

QUALITAT DE VIDA DELS INFANTS EN SITUACIÓ DE MALALTIA CRÒNICA COMPLEXA EN EL CONTEXT EDUCATIU

Laia Riera Negre

Sebastià Verger Gelabert

Maria Rosa Rosselló Ramon

RESUM

La importància dels drets dels infants en edat escolar implica garantir l'accés a una educació inclusiva i de qualitat, adaptant plans d'estudis, oferint suport emocional i tecnologies de suport. La normalització de la vida d'estudiants amb malalties greus a l'escola és crucial per al seu benestar, per a reduir-ne l'estigma i promoure'n la inclusió. La col·laboració entre professionals d'educació i salut, juntament amb la validació del qüestionari PACOPED QL, cerca millorar la seva qualitat de vida i fomentar estratègies inclusives.

RESUMEN

La importancia de los derechos de los niños en edad escolar radica en garantizar su acceso a una educación inclusiva y de calidad, adaptando planes de estudios, brindando apoyo emocional y tecnologías de apoyo. La normalización de la vida de estudiantes con enfermedades graves en la escuela es crucial para su bienestar, reduciendo el estigma y promoviendo la inclusión. La colaboración entre profesionales de educación y salud, junto con la validación del cuestionario PACOPED QL, busca mejorar su calidad de vida y fomentar estrategias inclusivas.

1. LA IMPORTÀNCIA DELS DRETS DE TOTS ELS NINS I LES NINES EN EDAT ESCOLAR

L'educació és un dret fonamental per a tots els infants i joves en edat escolar, reconegut per la majoria dels països del món (Alfaro, 2018; Torres, 2006). L'educació té un impacte positiu en la vida de les persones, incloent-hi el millorament de la qualitat de vida (Edgerton et al., 2011), la reducció de la pobresa (Faisal et al., 2019) i la promoció de la igualtat d'oportunitats (Holmlund, 2016). La UNESCO ha emfatitzat la importància de protegir els drets dels estudiants, especialment els que pateixen malalties greus, perquè puguin continuar rebent una educació adequada (UNESCO, 2019). Això és perquè aquests infants sovint es troben amb barreres per accedir a l'educació, com la discriminació, l'estigma i la manca de recursos adequats (Suárez, 2017). Per tant, la UNESCO (2019) ha recomanat que es prenguin mesures per garantir que aquest col·lectiu tingui accés a una educació inclusiva i de qualitat. Aquestes poden incloure el suport emocional i psicològic, l'adaptació dels plans d'estudis i mètodes d'ensenyament, l'accés a tecnologies de suport i el foment de la sensibilització i l'enteniment de la comunitat escolar sobre la importància de la inclusió educativa.

L'objectiu de desenvolupament sostenible número 4, "Garantir una educació inclusiva, equitativa i de qualitat i promoure oportunitats d'aprenentatge durant tota la vida per a tothom", té com a finalitat assolir una educació de qualitat, incloent-hi els nins i les nines que enfronten barreres per accedir-hi, com és el

cas dels que pateixen malalties greus. En aquest sentit, la promoció de la igualtat d'oportunitats, l'accés a una educació de qualitat i l'eliminació de la discriminació són elements fonamentals de l'ODS 4. A més, aquest objectiu també cerca assegurar que les persones tinguin accés a oportunitats d'aprenentatge al llarg de tota la vida; això vol dir que l'educació no es limita només a l'etapa escolar. En aquesta línia, la UNESCO, en el seu paper de lideratge en la promoció d'una educació de qualitat universal, subratlla la importància de garantir que els nins i les nines que pateixen malalties greus puguin accedir a una educació inclusiva i de qualitat. Aquesta fita es pot aconseguir a través de l'adaptació de plans d'estudis i mètodes d'ensenyament, la provisió d'accés a tecnologies de suport, i la promoció de la sensibilització i la comprensió de la importància de la inclusió educativa a la comunitat escolar (Marino i Hayes, 2012; Stepanova et al., 2018).

