplicación de tratamientos específicos más sencillos y eficaces.

2.1.2. Prevalencia del cáncer

Según la OMS (2018), el cáncer es la principal causa de muerte en todo el mundo. En 2015 se atribuyeron a esta enfermedad 8,8 millones de defunciones. Los cinco tipos de cáncer que causan un mayor número de fallecimientos son los siguientes:

- Pulmonar (1,69 millones de defunciones).
- Hepático (788 000 defunciones).
- Colorrectal (774 000 defunciones).
- Gástrico (754 000 defunciones).
- Mamario (571 000 defunciones).

A nivel mundial, según los estudios llevados a cabo por el cáncer afecta a 14,1 millones de personas. La tasa de incidencia de cáncer estandarizada por edad general es casi un 25% más en hombres que en mujeres, con tasas de 205 y 165 por 100,000, respectivamente:

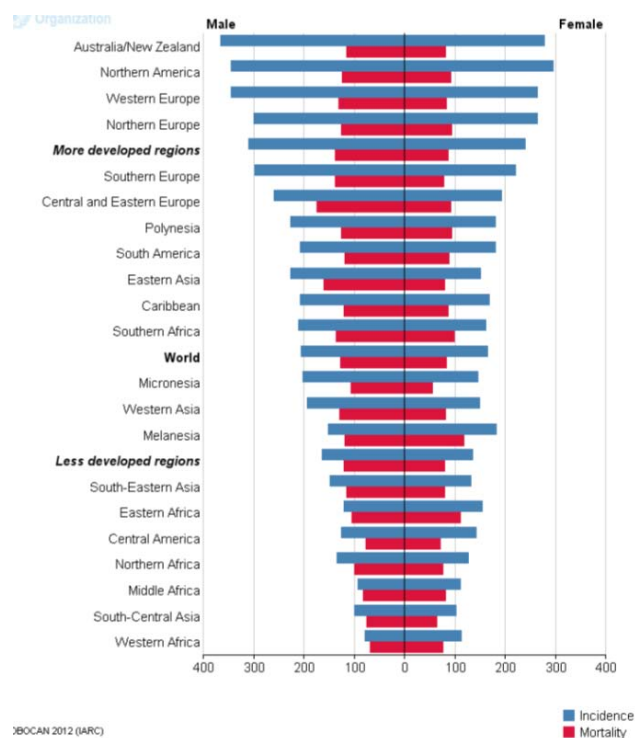


Gráfico 1. Incidencias y mortalidad por cáncer a nivel mundial. Tasas ajustadas por 100.000 personas (Globocan, 2012).

Por su parte, el cáncer infantil constituye tan sólo un 2% de todas las enfermedades malignas, sin embargo, y aunque las tasas de supervivencia han mejorado notablemente gracias a los avances en los tratamientos, continúa siendo la segunda causa de mortalidad en la infancia (Llorens, Mirapeix y López-Fando, 2009: 470). De manera que la incidencia del cáncer infantil respecto al adulto es de dos casos por cada cien en adultos (López-Ibor, 2000: 272).

En el año 2015 se diagnosticaron 1110 nuevos casos de cáncer en niños y adolescentes con edades comprendidas entre los 0 y 19 años. De esos casos diagnosticados, 1025 corresponden a niños menores de 15 años (Registro Español de Tumores Infantiles, 2017).

2.1.3. Tipos de cáncer infantil

El cáncer infantil es una enfermedad diferente del cáncer del adulto. Los cánceres del niño generalmente están localizados en regiones anatómicas profundas, no afectan a epitelios y no pueden diagnosticarse precozmente como los del adulto (López-Ibor, 2000: 271). En concreto en España, según los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (estadísticas 1980-2013), los tipos de tumores que se suelen dar en la infancia en mayor medida, entre 0-14 años, son:

- Leucemias (26%): Es el tipo más común de cáncer en niños. Afecta a los glóbulos blancos, los cuales sirven para combatir infecciones.

- Tumores del sistema nervioso central (21%): Afectan al cerebro y la médula ósea. Tienden a producirse más a menudo en los niños menores de 9 años que en los niños mayores. Además, la mayoría de los tumores cerebrales en los niños son tumores primarios (crecimientos que comienzan en el cerebro o en la médula espinal).

- Linfomas (13%): Cáncer que afecta al sistema linfático.

Además, el cáncer infantil, a menudo, afecta (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU, 2016):

- Células sanguíneas.

- Sistema linfático (red de órganos, ganglios linfáticos, conductos y vasos linfáticos que producen y transportan linfa desde los tejidos hasta el torrente sanguíneo. Se trata de una parte principal del sistema inmunitario del cuerpo),

- Cerebro.

- Hígado.

- Huesos.

En la citada fuente, se coincide con los datos que recoge el Registro Nacional de Tumores Infantiles de España, antes mencionado, que el tipo de cáncer que suele darse con mayor frecuencia en niños se denomina leucemia linfocítica aguda. Se trata de un cáncer de rápido crecimiento de un tipo de glóbulo blanco llamado linfoblasto y se presenta cuando la médula ósea produce una gran cantidad de estos glóbulos inmaduros. Cuando los linfoblastos anormales crecen rápidamente y reemplazan las células normales en la médula ósea, evitan que las células sanguíneas se produzcan.

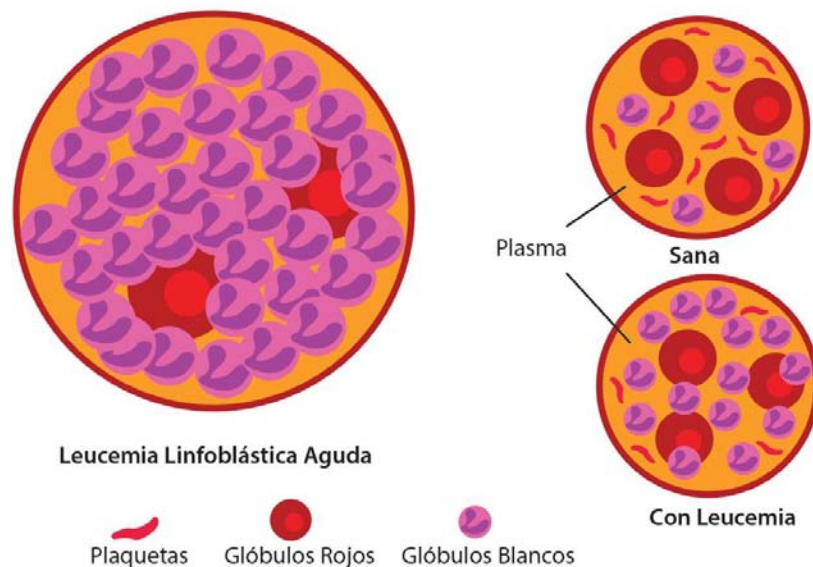


Ilustración 1. Células cancerígenas leucemia linfocítica aguda. (AEAL, 2017)

2.1.4. Manifestaciones del cáncer infantil

Como hemos mencionado en el punto anterior, el cáncer se produce por la transformación de células normales en otras tumorales durante un proceso que se divide en varias etapas y que suele llevar consigo una progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno.

Los síntomas o secuelas físicas que pueden producirse en niños que padecen cáncer cuando son sometidos a tratamiento son entre otros (Bernabéu, J. et al., 2003: 118):

- A corto plazo puede experimentar alopecia, hiperpigmentación, eritema, náuseas, vómitos, somnolencia, cefaleas, alteración de sabores/olores, pérdida de apetito, cansancio o fatiga, falta de energía, dolor, alteraciones del sueño, atrofia muscular, tos, picores, amputación de alguno de los miembros.

- A medio o largo plazo (transcurren meses y hasta años después de terminarse el tratamiento). Se pueden producir disfunciones orgánicas, aparición de segundas neoplasias malignas, etc.

Así mismo, según Calonge (2009) las alteraciones en la sustancia blanca del cerebro pueden desembocar en un procesamiento cognitivo más lento, descenso del cociente intelectual, déficit de atención-concentración, dificultades en memoria y aprendizaje de tareas nuevas, afectación de la capacidad visoespacial, etc. Además, este mismo autor señala que las dificultades experimentadas por estos niños, en determinadas funciones, afectan negativamente en su rendimiento escolar, tanto para superar las exigencias propias de cada curso escolar como para el seguimiento de las clases y la realización de tareas al mismo ritmo que sus compañeros.

2.1.5. Tratamiento del cáncer infantil

Las características propias que del cáncer infantil exigen tratamientos específicos. Además, la enfermedad y su tratamiento tienen fuertes implicaciones emocionales en los niños. Los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004: 140). A menudo, tiene efectos

secundarios indeseados. Debido a que se destruyen tanto células cancerosas como normales. Sin embargo, no todos los niños sufren efectos secundarios y la gravedad de estos varía de unos a otros, incluso en aquellos que reciben el mismo tratamiento. Según el tipo de tratamiento que reciban, se pueden adelantar y preveer o paliar dichos efectos secundarios en la medida de lo posible (Calvo, Carboné, Sevilla y Celman, 2006: 16).

En los últimos veinte años, según Iztueta (s.f), las tasas de supervivencia cinco años después del diagnóstico del cáncer infantil están alrededor de un 70%. Además, esta misma autora afirma que esto ha sido posible gracias a la mejora constante de los tratamientos, entre los que se señalan:

- Cirugía: Consiste en la extirpación del tumor.
- Quimioterapia: Administración de agentes químicos cuya misión es destruir las células malignas.
- Radioterapia: Utilizada, generalmente, en combinación la cirugía y la quimioterapia. Destruye las células cancerosas por medio de radiaciones de alta energía.

Entre los efectos secundarios que pueden producir el cáncer infantil Macarulla, Tabernero y Ramos (2009) señalan los siguientes:

- Diarrea: La intensidad de este síntoma es muy variable de un paciente a otro. Suele aparecer durante la segunda semana de tratamiento y desaparece al finalizar la radioterapia.
- Náuseas y vómitos: Algunos pacientes pueden presentar náuseas que, a veces, ocasionan el vómito.
- Pérdida de peso y apetito: Puede aparecer como consecuencia de las náuseas, de los vómitos o de las diarreas. Suele recuperarse al finalizar el tratamiento.
- Malestar general.

2.1.6. Impacto del diagnóstico del cáncer infantil en la familia

El diagnóstico de cáncer en un niño produce un fuerte impacto socioemocional en todos los miembros de la familia, los cuales deberán afrontar diversos y complejos acontecimientos que afectarán a su vida diaria (Llorens, Mirapeix y López-Fando, 2009: 470).

La temprana edad en la que se encuentran estos pacientes (aún están íntimamente ligados a sus progenitores) hace que los padres se sientan muy afectados por lo que le está pasando a su hijo (Celma, 2009: 285).

La familia es el primer contexto que acoge desde el principio al ser humano, por ello, según García (1990), dentro del marco familiar deben evitarse desequilibrios teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

- En la familia debe darse un ambiente sereno y comprensivo: El niño debe lograr una armonía y equilibrio psicológico, además de ser escuchado y comprendido.

- Los niños deben tener “responsabilidades” dentro del ámbito familiar: Esto les permitirá prepararse para la vida y sentirse un miembro activo y útil dentro de la familia.

- Evitar el paternalismo que impide que los niños realicen actividades para las cuales están perfectamente capacitados.

- Las normas en el seno de la familia deben ser rígidas y flexibles, a la vez que claras y simples.

Para ayudar a los hermanos de estos niños y evitar este tipo de situaciones los adultos deben: darles información; permitirles que expresen sus sentimientos de culpa, ira y vergüenza; visitar el hospital, dejándoles que participen en el tratamiento; fomentar la independencia y las actividades habituales; favorecer la comunicación con el hermano y padres; no darles responsabilidades como si fueran adultos; y proporcionar información a los profesores (Die-Trill, 1993).

2.2. Necesidades de apoyo educativo más frecuentes en los hermanos de niños con cáncer

La escuela durante la etapa infantil y las de escolarización obligatoria pueden y deben corregir, consolidar, implantar o enriquecer comportamientos relacionados con el desarrollo emocional y social en función de las necesidades de los niños (Miras, Salvador y Álvarez, 2001: 180).

2.2.1. Dificultades de los hermanos de niños con cáncer en el ámbito escolar

Los problemas escolares de los hermanos de niños con cáncer son muy variados, ya que dependerán de las características personales del niño y las de su familia (Iztueta, s.f.). Suelen derivarse de cambios bruscos en la organización y clima emocional de la familia. Esto hace que esos hermanos se enfrenten al miedo y preocupación por lo que le sucede a su hermano enfermo, a sus padres y a ellos mismos. (Grau, 2002). Así mismo, según Sidhu, Passmore y Baker (2006), los hermanos de niños con cáncer presentan más dificultades de adaptación y riesgo de experimentar niveles de estrés más elevados que los hermanos de niños sanos o con otras enfermedades crónicas.

Sin embargo, una vez que los niños salen del contexto familiar y se ven inmersos en el contexto escolar, acceden a nuevas experiencias sociales y múltiples interacciones entre compañeros del centro escolar (Moreno, 2000). En este sentido, cabe argumentar la gran variabilidad de las enfermedades crónicas pediátricas hace que las necesidades específicas de apoyo educativo de los niños con hermanos que las padecen sean muy heterogéneas, diversas, inestables, cambiantes y menos predecibles que las que presentan otros alumnos (Grau, 2004: 70).

En el marco de los principios de inclusión y normalización escolar, establecidos por las leyes educativas sobre las medidas de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo. Concretamente, la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, modificada por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa en su artículo 1 establece lo siguiente:

Uno de los principios de la educación es la equidad que garantice la igualdad de oportunidades para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación, la inclusión educativa, la igualdad de derechos y oportunidades que ayuden a superar cualquier discriminación y la accesibilidad universal a la educación, y que actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que se deriven de cualquier tipo de discapacidad. Igualmente, recoge el principio de la flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades de los alumnos.

Así mismo, otros documentos en los que se plasman las modificaciones del currículo ordinario para responder a las necesidades individuales de aprendizaje que presenta un alumno con necesidades específicas de apoyo educativo:

- Orden 1493/2015, de 22 de mayo, de la Consejería de Educación, Juventud y Deporte, por la que se regula la evaluación y la promoción de los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo, que cursen segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria y Enseñanza Básica Obligatoria, así como la flexibilización de la duración de las enseñanzas de los alumnos con altas capacidades intelectuales en la Comunidad de Madrid. En la que se expone que

“1. La presente Orden tiene por objeto regular la evaluación de los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo. Principalmente, se refiere a aquellos que requieren, por un período de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad así como a los alumnos con altas capacidades intelectuales. (...) 2. Esta Orden será de aplicación en los centros docentes, tanto públicos como privados que, con la debida autorización, impartan segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria y Enseñanza Básica Obligatoria, ya sea en centros ordinarios, centros de Educación Especial o aulas de Educación Especial en centros ordinarios de la Comunidad de Madrid.”

- Orden 680/2009, de 19 de febrero, de la Consejería de Educación, por la que se regulan para la Comunidad de Madrid la evaluación en la Educación Infantil y los documentos de aplicación. En la que se expone que:

“1. La evaluación de los aprendizajes de los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo será continua y global y tendrá en cuenta su progreso en el conjunto de las áreas del currículo. En todo caso, tendrá carácter informativo, formativo y orientador del proceso de aprendizaje. (...) 2. La evaluación será realizada por el equipo docente, integrado por todos los maestros que atienden a cada alumno, coordinados por el maestro tutor del grupo al que pertenece.”

Plan de Atención a la Diversidad (PAD): Documento que recoge dichas actuaciones (adaptaciones del currículo, medidas organizativas apoyos y refuerzos, entre otras) que un centro diseña, selecciona y pone en práctica para proporcionar la respuesta lo más ajustada posible a las necesidades educativas, generales y particulares de todo el alumnado, de acuerdo con la RESOLUCIÓN de 10 de julio de 2008, de la Viceconsejería de Educación, por la que se modifica parcialmente la Resolución de 21 de julio de 2006, de la Viceconsejería de Educación, por la que se dictan instrucciones para la organización de las actuaciones de compensación educativa en el ámbito de la enseñanza básica en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad de Madrid. El PAD tiene como finalidad, adecuar la intervención educativa a las necesidades de todos y cada uno de sus alumnos entre los que se incluyen aquellos con necesidad específica de apoyo educativo. Para ello, en este documento se establecen las medidas siguientes:

- Medidas generales: Se refieren a actuaciones reguladas normativamente, que contribuyen al mejor desarrollo de los procesos de enseñanza y de aprendizaje, y que en cada centro se deben poner en práctica adaptándolas a sus características y contexto. Se aplicarán por lo tanto a nivel de centro y afectarán a todos los alumnos que lo conforman.

- Medidas ordinarias: Son aquellas (elaboradas por el equipo docente) que los alumnos necesitan, con carácter general, debido a sus diferentes ritmos de aprendizaje, intereses, motivaciones, capacidad de aprender por sí mismo, etc. Por lo tanto, los destinatarios son un grupo o clase y se aplica a todos los alumnos.

