

ATENCIÓN A LAS NECESIDADES DE LOS HERMANOS DE NIÑOS ENFERMOS: UN COMETIDO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

(Attention to the needs of siblings of sick children: a role of hospital pedagogy)

Macías Gómez, Escolástica
(Universidad de Complutense de Madrid)

Aguilera García, José Luís
(Universidad de Complutense de Madrid)

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 15/07/2019

Fecha aceptación: 30/11/2020

Resumen

La finalidad del trabajo es analizar los programas o acciones específicas para el apoyo y orientación a hermanos de niños con enfermedades de larga duración y el ajuste a sus necesidades educativas. El diseño de la investigación es descriptivo, no experimental, con carácter cualitativo, usando la metodología de análisis de contenido de páginas web. El instrumento de recogida de información es una matriz elaborada ad hoc, con diez categorías de análisis, validada mediante juicio de expertos.

Para la selección de la muestra se tomaron como referencia diez hospitales nacionales y diez internacionales, además de la búsqueda en las bases de datos: Proquest, Eric, Medline, PscArticles, WorldCat.org y Web Of Science, sobre programas para hermanos de niños enfermos, completando con otros programas disponibles en la red.

Resultados: solo dos programas incluyen casi todas las categorías analizadas. El resto de los programas, apenas consideran el 50%, de las categorías, si bien se aprecia que algunos superan dicha cantidad.

Conclusiones: las necesidades de los hermanos de niños con enfermedades de larga duración constituyen un tema poco abordado en la literatura científica, dado que las acciones suelen estar focalizadas, casi exclusivamente, en los padres. Los programas nacionales apenas contemplan actuaciones dirigidas a hermanos de niños enfermos y, cuando lo hacen, adolecen de la necesaria coordinación y compromiso de los profesionales de la educación y de la salud. En este trabajo

Como citar este artículo:

Macías Gómez, E., y Aguilera García, J.L., (2021). Atención a las necesidades de los hermanos de niños enfermos: un cometido de la pedagogía hospitalaria. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico, Aulas Hospitalarias*, 26-43.



se evidencia la necesidad de impulsar programas dirigidos a hermanos de niños afectados por enfermedades de larga duración.

Palabras clave: *Hermanos, niños enfermos, necesidades, programas, pedagogía hospitalaria*

Abstract:

The purpose of the work is to demonstrate the limited presence of specific programs or actions for the support and guidance of siblings of children with long-term illnesses. The design of the research is descriptive, not experimental, qualitatively, using the methodology of content analysis Web pages. The instrument for collecting information is an ad hoc matrix, with ten categories of analysis, validated by expert judgment.

Ten national and ten international hospitals were selected for the selection of the sample, as well as the search in the databases: Proquest, Eric, Medline, PscArticles, WorldCat.org and Web Of Science about programs for siblings of sick children, completing with other programs available on the network.

Results: only two programs include almost all the categories analyzed. The rest of the programs, only consider 50%, of the categories analyzed, although it is appreciated that some exceed this amount.

Conclusions: the needs of siblings of children with long-term illnesses constitute a topic that is little addressed in the scientific literature, given that the actions are usually focused, almost exclusively, on the parents. National programs hardly contemplate actions aimed at siblings of sick children and, when they do, suffer from the necessary coordination and commitment of education and health professionals. This work evidences the need to promote programs aimed at siblings of children affected by long-term illnesses.

Key Words: *Brothers, sick children, needs, programs, hospital pedagogy*

Contacto:

C/ Rector Royo Villanova, sn. Madrid, 28040- Dpto. Estudios Educativos. Despacho 4.103. Facultad de Educación –centro de formación del profesorado, Universidad Complutense de Madrid.

1. Presentación

Vivimos en un periodo tecnológico de progreso, donde los avances médicos han permitido que niños y jóvenes enfermos de larga duración vivan más tiempo y residan en casa al cuidado de sus familias en lugar de en una institución médica (Hollidge, 2001). En España, estas cifras, según los datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística (2017), la población entre 0 y 14 años es de 6.878.502 niños, de este número, las enfermedades crónicas censadas son: Alergias crónica (no asma) el 10,59%; Asma, el 5,53%; Trastornos de conducta (incluye la hiperactividad), el 1,78%; Trastornos mentales (incluye depresión y ansiedad), el 0,6%; Autismo o trastornos de espectro autista, el 0,56%; Lesiones permanentes por accidentes, el 0,43%; Diabetes, el 0,2% y Epilepsia, el 0,2%¹, si bien otras enfermedades como las cardiopatías, epilepsias, enfermedades

¹ Instituto Nacional de Estadística_INE/base. Encuesta nacional de salud

<https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/a2017/p01/I0/&file=02014.px>

raras o las derivadas de las discapacidades no están recogidas, de manera diferenciada para el tramo de la edad infantil, en esta estadística. Asimismo, no hay estadísticas sobre los hermanos; no obstante, estos datos llevan a inferir que, al menos, un número análogo son hermanos de los niños enfermos.

Justificación del problema

El problema que se plantea en este trabajo de investigación es que los hermanos de los niños enfermos de larga duración, pueden tener necesidades específicas de apoyo educativo, aunque estas necesidades sean muy heterogéneas, diversas, inestables, cambiantes y poco predecibles (Grau, 2004), pero no por eso, deben ser desconocidas y, por tanto, desconsideradas, en los dos ámbitos básicos de referencia para el desarrollo del niño: su familia y su escuela. Estas necesidades pueden sintetizarse en las siguientes:

1) Necesidades de información sobre la enfermedad de su hermano: precisan saber con sinceridad qué le ocurre a su hermano, necesitan respuestas francas a las preguntas que puedan surgirles (Lizasoáin y Onieva, 2010), puesto que la confusión o mentiras pueden conducirles a generar sentimientos negativos con respecto a su hermano y su familia (Lizasoáin, 2009).