D'acord amb Hontangas i de la Puente (2010), la inclusió educativa fa referència a la necessitat que tots els estudiants, independentment de les seves habilitats, antecedents socioeconòmics, gènere, discapacitats, etc., tinguin accés a una educació de qualitat que els permeti desenvolupar el màxim potencial. En aquest context, l'adaptació de plans d'estudis i mètodes d'ensenyament és essencial per assegurar que l'alumnat amb malalties, especialment amb malalties greus o cures palliatives, rebin una educació adequada (Hawrylak i Rubio, 2017). Això pot incloure ajustaments en la manera com es lliuren els continguts, la durada de les sessions de classe, i l'ús de materials d'ensenyament i tecnologies de suport, entre d'altres (Alshawabkeh et al., 2021; Copley i Ziviani, 2004; Finnerty et al., 2019). Així mateix, la provisió d'accés a tecnologies de suport pot ajudar els infants i joves amb malalties greus a participar en activitats educatives, ja que en pot facilitar la interacció amb els mestres i els companys, així com l'accés a materials d'ensenyament (Ahmad, 2015; Alquraini i Gut, 2012). A més, promocionar la sensibilització i la comprensió de la importància de la inclusió educativa a la comunitat escolar és fonamental per garantir que tot l'alumnat, inclòs el que té malalties greus, sigui acceptat i valorat a l'entorn escolar (Cohen et al., 2009; Praisner, 2003). Segons Guachamin et al. (2023), tot això implica fomentar la comprensió i l'empatia cap a les necessitats i els desafiaments que enfronten aquests infants i joves, i promoure una cultura escolar que valora la diversitat i la inclusió. En general, aquestes mesures són importants per assolir l'ODS 4 i garantir que tots els estudiants tinguin accés a una educació inclusiva, equitativa i de qualitat.

2. LA NORMALITZACIÓ DE LA VIDA DELS ESTUDIANTS EN SITUACIONS DE MALALTIA GREU

L'escola no només és important per proporcionar coneixements i habilitats, sinó que també exerceix un paper crucial en la socialització dels nins i les nines, incloent-hi els que s'enfronten a malalties greus o complexes (Madan-Swain et al., 2003; Mosquera, 2023). L'escolarització pot ajudar-los a desenvolupar habilitats socials i emocionals, mantenir una connexió amb els companys i una certa normalitat en les seves vides durant un moment d'incertesa

(Perpinyà, 2017). És important analitzar la qualitat de vida de l'alumnat durant el procés de malaltia, ja que això pot ajudar a determinar la rellevància de l'escola i d'altres factors derivats de l'escolarització en el benestar dels infants i joves (Emerson et al., 2016). L'escolarització proporciona un sentit de propòsit i una rutina regular que pot ajudar-los a bregar amb la seva situació i a sentir-se més connectats amb la seva comunitat (Muñoz, 2012; Vallejo, 2021). A més, la socialització a l'escola pot ser particularment important en els casos en què els alumnes s'enfronten a malalties, ja que pot proporcionar un sentit de comunitat i suport emocional que pot ser difícil de trobar en altres entorns (Merino i Guàrdia, 2011; Berns, 2015). Els que no poden assistir a l'escola a causa d'una malaltia es poden sentir aïllats i desconnectats dels companys i amics, cosa que pot tenir un impacte negatiu en el seu benestar emocional (Grau, 2004; Imran et al., 2020). L'escolarització d'alumnat amb malalties complexes planteja diversos desafiaments, com ara la incorporació de professionals de la salut als centres educatius, la necessitat de respostes i atenció per part de tutors i professors de suport, i les demandes addicionals de les famílies (Verger et al., 2020; Paz-Lourido et al., 2020; Verger et al., 2017). Per tant, és important considerar la qualitat de vida dels estudiants durant el procés de malaltia i assegurar-se que tinguin accés als recursos i disposin del suport necessari per mantenir el seu benestar i educació emocionals. No només això, sinó que el paper de l'escola s'estén fins a convertir-se en un agent de normalització. És de gran rellevància normalitzar la situació dels infants i joves amb malalties greus a l'escola per diverses raons: pot reduir l'estigma i la discriminació a què es poden enfrontar (Giustina et al., 2022; Paul, 2013), cosa que pot ajudar-los a sentir-se més còmodes i segurs a l'escola, alhora que pot millorar el benestar emocional i la capacitat per concentrar-se i aprendre (Geddes et al., 2010). A més, la normalització fomenta una cultura d'inclusió i respecte per la diversitat a l'escola (Gómez, 2011). Això pot tenir un efecte positiu a tota la comunitat escolar, ja que els companys aprenen a valorar la diversitat i a respectar les diferències (Carnero-Daniel, 2018; Hernández et al., 2017). Finalment, normalitzar la situació de l'alumnat amb malalties greus a l'escola pot ajudar a millorar la qualitat de l'educació que reben (Jarauta, 2019). En definitiva, si els plans d'estudis i els mètodes d'ensenyament s'adapten per satisfer les seves necessitats i se'ls proporciona accés a tecnologies de suport, poden tenir una educació més inclusiva i de més qualitat.

