TITULO EN ESPAÑOL

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

TITULO EN INGLES ATTENTION TO THE NEEDS OF SIBLINGS OF SICK CHILDREN: A ROLE OF HOSPITAL PEDAGOGY

APELLIDOS Y NOMBRE AUTORES

INSTITUCIÓN

E´MAIL

Mª Escolástica Macías Gómez

Universidad Complutense de Madrid

escomac@ucm.es

José Luis Aguilera García.

Universidad Complutense de Madrid

joseluag@ucm.es

**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 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

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

**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.

--------------------------------------------------------------------------------

Sobre los autores:

Mª Escolástica Macías Gómez **es** Doctora en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad Complutense de Madrid, en la que es docente investigadora. El eje de sus investigaciones es la innovación en la actividad educativa, para lo que indaga cómo se genera y comunica el conocimiento humano en situaciones concretas de enseñanza y aprendizaje y cómo ese conocimiento adquirido se conforma en soporte básico de la conducta de ciudadanos comprometidos y responsables. Es Directora del Grupo de investigación consolidada UCM Nº 970603 Innovación en la selección, formación y práctica de los docentes investigadores (ISYFDI) y miembro del Grupo COLCIENCIA Formación y desarrollo del profesorado Categoría B Cód. 0020858. Entre sus principales líneas de investigación se encuentra la tutoría como actividad integral en la universidad, las necesidades educativas especiales e inclusión escolar, la neurodidáctica, la participación educativa e inserción social: paternidad positiva, APs y acciones concretas de formación, prevención e intervención en contextos de marginación y riesgos de exclusión en la niñez, adolescencia y juventud.

José Luis Aguilera García es doctor en Pedagogía por la UCM y profesor en el Departamento de Estudios Educativos de la Universidad Complutense de Madrid donde, en la actualidad, ejerce su principal actividad docente investigadora. Ha sido profesor en diversas universidades de ámbito nacional, como la UAM y UCLM entre otras, y es codirector del Grupo de Investigación ISYFDI (Nº 970603) reconocido y consolidado en la UCM. Entre sus principales líneas de investigación se encuentran la tutoría en la universidad, la atención a la diversidad desde un punto de vista inclusivo, la neurodidáctica y la participación educativa e inclusión social: APs y acciones de formación, prevención e intervención en contextos de marginación y riesgos de exclusión en la niñez, adolescencia y juventud.

DATOS AUTORES