2) Necesidades de ayuda para mantener su equilibrio emocional y expresar sus sentimientos: requieren comunicar lo que sienten, ser escuchados, expresar sus sentimientos, negativos o contradictorios, sin sentirse culpabilizados, ni juzgados; necesitan también aprender cuál es su nuevo rol en el funcionamiento familiar y en el cuidado e interacción con el hermano, tanto en situaciones de juego como en la vida cotidiana (Lizasoáin y Onieva, 2010).

3) Necesidades específicas de apoyo educativo, en momentos o situaciones vivenciales concretas, durante el curso escolar: los hermanos soportan una presión indirecta provocada por la situación de la enfermedad de su hermano, lo que puede conllevarle a alteraciones en el rendimiento escolar (Schorr-Ribera, 1993). En ocasiones, el impacto de la enfermedad en el hermano puede derivar en trastornos del comportamiento en la escuela, mostrando conductas regresivas, como chuparse el dedo pulgar en clase, aumento de la dependencia de un profesor o compañero de clase (Grau y Fernández, 2010) o, incluso, sufrir síntomas físicos. Todo ello, puede conducirle a un desinterés por el aprendizaje escolar y, por consiguiente, una bajada de su rendimiento escolar.

La atención educativa familiar de los hermanos de niños enfermos. La escuela de padres como ámbito de la pedagogía hospitalaria.

Convivir con una persona que padezca enfermedad crónica conduce a una reestructuración de las rutinas de la familia (Newton et al 2010; Quesada, Díaz, Romero y García, 2014), alterando su normal desarrollo: se modifica el orden de la casa, se cambian los hábitos, se redistribuyen las responsabilidades, se disminuye el tiempo de ocio, etc. De manera que la enfermedad impacta de forma, casi determinante, el funcionamiento de la vida familiar (Serradas, 2003) y, más aún, si el enfermo es un niño. En estos casos, y cuando en la familia hay otros hijos es importante también cuidar del bienestar físico, mental y social de los hermanos de los niños enfermos; puesto que la falta de normalidad puede ser especialmente difícil para los niños (Steinberg 2010); puesto que, con

frecuencia, se les asignan nuevos roles y expectativas (Goode, 1960; Biddle, 1986) que, a veces, son difíciles de ajustar (Fathleen, et al, 2005) y que le produce tensiones emocionales y desajustes en las relaciones.

Como se ha anticipado, cuando aparece la enfermedad de un niño, se producen cambios significativos en las relaciones de los miembros de la familia y, en estos casos, es frecuente que los padres centren sus esfuerzos en el hijo enfermo (Llorens, Mirapeix y López-Fando, 2009), pudiendo llegar a reducir la atención de estos, incluso olvidando sus necesidades (Grau y Fernández, 2010). Teniendo en consideración la complejidad y variabilidad de las relaciones que pueden darse en las familias, en general, Ochoa y Lizasoáin (2003) afirman que la intensidad de las reacciones de los padres ante un hijo enfermo depende, en gran medida, del grado de comprensión de la enfermedad; de los recursos de la familia para afrontar la nueva situación; de las cualidades personales de los miembros de la familia, incluidos del propio niño enfermo y de los apoyos que el entorno inmediato proporcione a la familia (Lizasoáin, 2007). En este sentido, Iriarte y Ibarrola-García (2010) manifiestan que el carácter de los padres, su capacidad de resiliencia, la comunicación, la cohesión familiar y la forma de resolución de conflictos anteriores al diagnóstico, las rutinas familiares y sus modificaciones, son, probablemente, predictores de las dificultades de ajuste de los hermanos (Ponce, 2007). El nivel socioeconómico, el tamaño de la familia, el estrés parental y el tipo de enfermedad del niño también son predictores –como indican Lovell y Wethrell (2016)- de los problemas emocionales y de conducta de los hermanos de niños enfermos.

Todo lo anterior conlleva considerar que cuantos más seguros están los padres, más se involucran en el cuidado y estimulación de sus hijos, propiciarán relaciones fraternales positivas y equilibradas (Hesse, Danko y Budd, 2013), por lo que la sería importante y conveniente que se ofreciese la oportunidad de que los padres recibieran apoyo y orientación pedagógicos (Macías y Aguilera, 2018), desde el espacio específico y sistemático de formación de padres y madres, como una acción propia de la pedagogía hospitalaria.

La atención educativa escolar del hermano del niño enfermo. Los programas específicos para hermanos como ámbito de la pedagogía hospitalaria.

A partir de lo expuesto en párrafos anteriores, los hermanos de niños enfermos vivencian emociones conflictivas pueden abrumarlo (Bentrim 2010), por tanto necesitan cuidados que garanticen el mantenimiento de su calidad de vida (Chronister y Chan 2006). En este sentido, la escuela, como institución educativa comparte con los padres la responsabilidad de apoyar a los hermanos de los niños enfermedades de larga duración, en el sentido de procurar que en las relaciones del niño se encaminen a construir sentimientos de afecto, seguridad, sentirse querido, que forma parte de un grupo y que sus maestros, como adultos de referencia para el niño, muestren actitudes de disponibilidad y de ayuda informativa, emocional y material (Steinberg 2010).

El reconocimiento de este apoyo está implícito entre los objetivos del sistema educativo español, que se describe de *calidad, inclusivo, integrador y exigente, garantizar la igualdad de oportunidades y hacer efectiva la posibilidad de que el alumnado desarrolle el máximo sus potencialidades* (Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, Preámbulo I).