La importància de l'educació com a mitjà de socialització i normalització de la vida dels estudiants no es limita només a un nivell educatiu en particular, sinó que s'aplica a tots els nivells educatius, des de l'educació infantil fins a l'educació superior (Vidal, 2009). A l'educació infantil, els nins i les nines estan en una etapa crítica de desenvolupament social i emocional, i l'escola pot ser un lloc important per a l'aprenentatge i la pràctica d'habilitats socials i emocionals (Domitrovich et al., 2007). A més, l'escola pot ser una font de suport emocional i social per als infants que afronten malalties i per a les seves famílies (Melguizo-Garín et al., 2019). A l'educació primària i secundària, l'alumnat continua adquirint habilitats socials i emocionals, i l'escola pot proporcionar un entorn segur i de suport per al desenvolupament d'aquestes habilitats (López, 2017; Muñoz-Prieto, 2017). D'acord

amb Dymnicki et al. (2013), a l'educació superior, la classe pot ser un lloc important per al desenvolupament d'habilitats socials i emocionals més avançades, com ara la col·laboració i el lideratge. A més, la socialització a la universitat pot ajudar-los a construir xarxes de suport i amistats que poden ser beneficioses durant la malaltia (Véliz, 2017).

3. LA RELLEVÀNCIA DE L'ESCOLA I ALTRES FACTORS DERIVATS DE L'ESCOLARITZACIÓ EN EL BENESTAR DELS ESTUDIANTS

Com afirmen Clavijo i Bautista-Cerro (2020), la inclusió és un valor fonamental en l'educació, ja que té com a objectiu garantir que tots els estudiants tinguin igualtat d'oportunitats d'aprenentatge i participació a l'escola, sense importar-ne les circumstàncies personals, socials o culturals. Aquesta perspectiva es relaciona directament amb la importància d'analitzar la qualitat de vida de l'alumnat en situacions de cures palliatives, ja que aquests pacients poden afrontar limitacions a la seva capacitat per participar plenament en l'escola i en la societat en general (Campos i dels Àngels, 2019). La inclusió esdevé encara més important en situacions de malaltia, en què la garantia d'igualtat d'oportunitats d'aprenentatge i participació a l'escola pot proporcionar una sensació de normalitat i estabilitat a la vida dels pacients pediàtrics palliatius (Muñoz, 2012). Segons aquesta autora, l'escola inclusiva ajuda a millorar el benestar emocional i social dels pacients, cosa que és fonamental per a la seva recuperació i el seu desenvolupament.