- Medidas extraordinarias: Son aquellas que, con carácter especial, se aplica a los alumnos que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria (alumnado con necesidades educativas especiales y alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo). Consisten, básicamente, en la modificación sustancial del currículo.

En definitiva, las diferencias individuales o deficiencias significativas tienen su base en múltiples factores tanto internos al niño como externos a él, por lo que el contexto social y ambiental adquiere una gran importancia. Por ello, es necesario adecuar la oferta educativa de los centros a las características del entorno donde se desarrolla la acción formativa (Miras, Salvador y Álvarez, 2001).

2.3. Alteraciones emocionales y cambios del comportamiento en hermanos de niños con cáncer

De acuerdo a la teoría del desarrollo psicoafectivo de Piaget (1956), existe una relación entre el desarrollo afectivo y personal con el cognitivo. Además, el desarrollo afectivo evoluciona, cambia y tiende al equilibrio. Dicho equilibrio se modifica continuamente debido a las actividades del sujeto con el mundo exterior. Por lo que, cada vez que aparece un desequilibrio, el ser humano se ve en la necesidad de asimilar aquella situación que causó el cambio para poder “acomodar” las estructuras mentales. En este mismo sentido, entendemos la actividad cognoscitiva como un constante reajuste ante situaciones nuevas, que le permiten lograr un mayor equilibrio mental.

Por otro lado, Miras, Salvador y Álvarez (2001) afirman que los seres humanos tenemos una estructura afectiva que nos permite experimentar emociones como la alegría, el miedo, la tristeza o la ira y manifestarlas en nuestro entorno. Además, según estos mismos autores, durante los años escolares las emociones y sentimientos siguen jugando un papel primordial en nuestro comportamiento. Por ello, entre los 6 y los 12 años se pueden observar dos grandes avances:

- La comprensión de las emociones contradictorias: Reconocer la ambivalencia emocional en situaciones cotidianas.
- La autorregulación emocional: Comprender que una cosa es sentir y otra expresar. Por ello, aprenden a ocultar sus sentimientos a los demás y a modificarlos.

Emociones de los hermanos de niños con cáncer

Los niños más pequeños, según Grau (2002), tienden a manifestar su miedo, confusión y dolor de distintas formas: enuresis, dificultades para comer y dormir, pesadillas, hiperactividad, rivalidad con el hermano, rabietas y explosiones de enfado. Sin embargo, los más mayores y adolescentes pueden mostrar enfermedades psicosomáticas (dolores de estómago y espalda, cefaleas), falta de concentración, alteraciones del sueño, miedos, fobias, ataques de pánico, fracaso escolar, comportamiento rebelde y negativo, y abuso de drogas o alcohol.

Todas estas reacciones se manifiestan también cuando el hermano muere, ya que en muchas ocasiones se sienten responsables de su muerte, tienen miedo de que les pase a ellos lo mismo, o están resentidos con sus padres por su incapacidad por evitar el fallecimiento (Schorr-Ribera, 1993).

Además, los hermanos sanos, según Grau (2002: 14), se verán afectados por esta enfermedad en cuanto que interrumpe el ritmo de la vida cotidiana, desde el momento en el que se realiza el diagnóstico del hermano y, se convierte en una experiencia constante de ansiedad y miedo frente a la posibilidad de que las cosas puedan cambiar radicalmente. En este mismo sentido, esta autora considera que el hermano del niño enfermo es “el gran olvidado”. Esto se debe a que los padres, sometidos a una gran tensión emocional y a las exigencias de los tratamientos, en ocasiones descuidan las necesidades emocionales del niño sano, de forma que él solo tiene que hacer frente al miedo y la preocupación por lo que está sucediéndole a su hermano enfermo, a sus padres y a él mismo. De tal manera que, siguiendo los argumentos de Grau (2002: 15) algunas características de los hermanos de niños con cáncer son las siguientes:

- Preocupados y tristes: Se preocupan por sus hermanos enfermos, ya que ven en ellos la pérdida de peso, el malestar continuo, la pérdida del cabello,... Deben aprender a entender que su hermano sigue siendo la misma persona, a pesar de que la apariencia cambie o de que se encuentren mal, a causa de los cambios internos. Todo ello, puede llevarles a sentir una gran tristeza debido a la impotencia de no poder hacer nada. En muchos casos, dicha tristeza no se manifiesta implícitamente para no preocupar más a los padres.

- Temerosos y culpables: En muchas ocasiones, los hermanos de niños con cáncer se sienten culpables por no padecer ellos la enfermedad o por ser los causantes de lo que les está sucediendo a sus hermanos. Otras veces se sienten avergonzados por tener un hermano con cáncer o tienen miedo a las hospitalizaciones. Por ello, los adultos deben animarles a exteriorizar estos sentimientos para poder explicar de forma adecuada a su edad, las causas y los efectos de la enfermedad y su tratamiento.

- Celosos e irascibles: A veces, el dedicar tanta atención al hijo enfermo por parte de los padres da lugar a que el hermano experimente celos. Esto, puede estar

sucediendo si los padres no le han explicado el verdadero diagnóstico a su hijo. Todo ello puede provocar que estos niños piensen que el hermano enfermo goza de ciertos privilegios y que la gente o sus padres ya no les quieren.

Por otro lado, cabe señalar la angustia de separación de la familia, las dificultades de atención, los sentimientos negativos hacia el hermano enfermo y otros familiares, el miedo a la muerte, así como, cambios en el funcionamiento psicosocial (Murray, 2001).

En cuanto a las alteraciones en el rendimiento escolar de los hermanos de niños con cáncer, según Schorr-Ribera (1993), que pueden presentar en la escuela y que, por tanto, el maestro debe tener en cuenta son las siguientes:

- Conductas regresivas: Chupar el dedo pulgar en clase, depender de un profesor o compañero de clase,...

- Miedo y ansiedad: Incapacidad para participar en juegos o deportes de patio, aislamiento en el recreo, lloros o gimoteos, hiperactividad,...

- Depresión: Llorar en momentos inadecuados, hipersensibilidad, fracaso escolar, incapacidad de participar en las discusiones de clase, dolores de cabeza y estómago, incapacidad para concentrarse, etc.

- Enfado: Ataques incontrolados de temperamento, peleas en el recreo, comportamiento desafiante y ataques de celos.

Es imprescindible trabajar en tres ámbitos diferentes: conseguir el control de la enfermedad por el niño y adaptar la escuela para ofrecer los cuidados que precisa; ayudar al niño a expresar sus emociones y sensibilizar a los compañeros sobre la enfermedad y sus consecuencias; y hacer las adaptaciones curriculares necesarias para compensar las secuelas cognitivas, sensoriales, motoras y afectivas derivadas de la enfermedad y de los tratamientos.

Como bien señala Vygotski (1982), el desarrollo humano no puede darse al margen del mundo social que envuelve e impregna el comportamiento de cada individuo. Ese mundo social es fundamental en nuestro desarrollo, ya que comprende las relaciones de cada uno de nosotros con los demás y permite el conocimiento de los elementos que conforman ese mundo social.

Las relaciones con la familia son uno de los elementos más significativos en el desarrollo del ser humano, ya que se trata del primer contexto de desarrollo social del niño (Miras, Salvador y Álvarez, 2001: 180).

En este mismo sentido, Palacios y Rodrigo (1998) señalan que, la familia es un sistema de relaciones interpersonales recíprocas que, a su vez, mantiene conexiones con otros contextos de relación social y están sometidos a cambios. Además, la familia cumple una función de transmisión, modelo y filtro de un estilo de vida, reglas, valores y roles sociales específicos e imprescindible para que el niño configure una imagen interna del mundo y del contexto social.

Según el estudio realizado por Sloper (2000), debido a la enfermedad del cáncer los hermanos de los niños que lo padecen reconocen haber perdido cercanía con estos, experimentan inseguridad, una pérdida de atención por parte de los padres y de las rutinas familiares.

Partiendo de lo anteriormente citado, podemos detallar los siguientes puntos mencionados:

- Pérdida de atención. Más de la mitad de los hermanos que participaron en el estudio de Sloper (2000), manifestaron una pérdida de atención que se debía a diferentes factores: separación física con los padres (debido a los tiempos de visitas al hospital) y separación emocional con los padres (prestan mayor atención al niño enfermo). Dichos factores provocaban en estos niños, un sentimiento de ira hacia su hermano enfermo.

- Pérdida de rutinas familiares. El 80% de los hermanos de niños con cáncer entrevistados reconocieron la pérdida de rutinas familiares como consecuencia de los tiempos de cuidado al hermano enfermo, las visitas al hospital para llevar a cabo el tratamiento, la incapacidad del niño enfermo para llevarlas a cabo y el rechazo de las visitas de amigos por miedo al contagio.

- Sentimiento de inseguridad. Los hermanos, con frecuencia, describían sus reacciones al diagnóstico como un shock. Esta sensación desencadena vulnerabilidad en la familia. Por otro lado, el sentimiento de culpa está presente siempre que se busca dar una explicación a la situación que está atravesando el hermano con cáncer.

- Cercanía con el hermano enfermo. Esta situación se ve afectada como consecuencia de los tiempos de hospitalización e incapacidad para tomar parte de las actividades que realizaban juntos antes del diagnóstico.

El impacto de la enfermedad o discapacidad en el hermano es muy fuerte lo que les puede derivar en trastornos del comportamiento, fracaso escolar o incluso sufrir síntomas físicos (Grau y Fernández, 2010).

Los hermanos de niños con cáncer viven sentimientos, emociones y experiencias positivas y negativas en el mismo momento con respecto a su hermano. Dicha ambivalencia de las emociones y situaciones junto a la experiencia personal de la propia adaptación al mundo de tener un hermano enfermo, nos indica que los hermanos pueden tener necesidades específicas durante y después del proceso de adaptación (Iriarte e Ibarrola-García, 2010).

Las reacciones y emociones de los hermanos suelen ser de dos tipos: una aparición de conflictos tanto con su hermano como con sus padres o la aparición de mayor responsabilidad y madurez (Ochoa y Lizasoáin, 2003).

Según Iriarte e Ibarrola-García (2010) es necesario potenciar una conexión emocional positiva entre hermanos, donde estos sienten armonía y conexión emocional con todos los miembros de su familia, además de ser bueno para el desarrollo del hermano con discapacidad o enfermo.

Entre las emociones positivas que presentan los hermanos de niños con cáncer encontramos una mayor empatía fruto de la participación en el cuidado del hermano enfermo, lo que favorece la toma de perspectiva y la capacidad para entender sentimientos ajenos (Stoneman, 2005).

En este mismo sentido, Kuo (2000) considera que la vivencia del duelo acompañando a los padres cuando se les da el diagnóstico y el aumento de responsabilidades en el cuidado del hermano es lo que fomenta una mayor madurez. Además, Núñez y Rodríguez (2005) destacan como cualidades en los hermanos que son luchadores, perseverantes, sobreadaptados y solidarios.

Por otro lado, debemos hacer referencia a las emociones negativas entre las cuales destacan las siguientes:

- Enfado e inhibición y ocultamiento de enojo/ Irritabilidad: Es el resultado de la vivencia injusta de la relación, cuando el hermano ve que a su hermano no le marcan límites (Núñez y Rodríguez, 2005). La inhibición de este enfado por el hecho de que su hermano está enfermo y estaría mal enfadarse con él, podría generar en el hermano agresividad física o verbal (Iriarte e Ibarrola-García, 2010).

- Soledad/Aislamiento social: Los padres suelen contar con más apoyos y notan tanto este aislamiento, pero los hermanos al tener círculos más reducidos y depender de sus padres para moverse perciben más esta soledad (Núñez y Rodríguez, 2005).

- Privación de atención paterna: Los menos atendidos dentro del grupo familia en esta situación son los hermanos. Esta situación hace que algunos de estos niños deseen estar enfermos para recibir la atención que tienen sus hermanos (Grau y Fernández, 2010).

- Estrés: Los hermanos de niños con discapacidad tienen una mayor probabilidad de sufrirlo, ya que se ven sumergidos en una presión compensatoria con la intención de dar buen ejemplo y no dar problemas, así como el exceso de carga que toman en el cuidado del hermano (Orjales y Polaino-Lorente, 1993; Ochoa y Lizasoáin, 2003).

- Cansancio por incremento de responsabilidades: Además de su rol como miembro de la familia, el niño sano adquirirá un rol de cuidador de su hermano enfermo (Iriarte e Ibarrola-García, 2010).

- Malestar: Esta emoción surge porque creen que el diagnóstico de su hermano ha modificado la familia y lo ven como algo injusto. También puede surgir por ver la diferencia entre su hermano enfermo y los hermanos de compañeros que no lo están (APPS, 2005).

- Culpabilidad: Como se ha mencionado en apartados anteriores es importante que los hermanos de los niños con cáncer expresen sus emociones para que los sentimientos de culpa no crezcan llegando a generar problemas psicológicos (APPS, 2005).

- Depresión-tristeza provocada por las diferencias que se dan en el trato entre el hermano (Stoneman, 2005).

- Temor/angustia: Según Orjales y Polaino-Lorente (1993) los temores más habituales son por miedo a contagiarse, el futuro de su hermano, a la reacción de su entorno,...

- Celos/ envidia: Está relacionado con el hecho de que no lo pueden expresar lo que sienten y quedan sumergidos en un sentimiento de culpa (Iriarte e Ibarrola-García, 2010).

- Confusión/desconcierto: Los hermanos sienten dudas sobre su rol en la familia y sobre priorizar sus necesidades frente al hermano. Esta confusión también se relaciona con el hecho de no entender qué está pasando, sus consecuencias en la vida, la aparición de familiares para ayudar en el cuidado del niño enfermo (Orjales y Polaino-Lorente, 1993; Sarto, 2001).

Para terminar, según Lizasoáin y Polaino (1992), el plano social del hermano del niño con cáncer es uno de los más afectados, ya que en la mayoría de ocasiones éste se convierte en el portavoz de la familia tanto para amigos como para la comunidad educativa. Esto se debe a que es el miembro de la familia que sigue con "normalidad" su vida diaria, lo que puede suponer para el niño una carga emocional muy importante, produciendo efectos negativos en este.

2.4. Estado de la cuestión

2.4.1. Trabajos con temáticas sobre impacto familiar del cáncer infantil

En el estudio realizado por Torrado (2005) con el título de *Familias con un hijo con cáncer en tratamiento: ajuste, crianza y calidad de vida*, como tesis doctoral en la Universidad de Sevilla, se estableció como objetivo general de la investigación evaluar, describir y comparar la calidad de vida relacionada con la salud Infantil (CVRSI), el ajuste y crianza parental y explorar la relación que existe entre estas variables en familias con un hijo diagnosticado de cáncer infantil en tratamiento. Para ello, se evaluaron 80 sujetos pertenecientes a 20 familias, distribuidos en 4 grupos de estudio: madres (N=20), padres (N=20), hijos enfermos (N=20) e hijos sanos (N=20), a través de los inventarios STAI e IDER y el cuestionario PCRI. Los resultados obtenidos fueron los siguientes: las puntuaciones obtenidas en la aplicación del CVRSI de los niños con cáncer fue significativamente inferior en bienestar físico a la población análoga sin cáncer, mientras que, los hermanos sanos puntuaron significativamente más alto que los enfermos, en bienestar físico y relación con los amigos; aunque no se hallaron diferencias con la población sin diagnóstico de enfermedad. Sin embargo, los padres y madres obtuvieron valores superiores a la población en ansiedad y depresión estado, puntuando las madres más bajo en ansiedad rasgo que la población sin diagnóstico de enfermedad. Además, también se pudo observar que cuando los niveles de ansiedad materna son elevados también lo son los paternos de ansiedad y depresión. Finalmente, no se encontraron diferencias significativas de género en ajuste y crianza parental.

Lo relevante de este estudio para el trabajo está en la demostración de cómo el cáncer en un hijo supone un evento traumático que afecta a toda la familia. Por ello, resulta imprescindible conocer las debilidades y fortalezas de cada miembro a la hora de afrontar el proceso de enfermedad y los tratamientos. Esto permitirá adecuar las intervenciones de forma que faciliten la adaptación a la complicada situación a la que se enfrentan.

Por otro lado, encontramos el estudio llevado a cabo por Oliveira (2015) en la Universidad Miguel Hernández de Elche (como tesis doctoral) bajo el título de *Adaptación psicológica de los hermanos de niños con cáncer*, cuyo objetivo fue conocer las principales dificultades en el ajuste psicológico de los hermanos de

niños con cáncer. Partiendo del objetivo señalado, se escogió como muestra a un total de 25 hermanos con edades entre los 10 y los 20 años y 20 madres y/o padres. Además, se realizaron entrevistas semiestructuradas y un análisis historiográfico, gracias a los cuales se obtuvieron como resultados: las madres y padres perciben claramente que sus hijos no enfermos tienen menos atención por su parte. Por su parte, los hijos sanos ven afectados su rendimiento escolar y las actividades extracurriculares. Los progenitores muestran gran preocupación y ansiedad, siendo los períodos de ingreso hospitalario los más difíciles de manejar, tanto por la ausencia del padre o madre y de la hermana o hermano enfermo como por el cambio en las rutinas diarias.