En el caso de los hermanos de niños enfermos es indispensable desarrollar medidas preventivas y de intervención individuales. Sin embargo, en ninguna normativa sobre educación se menciona la atención al hermano del niño enfermo y hospitalizado. Aunque si se reconoce en diferentes Reales Decretos la intervención educativa del niño hospitalizado y convaleciente: así, en el RD 334/1985 de Ordenación de la Educación Especial se indica la necesidad de dotar en las instituciones sanitarias públicas que tengan servicios pediátricos permanentes de recursos pedagógicos para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo; en 1986, y como medida que desarrolla parte de la Ley general de sanidad de 25 de abril, se implanta el Plan de Humanización de los hospitales que, entre otras disposiciones, norma la incorporación de maestros en los hospitales infantiles.

Pero no es hasta la promulgación de la Resolución de 3 de julio de 1998, por la que se publica el Convenio firmado el 18 de mayo de 1998 entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Instituto Nacional de la Salud y el Ministerio de Sanidad y Consumo para la atención educativa de los niños hospitalizados, cuando las Comunidades Autónomas que van asumiendo las competencias en educación (Ley Orgánica 9/1992, de 23 de diciembre de transferencias en competencias, en cumplimiento del artículo 134 de la Constitución española, de 1978) comienzan a legislar, de manera descoordinada las medidas concretas para la atención educativa al niño hospitalizado o convaleciente. No obstante, desde la Administración central se seguirá legislando al respecto, así, en el RD 696/1995 de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, en el artículo 3.6 se dispone que el Ministerio de Educación y Ciencia promoverá la creación de centros hospitalarios y de rehabilitación, de servicios escolares para el adecuado desarrollo del proceso educativo del alumnado de educación infantil, primaria y secundaria obligatoria. En el RD 299 de 1996, de 28 de febrero, de Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación, en la Sección II, sobre Actuaciones educativas dirigidas a la población hospitalizada, en el art 18.1 se indica que el alumnado hospitalizado mantendrá su escolarización en el centro ordinario en el que se desarrolle su proceso educativo. En la Circular del 11 de diciembre de 1996, de la Dirección Nacional de Centros Educativos se establecen los criterios generales para la organización de las actuaciones dirigidas a al alumnado hospitalizado y convaleciente. En la actualidad, sólo se reconocen como alumnado con necesidades específicas de aprendizaje aquellos que presentan altas capacidades intelectuales, la incorporación tardía al sistema educativo o las condiciones personales o historia escolar (parte vigente la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de Mayo de Educación, en su Título II sobre la Equidad en la Educación, art 71.1) y alumnado con Trastorno de atención e hiperactividad (Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, introduciendo, art. 68). De todo lo anterior se evidencia que los hermanos de los niños con enfermedad de larga duración son ignorados por el sistema educativo y carecen de los apoyos que pudieran necesitar. Ahora queda dar un paso más y legislar para que éstos niños puedan, en caso de necesitarlo, recibir los apoyos específicos oportunos.

El pedagogo hospitalario, especialistas de para el apoyo a hermanos de los niños con enfermedad crónica y sus familias.

En este apartado, partimos del hecho de que el perfil profesional de la pedagogía hospitalaria es inexistente en la actualidad en los planes de Estudio del Grado en Pedagogía, en las Facultades de Educación, en España, aunque sí están reconocidas las especializaciones de pedagogía laboral, social y escolar. Es más, sólo en algunas Facultades, se oferta la materia optativa: Pedagogía hospitalaria. No obstante, la necesidad de esta figura profesional es importante, por los motivos siguientes: 1) porque la pedagogía es el ámbito de conocimiento que se encarga de los fundamentos y métodos de la educación, con la finalidad de contribuir al desarrollo de la persona durante todo su ciclo vital, guiando a la persona para que construya su conocimiento que le sirva para vivir. Y esto lo hace desde una estrecha y continua coordinación y complementariedad con otros profesionales; 2) porque la diversidad de formación de los profesionales que desarrollan su labor con niños que padecen enfermedades de larga duración (docentes, clínicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal auxiliar) no tienen formación específica para ello, puesto que no están incluidos entre cometidos derivados de su profesión y; 3) porque la situación de vulnerabilidad de los niños enfermos y sus hermanos no puede depender de las buenas voluntades (González, Macías, et al, 2002), sino que las necesidades específicas de apoyo de estos niños deben ser respondidas por profesionales especializados. De manera que el enfoque multidisciplinar es esencial en la atención educativa para los niños enfermos sus hermanos.

El pedagogo hospitalario tiene la función de coordinar el trabajo de escuelas y los hospitales o centros de rehabilitación, a la vez que proporcione información y apoyo a las familias, los maestros y los hermanos de los niños enfermos, en todos los ámbitos de acción propios de la pedagogía: identificar, prevenir e intervenir, orientar y acompañar a las personas en su proceso vital. Esta coordinación se ha de plasmar en la elaboración y puesta en práctica de planes, programas y, cuando sean precisas, medidas educativas, normalmente no estrictamente curriculares, para ayudar desde la escuela a hermanos de los niños enfermos. Este apoyo debe dirigirse a mejorar el bienestar de los hermanos y su compromiso con el aprendizaje, con la adquisición y desarrollo del conocimiento, como uso de la razón, y no directamente a sus efectos o conductas (Ibid.). Para ello la complementariedad con la actividad de los pedagogos hospitalarios con la de los maestros es esencial para que en la escuela se les ofrezcan los cuidados que precisa; de manera que el niño consiga la comprensión de la enfermedad; cuente con ayuda para expresar sus emociones; se desarrollen acciones para sensibilizar a los compañeros sobre la enfermedad y sus consecuencias; y realizar las adaptaciones curriculares o no, cuando sea preciso, para compensar las secuelas cognitivas, sensoriales, motoras y afectivas derivadas de las situaciones provocadas en la familia por la enfermedad y de los tratamientos. En definitiva, la acción pedagógica contribuye a disminuir las situaciones de sufrimiento que vivencian los hermanos de los niños con enfermedad crónica.