Paral·lelament, els serveis mèdics per a pacients pediàtrics han evolucionat els darrers anys, amb una reducció de les hospitalitzacions i un augment en l'atenció ambulatoria, cosa que, segons Pérez et al. (2019), ha permès una transició més completa dels pacients des de l'hospital a les instal·lacions regulars. No obstant això, hi ha una manca de recerca sobre com es pot oferir una atenció integral que prevegi tant els aspectes mèdics com el desenvolupament personal dels pacients pediàtrics (Batiste-Alentorn et al., 2017). La majoria dels estudis se centren en l'oncologia pediàtrica i la infermeria, i són escasses les investigacions que relacionin les cures palliatives amb respostes socioeducatives per millorar la qualitat de vida. La manca d'evidència també reflecteix una preparació insuficient dels professionals educatius a les escoles i aules hospitalàries per abordar situacions de malaltia greu que, sovint, condueixen al final de la vida. El tabú social que envolta les malalties greus i la mort dificulta l'abordatge d'aquestes qüestions a l'àmbit escolar (Siracusa, 2010). D'acord amb Affifi i Christie (2019), l'educació sobre la mort i el dol és essencial, però sovint es passa per alt en els sistemes educatius. És necessari capacitar els mestres en la pedagogia de la mort i el dol perquè puguin oferir eines i suport emocional als estudiants que travessen situacions de malaltia greu i en minimitzin l'impacte traumàtic; però, tanmateix, la mort i el seu abordatge segueixen sent àrees ignorades a l'educació (Àvila, 2016; Riera-Negre i Ruiz, 2021).

La pedagogia hospitalària (PH) és una disciplina educativa que s'enfoca a acostar l'educació als estudiants que no poden assistir de manera presencial als centres educatius per motius de salut (Csinády, 2015). Els equips multidisciplinaris suposen un paper crucial en la PH, ja que aborden les necessitats tant educatives com sanitàries d'aquests estudiants (Medina y Encomienda, 2010). Segons els autors, la importància d'aquesta mena d'equips radica en la capacitat de brindar un enfocament integral i adaptat a la individualitat de cada alumne/a, amb professionals de diverses àrees. Aquesta col·laboració permet fer avaluacions personalitzades, adaptar el currículum a les seves circumstàncies, proporcionar suport emocional i, en definitiva, promoure el seu benestar general (Castañeda, 2006). L'autora citada afirma que la coordinació eficaç entre els distints equips permet adaptar les estratègies educatives d'acord amb l'estat de salut, els tractaments mèdics, les limitacions físiques i la reintegració a l'aula. Per tant, d'acord amb Guerra i Shadira (2020), la PH desenvolupa un rol fonamental perquè assegura una continuïtat educativa a un grup en situació de vulnerabilitat. Els beneficis de la implementació d'un programa de PH de qualitat volten vers el foment d'un sentit de normalitat i l'oportunitat de mantenir la connexió amb el seu context vital (Zuluaga, 2021).

Per abordar les implicacions pràctiques i superar els desafiaments, cal tenir una xarxa àmplia de suports i establir una col·laboració efectiva entre els professionals de l'educació i la salut. A més, cal facilitar una formació adequada per als professionals educatius i promocionar la comunicació i l'intercanvi d'informació entre ells i les famílies. Aquestes mesures han de ser implementades en els àmbits estatal, institucional i cultural, per assegurar l'atenció i el suport adequats als estudiants amb malalties greus, i promoure'n, així, la inclusió i el benestar a l'entorn educatiu. En aquest context, l'avaluació de la qualitat de vida dels pacients pediàtrics pal·liatius mitjançant un qüestionari específic i validat pot proporcionar informació útil per comprendre com es pot millorar la inclusió dels estudiants en situacions de malaltia a l'escola. Aquest qüestionari permet avaluar diversos aspectes que influeixen en la qualitat de vida dels estudiants, incloent-hi el suport social, el benestar emocional, la qualitat de l'atenció mèdica i el benestar acadèmic.