Lo pertinente de esta investigación para el trabajo está en cómo viven los hermanos de niños con cáncer la enfermedad y cómo se ven afectadas diferentes áreas de su vida cotidiana: las relaciones familiares y con los amigos; la modificación de responsabilidades por el aumento de tareas en el hogar y mayor autonomía en el cuidado personal y de la casa.

Finalmente, cabe señalar el estudio realizado por Lozano (2017) con el título de *Los grandes olvidados: Análisis de programas de información a hermanos de niños enfermos*, como trabajo de fin de máster en la Universidad Complutense de Madrid, donde se estableció como objetivo general elaborar un díptico orientativo para hermano de niños que reciben apoyos en los Centros de Atención Temprana. Para ello, se plantea una investigación donde se pretende elaborar un díptico orientativo para los hermanos de niños enfermos, además de indagar sobre los programas de atención y apoyo a los hermanos de niños enfermos de todo el mundo. La muestra la conforman seis programas para hermanos con niños enfermos de Estados Unidos, Europa y Australia. El instrumento de investigación empleado fue una matriz de recogida de información para categorizar los programas. Por su parte, los resultados del trabajo muestran que los programas, en general, son completos y cumplen con la mayoría de los criterios propuestos, a pesar de que presentan debilidades en la información sobre la enfermedad del hermano, el posible fallecimiento de este o en crear una red de apoyo entre hermanos.

Lo interesante de este estudio para el trabajo es el planteamiento de un díptico que sirva como instrumento de orientación para los hermanos de niños enfermos.

2.4.2. Trabajos con temáticas sobre el cáncer infantil

En el estudio realizado por Bretones (2013) con el título de *Intervención psicosocial en cáncer infantil*, como trabajo de fin de máster en la Universidad de Almería, se estableció conocer las necesidades que experimentan los pacientes oncológicos pediátricos y sus progenitores, así como determinar el diseño e implementación de actuaciones que dan respuesta a las problemáticas significativas de las familias afectadas por el cáncer infantil como objetivo general.

Para ello se empleó una muestra de 14 niños/adolescentes (9 mujeres y 5 varones) de edades comprendidas entre 3 y 14 años y, por otro lado, 8 progenitores (7 madres y 1 padre) entre 27 y 42 años con hijos entre 4 meses y 8 años que padecen cáncer. Partiendo de esta muestra se realizaron unos cuestionarios para, en base a ellos, plantear un programa con la finalidad de formar a los pacientes oncológicos pediátricos y a sus padres sobre la importancia que tiene para su salud tiene el mantenimiento de un estilo de vida saludable, así como, informar a estos últimos sobre las características de la nutrición en el contexto del cáncer infantil y adolescente. Entre, los resultados y conclusiones de la investigación han permitido destacar cómo una intervención psicosocial en el área del cáncer infantil requiere de un minucioso conocimiento y análisis de los factores contextuales que forman parte de la realidad de las familias afectadas, siendo las fases de planificación y diseño de las actuaciones a desarrollar especialmente determinantes a la hora de intentar garantizar la mayor cobertura posible de las necesidades de este colectivo. En este mismo sentido, cabe destacar la importancia que tiene el facilitar información a los padres sobre nutrición y los efectos de los distintos tratamientos (quimioterapia, radioterapia y cirugía) en la alimentación de los menores, así como, proporcionarles estrategias que ayuden a mitigar el malestar que a sus hijos le provocan los efectos secundarios del tratamiento.

Lo interesante de este estudio para el trabajo es la importancia que tiene el papel del adulto en el transcurso de la enfermedad del cáncer y cómo debe

concienciarse de la importancia que tiene llevar unos hábitos de vida saludable para favorecer la recuperación del enfermo.

Por otro lado, en el estudio realizado por Muglia (2016) con el título de *Ajuste psicológico en niños brasileños con cáncer y en sus padres o cuidadores*, como tesis doctoral en la Universidad Complutense de Madrid, se estableció como objetivo general, comparar el grado de ajuste psicológico de niños/adolescentes brasileños aquejados de cáncer (en recaída y supervivientes) y sus cuidadores, con relación a un grupo control de niños/adolescentes sin historia de cáncer y sus familiares. Para ello, las muestras se distribuyeron en tres grupos: el grupo 1 tenía 31 niños/adolescentes con recaída de cáncer y 32 padres/cuidadores; el grupo 2 estaba compuesto por 78 niños/adolescentes supervivientes y 75 padres/cuidadores; y el grupo 3 estaba formado por 71 niños/adolescentes sin historia conocida de cáncer y 76 padres/cuidadores. A continuación, se aplicaron como instrumentos para los niños/adolescentes las escalas BASC autoinforme, RCMAS y la Escala de Autoconcepto Piers-Harris; En los padres/cuidadores las escalas BASC informe de los padres, los inventarios Beck de ansiedad y depresión (BAI y BDI), el cuestionario SCL-90, el Cuestionario de Apoyo Social de Norbeck y la Escala de Clima Social en la Familia.

Los estudios derivados de la investigación demostraron que los niños y adolescentes con cáncer presentan un ajuste psicológico adecuado, tanto en la situación de recidiva (repetición de una enfermedad poco después de terminada la convalecencia) como en el postratamiento. Sin embargo, los padres de niños/adolescentes en recidiva necesitan de atención especializada, ya que manifiestan dificultades a la hora de ajustarse.

Lo pertinente de este estudio para el trabajo son las diferencias a la hora de afrontar la enfermedad del cáncer por parte de los niños/adolescentes que lo padecen como sus padres, manifestando estos últimos una peor adaptación psicológica.

Finalmente, encontramos el estudio realizado por Rodríguez (2017) con el título de *El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia*, como tesis doctoral en la Universidad de Barcelona, en la que se estableció como objetivo general conocer las vivencias de las personas con cáncer

respecto al proceso de la enfermedad, y analizar el papel del apego entre las personas con cáncer y sus familiares respecto al afrontamiento resiliente. Para ello, se diseñó una investigación multimétodo donde participaron 110 personas en situación de intervalo libre de enfermedad en el estudio cuantitativo (cuestionario CaMir-R y la escala SV-RES) y ocho personas en el estudio cualitativo

Los resultados demostraron que el diagnóstico es el momento de mayor impacto emocional y que los cambios corporales a consecuencia de los tratamientos son el elemento distintivo de la persona afectada. Además, el cáncer impacta en el entorno familiar y social (la familia es el contexto donde se encuentra el soporte emocional necesario para hacer frente al proceso de la enfermedad). Para las personas afectadas, los padres son sus figuras de apego de la infancia, sin desmerecer el papel de hermanos mayores y abuelos. Es la pareja, durante la vida adulta, la persona que asume este rol de forma preferente. Los resultados también señalan el apego seguro como estilo mayoritario, siendo las mujeres las que presentan mayor porcentaje. Por su parte, el apego seguro está más presente entre las personas solteras o emparejadas.

Por su parte, lo importante de esta investigación para el trabajo está en los vínculos afectivos que se manifiestan durante la infancia y la adolescencia hasta la edad adulta. Debemos tener en cuenta que el cáncer es una enfermedad que supone, en muchos casos, una ruptura en la línea de vida de las personas, independientemente del pronóstico y el desenlace. Además, cada persona vive el cáncer a su manera.

3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Concreción del problema de la investigación

“Plantear un proyecto de investigación supone traducir, un interés o una curiosidad por una determinada idea, en un problema concreto susceptible de ser investigado” (Sánchez, 2013, p. 38). Dicho problema debe estar definido con precisión para justificar lo que se propone investigar.

Por ello, según este mismo autor, debe presentar los siguientes criterios:

- Expresar una relación entre, al menos, dos variables.
- Enunciarse de forma clara y sin posible ambigüedad.
- Ofrecer la eventualidad de constatación empírica.
- Debe ser relevante.

3.1.1. Planteamiento de la investigación

a) Delimitación del problema

El problema que se plantea en este trabajo de investigación es que los hermanos de niños con cáncer tienen necesidades derivadas de la situación vivenciada en la familia y, por tanto, necesitan cubrir estas necesidades especialmente manifestadas como trastornos emocionales que suelen conllevar a desajustes en el rendimiento escolar.

Del problema planteado surgen las siguientes cuestiones:

- ¿Los hermanos de niños con cáncer tienen información sobre esta enfermedad?
- ¿Los maestros y padres perciben alteraciones emocionales y cambios de comportamiento como consecuencia de tener un hermano con cáncer?
- ¿Tienen los maestros información suficiente sobre el cáncer?
- ¿Se ofrece en la escuela ayuda al alumnado con hermanos con cáncer?

b) Propuesta de objetivos

Una vez planteadas las preguntas, se plantea el como objetivo general del trabajo de investigación:

Averiguar qué apoyos reciben los hermanos de niños con cáncer en los centros de Educación Primaria.

Partiendo de este objetivo, se establecen unos objetivos más específicos para concretar la finalidad del trabajo de investigación:

1. Averiguar si los maestros tienen información y formación sobre el cáncer infantil.
2. Indagar si los maestros ofrecen apoyo a los alumnos que tienen hermanos con cáncer.

c) Formulación de hipótesis

En relación a los objetivos planteados se desarrollan las siguientes hipótesis sobre la investigación:

- H.1. Los maestros han recibido formación sobre el cáncer infantil.
- H.2. Los maestros tienen concepciones acertadas sobre el cáncer infantil.
- H.3. Los maestros tienen percepciones ajustadas a las necesidades del alumnado de hermanos de niños con cáncer.
- H.4. Los maestros ofrecen apoyos educativos a los alumnos con hermanos con cáncer.
 - H.4.1. Apoyos para prevenir la bajada en el rendimiento escolar en los alumnos con hermanos con cáncer.
 - H.4.2. Apoyos para prevenir sentimientos y emociones negativos en los alumnos con hermanos con cáncer.

3.1.2. Tipo de investigación

El tipo de investigación llevada a cabo en este trabajo se basa en un estudio empírico, descriptivo y correlacional basado en mediciones cualitativas y ordinales.

La investigación empírica, según Rojas (2002), tiene como finalidad captar información relevante para un análisis descriptivo del problema o situación. Además, emplea técnicas de recopilación de datos a partir de:

- Informantes clave.
- Encuestas.
- Estudio de casos.
- Experimentos sobre el terreno.

Así mismo, la investigación empírica según este mismo autor es de gran utilidad cuando se quieren realizar diagnósticos sobre determinados problemas con el fin de formular planes y programas de acción.

Según Hernández, Fernández y Baptista (1997) un estudio descriptivo se realiza mediante una selección de cuestiones, las cuales se medirán para lograr describir lo que se investiga. Además, la investigación es no experimental, ya que se ha realizado sin influir sobre la realidad (Amor y Sánchez-Elvira, 2005).

Por su parte, los estudios correlacionales miden las dos o más variables que se pretende ver si están o no relacionadas en los mismos sujetos y después se analiza la correlación (Hernández et al Ibíd).

En cuanto a las variables cualitativas, según García (1994), representan características expresadas en una escala o categoría, es decir, sin valores numéricos. Además, en este caso serán ordinales, ya que expresan características categóricas que poseen unos valores subordinados inherentes a determinados criterios predeterminados y que no son cuantificables.

Por otro lado, en cuanto al tratamiento de los datos se ha utilizado el programa IBM, SPSS STATISTICS 22 para Windows, así como las pruebas estadísticas Chi cuadrado de Pearson (para establecer la correlación entre variables

cualitativas y ordinales) y los coeficientes de correlación de variables categóricas de Tau-b de Kendall y Spearman.

3.1.3. Fases de la investigación

Para llevar a cabo este trabajo de investigación se han seguido unas fases organizadas en periodos, lo que ha permitido establecer un orden de trabajo y obtener una visión global de este.

Para ello, se ha elaborado el siguiente cronograma, en el que quedan reflejados los periodos en base al mes y el año de realización y las fases de investigación que se han llevado a cabo dentro del mismo:

PERIODOS	FASES DE LA INVESTIGACIÓN
Noviembre 2017 – Diciembre 2017	1. Investigación y selección del tema de investigación
Diciembre 2017 – Enero 2018	2. Planteamiento y planificación de la investigación.
Enero 2018 – Marzo 2018	3. Elaboración y validación de los instrumentos de recogida de datos.
Marzo 2018 – Abril 2018	4. Identificación y selección de la muestra.
Mayo 2018	5. Aplicación de los instrumentos.
Mayo 2018 – Junio 2018	6. Análisis e interpretación de los resultados.

Tabla 1. Fases de la investigación. (Elaboración propia)

A continuación, se muestran las acciones realizadas durante todo el proceso:

1. Investigación y selección del tema de investigación.

- A principios del mes de noviembre de 2017, comienzan las reuniones con la Dra. María Escolástica Macías Gómez para definir el tema de este trabajo de investigación.
- Tras varias reuniones se delimitó el tema de investigación.

- A continuación, se inició la indagación sobre tema seleccionado y el comienzo de la redacción de un índice para comenzar a organizar el trabajo.

2. Planteamiento y planificación de la investigación.

- Una vez definido el tema del trabajo de investigación se redactaron los objetivos, las preguntas a responder y las hipótesis a plantear para establecer una planificación general de la investigación.
- Se comenzó con la redacción del marco teórico.

3. Elaboración y validación de los instrumentos de recogida de datos.

- Una vez redactado el marco teórico se elaboró el instrumento de recogida de datos: cuestionario de elaboración propia.
- A continuación, fue revisado y, tras algunas modificaciones, aprobado por un tribunal de jueces expertos.

4. Identificación y selección de la muestra.

- Se establecieron los criterios para la selección de una muestra representativa.
- Para ello, se estableció contacto con los diferentes centros (de forma presencial y vía telefónica) para conformar la muestra final.

5. Aplicación de los instrumentos.

- Para recoger los datos que se necesitaban, se aplicó el instrumento en los distintos centros.

6. Análisis e interpretación de los resultados.

- Tras la recogida de los datos se llevó a cabo el análisis de los resultados.
- Una vez que los datos se encontraban digitalizados en el programa SPSS, se dio paso a la interpretación de los resultados.
- Por último, a través de la interpretación de estos se redactaron los resultados y, finalmente, de las conclusiones que ponen fin al trabajo.

3.2. Criterios de selección, distribución y descripción de la muestra

Este trabajo de investigación ha tomado como muestra a Maestros de Educación Primaria de la Comunidad de Madrid.

El tipo de muestra de esta investigación es no probabilística, ya que “la selección de las unidades de análisis depende de las características, criterios personales, etc. del investigador” (Ávila, 2006, p. 89). Además, se lleva a cabo un procedimiento de muestreo intencional que permite seleccionar los casos característicos de la población limitando la muestra a estos. Este tipo de muestreo se emplea en situaciones donde la población es muy variable y, en consecuencia, la muestra es muy pequeña (Ávila, *Ibid.*).

Siguiendo con la muestra mencionada al comienzo de este apartado, se seleccionaron centros de Educación Primaria de la Comunidad de Madrid en los que están escolarizados niños entre los 6 y los 12 años de edad. Dichos centros se encontraban en diferentes Municipios de la Comunidad: Madrid Capital, Galapagar y Collado Villalba.

Como muestra inicial se seleccionaron 20 de estos centros localizados en diferentes distritos/municipios de la Comunidad de Madrid:

DISTRITO/MUNICIPIO	COLEGIO PÚBLICO	COLEGIO CONCERTADO	COLEGIO PRIVADO	TOTAL
Hortaleza	1	4		
Ciudad Lineal	1	5	1	
Chamartín		2	2	
Galapagar			1	
Collado Villalba	1	2		
TOTAL	3	13	4	

Tabla 2. Muestra inicial centros escolares. (Elaboración propia)

Para establecer contacto con los centros seleccionados como muestra inicial, se acudió de forma presencial para solicitar una reunión con el director/a y, de esta forma, poder informarle sobre la finalidad de esta investigación, así como la importancia del cuestionario. Sin embargo, en la mayoría esto no fue posible, así que se decidió hacer un nuevo intento vía telefónica.

Por otro lado, se planteó la posibilidad de subir el cuestionario vía online, a pesar de que los centros que en un principio afirmaron responderlo a través de esta vía no lo hicieron.

Finalmente, fueron un total de seis colegios (de los veinte que conformaban la muestra inicial de centros) los que accedieron a responder el cuestionario y, por lo tanto, a formar parte de la investigación.

DISTRITO/MUNICIPIO	COLEGIO PÚBLICO	COLEGIO CONCERTADO	COLEGIO PRIVADO	TOTAL
Hortaleza		1		
Ciudad Lineal		2	1	
Collado Villalba	1	1		
TOTAL	1	4	1	6

Tabla 3. Muestra definitiva centros escolares. (Elaboración propia)

Como bien se aprecia en la tabla 3, los centros que conforman la muestra definitiva son, en su mayoría, concertados pertenecientes a los distritos/municipios de Hortaleza, Ciudad Lineal y Collado Villalba. Por lo tanto, un total de 66 maestros de Educación Primaria de la Comunidad de Madrid.