2. Metodología

El diseño de la investigación consiste en un estudio descriptivo, no experimental, con carácter, cualitativo, (Hernández Sampiery otros (1998), a la que se ha aplicado la técnica del análisis de contenido (Blaxter, 2008) al ser una técnica

de interpretación de textos, ya sean escritos, grabados, pintados, filmados..., u otra forma de registros de datos, transcripción de entrevistas, discursos, protocolos de observación, documentos, videos... el denominador común de todos estos materiales es su capacidad para incluir un contenido que leído e interpretado, adecuadamente, proporcione información sobre diversos aspectos y fenómenos de la vida social. Las pautas seguidas para realizar dicho análisis (Abela, (2002) son las siguientes:

Concreción del tema de análisis: Programas de información, ayuda u orientación dirigidos a hermanos de niños enfermos.

Selección del sistema codificaciones: la codificación se realizado mediante la presencia o ausencia de elementos indicados, marcando con un (x) en cada Programa la categoría analizado.

Sistema de categorías: se seleccionaron tres posibles niveles para la medición de cada categoría.

Validación de la Matriz por 5 expertos en la materia

Realización de inferencias, a partir de los Programas analizados.

El problema que se plantea en este trabajo es que los hermanos de niños enfermos 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, que suele provocar el desconocimiento de la enfermedad y sus síntomas. Del problema planteado surgen la siguiente cuestión: ¿Existen Programas o actuaciones concretas para informar, ayudar y orientar a los hermanos de niños enfermos?

2.1. Objetivo

La finalidad del trabajo es evidenciar la escasa presencia de programas o acciones específicas para el apoyo y orientación a hermanos de niños enfermos.

2.2 Muestra

Para la selección de la muestra se tomaron como referencia los diez mejores hospitales, por especialidad de pediatría, de ámbito nacional, según el ranking Monitor de Reputación Sanitaria -MRS-, estudio de carácter independiente realizado por Monitor Empresarial de Reputación Corporativa (MERCOS, 2018)–MERCOS- durante el año 2018, completando la muestra nacional con los datos aportados por el Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña², el Observatorio de Resultados del Sistema Madrileño de Salud³, y el Índice de Excelencia Hospitalaria -IEH- para el año 2018⁴, elaborado por el Instituto Coordinadas de Gobernanza y Economía Aplicada. Además, en el ámbito internacional se incluyeron los diez mejores hospitales con atención pediátrica en Estados Unidos según el ranking elaborado por U.S. News & World Report. De esta manera, la muestra inicial de hospitales seleccionados queda reflejada en la Tabla 1

² http://observatorisalut.gencat.cat/es/central_de_resultats/

³ <http://www.comunidad.madrid/servicios/salud/observatorio-resultados-servicio-madrileno-salud>

⁴ https://www.institutocoordenadas.com/es/lineas-de-actuacion/informes-y-estudios/ranking-de-los-mejores-hospitales-por-especialidades-segun-el-ieh-2018-del-instituto-coordenadas_20016_102.html

Hospitales Españoles	Hospitales Estadounidenses
Hospital Universitario La Paz	Boston Children's Hospital
Hospital Infantil Universitario Niño Jesus Madrid	Children's Hospital of Philadelphia
Hospital Universitari Vall D'hebrón	Cincinnati Children's Hospital Medical Center
Hospital Sant Joan De Déu De Barcelona	Texas Children's Hospital, Houston
Hospital General Universitario Gregorio Marañón	Children's Hospital Los Angeles
Hospital Universitario 12 De Octubre	Children's National Medical Center, Washington, D.C.
Hospital Universitari I Politècnic La Fe	Nationwide Children's Hospital, Columbus, Ohio
Hospital Universitario Virgen Del Rocío	UPMC Children's Hospital of Pittsburgh
Clínica Universidad De Navarra	John's Hopkins Children's Center, Baltimore
Hospital Universitario Rey Juan Carlos De Móstoles	Seattle Children's Hospital
Tabla 1: Muestra Inicial de Hospitales seleccionados	

De cada uno de los hospitales expuestos en la tabla 1, se consultaron sus páginas web, buscando programas para la atención a las necesidades de niños con enfermedades de larga duración y/o organizaciones que desarrollaran programas o acciones con hermanos de niños enfermos. La búsqueda se complementó con otros programas para hermanos de niños enfermos con información disponible en la red de internet.

Como criterios para la selección de programas se establecieron los siguientes: que estuvieran vigentes en los últimos 10 años, con información detallada en español e inglés, y que se desarrollaran en colaboración con instituciones hospitalarias. Se excluyeron aquellas páginas web que solo contenían la recomendación o necesidad de atender a los hermanos de niños con enfermedades de larga duración, sin incluir acciones y programas concretos. Estos mismos criterios se utilizaron para la búsqueda en las bases de datos Proquest, Eric, Medline, PscArticles y WorldCat.org y Web Of Science, utilizando los términos “hermano”, “enfermedad grave”, “sibling”, “ill” y “program”, encontrando 11 resultados, relacionados con trastornos psicológicos y psiquiátricos (Bowman, Alvarez-Jimenez, Wade, Howie, & McGorry, 2014; Pitman, & Matthey, 2004), con discapacidades (Moyson, & Roeyers, 2012), y con enfermedades oncológicas (Buchbinder, Casillas, & Zeltzer, 2011; Kizmazoğlu, et. al. 2019; Sjoberg, Pole, Cassidy, Boilard, Costantini, & Johnston; 2018), entre otros.

La búsqueda de programas se completó siguiendo los enlaces e informaciones que se encontraban al revisar las páginas web de los hospitales, organizaciones sociales que desarrollaban convenios con el hospital para atender a niños con enfermedades de larga duración y enfermedades graves y sus parientes, y los diferentes programas que iban apareciendo. Con estos criterios se seleccionaron 10 programas que se muestran en la tabla 2.