4. DISSENY I VALIDACIÓ D'UN QÜESTIONARI PER ANALITZAR LA QUALITAT DE VIDA DELS ESTUDIANTS DURANT EL PROCÉS DE MALALTIA

Per poder analitzar la qualitat de vida dels estudiants pediàtrics que reben cures pal·liatives, s'ha dissenyat un qüestionari específic en el marc del projecte d'R+D+I "Cures pal·liatives i qualitat de vida a la infància i l'adolescència. Respostes educatives personalitzades, contextualitzades i interdisciplinàries (CPICVIA)" (PID2020-114712RB-I00). Aquest qüestionari es basa en la literatura existent sobre el benestar dels pacients pediàtrics en situacions de cures pal·liatives, i s'està validant mitjançant la participació de pacients pediàtrics pal·liatius que afronten malalties greus. S'ha anomenat *Palliative and Complex Pediatric Quality of Life*

(PACOPED QL); ha estat avaluat i aprovat pel Comitè d'Ètica de la Recerca de la UIB (241CER22), per un judici d'experts en metodologia i professionals sanitaris i educatius. El propòsit final és aconseguir un instrument d'avaluació validat i barremat per analitzar la qualitat de vida de pacients pal·liatius pediàtrics en els contextos hospitalaris i educatius com a acció prèvia a la implementació de respostes integrals que ajudin a millorar el seu benestar. L'instrument s'ha creat a partir del model de qualitat de vida proposat per Schalock i Verdugo (2003) i se centra en diversos aspectes, com ara el suport social, el benestar emocional, la qualitat de l'atenció mèdica i el benestar escolar. Concretament, el model de Schalock i Verdugo (2003) de qualitat de vida es basa en un enfocament multidisciplinari que abasta el desenvolupament personal, el benestar emocional, les relacions interpersonals, el benestar físic, el benestar material, l'autodeterminació, la inclusió social i els drets. Aquests aspectes són importants a l'hora d'avaluar la qualitat de vida dels pacients pediàtrics pal·liatius, ja que poden influir significativament en el benestar i en la capacitat per afrontar la malaltia.

L'aspecte de les relacions interpersonals és especialment rellevant en el context dels pacients pediàtrics pal·liatius, ja que poden experimentar aïllament i manca de suport emocional. El qüestionari permet avaluar el suport social que reben i el seu impacte en la qualitat de vida. L'avaluació del benestar emocional i la qualitat de l'atenció mèdica és també fonamental en el context dels infants i joves en situacions de cures pal·liatives; el mal pot tenir un gran impacte emocional i la qualitat de l'atenció mèdica que reben pot ser crucial per al seu benestar. L'instrument pretén avaluar aquests aspectes per entendre com afecten la seva qualitat de vida. D'altra banda, el desenvolupament personal, la inclusió i els drets també són aspectes que cal considerar en la qualitat de vida dels pacients pediàtrics pal·liatius, ja que l'educació pot proporcionar un sentit de normalitat i estabilitat a les seves vides. En definitiva, el disseny d'aquest qüestionari cerca millorar la qualitat de vida del col·lectiu de nins, nines i adolescents que reben tractaments pal·liatius mitjançant l'elaboració de respostes educatives personalitzades i contextualitzades, alhora que es construeixen xarxes interdisciplinàries de suport a les cures pal·liatives i es desenvolupen estratègies inclusives adreçades a la sensibilització i la formació de la comunitat educativa. A més, l'instrument també es contextualitza en el Laboratori de Pedagogia Hospitalària de la UIB.

Tot i que la inclusió i la millora de la qualitat de vida dels pacients pediàtrics pal·liatius són valors importants en l'educació i la medicina, la necessitat de recerca i de més capacitació dels professionals educatius i de la salut és essencial. Cal que els sistemes educatius i de salut parin més atenció a aquest tema i facilitin recursos i eines adequades per garantir que aquests estudiants tinguin una educació i atenció mèdica de qualitat; i contribueixin, així, a millorar la seva vida. A més, és important que s'abordi el tabú social que envolta les malalties greus i la mort perquè tant aquests infants i joves com les seves famílies puguin rebre el suport emocional adequat durant tot el procés. En general, cal que la societat presti més atenció a aquests temes i que hi hagi més inversió en recerca i recursos per tractar les necessitats dels pacients pediàtrics pal·liatius i les seves famílies.