3.3. Instrumento de para la recogida de información

Como se ha mencionado anteriormente, el método descriptivo es el que ha sido empleado para la investigación. Para ello, se ha utilizado un cuestionario que ha permitido llevar a cabo la recogida de los datos.

Los cuestionarios, según Salkind (1999), ofrecen objetividad en los datos, lo que hace que sea más sencillo compartirlo con otros investigadores y emplearlos en análisis posteriores. Además, no requieren mucho tiempo del investigador, ya que permite a los individuos que lo realizan responderlos sin ayuda o intervención directa con este.

3.3.1. Elaboración del instrumento

El instrumento, de elaboración propia, se diseñó teniendo en cuenta la información a buscar en función del tema, las variables de investigación y el tipo de cuestionario a utilizar (formato de las preguntas).

Partiendo de lo anterior, se llevaron a cabo los siguientes pasos:

En primer lugar, se elaboró una primera versión del cuestionario formado por variables cualitativas que responden a: criterios socio demográficos; de experiencia con niños con hermanos con cáncer y de formación específica al respecto; y una escala Likert, donde los maestros pudiesen opinar en base a la respuesta educativa que se les ofrece a los hermanos de niños con cáncer.

A continuación, el cuestionario fue enviado a un total de siete expertos (profesores de la Universidad Complutense de Madrid) que lo analizaron para su validación. Posteriormente, se plasmaron las modificaciones sugeridas por los expertos.

Finalmente, se elaboró una versión definitiva del cuestionario.

3.3.2. Variables y categorías para el análisis

En toda investigación resulta fundamental la observación de los fenómenos y la variabilidad producida por un hecho. Por ello, a lo observado lo denominamos variable (Sánchez, 2013).

Según Hernández, Fernández y Baptista (1997), una variable es una propiedad que puede variar y cuya variación es susceptible de medirse”. Dentro de estas encontramos dos tipos: las cualitativas, que definen cualidades o características de la muestra y, en la escala Likert (la cual es la que se ha empleado en este trabajo), encontramos las variables ordinales donde se responde en función de una escala del 1 al 5 en base al grado de conformidad con la afirmación (1. Totalmente en desacuerdo, 2. Bastante en desacuerdo, 3. De acuerdo, 4. Bastante de acuerdo y 5. Totalmente de acuerdo).

A continuación, dichas variables se organizan en función de las variables anteriormente mencionadas:

- Variables cualitativas:

CATEGORÍAS	VARIABLES
DATOS PERSONALES	Edad
	Número de años de docencia
	Titularidad del colegio en el que trabaja actualmente
	Conocimiento de haber tenido en clase algún alumno/a que su hermano/a tuviera cáncer
FORMACIÓN	Formación inicial
	Formación específica sobre el cáncer infantil

Tabla 4. Variables cualitativas por categorías. (Elaboración propia)

- Variables ordinales:

CATEGORÍA	VARIABLES
CONCEPCIÓN SOBRE EL CÁNCER	P.22. La prevención del cáncer es posible.
	P.23. El cáncer infantil es en Europa la primera causa de muerte por enfermedad en menores de edad.
	P.25. Los tratamientos para el cáncer infantil, en muchos casos, conlleva secuelas a largo plazo.
	P.27. Los tratamientos actuales para el cáncer infantil suelen tener efectos secundarios que, en muchos casos, conllevarán secuelas a largo plazo.

Tabla 5. Variables ordinales categoría concepción sobre el cáncer. (Elaboración propia)

CATEGORÍA	VARIABLES
RESPUESTA EDUCATIVA	P.3. En clase respondo a las dudas que presentan los alumnos sobre enfermedades de sus familiares.
	P.7. Promuevo debates en clase para prevenir desajustes personales del alumnado.
	P.9. Mis alumnos preguntan en clase sobre el cáncer infantil.
	P.11. Dialogo sistemáticamente con mis alumnos, de manera que me informo de los casos en los que los hermanos tienen enfermedades.
	P.15. Me interesa tener información sobre si alguno de mis alumnos tiene un hermano con cáncer.
	P.16. Llevo a cabo, con frecuencia, durante todo el curso dinámicas de grupo en el aula para favorecer las relaciones positivas y cooperativas entre iguales que propicie el desarrollo emocional equilibrado.
	P.18. Solicito ayuda al EOEP de mi centro para que me oriente sobre la respuesta educativa que debe darse a los niños con hermanos con cáncer.
	P.26. Pienso que desde el centro escolar se debe propiciar medidas para orientar a la unidad familiar del alumno que tenga un hermano con cáncer.

Tabla 6. Variables ordinales categoría respuesta educativa. (Elaboración propia)

CATEGORÍA	VARIABLES
PERCEPCIÓN SOBRE LAS NECESIDADES	P.1. Los alumnos me comentan abiertamente que su hermano tiene cáncer.
	P.2. Observo que los hermanos de niños enfermos se muestran solitarios en clase.
	P.4. Buenas calificaciones al final del curso indican que la escuela ha respondido satisfactoriamente a las necesidades de los hermanos de niños con cáncer.
	P.5. Las necesidades específicas de apoyo más frecuentes de los hermanos de niños con cáncer se refieren a su bienestar y equilibrio emocional.
	P.6. Los hermanos de niños con cáncer se sienten culpables de la enfermedad de su hermano.
	P.8. Las necesidades específicas de apoyo más frecuentes de los niños de hermanos con cáncer se refieren a su bajo rendimiento académico.
	P.10. Observo que los alumnos con hermanos enfermos muestran menos implicación en las actividades de clase.
	P.12. Considero que a los niños con hermanos enfermos les cuesta concentrarse.
	P.13. El orientador del EOEP de mi centro me informa si alguno de mis alumnos tiene en casa una situación delicada, debido a que tiene un hermano con cáncer.
	P.14. Los alumnos de hermanos con cáncer tienen un rendimiento académico inferior al del resto de la clase.
	P.17. Los alumnos de hermanos de niños enfermos transmiten con espontaneidad las situaciones de su vida personal.
	P.19. Los niños con hermanos con cáncer sienten vergüenza de que otros conozcan su situación.
	P.20. Los alumnos de hermanos con cáncer muestran mayor dependencia del profesor.
	P.21. Los hermanos de niños con cáncer suelen tener comportamientos desafiantes con sus compañeros.
	P.24. Los alumnos de hermanos de niños con cáncer son, en general, más vulnerables que otros alumnos.
	P.28. Los niños con hermanos con cáncer necesitan que se les explique, con claridad y a su nivel de comprensión, la naturaleza, síndrome y pronóstico médico de la enfermedad.
P.29. Los alumnos que tienen hermanos enfermos son más empáticos e independientes que sus compañeros de clase.	
P.30. Los alumnos que tienen hermanos con cáncer tienen necesidades específicas de apoyo educativo.	

Tabla 7. Variables ordinales categoría percepción sobre las necesidades. (Elaboración propia)

3.3.3. Descripción del instrumento

El cuestionario empleado en este trabajo de investigación está formado por dos partes:

La primera parte la forman un conjunto de preguntas cerradas, una de ellas de respuesta múltiple, es decir, “se contemplan más de dos alternativas de respuesta con carácter excluyente” (García, 2005, p.85). A través de ellas se pretende conocer las características sociodemográficas de los encuestados y su experiencia y formación a la hora de trabajar con niños que tienen hermanos con cáncer. Estas preguntas conforman el grupo de las variables cualitativas.

Por otro lado, se encuentra la segunda parte del cuestionario: una escala Likert o escala de suma, según Malhotra (2004), que consiste en un conjunto de ítems presentados en forma de afirmaciones o juicios, donde los encuestados deben indicar el grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de estas. Es decir, se presenta cada afirmación y se pide al sujeto que externé su reacción eligiendo una de las cinco categorías de respuesta. A cada punto se le asigna un valor numérico, de forma que el sujeto obtiene una puntuación respecto a la afirmación y al final se obtiene su puntuación total sumando las puntuaciones obtenidas en relación a todas las afirmaciones (Hernández et al, 1997).

La escala Likert, en el cuestionario de este trabajo de investigación está compuesta por 30 ítems justificados en el marco teórico del mismo, y que se incluye como anexo, tal y como se expone a continuación:

1. Los alumnos me comentan abiertamente que su hermano tiene cáncer. (Schorr-Ribera, 1993, p. 110) “resulta imprescindible ayudar al niño a expresar sus emociones”.

2. Observo que los hermanos de niños enfermos se muestran solitarios en clase. (Sidhu, Passmore y Baker, 2006, p. 585) “los hermanos de niños con cáncer presentan más dificultades de adaptación”.

3. En clase respondo a las dudas que presentan los alumnos sobre enfermedades de sus familiares. (Die-Trill, 1993, p.110) “para ayudar a los

hermanos de estos niños y evitar este tipo de situaciones los adultos deben darles información”.

4. Buenas calificaciones al final del curso indican que la escuela ha respondido satisfactoriamente a las necesidades de los hermanos de niños con cáncer. (Iriarte e Ibarrola-García, 2010, p. 378) “la propia adaptación al mundo de tener un hermano enfermo, nos indica que los hermanos pueden tener necesidades específicas durante y después del proceso de adaptación”.

5. Las necesidades específicas de apoyo más frecuentes de los hermanos de niños con cáncer se refieren a su bienestar y equilibrio emocional. (Grau, 2002, p.6) “los hermanos sanos se verán afectados por esta enfermedad dado que ésta interrumpe desde el momento en el que se realiza el diagnóstico del hermano y se convierte en una experiencia constante de ansiedad y miedo frente a la posibilidad de que las cosas puedan cambiar radicalmente”.

6. Los hermanos de niños con cáncer se sienten culpables de la enfermedad de su hermano. (Sidhu, Passmore y Baker, 2006, p. 585) “los hermanos de niños con cáncer presentan más dificultades de adaptación y riesgo de experimentar niveles de estrés más elevados que los hermanos de niños sanos o con otras enfermedades crónicas”.

7. Promuevo debates en clase para prevenir desajustes personales del alumnado. (Schorr-Ribera, 1993, p. 111) “es imprescindible sensibilizar a los compañeros sobre la enfermedad y sus consecuencias”.

8. Las necesidades específicas de apoyo más frecuentes de los niños de hermanos con cáncer se refieren a su bajo rendimiento académico. (Oliveira, 2015, p. 7) “los hijos sanos ven afectados su rendimiento escolar”.

9. Mis alumnos preguntan en clase sobre el cáncer infantil. (Schorr-Ribera, 1993, p. 111) “es imprescindible sensibilizar a los compañeros sobre la enfermedad y sus consecuencias”.

10. Observo que los alumnos con hermanos enfermos muestran menos implicación en las actividades de clase. (Schorr-Ribera, 1993, p. 111) “una de las

alteraciones que pueden presentar en la escuela y que, por tanto, el maestro debe tener en cuenta es la incapacidad de participar en las discusiones de clase”.

11. Dialogo sistemáticamente con mis alumnos, de manera que me informo de los casos en los que los hermanos tienen enfermedades. (Die-Trill, 1993, p.110) “para ayudar a los hermanos de estos niños es necesario proporcionar información a los profesores”.

12. Considero que a los niños con hermanos enfermos les cuesta concentrarse. (Schorr-Ribera, 1993, p. 111) “una de las alteraciones que pueden presentar en la escuela y que, por tanto, el maestro debe tener en cuenta es la incapacidad para concentrarse”.

13. El orientador del EOEP de mi centro me informa si alguno de mis alumnos tiene en casa una situación delicada, debido a que tiene un hermano con cáncer. (Lozano, Cerezo y Alcaraz, 2016) las actuaciones de atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales se encuentran recogidas en el Plan de Atención a la Diversidad: documento que recoge dichas actuaciones (adaptaciones del currículo, medidas organizativas apoyos y refuerzos) que un centro diseña, selecciona y pone en práctica para proporcionar la respuesta lo más ajustada posible a las necesidades educativas, generales y particulares de todo el alumnado.

14. Los alumnos de hermanos con cáncer tienen un rendimiento académico inferior al del resto de la clase. (Calonge, 2009, p. 294) “las dificultades experimentadas por estos niños, en determinadas funciones, afectan negativamente en su rendimiento escolar, tanto para superar las exigencias propias de cada curso escolar como para el seguimiento de las clases y la realización de tareas al mismo ritmo que sus compañeros”.

15. Me interesa tener información sobre si alguno de mis alumnos tiene un hermano con cáncer. (Miras, Salvador y Álvarez, 2001, p. 187) “las diferencias individuales o deficiencias significativas tienen su base en múltiples factores tanto internos al niño como externos a él, por lo que el contexto social y ambiental adquiere una gran importancia. Por ello, es necesario adecuar la oferta educativa de los centros a las características del entorno donde se desarrolla la acción formativa”.

16. Llevo a cabo, con frecuencia, durante todo el curso dinámicas de grupo en el aula para favorecer las relaciones positivas y cooperativas entre iguales que propicie el desarrollo emocional equilibrado. (Die-Trill, 1993, p.111) “para ayudar a los hermanos de estos niños y evitar este tipo de situaciones los adultos deben permitirles que expresen sus sentimientos de culpa, ira y vergüenza.

17. Los alumnos de hermanos de niños enfermos transmiten con espontaneidad las situaciones de su vida personal. (Iriarte e Ibarrola-García, 2010, p. 391) <a los niños que tienen hermanos enfermos> “les cuesta expresar lo que sienten y quedan sumergidos en un sentimiento de culpa”.

18. Solicito ayuda al EOEP de mi centro para que me oriente sobre la respuesta educativa que debe darse a los niños con hermanos con cáncer. (Miras, Salvador y Álvarez, 2001, p. 178) “en el marco de los principios establecidos por las leyes educativas para la atención al alumnado con necesidades educativas especiales, los centros educativos han sido dotados de recursos personales, personal auxiliar y medios técnicos específicos, eliminando también barreras arquitectónicas para atender en las mejores condiciones a los alumnos”.

19. Los niños con hermanos con cáncer sienten vergüenza de que otros conozcan su situación. (Grau, 2002, p. 15) “se sienten avergonzados por tener un hermano con cáncer”.

20. Los alumnos de hermanos con cáncer muestran mayor dependencia del profesor. (Schorr-Ribera, 1993, p. 111) “las alteraciones que pueden presentar en la escuela y que, por tanto, el maestro debe tener en cuenta son depender de un profesor o compañero de clase,...”

21. Los hermanos de niños con cáncer suelen tener comportamientos desafiantes con sus compañeros. (Grau, 2002, p. 15) “los hermanos de niños con cáncer se sienten celosos e irascibles”.

22. La prevención del cáncer es posible. (Moreno, 2016, p. 70) “alrededor de un 75-80% de los cánceres pueden atribuirse a factores externos que, por lo general, se puede prevenir y, con ello, disminuir el riesgo de desarrollar un cáncer”.

23. El cáncer infantil es en Europa la primera causa de muerte por enfermedad en menores de edad. (OMS, 2018) “el cáncer es la principal causa de muerte en todo el mundo”.

24. Los alumnos de hermanos de niños con cáncer son, en general, más vulnerables que otros alumnos. (Sloper, 2000, p. 302) “los hermanos <de niños enfermos>, con frecuencia, describían sus reacciones al diagnóstico como un shock. Esta sensación desencadena vulnerabilidad”.

25. Los tratamientos para el cáncer infantil, en muchos casos, conllevan efectos secundarios a largo plazo. (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004, p. 140) “los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar. Además, a menudo, causa efectos secundarios indeseados”.

26. Pienso que desde el centro escolar se debe propiciar medidas para orientar a la unidad familiar del alumno que tenga un hermano con cáncer. (Miras, Salvador y Álvarez, 2001, p. 180) “la escuela durante la etapa infantil y los años escolares puede corregir, consolidar, implantar o enriquecer comportamientos relacionados con el desarrollo emocional y social en función de las necesidades de los niños”.

27. Los tratamientos actuales para el cáncer infantil suelen tener efectos secundarios que, en muchos casos, conllevarán secuelas a largo plazo. (Bernabéu, J. et al., 2003, p. 118) “los síntomas o secuelas físicas que pueden producirse en niños que padecen cáncer cuando son sometidos a tratamiento a medio o largo plazo (transcurren meses y hasta años después de terminarse el tratamiento). Se pueden producir disfunciones orgánicas, aparición de segundas neoplasias malignas, etc”.

28. Los niños con hermanos con cáncer necesitan que se les explique, con claridad y a su nivel de comprensión, la naturaleza, síndrome y pronóstico médico de la enfermedad. (Die-Trill, 1993, p.110) “para ayudar a los hermanos de estos niños <hermanos de niños enfermos>, los adultos deben darles información”.

29. Los alumnos que tienen hermanos enfermos son más empáticos e independientes que sus compañeros de clase. (Stoneman, 2005, p. 343) “entre las emociones positivas que presentan los hermanos de niños con cáncer encontramos una mayor empatía fruto de la participación en el cuidado del hermano enfermo”.