2.3. Instrumentos

Para la recogida de datos e identificación de las características de los programas, se elaboró una matriz *ad hoc*, validada por cinco expertos, todos profesores universitarios especialistas en pedagogía hospitalaria, con información sobre la presencia, mención y exclusión de 10 categorías de análisis

Programa específico para hermanos de niños con enfermedades de larga duración (PES).

Programa con información sobre las enfermedades más comunes de la infancia (PIF).

Programa con orientaciones sobre las necesidades emocionales más frecuentes en los hermanos de niños con enfermedad de larga duración (POE).

Programa que ofrece ayuda para la construcción de redes sociales y/o grupos de apoyo de hermanos de niños con enfermedad de larga duración (PRH).

Programa que incluye a los hermanos y sus relaciones con los demás miembros de la familia (PHF).

Programa con orientaciones para la vida diaria de hermanos de niños con enfermedad de larga duración (POI).

Programa con orientaciones para mejorar las relaciones fraternales (POH).

Programa con orientaciones para los profesionales que lo implementan (PFP).

Programa con recursos adicionales de ayudar a los hermanos y familiares de niños con enfermedad de larga duración (PARA).

Programa que contempla el posible fallecimiento del niño con enfermedad de larga duración. (PMH).

3. Resultados

De los estudios encontrados en las bases de datos, casi todos analizaban los efectos producidos por la situación que vivían los hermanos de niños con enfermedades de larga duración en el entorno familiar y, en este sentido, su correspondencia con las necesidades de los hermanos (Bowman, Alvarez-Jimenez, Wade, Howie, & McGorry, 2014; Moyson, & Roeyers, 2012; Buchbinder, Casillas, & Zeltzer, 2011; Kizmazoğlu, et. al. 2019; Sjoberg, Pole, Cassidy, Boilard, Costantini, & Johnston; 2018) y el efecto que producía sobre la familia el desarrollo de algún programa (Niemitz, & Goldbeck, 2018; Däggelmann et. al., 2017; Neville, Hancock & Rokeach, 2016; Möller, Schepper, Herrmann & Gude, 2016; Besier, Hölling, Schlack, West & Goldbeck, 2010) sin lograr identificar el programa en cuestión, salvo en uno de los resultados (Pitman & Matthey, 2004), donde se informó de un programa para hermanos de niños con enfermedad mental, si bien no fue posible asegurar su continuidad en la actualidad. A través de los enlaces a las páginas web de los hospitales y de las entidades que mediante convenios de colaboración con los hospitales desarrollaban acciones de apoyo a familiares de niños con enfermedades graves y de larga duración, se localizaron diez programas que aparecen recogidos en la tabla nº 2.

<i>Organización/Institución</i>	<i>Programa</i>	<i>País</i>	<i>Enlace Web</i>
1	Sibling Support Project Sibshops Sibnet	Estados Unidos, Inglaterra, Canadá, Japón, Nueva Zelanda, Italia, Islandia, Trinidad y Tobago	https://www.siblingsupport.org/

2	Plena inclusión	¿Qué le pasa a tu hermano?		España	http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2016/que-le-pasa-tu-hermano-un-libro-para-los-hermanos-de-personas-con
3	Alex's Lemonade Stand Foundation	Supersibs		Estados Unidos	https://www.alexslimonade.org/campaign/supersibs-sibling-support-childhood-cancer-families
4	Organization for Autism Research	Autism Sibling Support.		Estados Unidos	https://researchautism.org/how-we-help/families/sibling-support/
5	Sibs	YoungSibs Supporting Young Siblings		Reino Unido	https://www.sibs.org.uk/
6	New South Wales Government	SidebySide		Australia	https://www.adhc.nsw.gov.au/individuals/support/for_families_and_children
7	Hospital Sant Joan de Déu Barcelon. Servicio de Neonatología. Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)	Programa de acompañamiento a hermanos de niños en cuidados paliativos		España	https://solidaritat.santjoandedeu.org/es/actualidad/nuevo-programa-apoyo-dirigido-hermanos-ninos-en-curas-paliativas
7	Hospital Vall d'Hebrón ayuda a los hermanos de niños ingresados en la UCI	Proyecto hermanos		España	https://www.vallhebron.com/es/galeria-multimedia/proyecto-hermanos
9	Nemours	kidshealth		Estados Unidos	https://kidshealth.org/en/parents/sibling-care.html?WT.ac=pairedLink
10	Children of parents with a mental illness - COPMI-	SMILES program		Australia	http://www.copmi.net.au/smiles-program#info

Tabla nº 2: Programas de apoyo a hermanos de niños con enfermedades de larga duración.

Sobre los programas incluidos en la Tabla 2 se aplicó la matriz de análisis construida con las diez categorías. La información obtenida se incluye en la Tabla 3. Para tener un breve conocimiento de los programas, a continuación se explican los aspectos fundamentales de cada uno de ellos.

Sibshops y *Sibnet*. Es un proyecto dirigido y elaborado por Don Meyer en 1990, consistente en una serie de reuniones denominadas Sibshops, organizadas con el propósito de que hermanos de niños con cualquier enfermedad de larga duración pueda conocerse. No distinguen entre las diferentes edades y su propósito es generar redes de apoyo entre hermanos que atraviesan situaciones similares, basándose en la idea de que los hermanos van a ser las personas que más tiempo pasen con el niño enfermos, por lo que conviene ofrecer apoyo y conocimientos específicos. También se organizan foros on-line, denominados Sibnet, divididos en varios portales, según la edad, con la idea de compartir experiencias, sentimientos, dudas...El formato de este proyecto se ha implementado en diferentes estados de Estados Unidos y otros

países como Inglaterra, Canadá, Japón, Nueva Zelanda, Italia, Islandia, Trinidad y Tobago.