En definitiva, la PH en el context de l'educació inclusiva implica considerar les necessitats de l'alumnat en situació de malaltia greu i garantir-ne la participació i l'accés a l'educació de manera equitativa. L'enfocament multidisciplinari de la PH, que inclou aspectes com ara el desenvolupament personal, el benestar emocional i la inclusió social, s'alinea amb els principis de l'educació inclusiva. En avaluar la qualitat de vida dels estudiants en situacions de malaltia palliativa, cal tenir en compte aspectes relacionats amb la inclusió, com l'adaptació i la personalització curricular i pedagògica per satisfer les necessitats individuals de cada un. L'educació que es proporciona a l'entorn hospitalari es converteix en un mitjà per oferir igualtat d'oportunitats, cosa que permet continuar amb el procés educatiu, independentment de l'estat de salut de l'estudiant. La coordinació entre l'equip sanitari i educatiu és fonamental en la promoció de l'educació inclusiva a l'entorn hospitalari. La col·laboració estreta i la comunicació efectiva entre tots dos equips permeten adaptar les estratègies d'ensenyament i garantir el suport necessari perquè l'alumnat pugui participar activament en l'aprenentatge.

En l'àmbit estatal, cal establir polítiques i marcs legals que promoguin la inclusió educativa dels estudiants en situació de malaltia greu. Aquestes polítiques han de reconèixer la importància de la PH com a part integral de l'educació inclusiva i han de donar-hi suport, i assignar els recursos necessaris perquè s'implementi de manera efectiva. En l'àmbit institucional, els hospitals i els centres d'atenció mèdica han de crear entorns que fomentin la inclusió educativa oferint espais i materials adequats, com també personal capacitat en pedagogia hospitalària. A més, és essencial sensibilitzar la societat sobre la importància de l'educació inclusiva en el context de la malaltia greu per superar estigmes i prejudicis, i promoure una cultura d'inclusió. Per tant, la PH en el marc de l'educació inclusiva cerca garantir que els estudiants en situacions de malaltia greu tinguin igualtat d'oportunitats educatives. A través de l'avaluació de la qualitat de vida, l'adaptació curricular i pedagògica, la coordinació interdisciplinària i les mesures en els àmbits estatal, institucional i cultural, es vol promoure una educació inclusiva que valori el benestar i el desenvolupament integral d'aquests estudiants i hi doni suport.

REFERÈNCIES

Affifi, R., i Christie, B. (2019). Facing loss: Pedagogy of death. *Environmental Education Research*, 25(8), 1143-1157.

Ahmad, F. K. (2015). Use of assistive technology in inclusive education: making room for diverse learning needs. *Transcience*, 6(2), 62-77.

Alfaro, A. C. (2018). Violencia en niños, niñas y adolescentes. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 34(4), 137-148.

Alquraini, T., i Gut, D. (2012). Critical components of successful inclusion of students with severe disabilities: Literature review. *International journal of special education*, 27(1), 42-59.

Alshawabkeh, A. A., Woolsey, M. L., i Kharbat, F. F. (2021). Using online information technology for deaf students during COVID-19: A closer look from experience. *Heliyon*, 7(5), 1-12.

Ávila, D. (2016). *El duelo en la educación primaria: Un estudio en el primer ciclo*. [Trabajo de fin de grado, Universitat Jaume I].

Batiste-Alentorn, X. G., Novellas, J. A., Martínez, C. L., i Calsina-Berna, À. (2017). *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos*. Barcelona, Elsevier Health Sciences.

Berns, R. M. (2015). *Child, family, school, community: Socialization and support*. Cengage Learning.

Campos, D., i de los Ángeles, M. (2019). *Evaluación de calidad de vida de niños y adolescentes y de sus cuidadores asistidos por una unidad de cuidados paliativos pediátricos de referencia*. [Tesis de maestría, Universidad de la República de Uruguay].

Carnero-Daniel, Y. L. (2018). *Musicoterapia para la atención a la diversidad en la escuela inclusiva: aplicación en el alumnado con NESE en la etapa de Educación Secundaria Obligatoria*. [Tesis de maestría, Universidad de La Rioja].