30. Los alumnos que tienen hermanos con cáncer tienen necesidades específicas de apoyo educativo. (Grau, 2004, p. 70) “la diversidad de las enfermedades crónicas pediátricas hace que las necesidades educativas de los niños con hermanos que las padecen sean muy heterogéneas, diversas, inestables, cambiantes y menos predecibles que las que presentan otros alumnos”.

Por otro lado, los cinco puntos de la escala con los que se valorarán los ítems expuestos anteriormente corresponden a:

- 1: Totalmente en desacuerdo.
- 2: Bastante en desacuerdo.
- 3: De acuerdo.
- 4: Bastante de acuerdo.
- 5: Totalmente en de acuerdo.

A través de este cuestionario y la interpretación de los resultados se pretende averiguar qué apoyos reciben los hermanos de niños con cáncer en los centros de Educación Primaria.

3.3.4. Procedimiento de aplicación del instrumento

La recogida de datos se ha llevado a cabo a través del instrumento presentado anteriormente.

Para establecer contacto con los centros seleccionados como muestra inicial, se acudió de forma presencial para solicitar una reunión con el director/a y, de esta manera, poder informarle sobre la finalidad de esta investigación, así como la

importancia del cuestionario. Sin embargo, en la mayoría esto no fue posible, así que se decidió hacer un nuevo intento vía telefónica.

Por otro lado, se planteó la posibilidad de subir el cuestionario vía online, a pesar de que los centros que en un principio afirmaron responderlo a través de esta vía no lo hicieron.

Finalmente, fueron un total de seis colegios (de los veinte que conformaban la muestra inicial de centros) los que accedieron a responder el cuestionario y, por lo tanto, a formar parte de la investigación. Para ello, se llevaron estos a los centros y una vez transcurrido el tiempo, establecido por los centros para poder pasar los cuestionarios a los maestros, se recogieron.

3.4. Análisis e interpretación de los resultados

En este apartado se lleva a cabo un análisis e interpretación de las variables cualitativas y ordinales del cuestionario empleado como instrumento de recogida de datos en este trabajo de investigación, con la finalidad de responder al objetivo general planteado al comienzo de este e indagar cómo es la respuesta educativa que reciben los hermanos de niños con cáncer en los centros de Educación Primaria.

El análisis de los resultados se ha realizado en base a las respuestas dadas por el conjunto de encuestados de la muestra (conformada por 66 maestros de Educación Primaria).

3.4.1. Análisis e interpretación de las variables cualitativas

A continuación, se analizan las variables cualitativas que aparecen reflejadas en el cuestionario clasificadas en las categorías de datos personales y formación.

- Datos personales:

- Edad:

Edad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Menos de 25 años	3	4,5	4,5	4,5
25 - 30 años	11	16,7	16,7	21,2
30 - 40 años	24	36,4	36,4	57,6
Más de 40 años	28	42,4	42,4	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 6. Intervalos de edad de los maestros. (Elaboración propia)

Como bien se puede apreciar en la muestra seleccionada, el rango de edad más numeroso es el de mayores de 40 años.

En el gráfico 2, se puede observar la diferencia que existe en función de los diferentes rangos de edad.

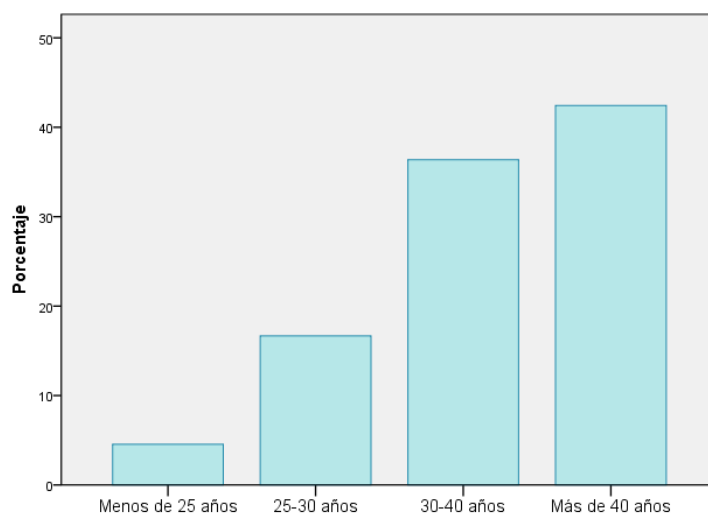


Gráfico 2. Intervalos de edad de los maestros. (Elaboración propia)

- Número de años de docencia:

Años de docencia	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Menos de 10	14	21,2	21,2	21,2
Más de 10	5	7,6	7,6	28,8
Entre 11-30	36	54,5	54,5	83,3
Más de 30	11	16,7	16,7	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 7. Intervalos años de docencia. (Elaboración propia)

La mayoría de la población de la muestra tiene entre 11 y 30 años de experiencia docente como maestros de Educación Primaria, lo que aumenta la probabilidad de que hayan trabajado con niños que tienen hermanos con cáncer. Además, podría indicar que tienen una amplia experiencia en el ámbito educativo.

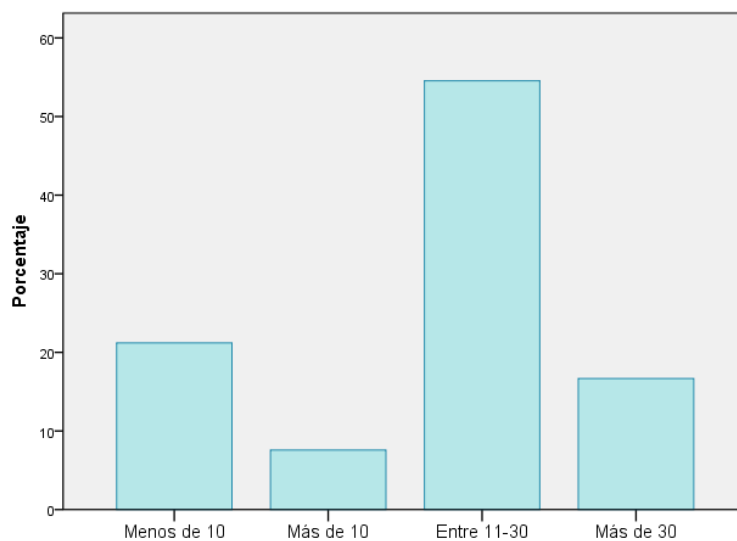


Gráfico 3. Intervalos años de docencia. (Elaboración propia)

- Titularidad del colegio en el que trabaja actualmente:

Titularidad del centro	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Público	12	18,2	18,2	18,2
Concertado	42	63,6	63,6	81,8
Privado	12	18,2	18,2	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 8. Titularidad del centro de los maestros. (Elaboración propia)

Como se puede observar en el gráfico 3, la participación de maestros está bastante equilibrada entre los colegios privados y públicos.

Por su parte, los colegios concertados destacan notablemente con respecto a los anteriormente mencionados (63% de la muestra total).

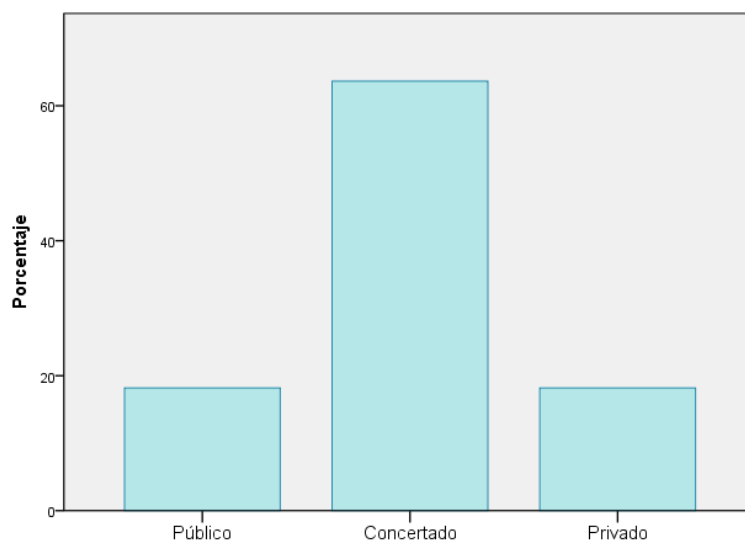


Gráfico 4. Titularidad del centro de los maestros. (Elaboración propia)

- Si durante sus años de docencia ha tenido en clase algún alumno/a que su hermano/a tuviera cáncer:

Ha tenido alumno/a con hermano con cáncer	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
No, nunca	49	74,2	74,2	74,2
Sí, en una ocasión	4	6,1	6,1	80,3
No lo sé	13	19,7	19,7	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 9. Maestros que han tenido alumnos con hermanos con cáncer. (Elaboración propia)

Como bien se aprecia en la tabla 11, la mayoría de los maestros negaron haber tenido en alguna ocasión algún alumno cuyo hermano tuviera cáncer, por lo que solo un 6% de estos indicó que, al menos en una ocasión, sí.

Otro aspecto a destacar sería el porcentaje que existe de maestros que no saben si tuvieron alguna vez un alumno en su clase cuyo hermano tuviese cáncer.

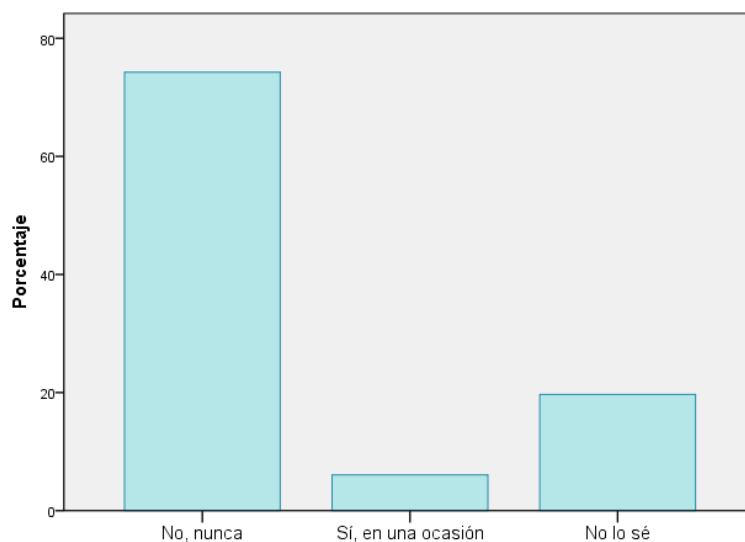


Gráfico 5. Maestros que han tenido alumnos con hermanos con cáncer. (Elaboración propia)

Por otro lado, en cuanto a quién o quiénes les informaron de esta situación, los resultados obtenidos fueron los siguientes:

Quiénes informan	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Familias	3	4,5	75,0	75,0
EOEP	1	1,5	25,0	100,0
TOTAL	4	6,1	100,0	
No responden	62	93,9		
TOTAL	66	100,0		

Tabla 10. Quién informa a los maestros. (Elaboración propia)

A pesar de que se daban cuatro opciones de respuesta (las familias, el alumno del hermano del niño con cáncer, el EOEP y otras), los maestros que habían tenido a un alumno cuyo hermano tenía cáncer se habían enterado de ello a través de las familias (la mayoría) y el EOEP.

A continuación, se les preguntó (a aquellos que afirmaron esta pregunta) qué tipo de apoyos o medidas se tomaron para atender a las necesidades específicas de apoyo educativo del alumno que tenía un hermano con cáncer.

Entre los pocos maestros que respondieron especificaron: dinámicas de grupo en el aula y una mayor coordinación con las familias.

- Formación:

- Formación inicial:

Formación inicial	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Maestro Educación Primaria	59	89,4	89,4	89,4
Especialidad de Magisterio	4	6,1	6,1	95,5
Otras	3	4,5	4,5	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 11. Formación inicial de los maestros. (Elaboración propia)

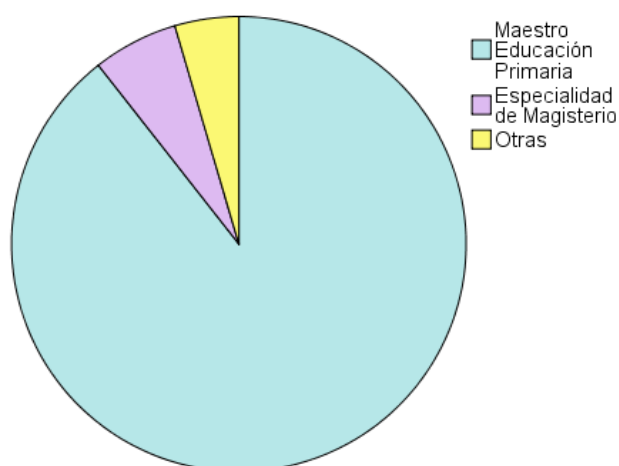


Gráfico 6. Formación inicial de los maestros. (Elaboración propia)

Un 89% de la muestra, como bien se indica en la tabla 13, ha estudiado Magisterio en Educación Primaria (resultado esperado, ya que la muestra seleccionada son maestros que ejercen dentro de esta etapa).

- Formación específica sobre el cáncer infantil:

H.1. Los maestros han recibido formación sobre el cáncer infantil.

Formación específica	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Sí	7	10,6	10,6	10,6
No	59	89,4	89,4	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 12. Formación específica sobre el cáncer. (Elaboración propia)

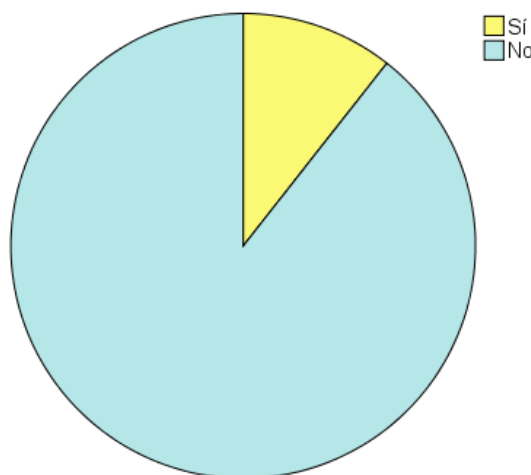


Gráfico 7. Formación específica sobre el cáncer. (Elaboración propia)

Tan solo un 10 % de la muestra afirmó haber tenido algún tipo de formación específica sobre el cáncer, por lo que se puede concluir que hay un alto porcentaje de maestros que, además de no haber tenido ningún alumno con hermanos con cáncer en su aula, tampoco se han formado en ningún momento sobre el tema.

En relación a esta pregunta, se planteó otra a continuación donde se pedía al maestro que, en caso de afirmar haber tenido formación sobre el cáncer, indicase el tipo de procedimiento en el que se formó sobre esto.

Los maestros que respondieron a esta pregunta señalaron entre las múltiples opciones las consultas web; los congresos, jornadas y seminarios; lecturas personales; cursos en entidades privadas.

Procedimiento de formación	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Cursos privados	1	1,5	8,3	8,3
Consultas web	4	6,1	33,3	41,7
Congresos, Jornadas, Seminarios	3	4,5	25,0	66,7
Lecturas	4	6,1	33,3	100,0
TOTAL	12	18,2	100,0	
No responden	54	81,8		
TOTAL	66	100,0		

Tabla 13. Procedimiento de formación sobre el cáncer. (Elaboración propia)

Para terminar con este apartado de formación específica, se planteó una última pregunta donde se preguntó acerca del nivel de conocimientos sobre el cáncer:

Nivel de conocimientos	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Escaso	1	1,5	1,5	1,5
Suficiente	43	65,2	65,2	66,7
Bueno	20	30,3	30,3	97,0
Muy bueno	2	3,0	3,0	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 14. Nivel de conocimientos sobre el cáncer. (Elaboración propia)

El nivel de conocimientos que consideran tener sobre el cáncer los maestros es, según indica la mayoría, suficiente.

3.4.2. Análisis e interpretación de las variables ordinales

Una vez analizadas las variables cualitativas, se llevará a cabo un análisis de las variables ordinales de la escala Likert del cuestionario organizadas en las

categorías: formación, concepción sobre el cáncer, percepción de las necesidades y respuesta educativa.

- Concepción sobre el cáncer:

H.2. Los maestros tienen concepciones acertadas sobre el cáncer infantil.

P.22. La prevención del cáncer es posible.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Bastante en desacuerdo	6	9,1	9,1	9,1
De acuerdo	8	12,1	12,1	21,2
Bastante de acuerdo	42	63,6	63,6	84,8
Totalmente de acuerdo	10	15,2	15,2	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 15. Porcentajes ítem 22. (Elaboración propia)

Una gran mayoría de los maestros están de bastante de acuerdo con la afirmación, por lo que consideran que la prevención del cáncer es posible.

P.23. El cáncer infantil es en Europa la primera causa de muerte por enfermedad en menores de edad.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	8	12,1	12,1	12,1
Bastante en desacuerdo	27	40,9	40,9	53,0
De acuerdo	12	18,2	18,2	71,2
Bastante de acuerdo	16	24,2	24,2	95,5
Totalmente de acuerdo	3	4,5	4,5	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 16. Porcentajes ítem 23. (Elaboración propia)

Los porcentajes en base a esta pregunta están muy igualados situándose una mayoría en bastante en desacuerdo (40%), seguido de un 18% de acuerdo y bastante de acuerdo (12%). Por ello, no se puede establecer una tendencia clara.