¿Qué le pasa a tu hermano? El Programa lo desarrolla la organización Plena Inclusión en España, y está elaborada en base a experiencias de hermanos que exponen las emociones sentidas, junto con los consejos, ayudas e ideas de profesionales. Aunque el objetivo es dar apoyo a los hermanos de cualquier niño con enfermedad, tiene un apartado dedicado únicamente a los padres, para explicarles dudas comunes que tienen estos: explicar el problema del niño, normalizar la situación, compartir la carga atencional, etc.. Ofrece orientaciones y propuestas para el desarrollo de la vida diaria.

Supersibs. Es un proyecto que desarrolla la fundación Alex's Lemonade Stand Foundation, de ayuda a los niños con cáncer. Su objetivo es ofrecer apoyo a los hermanos de los niños con cáncer, y está dirigido desde los 4 años en adelante. El programa se centra en el bienestar emocional de los hermanos, aconsejándoles y ofreciéndoles pautas que puede seguir en función de la situación en la que se encuentren. Proponen actividades que puede realizar de forma autónoma cualquier niño, además de apoyo durante 2 años vía e-mail, junto con la posibilidad de enviar correos electrónicos a profesionales para resolver dudas o expresar sus sentimientos. Incluyen un apartado especial para los hermanos que han sufrido la muerte de su hermano por la enfermedad de cáncer con información y atención específica.

Autism Sibling Support. El programa se conforma de tres guías dedicadas a los distintos miembros de la familia: niños pequeños, adolescentes y padres. Consta de relatos de experiencias y preguntas de hermanos con respuestas de profesionales. Ponen de ejemplo a dos niños con hermanos con autismo y explican situaciones que les ocurren, sus emociones y estrategias para mejorar la relación fraternal. Además, ofrecen información adicional sobre el autismo y ayudas para mantener un vínculo fuerte entre hermanos.

YoungSibs y Supporting Young Siblings. Es un programa desarrollado por la organización Sibs de Reino Unido dirigida a hermanos de niños, con cualquier enfermedad. Ofrece informaciones y ayudas a los hermanos, de cualquier edad. Contiene una página web exclusiva para hermanos, denominada YoungSibs, con información sobre los sentimientos propios, el entorno familiar y el afrontamiento de situaciones difíciles. En estos apartados se les da explicaciones y ayudas. Hay un apartado especial para hablar de la previsible muerte del hermano. También tiene un foro-chat para comentar dudas y/o experiencias. También tiene una página web dirigida a profesionales, padres y maestros, denominada Supporting Young Siblings, donde se ofrece soporte para la puesta en funcionamiento de grupos de apoyo de hermanos de niños con enfermedad de larga duración.

PROGRAMAS	SIBSHOPS / SIBNET									¿QUÉ LE PASA A TU HERMANO?			SUPERSIBS			AUTISM SIBLING SUPPORT.			YOUNG SIBS			SIDEBY SIDE			HERMANOS DE NIÑOS EN CUIDADOS PALIATIVOS			PROYECTO HERMANOS			KIDSHALTH			SMILES			% QUE CUMPLE N
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3				
PROGRAMA ESPECÍFICO.	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			90,00%
<i>Información sobre enfermedades.</i>		X						X						X						X																	30,00%
<i>Necesidades emocionales.</i>	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			100%
<i>Orientaciones para la vida diaria.</i>		X						X						X						X																	60,00%
<i>Orientaciones para la interacción fraternal.</i>	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			90,00%
<i>Contempla a los hermanos dentro del núcleo familiar.</i>		X						X						X						X												X					70,00%
<i>Formación a profesionales.</i>	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			50,00%
<i>Construyen redes</i>	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			40,00%
<i>Ofrecen recursos adicionales</i>	X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			50,00%
<i>Contemplan el posible fallecimiento del hermano</i>		X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X			X		20,00%

CATEGORIAS
 (1) Incluye la categoría manifestamente; (2) No incluye la categoría y; (3) Menciona la categoría analizada
 Tabla 3: Categorías que incluyen los programas.

SidebySide. Consiste en una página que contiene una Guía elaborada por el Ministerio de Familia y Servicios Sociales, de Nueva Gales del Sur (Australia), con el propósito de ofrecer ayudas y orientaciones a las familias y, de forma específica a los hermanos. Presenta una guía basada en experiencias de hermanos de niños con enfermedades, donde expone sus necesidades informativas y emocionales y ofrece propuestas para desarrollar la resiliencia.

Programa para hermanos de niños ingresados en cuidados paliativos del Hospital Sant Joan de Déu. Es un programa muy novedoso de reciente creación que atiende a niños entre 8 y 13 años, con hermanos en la unidad de cuidados paliativos pediátricos. Ofrecen grupos de apoyo de periodicidad mensual, para favorecer la expresión de emociones y fomentar relaciones entre ellos. Dispone de muy poca información sobre el programa publicada.

Kidshealth es un programa dirigido a hermanos de niños con enfermedades graves, donde se ofrece orientación y apoyo a los padres sobre cómo tenerles en cuenta y atenderles. Es un programa dirigido a padres pero centrado en los hermanos, donde se ofrece información sobre sus sentimientos, reacciones y cómo atenderlas. Se desarrolla desde un sistema de salud, con carácter no lucrativo.

Programa SMILE dirigido y centrado en hermanos de niños con enfermedades mentales, ofrece diferentes actividades y propuestas que pueden ser desarrolladas por los propios destinatarios de forma autónoma, todas descargables en formatos pdf. También ofrece información para profesionales. Lleva varios años desarrollándose y se publican las memorias de actividades y evaluación del programa.

Como se aprecia en la tabla 3, todos los programas ofrecen información sobre las necesidades emocionales de los hermanos de niños con enfermedades de larga duración y en relación a la interacción fraternal, lo cual era esperable, por el tipo de población destinataria. Si bien la información va dirigida a los hermanos, se puede observar la escasa información para los profesionales que atienden al niño enfermo (50%), a diferencia de la dirigida a los padres, en relación a cómo incluir en la experiencia a los hermanos. Algo similar ocurre con la información sobre las diferentes enfermedades, trastornos y discapacidades, donde solo el 30% de los programas contiene información directa y otro 30% menciona dicha información, pero no la desarrolla. Es muy importante poder ayudar a entender los hermanos qué les ocurre a los niños enfermos, pues ayuda encontrar explicaciones, poder hablar de ellas y despejar dudas, además de prevenir estados emocionales negativos derivados de una atribución errónea a las causas de la situación que están viviendo.

Algo que también es común a todos los programas es la consideración de la atención a los hermanos como parte del núcleo familiar, lo cual es positivo, pues permite abordar las situaciones de forma global. Tan solo dos programas parecen no ofrecer apoyo de esta manera, normalmente porque sus actuaciones se centran en el desarrollo de grupos de apoyo con hermanos de niños enfermos (Sibshops/Sibnet y el programa para hermanos de niños en la UCI de paliativos) o bien porque el desarrollo consiste en una serie de actividades individuales (SMILE). Si bien estas actuaciones pueden ser muy positivas por la creación de redes de apoyo mutuo, hacerlo de manera descontextualizada de la unidad familiar puede conllevar el riesgo de no contemplar adecuadamente las singularidades que se producen en cada núcleo familiar, algo que sucederá de manera inevitable.

Por último llama la atención el escaso número de programas que atienden específicamente la posibilidad del fallecimiento del niño enfermo. En algunos casos es comprensible, pues la enfermedad se hace crónica y no tiene un elevado riesgo de fallecimiento, como ocurre en SMILES o Autism Sibling Support. Sin embargo, el hecho de contemplarlo solo en dos de los programas parece estar indicando la dificultad para hablar de la muerte a los niños y sobre todo, cuando se trata de un miembro de la familia tan cercano. Estos aspectos requieren una clara mejoría, para ajustarse a la realidad, si bien no de todos los niños, si de varios de ellos, además del elevado riesgo de que pueda sucederles a todos. Dada la gravedad de la enfermedad, y las manifestaciones, tratamientos y hospitalizaciones que lleva asociados, no es difícil que el tema de la muerte puedan vivenciarlo tanto los niños enfermos como sus familiares, incluyendo los hermanos. Por ello, poder atender sus dudas, miedos y, en definitiva, necesidades de conocimientos, sería necesario en todos los programas.

También la importancia de ofrecer recursos adicionales al programa es un aspecto que se presenta con cierta necesidad de mejoría (solo el 50% lo contempla de forma directa), dado que, en muchas ocasiones, no se pueden atender desde un mismo programa todas las necesidades, o bien las propuestas para satisfacer las mismas no se ajustan a la singularidad de todos los destinatarios, o simplemente, pueden ofrecer apoyo temporal, durante el tiempo de hospitalización del niño enfermo, continuando la necesidad una vez se ha producido el alta hospitalaria.

4. Conclusiones

De los programas analizados, puede observarse que ninguno cumple con todas las categorías analizadas, en beneficio de las necesidades de los hermanos de niños con enfermedades crónicas. Solo los programas Supersibs y Youngsibs se presentan cumpliendo casi todos los criterios, excepto el de proporcionar información sobre la enfermedad (Supersibs) y el de ofrecer recursos adicionales (YoungsibsI). El resto de los programas, apenas cumplen el 50%, de las categorías analizadas, si bien se aprecia que algunos superan dicha cantidad.

Las necesidades de los hermanos de niños con enfermedades de larga duración, constituyen un tema poco abordado en la literatura científica y en el conjunto de programas de apoyo a pacientes y sus familiares. En los últimos años, por el interés por humanizar la sanidad, especialmente la destinada a niños, el interés por estos programas ha ido creciendo, pero aún se encuentran en una fase muy incipiente de su desarrollo. Se aprecia una falta de programas vinculadas a los centros hospitalarios y otros centros de tratamiento, que consideren de forma específica a hermanos de niños enfermos, dado que los programas orientados a familiares, en muchas ocasiones, se focalizan casi exclusivamente en los padres. En el ámbito de la pedagogía hospitalaria, los programas nacionales contemplan muy débilmente estas actuaciones y, cuando lo hacen, en varias ocasiones adolecen de la necesaria coordinación y compromiso de los profesionales de la educación y la salud. Lo que se pone de manifiesto en este trabajo es, tanto la necesidad de impulsar programas dirigidos a hermanos de niños afectados por enfermedades de larga duración, como la de investigar sobre el efecto que dichos programas producen, el ajuste a las necesidades que presentan y una evaluación de los resultados que producen. Se evidencia también el interés y la oportunidad para su impulso, desde el enfoque de la pedagogía hospitalaria, para lograr los objetivos que desde esta

se persiguen, extendiendo los beneficios educativos hasta donde se hacen claramente necesarios.