P.25. Los tratamientos para el cáncer infantil, en muchos casos, conllevan secuelas a largo plazo.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
De acuerdo	18	27,3	27,3	27,3
Bastante de acuerdo	39	59,1	59,1	86,4
Totalmente de acuerdo	9	13,6	13,6	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 17. Porcentajes ítem 25. (Elaboración propia)

La mayoría de los encuestados están bastante de acuerdo con que los tratamientos para el cáncer infantil, en muchos casos, conllevan secuelas. Además, otro aspecto a señalar es que ninguno está en contra de esta afirmación.

P.27. Los tratamientos actuales para el cáncer infantil suelen tener efectos secundarios que, en muchos casos, conllevaran secuelas a largo plazo.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Bastante en desacuerdo	4	6,1	6,1	6,1
De acuerdo	43	65,2	65,2	71,2
Bastante de acuerdo	16	24,2	24,2	95,5
Totalmente de acuerdo	3	4,5	4,5	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 18. Porcentajes ítem 27. (Elaboración propia)

Un 65% de los encuestados está de acuerdo con la afirmación, por lo que consideran que los tratamientos actuales para el cáncer infantil suelen tener efectos secundarios que, en muchos casos, conllevaran secuelas a largo plazo.

- Percepción de las necesidades:

H.3. Los maestros tienen percepciones ajustadas a las necesidades del alumnado de hermanos de niños con cáncer.

P.1. Los alumnos me comentan abiertamente que su hermano tiene cáncer.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	19	28,8	28,8	28,8
Bastante en desacuerdo	23	34,8	34,8	63,6
De acuerdo	13	19,7	19,7	83,3
Bastante de acuerdo	8	12,1	12,1	95,5
Totalmente de acuerdo	3	4,5	4,5	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 19. Porcentajes ítem 1. (Elaboración propia)

Un 34% de los maestros está bastante en desacuerdo con que los alumnos comenten abiertamente que su hermano tiene cáncer,

P.2. Observo que los hermanos de niños enfermos se muestran solidarios en clase.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	2	3,0	3,0	3,0
Bastante en desacuerdo	9	13,6	13,6	16,7
De acuerdo	34	51,5	51,5	68,2
Bastante de acuerdo	19	28,8	28,8	97,0
Totalmente de acuerdo	2	3,0	3,0	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 20. Porcentajes ítem 2. (Elaboración propia)

La mayoría de los encuestados está de acuerdo o bastante de acuerdo con la afirmación, por lo que afirman que los hermanos de niños con cáncer se muestran más solitarios en clase.

P.4. Buenas calificaciones al final del curso indican que la escuela ha respondido satisfactoriamente a las necesidades de los hermanos de niños con cáncer.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	17	25,8	25,8	25,8
Bastante en desacuerdo	29	43,9	43,9	69,7
De acuerdo	12	18,2	18,2	87,9
Bastante de acuerdo	8	12,1	12,1	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 21. Porcentajes ítem 4. (Elaboración propia)

Una amplia mayoría de los maestros está totalmente o bastante en desacuerdo con que unas buenas calificaciones al finalizar el curso indiquen que la escuela ha respondido de forma satisfactoria a las necesidades de estos niños.

P.5. Las necesidades específicas de apoyo más frecuentes de los hermanos de niños con cáncer se refieren a su bienestar y equilibrio emocional.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	6	9,1	9,1	9,1
Bastante en desacuerdo	24	36,4	36,4	45,5
De acuerdo	13	19,7	19,7	65,2
Bastante de acuerdo	21	31,8	31,8	97,0
Totalmente de acuerdo	2	3,0	3,0	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 22. Porcentajes ítem 5. (Elaboración propia)

La diferencia que expresan los resultados marcados por los maestros deja ver que algunos de ellos están bastante de acuerdo con la afirmación (31%) y otros bastante en desacuerdo con la misma (36%).

P.6. Los hermanos de niños con cáncer se sienten culpables de la enfermedad de su hermano.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	1	1,5	1,5	1,5
Bastante en desacuerdo	24	36,4	36,4	37,9
De acuerdo	28	42,4	42,4	80,3
Bastante de acuerdo	13	19,7	19,7	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 23. Porcentajes ítem 6. (Elaboración propia)

La mayoría de los maestros indican que están de acuerdo con la afirmación, por lo que consideran que el cáncer hace que los hermanos de los niños que lo padecen se sientan culpables por la enfermedad.

P.8. Las necesidades específicas de apoyo más frecuentes de los niños de hermanos con cáncer se refieren a su bajo rendimiento académico.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	8	12,1	12,1	12,1
Bastante en desacuerdo	26	39,4	39,4	51,5
De acuerdo	21	31,8	31,8	83,3
Bastante de acuerdo	9	13,6	13,6	97,0
Totalmente de acuerdo	2	3,0	3,0	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 24. Porcentajes ítem 8. (Elaboración propia)

Como se observa en los porcentajes de la tabla 26, existe una clara diversidad de opiniones sobre la afirmación, estando un 39% bastante en desacuerdo con esta y un 31% de acuerdo.

P.10. Observo que los alumnos con hermanos enfermos muestran menos implicación en las actividades de clase.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Bastante en desacuerdo	4	6,1	6,1	6,1
De acuerdo	23	34,8	34,8	40,9
Bastante de acuerdo	22	33,3	33,3	74,2
Totalmente de acuerdo	17	25,8	25,8	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 25. Porcentajes ítem 10. (Elaboración propia)

Una gran mayoría de los maestros considera que los alumnos con hermanos enfermos muestran una implicación menor en las actividades de clase.

P.12. Considero que a los niños con hermanos enfermos les cuesta concentrarse.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Bastante en desacuerdo	6	9,1	9,1	9,1
De acuerdo	38	57,6	57,6	66,7
Bastante de acuerdo	17	25,8	25,8	92,4
Totalmente de acuerdo	5	7,6	7,6	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 26. Porcentajes ítem 12. (Elaboración propia)

Un 57% de los maestros encuestados están de acuerdo con la afirmación y, por lo tanto, con que a los hermanos de estos niños les cuesta concentrarse.

P.13. El orientador del EOEP de mi centro me informa si alguno de mis alumnos tiene en casa una situación delicada, debido a que tiene un hermano con cáncer.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Bastante en desacuerdo	8	12,1	12,1	12,1
De acuerdo	39	59,1	59,1	71,2
Bastante de acuerdo	17	25,8	25,8	97,0
Totalmente de acuerdo	2	3,0	3,0	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 27. Porcentajes ítem 13. (Elaboración propia)

El orientador del centro es el que informa, según la mayoría de los maestros, de la situación que viven los alumnos en casa.

P.14. Los alumnos de hermanos con cáncer tienen un rendimiento académico inferior al del resto de la clase.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	2	3,0	3,0	3,0
Bastante en desacuerdo	3	4,5	4,5	7,6
De acuerdo	30	45,5	45,5	53,0
Bastante de acuerdo	26	39,4	39,4	92,4
Totalmente de acuerdo	5	7,6	7,6	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 28. Porcentajes ítem 14. (Elaboración propia)

El 85% aproximadamente de los maestros considera que los niños con hermanos con cáncer tienen un rendimiento inferior al resto de sus compañeros a causa de esta situación.

P.17. Los alumnos de hermanos de niños enfermos transmiten con espontaneidad las situaciones de su vida personal.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	38	57,6	57,6	57,6
Bastante en desacuerdo	22	33,3	33,3	90,9
De acuerdo	4	6,1	6,1	97,0
Bastante de acuerdo	2	3,0	3,0	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 29. Porcentajes ítem 17. (Elaboración propia)

Más de la mitad de los encuestados niegan esta afirmación, considerando que los hermanos de niños con cáncer no transmiten con espontaneidad lo que ocurre en su vida personal.

P.19. Los niños con hermanos con cáncer sienten vergüenza de que otros conozcan su situación.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	7	10,6	10,6	10,6
Bastante en desacuerdo	20	30,3	30,3	40,9
De acuerdo	27	40,9	40,9	81,8
Bastante de acuerdo	11	16,7	16,7	98,5
Totalmente de acuerdo	1	1,5	1,5	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 30. Porcentajes ítem 18. (Elaboración propia)

Un 40% de los encuestados está de acuerdo con que los hermanos de niños con cáncer sienten vergüenza de que otros conozcan su situación. Sin embargo, también un porcentaje elevado está totalmente o bastante en desacuerdo con la afirmación.

P.20. Los alumnos de hermanos con cáncer muestran mayor dependencia del profesor.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	13	19,7	19,7	19,7
Bastante en desacuerdo	27	40,9	40,9	60,6
De acuerdo	20	30,3	30,3	90,9
Bastante de acuerdo	2	3,0	3,0	93,9
Totalmente de acuerdo	4	6,1	6,1	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 31. Porcentajes ítem 20. (Elaboración propia)

En esta afirmación, un 30% de los maestros está de acuerdo, mientras que un 40% está bastante desacuerdo. Esto hace que no se pueda sacar una conclusión común para todos los encuestados.

P.21. Los hermanos de niños con cáncer suelen tener comportamientos desafiantes con sus compañeros.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	3	4,5	4,5	4,5
Bastante en desacuerdo	26	39,4	39,4	43,9
De acuerdo	29	43,9	43,9	87,9
Bastante de acuerdo	7	10,6	10,6	98,5
Totalmente de acuerdo	1	1,5	1,5	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 32. Porcentajes ítem 21. (Elaboración propia)

En base a los porcentajes reflejados en la tabla 34, podemos señalar que un 39% está bastante en desacuerdo con la afirmación y un 43% está de acuerdo con la misma.

P.24. Los alumnos de hermanos de niños con cáncer son, en general, más vulnerables que otros alumnos.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Bastante en desacuerdo	16	24,2	24,2	24,2
De acuerdo	18	27,3	27,3	51,5
Bastante de acuerdo	29	43,9	43,9	95,5
Totalmente de acuerdo	3	4,5	4,5	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 33. Porcentajes ítem 24. (Elaboración propia)

La mayoría de los encuestados están bastante de acuerdo con la afirmación, por lo tanto, consideran que los alumnos que tienen hermanos con cáncer son más vulnerables que otros alumnos.

P.28. Los niños con hermanos con cáncer necesitan que se les explique, con claridad y a su nivel de comprensión, la naturaleza, síndrome y pronóstico médico de la enfermedad.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
De acuerdo	6	9,1	9,1	9,1
Bastante de acuerdo	27	40,9	40,9	50,0
Totalmente de acuerdo	33	50,0	50,0	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 34. Porcentajes ítem 28. (Elaboración propia)

Todos los encuestados están de acuerdo con la afirmación, es decir, con la importancia que tiene la comunicación sobre la enfermedad.

P.29. Los alumnos que tienen hermanos enfermos son más empáticos e independientes que sus compañeros de clase.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Bastante en desacuerdo	2	3,0	3,0	3,0
De acuerdo	34	51,5	51,5	54,5
Bastante de acuerdo	25	37,9	37,9	92,4
Totalmente de acuerdo	5	7,6	7,6	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 35. Porcentajes ítem 29. (Elaboración propia)

Los maestros consideran, menos un 3%, que los alumnos con hermanos enfermos suelen tener más empatía y ser más independientes que sus compañeros.

P.30. Los alumnos que tienen hermanos con cáncer tienen necesidades específicas de apoyo educativo.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Bastante en desacuerdo	3	4,5	4,5	4,5
De acuerdo	41	62,1	62,1	66,7
Bastante de acuerdo	18	27,3	27,3	93,9
Totalmente de acuerdo	4	6,1	6,1	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 36. Porcentajes ítem 30. (Elaboración propia)

Un 60 % de los maestros están de acuerdo con la afirmación y, por lo tanto, que estos niños tienen necesidades específicas de apoyo educativo. Sin embargo, un 4% está bastante en desacuerdo con esto.

- Respuesta educativa:

H.4. Los maestros ofrecen apoyos educativos a los alumnos con hermanos con cáncer.

P.3. En clase respondo a las dudas que presentan los alumnos sobre enfermedades de sus familiares.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Bastante en desacuerdo	2	3,0	3,0	3,0
De acuerdo	48	72,7	72,7	75,8
Bastante de acuerdo	6	9,1	9,1	84,8
Totalmente de acuerdo	10	15,2	15,2	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 37. Porcentajes ítem 3. (Elaboración propia)

Una gran mayoría de los encuestados, frente a un 3%, afirma responder a las dudas que presentan los alumnos sobre las enfermedades de sus familiares.

P.7. Promuevo debates en clase para prevenir desajustes personales del alumnado.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
De acuerdo	54	81,8	81,8	81,8
Bastante de acuerdo	9	13,6	13,6	95,5
Totalmente de acuerdo	3	4,5	4,5	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 38. Porcentajes ítem 7. (Elaboración propia)

Como bien se observa en la tabla 40, ningún maestro se muestra en contra de la afirmación, por lo que promueven debates en clase para prevenir desajustes en sus alumnos.

P.9. Mis alumnos preguntan en clase sobre el cáncer infantil.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	14	21,2	21,2	21,2
Bastante en desacuerdo	41	62,1	62,1	83,3
De acuerdo	6	9,1	9,1	92,4
Bastante de acuerdo	1	1,5	1,5	93,9
Totalmente de acuerdo	4	6,1	6,1	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 39. Porcentajes ítem 9. (Elaboración propia)

La mayoría de los maestros, un 62%, niega que sus alumnos pregunten en clase sobre el cáncer. Este aspecto puede deberse a que la mayoría de los encuestados afirman no haber tenido ningún alumno con un hermano con cáncer en su aula.

P.11. Dialogo sistemáticamente con mis alumnos, de manera que me informo de los casos en los que los hermanos tienen enfermedades.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	6	9,1	9,1	9,1
Bastante en desacuerdo	9	13,6	13,6	22,7
De acuerdo	37	56,1	56,1	78,8
Bastante de acuerdo	10	15,2	15,2	93,9
Totalmente de acuerdo	4	6,1	6,1	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 40. Porcentajes ítem 11. (Elaboración propia)

A pesar de que un 56% de los encuestados está de acuerdo con la afirmación, hay un 22% aproximadamente de maestros que no dialoga de forma sistemática con sus alumnos.

P.15. Me interesa tener información sobre si algunos de mis alumnos tienen un hermano con cáncer.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
De acuerdo	2	3,0	3,0	3,0
Bastante de acuerdo	13	19,7	19,7	22,7
Totalmente de acuerdo	51	77,3	77,3	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 41. Porcentajes ítem 15. (Elaboración propia)

A todos los maestros encuestados están interesados en tener información sobre si alguno de sus alumnos tiene cáncer.

Sin embargo, muchos de ellos, al comienzo de las preguntas indicó que no sabía si había tenido algún alumno en su clase con un hermano con cáncer.

P.16. Llevo a cabo, con frecuencia, durante todo el curso dinámicas de grupo en el aula para favorecer las relaciones positivas y cooperativas entre iguales que propicie el desarrollo emocional equilibrado.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
De acuerdo	27	40,9	40,9	40,9
Bastante de acuerdo	29	43,9	43,9	84,8
Totalmente de acuerdo	10	15,2	15,2	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 42. Porcentajes ítem 16. (Elaboración propia)

Todos los maestros afirman llevar a cabo dinámicas de grupo para favorecer las relaciones en el aula y el desarrollo emocional equilibrado, por lo que no se muestran porcentajes en desacuerdo en la tabla 44.

P.18. Solicito ayuda al EOEP de mi centro para que me oriente sobre la respuesta educativa que debe darse a los niños con hermanos con cáncer.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Bastante en desacuerdo	1	1,5	1,5	1,5
De acuerdo	21	31,8	31,8	33,3
Bastante de acuerdo	32	48,5	48,5	81,8
Totalmente de acuerdo	12	18,2	18,2	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 43. Porcentajes ítem 18. (Elaboración propia)

Excepto un 1% de los encuestados, el 99% de los restantes está de acuerdo con la afirmación, es decir, solicitan ayuda al EOEP para que les oriente sobre la respuesta educativa que debe darse a los alumnos que tienen hermanos con cáncer.

P.26. Pienso que desde el centro escolar se deben propiciar medidas para orientar a la unidad familiar del alumno que tenga un hermano con cáncer.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente en desacuerdo	3	4,5	4,5	4,5
Bastante en desacuerdo	19	28,8	28,8	33,3
De acuerdo	25	37,9	37,9	71,2
Bastante de acuerdo	15	22,7	22,7	93,9
Totalmente de acuerdo	4	6,1	6,1	100,0
TOTAL	66	100,0	100,0	

Tabla 44. Porcentajes ítem 26. (Elaboración propia)

Los porcentajes obtenidos en esta afirmación están bastante igualados, ya que muchos de los maestros están de acuerdo con que desde el centro escolar se elaboren medidas para orientar a las familias de estos niños, mientras que otros se muestran en desacuerdo con esto.

3.4.3. Análisis e interpretación de los datos globales

Para establecer relaciones correlacionales entre variables cualitativas y ordinales se ha empleado la prueba estadística Chi cuadrado de Pearson. Se trata de “una prueba estadística para evaluar hipótesis acerca de la relación entre dos variables categóricas” (Hernández et al, 1997, p. 422).

A continuación, se destacarán las más significativas:

Correlación entre las variables: años de docencia (variable cualitativa) y P.16. Llevo a cabo, con frecuencia, durante todo el curso dinámicas de grupo en el aula para favorecer las relaciones positivas y cooperativas entre iguales que propicie el desarrollo emocional equilibrado (variable ordinal).

	Años de Docencia			
	Menos de 10	Más de 10	Entre 11-30	Más de 30
	Recuento	Recuento	Recuento	Recuento
P.16. Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
Bastante en desacuerdo	0	0	0	0
De acuerdo	0	0	22	5
Bastante de acuerdo	7	3	13	6
Totalmente de acuerdo	7	2	1	0
$\chi^2= 31,177$ N = 66 p < 0,001				

Tabla 45. Correlaciones entre los años de docencia y el ítem 16. (Elaboración propia)

Analizando las correlaciones entre el ítem 16 y los años de docencia, se puede observar que estas son significativas (ver tabla 47). Esto viene determinado por el coeficiente Chi cuadrado ($\chi^2= 31,177$).

El número de maestros que afirman llevar a cabo dinámicas de grupo en el aula durante todo el curso es significativamente mayor en aquellos que tienen menos años de experiencia, que en aquellos que cuentan con más. Esto demuestra que para los más jóvenes la importancia de la comunicación con sus alumnos para favorecer las relaciones entre los mismos es más importante que para los mayores.

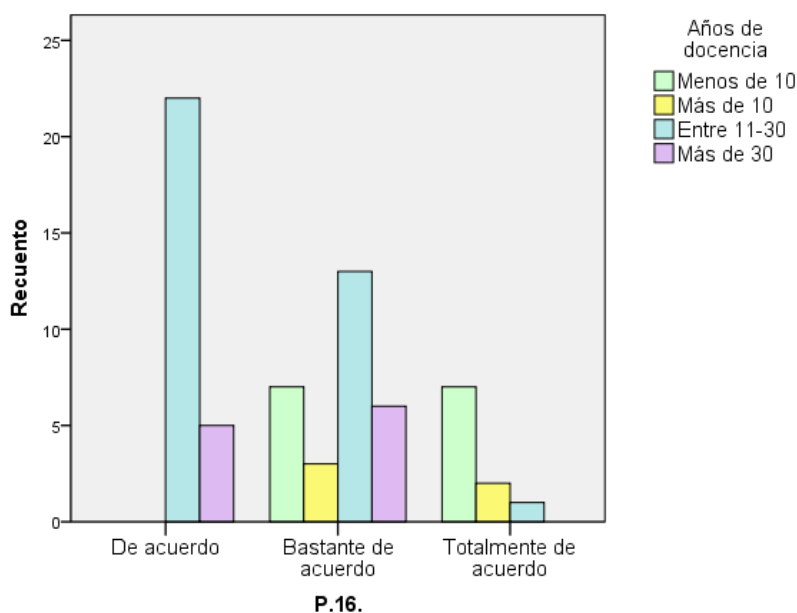


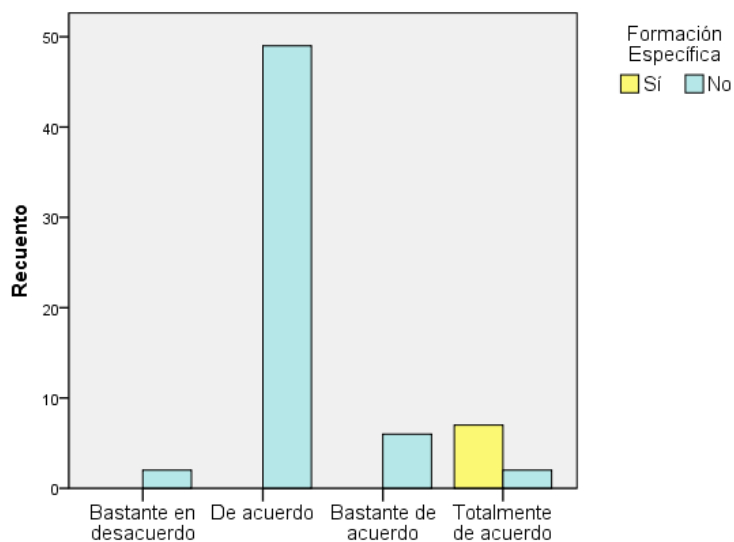
Gráfico 8. Correlaciones entre los años de docencia y el ítem 16. (Elaboración propia)

A continuación, se analizan las correlaciones entre el ítem 3 y la formación específica de los maestros, donde se puede observar que son significativas ($\chi^2=49,593$). Los maestros que están totalmente de acuerdo en responder en clase a las dudas que presentan sus alumnos acerca de las enfermedades de sus familiares, son aquellos que cuentan con formación específica sobre el cáncer. No obstante, solo dos de los que no cuentan con dicha formación respondieron estar bastante en desacuerdo con la afirmación.

	Formación Específica	
	Sí	No
	Recuento	Recuento
P.3. Totalmente en desacuerdo	0	0
Bastante en desacuerdo	0	2
De acuerdo	0	49
Bastante de acuerdo	0	6
Totalmente de acuerdo	7	2
$\chi^2= 49,593$ N = 66 p < 0,001		

Tabla 46. Correlaciones entre la formación específica y el ítem 3. (Elaboración propia)

Como bien señala Die-Trill (1993), resulta fundamental proporcionar a los niños información sobre la enfermedad para evitar situaciones de vergüenza, miedo, ansiedad,...



P.3.

Gráfico 9. Correlaciones entre la formación específica y el ítem 3. (Elaboración propia)

Por otro lado, se establecerá la correlación entre las variables: años de docencia (variable cualitativa) y P.2. Observo que los hermanos de niños enfermos se muestran solitarios en clase (variable ordinal).

	Años de Docencia			
	Menos de 10	Más de 10	Entre 11-30	Más de 30
	Recuento	Recuento	Recuento	Recuento
P.2. Totalmente en desacuerdo	1	1	0	0
Bastante en desacuerdo	4	1	3	1
De acuerdo	7	3	21	3
Bastante de acuerdo	2	0	11	6
Totalmente de acuerdo	0	0	1	1
$\chi^2= 18,914$ $N = 66$ $p = 0,091$				

Tabla 47. Correlaciones entre los años de docencia y el ítem 2. (Elaboración propia)

Como bien se observa en la tabla 49, no se da una correlación significativa entre los años de docencia y que los maestros observen que estos niños se muestren solitarios en clase ($\chi^2= 18,914$).

No obstante, muchos de los que indicaron estar bastante de acuerdo con la afirmación eran precisamente aquellos que habían confirmado haber tenido un alumno en su clase cuyo hermano tenía cáncer y que, por lo tanto, también señaló haberse formado sobre la enfermedad.

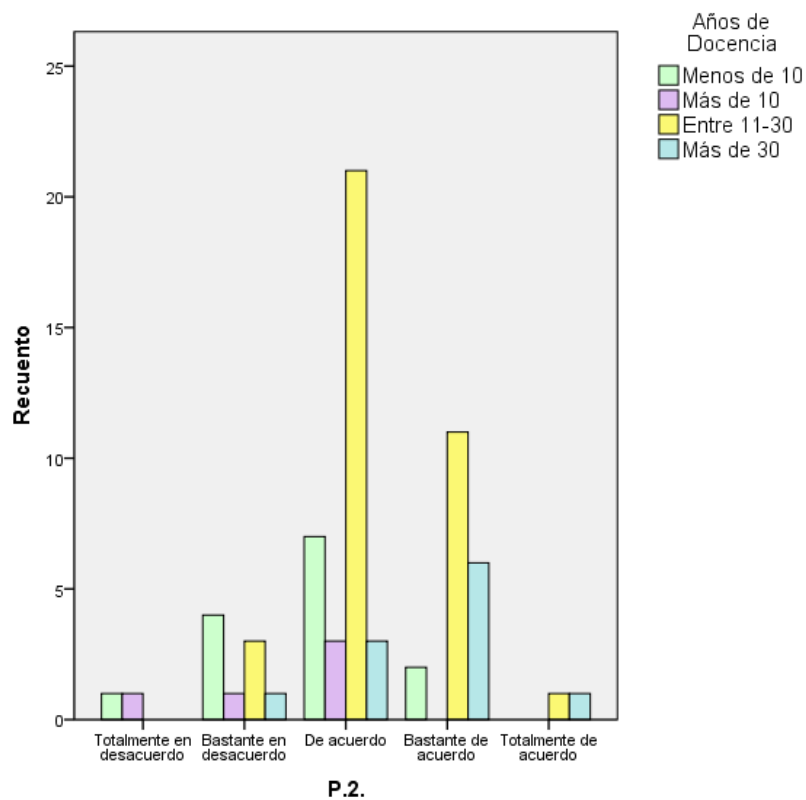


Gráfico 10. Correlaciones entre los años de docencia y el ítem 2. (Elaboración propia)

Por otro lado, se han establecido correlaciones entre las variables ordinales. Para ello, se han utilizado los coeficientes de correlación de Spearman y Kendall, es decir, “medidas de correlación para variables en un nivel de medición ordinal, de tal modo que los individuos u objetos de la muestra pueden ordenarse por rangos” (Hernández et al, 1997 p. 429). De las correlaciones llevadas a cabo entre las variables ordinales de la escala Likert se han seleccionado aquellas consideradas de mayor interés:

	P.26.					TOTAL
	Totalmente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	De acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo	
P.18. Bastante en desacuerdo	1	0	0	0	0	1
De acuerdo	2	19	0	0	0	21
Bastante de acuerdo	0	0	25	7	0	32
Totalmente de acuerdo	0	0	0	8	4	12
TOTAL	3	19	25	15	4	66

Tabla 48. Correlaciones entre los ítems 18 y 26. (Elaboración propia)

Como se puede observar en la tabla 50, la correlación entre los ítems 18 y 26 es significativa ($p < 0,001$). Es decir, la mayoría de los maestros señalaron estar de acuerdo o bastante de acuerdo con solicitar ayuda al EOEP del centro para ser orientados acerca de la respuesta educativa que debe darse a los hermanos de niños con cáncer; así como que desde el centro escolar se deben propiciar medidas para orientar a la unidad familiar del alumno que tenga un hermano con cáncer.

Continuando con el análisis de las correlaciones entre los ítems, se puede observar que existe una correlación significativa ($p < 0,001$) entre el 10 y el 29:

	P.29.				TOTAL
	Bastante en desacuerdo	De acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo	
P.10. Bastante en desacuerdo	2	2	0	0	4
De acuerdo	0	23	0	0	23
Bastante de acuerdo	0	9	13	0	22
Totalmente de acuerdo	0	0	12	5	17
TOTAL	2	34	25	5	66

Tabla 49. Correlaciones entre los ítems 10 y 29. (Elaboración propia)

Los maestros están de acuerdo y bastante de acuerdo con que los alumnos con hermanos enfermos muestran menos implicación en las actividades de clase, así como que son más empáticos e independientes que sus compañeros de clase.

Como bien señala Schorr-Ribera (1993) una de las alteraciones que pueden presentar en la escuela los hermanos de niños con cáncer es la incapacidad de participar en las discusiones de clase, por lo que resulta imprescindible que el maestro sea consciente de ello. Además, entre las emociones positivas que presentan estos niños se encuentra una mayor empatía consecuencia de la participación en el cuidado del hermano Stoneman (2005).

3.5. Conclusiones

Las conclusiones del presente trabajo de investigación son las siguientes: en primer lugar, se justificará el logro de los objetivos planteados inicialmente, así como se han verificado las hipótesis.

Así mismo, se han dado respuesta a las preguntas que se plantearon al comenzar el trabajo:

¿Los hermanos de niños con cáncer tienen información sobre esta enfermedad?: Partiendo de los datos obtenidos en el cuestionario, podemos afirmar que un 89% de los maestros no tienen ningún tipo de formación específica referida al cáncer y, por lo tanto, que los encuestados no tienen una formación específica al respecto.

¿Los maestros perciben alteraciones emocionales y cambios de comportamiento como consecuencia de tener un hermano con cáncer?: Atendiendo a las respuestas dadas por los maestros en el cuestionario, se puede afirmar que los encuestados están de acuerdo con la mayoría de las afirmaciones planteadas sobre las alteraciones emocionales y cambios en el comportamiento. No obstante, se debe señalar que la mayoría de estos (un 74%) afirman no haber tenido en clase algún alumno/a cuyo hermano/a tuviera cáncer por lo que, posiblemente, las respuestas hayan sido en base a sus propias opiniones, pero no experiencias.

¿Tienen los maestros información suficiente sobre el cáncer?: A pesar de que un 65% de los maestros consideran su nivel de conocimientos sobre el cáncer “suficiente”, se puede confirmar que solo un 7% de los encuestados respondieron afirmativamente a tener formación específica sobre el tema. Por lo tanto, se puede concluir que los maestros necesitan más formación para poder dar una respuesta educativa correcta a estos alumnos.

¿Se ofrece en la escuela ayuda al alumnado con hermanos con cáncer?: Partiendo de que un 93% de los maestros afirma no tener formación específica sobre el cáncer y que las respuestas sobre las medidas que se llevaron a cabo por los maestros que tuvieron algún alumno con un hermano con cáncer fueron escasas e incluso ni se mencionaron, se puede señalar que desde la escuela no se ofrece toda la ayuda necesaria para atender a este tipo de alumnado.

En relación al contraste y verificación de las hipótesis se concluye lo siguiente:

Es necesario aclarar que las conclusiones se refieren solo a la muestra del estudio y, en ningún caso, se pueden considerar generalizables a la población de los maestros.

En relación a la primera hipótesis (H.1.): “Los maestros tienen formación sobre el cáncer infantil”, podemos concluir que esta queda parcialmente verificada, ya que solo un 7% de los encuestados afirmaron haberse formado a través de consultas web, congresos, jornadas, seminarios, lecturas personales o cursos en entidades privadas sobre el tema. Además, según el análisis de datos llevado a cabo podemos confirmar que, a excepción de tres encuestados, aquellos que no tuvieron un alumno cuyo hermano tenía cáncer no se formaron sobre la enfermedad.

Por otro lado, respecto a la segunda hipótesis (H.2.): “Los maestros tienen concepciones acertadas sobre el cáncer infantil”, la hipótesis queda parcialmente verificada, puesto que la mayoría de los encuestados estuvieron de acuerdo o bastante de acuerdo con las afirmaciones sobre el cáncer infantil.

No obstante, existen discrepancias en una de las afirmaciones propuestas, puesto que un 40% de los maestros encuestados no está de acuerdo con que el cáncer sea en Europa la primera causa de muerte por enfermedad en menores de edad frente a un 24% que está bastante de acuerdo con esto, lo que implica que no existe una clara concepción sobre la afirmación. Se debe señalar que, el cáncer infantil constituye un 2% de todas las enfermedades malignas, sin embargo, y aunque las tasas de supervivencia han mejorado notablemente gracias a los avances en los tratamientos, continúa siendo la segunda causa de mortalidad en la infancia (Llorens, Mirapeix y López-Fando, 2009).

En base a la tercera hipótesis (H.3.): “Los maestros tienen percepciones ajustadas a las necesidades del alumnado de hermanos de niños con cáncer” se puede señalar que queda parcialmente verificada, ya que a pesar de coincidir la mayoría de los resultados de con los estudios llevados a cabo por autores mencionados en el marco teórico existen discrepancias como: el sentimiento de culpa de los niños que tienen hermanos con cáncer (un 36% está en desacuerdo) y

que sientan vergüenza porque otros conozcan su situación familiar (30% bastante en desacuerdo).

Por último, en relación a la cuarta hipótesis (H.4.): “Los maestros ofrecen apoyos educativos a los alumnos con hermanos con cáncer”, se puede señalar que esta queda verificada, ya que aquellos maestros que mencionan haber tenido algún alumno con un hermano con cáncer (un 6% de la muestra total) en clase ha confirmado haberse formado sobre el tema. Este aspecto es importante puesto que es el punto de partida de esta respuesta educativa. Además, estos mismos, afirmaron haberse puesto en contacto con el orientador del centro para llevar a cabo medidas de apoyo ajustadas a las necesidades del alumno.

3.5.1. Limitaciones del estudio

La principal limitación de este trabajo de investigación ha sido la imposibilidad de acceso a una muestra más amplia. Sin embargo, no ha sido la única, ya que el hecho de que tan pocos maestros hayan tenido en su clase a un alumno cuyo hermano tuviera cáncer ha hecho que, en la mayoría de los casos, las respuestas no fuesen fruto de la experiencia. Además, en referencia al apartado del marco teórico, una de las grandes dificultades que se encontró fue la falta de material bibliográfico reciente o que hablasen sobre los hermanos de niños con cáncer y no de los niños que sufren la enfermedad.