5. Referencias bibliográficas

- Abela, J.A. (2002). Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada. *Fundación Centro Estudios Andaluces (Edición Digital)* 10(2) 1-34. Disponible en: <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf> (Visto el 12 de septiembre de 2017)
- Bentrim, W. (2010). *What About Me?* CreateSpace.
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C., & Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: care, health and development*, 36(5), 686-695.
- Biddle, B. (1986). Recent Development in Role Theory. *Annual Review of Sociology* 12: 67-92
- Blaxteri L. (2008) *Metodología de análisis de contenido: teoría y práctica* - Madrid. Paidós
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., Howie, L., & McGorry, P. (2014). The impact of first episode psychosis on sibling quality of life. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology : The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 49(7), 1071-1081. doi:10.1007/s00127-013-0817-5
- Brave Kids. 2011. <http://www.bravekids.org>. Brown, Ronald. 1999. *Cognitive Aspects of Chronic Illness in Children*. New York: Guilford Press.
- Buchbinder, D., Casillas, J., & Zeltzer, L. (2011). Meeting the psychosocial needs of sibling survivors: A family systems approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 123-136.
- Chronister, J., & Chan, F. (2006). A stress process model of caregiving for individuals with traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 51(3), 190-201. <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.51.3.190>
- Cottrell, L. (1942). The Adjustment of the Individual to his Age and Sex Roles. *American Sociological Review* 7: 617-620. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2004.12.029>
- Däggelmann, J., Krauth, K. A., Mailand, P., Nopper, S., Renniger, M., Bündgen, L., ... & Baumann, F. T. (2017). Effects of a Four-Week Rehabilitation Program on Motor Performance, Quality of Life and Fatigue in Childhood Cancer Patients and Healthy Siblings. *Die Rehabilitation*, 56(2), 119-126.
- Fahrner, K., Jelveh, M.; King, R. & Tejeda, D. (2005). The Sibling Center: A Pilot Program for Siblings of Children and Adolescents with a Serious Medical Condition. Vol146, (6), 831–835
- González, F.E; Macías, E., & et al. (2002). La pedagogía hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación*. Madrid. Vol.13, nº 1, 303-365 <https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/.../RCED0202120303A/16699>
- Goode, W. (1960). A Theory of Role Strain. *American Sociological Review* 25: 483-496.
- 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
- Hesse, T.L., Danko, C.M. y Budd, K.S. (2013) Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1323-1331
- Hollidge, Collin. 2001. "Psychological adjustment of siblings to a child with diabetes." *Health and Social Work* 16: 15-25.
- Instituto Nacional de Estadística. INE/base. Encuesta nacional de salud. <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/a2017/p01/I0/&file=02014.px> Consultado el 2 de julio de 2019
- Iriarte, C. & 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. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293121995018>
- Kızmazoğlu, D., Sarı, S., Sezgin, M. E., Kantarcıoğlu, A., Tüfekçi, Ö., Yenigürbüz, F. D., ... & Ören, H. (2019). Assessment of Health-Related Quality of Life in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents. *Turkish Journal of Hematology*, 36(2), 112.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. (BOE del 29 de abril) <https://www.boe.es/eli/es/l/1986/04/25/14/con>
- 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>
- Lizasoáin, O. (2003) Los retos de la atención educativa: del alumnado hospitalizado o convaleciente en el siglo XXI. En AA. VV. Memoria de las IX Jornadas de Pedagogía Hospitalaria (pp. 11-17). Guadalajara: Federación Española de Niños con Cáncer.
- Lizasoáin, O. (2007) Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 38(3), 69-8
- Lizasoáin, O. (2009) Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. En: Berrueto, M.R. y Conejero, S. (Coords.) *El largo camino hacia la educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días. XV Coloquio de Historia de la Educación (vol. 1)* (653-660) Pamplona, España: Universidad de Navarra.
- Lizasoáin, O y Onieva, C.E. (2010) Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención psicosocial*, 19(1), 89-99.
- 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
- 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
- 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.
- Macías, M.E; Aguilera-García, J.L. et. al (2018). Las familias de personas con daño cerebral como agentes rehabilitadores. Una perspectiva

- pedagógica. 6th International Congress of Educational Sciences and Development. Setúbal (Portugal), 21 a 23.
- MERCO (2018) Monitor de Reputación Sanitaria. Servicios Hospitalarios. Pediatría y áreas específicas. <http://merco.info/es/monitor-reputacion-sanitaria-servicios-hospitalarios> (Consultado el 2/07/19)
- Möller, B., Schepper, F., Herrmann, J., & Gude, M. (2016). Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus-ein familienorientiertes Beratungskonzept/Focus on Siblings of Children with Chronic Illness or Disability-A Family Oriented Counselling Program. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 65(1), 5-21.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'the overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x
- Neville, A., Hancock, K., & Rokeach, A. (2016, September). The emotional experience and perceived changes in siblings of children with cancer reported during a group intervention. In *Oncology nursing forum* (Vol. 43, No. 5, p. E188). Oncology Nursing Society.
- Newton, A., Amy Wolgemuth, J. G., and Dawn W. (2010). Providing support to siblings of hospitalised children." *Journal of Paediatrics and Child Health* 46: 72-75.
- Niemitz, M., & Goldbeck, L. (2018). Outcomes of an enhancement study with additional psychoeducational sessions for healthy siblings of a child with cancer during inpatient family-oriented rehabilitation. *Psycho-oncology*, 27(3), 892-899.
- Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (2003) Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. *Osasunaz*, 5, 87-99
- Pitman, E., & Matthey, S. (2004). The SMILES program: A group program for children with mentally ill parents or siblings. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 383-388. <http://www.copmi.net.au/images/pdf/Research/Clearinghouse/journal-of-orthopsychiatry.pdf>
- Ponce, A. (2007). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Quesada, A.B., Díaz, M.D., Romero, M. y García, M.T. (2014) La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 1(4) 569-576. Disponible en: http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/1410/0214-87877_2014_1_4_569.pdf?sequence=1 consultado el 26 de mayo de 2019)
- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial (BOE de 16 de marzo) <https://www.boe.es/eli/es/rd/1985/03/06/334>
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE de 2 de junio) <https://www.boe.es/eli/es/rd/1995/04/28/696>

- Real Decreto de 299/1996, de 28 de febrero, de Ordenación de las acciones dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación. (BOE de 12 de marzo) <https://www.boe.es/eli/es/rd/1996/02/28/299>
- Resolución de 3 de julio de 1998, de la Secretaría General Técnica, por la que se da publicidad al Convenio suscrito entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud para la atención educativa a los niños hospitalizados. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1998-18120
- Serradas, M. (2003) La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía*, 24(71), 447-468
- 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. Sjoberg, I., Pole, J. D., Cassidy, M., Boilard, C., Costantini, S., & Johnston, D. L. (2018). The Impact of School Visits on Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(2), 110-117.
- Steinberg, L. (2010). *Adolescence*. 9th ed. New York, NY: McGraw-Hill.