Otra dificultad importante ha sido el escaso tiempo que el Plan de estudios del Máster permite para hacer el trabajo de fin de máster.

A pesar de las limitaciones y dificultades encontradas durante el desarrollo de este trabajo de investigación, se considera que tanto la muestra como los datos obtenidos de ellas son satisfactorios, aunque no suficientes, para justificar los apoyos que reciben los hermanos de niños con cáncer.

3.5.2. Propuestas de mejora

Entre las propuestas de mejora que se pueden establecer para este trabajo, cabe señalar la selección de una muestra más amplia centrada únicamente en

aquellos maestros de Educación Primaria que tuvieran experiencia de haber tenido alumnado con hermanos con cáncer.

En este mismo sentido, las preguntas estarían más enfocadas a los posibles apoyos que se llevaron a cabo con estos alumnos y la formación de la que disponen los maestros sobre la enfermedad.

Además, sería interesante conocer la opinión del alumnado con hermanos de niños con cáncer sobre los apoyos personales y escolares que recibieron en el colegio.

3.5.3. Líneas de investigación futuras

El estudio y análisis realizado con la muestra de maestros ha proporcionado información relevante sobre la realidad estudiada y nos permite establecer futuras líneas de investigación:

- Ampliación de la muestra, tanto en número como en colectivos: Maestros, Orientadores educativos, padres y los propios niños. Es interesante conocer la opinión de todos los profesionales, así como de los propios padres y niños que tienen que pasar por esta situación.
- Extender la investigación a otras poblaciones de ámbito nacional e internacional para poder llevar a cabo una investigación comparativa.
- Elaborar un díptico en el que se recojan posibles medidas o apoyos para atender a las necesidades específicas de apoyo educativo de los alumnos que tengan un hermano con cáncer.

4. REFERENCIAS

4.1. Referencias bibliográficas y telemáticas

- Amor, P.J. y Sánchez, A. (2005). *Métodos de investigación en el estudio de las diferencias individuales*. Madrid: Sanz Torres.
- APPS [Federació Catalana Pro Persones Amb Discapacitat] (2005). Los hermanos opinan. Madrid, España: FEAPS.
- Ávila, H.L. (2006). *Introducción a la metodología de la investigación*. México: Eumed.net
- Bernabéu, J. et al. (2003). Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 0 (1), 117-134.
- Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. (2016). *Medline Plus*. Maryland, EEUU. Recuperado de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000845.htm>
- Brennan, W. K. (1988). *El currículo para niños con n.e.e.* Madrid: Siglo XXI.
- Bretones López, B. (2013). *Intervención psicosocial en cáncer infantil* (trabajo final de máster). Universidad de Almería, Almería, España.
- Calonge, I. (2009). Qué medimos y cómo medimos. La evaluación de las secuelas neurocognitivas. *Psicooncología*, 6 (2-3), 291-309.
- Calvo, C., Carboné, A., Sevilla, G., y Celman, J.A. (2006). *Los problemas de la enfermedad oncológica infantil*. Zaragoza: ASPANOA.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6 (2), 285-290.
- Die, A. y Die, J. (2003). El cáncer y sus tratamientos. En M. Die (Ed.), *Psico-Oncología*. Madrid: Ades.
- Die, M. (2003). El niño y el adolescente con cáncer. En M. Die (Ed.), *Psico-Oncología*. Madrid: Ades.

- Die-Trill, M. (1993). Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. *Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer*. Valencia: ASPANION, 97-114.
- Fernández-Casales, M. (2015). *El cáncer en la infancia y adolescencia: consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo*. (trabajo fin de grado). Universidad de Navarra, Navarra, España.
- García, G. (2005). *Investigación comercial*. Madrid, España: ESIC.
- García, V. (1994). *Problemas y métodos de investigación en educación personalizada*. Madrid: Prenticehall.
- García, J. A., (1990). *Aprendizaje por descubrimiento frente a aprendizaje por recepción: La teoría del aprendizaje verbal significativo*. En Coll, C., Palacios, J. y Marchesi, A. (comp.). *Desarrollo psicológico y educación II. Psicología de la Educación*. Madrid: Alianza Psicología.
- GLOBOCAN (2015). *Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012*. Lyon, France: IARC. Recuperado de http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx#
- Gobierno de España. *Registro Nacional de Tumores Infantiles*. (s.f.). Recuperado de <https://www.uv.es/rnti/>
- Gobierno de España. *TESEO*. (s.f.). Recuperado de <https://www.educacion.gob.es/teseo/irGestionarConsulta.do>
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Edu Desarrollo Divers*, 5 (2), 67-87.
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas y de larga duración*. Málaga: Aljibe.
- Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (2), 203-212.
- Hernández, S. (2007). *Cáncer infantil: Repercusiones psicológicas en el niño y su familia* (tesis doctoral). Universitat de València, Valencia, España.

- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1997). *Metodología de la Investigación*. Colombia: Mc Graw- Hill.
- Iriarte, C. e Ibarrola-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (1), 373-410.
- Iztueta, A. (s.f). *Educación a niños y niñas con cáncer. Guía para la familia y el profesorado*. España.
- Kuo, Y.C. (2000). *Siblings of a child with and intellectual disability: identifying those at risk*. Biblioteca Nacional de Canadá. Canadá. Recuperado de: http://digitool.library.mcgill.ca/webclient/StreamGate?folder_id=0&dvs=1509478038620~620&usePid1=true&usePid2=true
- Lichtenstein, P. et al. (2000). Environmental and heritable factors in the causation of cancer: Analyses of cohorts of twins from Sweden, Denmark and Finland. *New England Journal of Medicine*, 343, 78-85.
- Lizasoain, O. y Polaino-Lorente, A. (1992). Efectos y Manifestaciones Psicopatológicas de la Hospitalización Infantil. *Revista Española de Pediatría*, 48 (1), 52-60.
- Llorens, A., Mirapeix, R., y López-Fando, T. (2009). Hermanos de niños con cáncer: Resultado de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología*, 6 (2-3), 469-483.
- López-Ibor, B. (2000). Cáncer Infantil. *Labor Hospitalaria*, (258), 269-272.
- Lovell, B. y Wetherell, M.A. (2016) The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49–50, 226-234.
- Lozano, L. (2017). *Los grandes olvidados: Análisis de programas de información a hermanos de niños enfermos* (trabajo final de máster). Universidad Complutense, Madrid, España.
- Lozano, J., Cerezo, M.C., y Alcaraz, S. (2016). *Plan de Atención a la Diversidad*. Madrid: Alianza Editorial.

- Macarulla, T., Ramos, F.J., y Tabernero, J. (2009). *Comprender el cáncer*. Barcelona: Amat.
- Malhotra, N.K. (2004). *Investigación de mercados: un enfoque aplicado*. México: Pearson educación.
- Marchal, J.J., Gaforio, J.J., y Aránega. (2006). *Avances en Oncología Básica y Aplicada*. Granada: Editorial Universidad de Granada.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J.P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1 (1), 139-154.
- Miras, F., Salvador, M. y Álvarez, J. (2001). *Psicología de la educación y el desarrollo en la edad escolar*. Grupo Editorial Universitario.
- Moreno, M. C. (2000). *Desarrollo y conducta social de los 2 a los 6 años*. En Palacios, J., Marchesi, A. y Carretero, M. *Psicología evolutiva II: Desarrollo cognitivo y social del niño*. Madrid: Alianza.
- Moreno, M.P. (2016). *El sentimiento de autoeficacia en pacientes de oncología infantil: desarrollo de un instrumento de medida* (tesis doctoral). Universidad Complutense, Madrid, España.
- Muglia, A. (2016). *Ajuste psicológico en niños brasileños con cáncer y en sus padres o cuidadores* (tesis doctoral). Universidad Complutense, Madrid, España.
- Murray, J. (2001). Self concept of sibling children with cáncer. *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*, 24 (2), 85-94.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. (2ª ed.). Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (2003). Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. *Osasunaz*, 5, 87-99.
- Oliveira, C. (2015). *Adaptación psicológica de los hermanos de niños con cáncer* (tesis doctoral). Universidad Miguel Hernández, Elche, España.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

- Orjales, I. y Polaino-Lorente, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación*, 4 (2), 65-95.
- Palacios, J. y Rodrigo, M. J. (1998). *La familia como contexto de desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Piaget, J. (1956). *La psychologie de l'intelligence*. París: Armand Colin.
- Rodríguez, J. (2017). *El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia* (tesis doctoral). Universidad de Barcelona, Barcelona, España.
- Rojas, R. (2002). *Investigación social: teoría y praxis*. México: Plaza y Valdés.
- Salkind, N. J. (1999). *Métodos de investigación*. México: Pearson Educación.
- Sánchez, J.C. (2013). *Métodos de investigación educativa*. Sevilla, España: Punto Rojo Libros.
- Sarto, P. (2001). *Familia y discapacidad*. En III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- 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, 115-122.
- Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D. (2006). The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 47 (5), 580-588.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8 (5), 298-306.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: research themes. *Mental Retardation*, 43 (5), 339-350.
- Torrado, E. (2005). *Familias con un hijo con cáncer en tratamiento: Ajuste, crianza parental y calidad de vida* (tesis doctoral). Universidad de Sevilla, Sevilla, España.

Vírseda, J.A. y Bezanilla, J. M. (2014). *Enfermedad y familia Vol II*. México: PEI Editorial.

Vygotsky, L. S. (1982). *Obras escogidas*. Madrid: Aprendizaje-Visor.

Waller, J. et al. (2004). Human papillomavirus and cervical cancer: Issues for biobehavioral and psychosocial research. *Annals of Behavioral Medicine*, 27, 68-79.

Warnnock, H. M. (1978). *Especial Education Needs*. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped children and young people. Londres.

4.2. Referencias legislativas y normativa

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. España (BOE 4 de mayo de 2006). Recuperado en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-7899-consolidado.pdf>

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. España (BOE 10 de diciembre de 2013). Recuperado en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12886-consolidado.pdf>

Orden 680/2009, de 19 de febrero, por la que se regulan para la Comunidad de Madrid la evaluación en la Educación Infantil y los documentos de aplicación. Comunidad de Madrid (BOCM 17 de abril de 2009). Recuperado en http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?cd_estado=P&nmnorma=5611&opcion#no-back-button

Orden 1493/2015, de 22 de mayo, por la que se regula la evaluación y la promoción de los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo, que cursen segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria y Enseñanza Básica Obligatoria, así como la flexibilización de la duración de las enseñanzas de los alumnos con altas capacidades intelectuales en la Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid (BOCM 15 de junio de 2015). Recuperado en

http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=8960#no-back-button

RESOLUCIÓN de 10 de julio de 2008, de la Viceconsejería de Educación, por la que se modifica parcialmente la Resolución de 21 de julio de 2006, de la Viceconsejería de Educación, por la que se dictan instrucciones para la organización de las actuaciones de compensación educativa en el ámbito de la enseñanza básica en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid (BOCM 6 de agosto de 2008).

Recuperado

en

http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3DResolucion_10_julio_2008.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1311038279210&ssbinary=true

ANEXO I: ENCUESTA A MAESTROS EDUCACIÓN PRIMARIA

La finalidad del cuestionario es recoger información para elaborar un Trabajo Fin de Máster Universitario (TFM) en Educación Especial. Universidad Complutense de Madrid, curso 2017/2018, sobre los apoyos que reciben los hermanos de niños con cáncer en los Centros escolares de Educación Primaria, en la Comunidad de Madrid.

La información obtenida es anónima, por lo que le pedimos que responda con sinceridad.

Agradecemos su tiempo y disposición.

Responda marcando con una (x) en la casilla que corresponda su respuesta:

- 1. Edad:** Menos 25 Entre 25-30 Entre 30-40 Más 40
- 2. Número de años de docencia:** <10 >10 11-30 <30
- 3. Titularidad del colegio en el que trabaja actualmente:** Público Concertado Privado
- 4. Durante sus años de docencia, ¿ha tenido en clase algún alumno/a que su hermano/a tuviera cáncer?:** No, nunca. Si, en una ocasión. Si, en más de una ocasión. No lo sé.
- 5. Si la respuesta anterior fue positiva, ¿quién o quiénes le informaron?** Las familias
El EOEP El alumno del hermano con cáncer Otros. Cuáles _____
- 6. ¿Qué tipo de apoyos o medidas se tomaron para atender a las necesidades específicas de apoyo educativo del alumno que tenía un hermano con cáncer?**

7. Formación inicial:

Maestro Educación Primaria Especialidad de Magisterio _____
Otras titulaciones. Cuál/les _____

- 8. Tiene usted formación específica sobre el cáncer infantil:** SI NO
- 9. En caso de que la respuesta anterior sea positiva, por favor, indique el tipo de procedimiento en el que se formó sobre el cáncer infantil. Marque tantas casillas como considere:**

Asignaturas en la universidad <input type="checkbox"/>	Título propio universidad <input type="checkbox"/>
Máster universidad <input type="checkbox"/>	Cursos CAP <input type="checkbox"/>
Cursos entidades privadas <input type="checkbox"/>	Congresos, jornadas, seminarios <input type="checkbox"/>
Grupos de trabajo en centro <input type="checkbox"/>	Lecturas personales <input type="checkbox"/>
Consultas web <input type="checkbox"/>	Otra. Cuál _____ <input type="checkbox"/>
- 10. ¿Cómo considera usted su nivel de conocimientos sobre el cáncer infantil?**

Escaso Suficiente Bueno Muy bueno

En el reverso de esta página continúa un breve cuestionario. Respóndalo, por favor.



INSTRUCCIONES Marque con una (X), según considere, el número correspondiente para expresar su opinión con respecto a las cuestiones planteadas a continuación, considerando que: **1- Totalmente en desacuerdo; 2- Bastante en desacuerdo; 3- De acuerdo; 4- Bastante de acuerdo; 5- Totalmente de acuerdo.**

	1	2	3	4	5
1. Los alumnos me comentan abiertamente que su hermano tiene cáncer.					
2. Observo que los hermanos de niños enfermos se muestran solitarios en clase.					
3. En clase respondo a las dudas que presentan los alumnos sobre enfermedades de sus familiares.					
4. Buenas calificaciones al final del curso indican que la escuela ha respondido satisfactoriamente a las necesidades de los hermanos de niños con cáncer.					
5. Las necesidades específicas de apoyo más frecuentes de los hermanos de niños con cáncer se refieren a su bienestar y equilibrio emocional.					
6. Los hermanos de niños con cáncer se sienten culpables de la enfermedad de su hermano.					
7. Promuevo debates en clase para prevenir desajustes personales del alumnado.					
8. Las necesidades específicas de apoyo más frecuentes de los niños de hermanos con cáncer se refieren a su bajo rendimiento académico.					
9. Mis alumnos preguntan en clase sobre el cáncer infantil.					
10. Observo que los alumnos con hermanos enfermos muestran menos implicación en las actividades de clase.					
11. Dialogo sistemáticamente con mis alumnos, de manera que me informo de los casos en los que los hermanos tienen enfermedades.					
12. Considero que a los niños con hermanos enfermos les cuesta concentrarse.					
13. El orientador del EOEP de mi centro me informa si alguno de mis alumnos tiene en casa una situación delicada, debido a que tiene un hermano con cáncer.					
14. Los alumnos de hermanos con cáncer tienen un rendimiento académico inferior al del resto de la clase.					
15. Me interesa tener información sobre si alguno de mis alumnos tiene un hermano con cáncer.					
16. Llevo a cabo, con frecuencia, durante todo el curso dinámicas de grupo en el aula para favorecer las relaciones positivas y cooperativas entre iguales que propicie el desarrollo emocional equilibrado.					
17. Los alumnos de hermanos de niños enfermos transmiten con espontaneidad las situaciones de su vida personal.					
18. Solicito ayuda al EOEP de mi centro para que me oriente sobre la respuesta educativa que debe darse a los niños con hermanos con cáncer.					
19. Los niños con hermanos con cáncer sienten vergüenza de que otros conozcan su situación.					
20. Los alumnos de hermanos con cáncer muestran mayor dependencia del profesor.					
21. Los hermanos de niños con cáncer suelen tener comportamientos desafiantes con sus compañeros.					
22. La prevención del cáncer es posible.					
23. El cáncer infantil es en Europa la primera causa de muerte por enfermedad en menores de edad.					
24. Los alumnos de hermanos de niños con cáncer son, en general, más vulnerables que otros alumnos.					
25. Los tratamientos para el cáncer infantil, en muchos casos, conllevan secuelas a largo plazo.					
26. Pienso que desde el centro escolar se debe propiciar medidas para orientar a la unidad familiar del alumno que tenga un hermano con cáncer.					
27. Los tratamientos actuales para el cáncer infantil suelen tener efectos secundarios que, en muchos casos, conllevan secuelas a largo plazo.					
28. Los niños con hermanos con cáncer necesitan que se les explique, con claridad y a su nivel de comprensión, la naturaleza, síndrome y pronóstico médico de la enfermedad.					
29. Los alumnos que tienen hermanos enfermos son más empáticos e independientes que sus compañeros de clase.					
30. Los alumnos que tienen hermanos con cáncer tienen necesidades específicas de apoyo educativo.					