Castañeda, L. J. (2006). *Educando en el hospital: demanda, tareas y competencias para un equipo pedagógico multidisciplinar* [Comunicación]. XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial, Murcia, España.

Clavijo, R. G., i Bautista-Cerro, M. J. (2020). La educación inclusiva. Análisis y reflexiones en la educación superior ecuatoriana. *Alteridad. Revista de Educación*, 15(1), 113-124.

Cohen, J., McCabe, E. M., Michelli, N. M., y Pickeral, T. (2009). School climate: Research, policy, practice, and teacher education. *Teachers college record*, 111(1), 180-213.

Copley, J., i Ziviani, J. (2004). Barriers to the use of assistive technology for children with multiple disabilities. *Occupational therapy international*, 11(4), 229-243.

Csinády, R. V. (2015). Hospital pedagogy, a bridge between hospital and school. *Hungarian Educational Research Journal*, 5(2), 49-65.

Domitrovich, C. E., Cortes, R. C., i Greenberg, M. T. (2007). Improving young children's social and emotional competence: A randomized trial of the preschool "PATHS" curriculum. *The Journal of primary prevention*, 28, 67-91.

Dymnicki, A., Sambolt, M., y Kidron, Y. (2013). Improving College and Career Readiness by Incorporating Social and Emotional Learning. *College and Career Readiness and Success Center*.

Edgerton, J. D., Roberts, L. W., i von Below, S. (2011). Education and quality of life. *Handbook of social indicators and quality of life research*, 265-296.

Emerson, N. D., Distelberg, B., Morrell, H. E., Williams-Reade, J., Tapanes, D., i Montgomery, S. (2016). Quality of life and school absenteeism in children with chronic illness. *The Journal of School Nursing*, 32(4), 258-266.

Faisal, F., Risal, A., Hardianto, H., y Elihami, E. (2019). Nonformal education and reduction of poverty in rural areas. *Jurnal edukasi nonformal*, 1(1), 106-114.

Finnerty, M. S., Jackson, L. B., y Ostergren, R. (2019). Adaptations in general education classrooms for students with severe disabilities: Access, progress assessment, and sustained use. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(2), 87-102.

Geddes, H. (2010). *El apego en el aula: Relación entre las primeras experiencias infantiles, el bienestar emocional y el rendimiento escolar* (Vol. 269). Barcelona, Graó.

Giustina, T. Gallo, J. i Nunes, R. (2022). Contribuciones bioéticas en situaciones de conflicto en la salud. *Revista Bioética*, 29, 673-676.

Gómez, I. (2011). *Dirección escolar y atención a la diversidad: rutas para el desarrollo de una escuela para todos*. [Disertación doctoral, Universidad de Huelva].

Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas y de larga duración*. Málaga, Aljibe.

Guachamín, B. R. T., Erazo, M. E. A., Paspuel, A. M. P., Sandoya, E. F. Y., i Silva, Z. A. C. (2023). Cómo la inclusión de estudiantes con discapacidades puede mejorar el

aprendizaje para todos. *Ciencia Latina. Revista Científica Multidisciplinar*, 7(2), 4789-4807.

Guerra, P., y Shadira, B. (2020). *La pedagogía hospitalaria desde la teoría de la modificabilidad estructural cognitiva de Feuerstein para la mejora de las competencias lectoras en escolares hospitalizados en Quito, Ecuador*. Quito, Repositorio Digital Puce.

Hawrylak, M. F., i Rubio, C. G. (2017). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 97-124.

Hernández, M. E. M., Catrino, J. C. C., Oñate, M. C. H., i Kennigs, O. A. A. (2017). Percepciones sobre la educación inclusiva del profesorado de una escuela con Programa de Integración Escolar. *Revista Educación*, 119-132.

Holmlund, H. (2016). *Education and equality of opportunity: what have we learned from educational reforms?* [Working Paper] 2016:5, Institute for Evaluation of Labour Market and Education Policy (IFAU), Uppsala.

Hontangas, N. A., i de la Puente, J. L. B. (2010). Atención a la diversidad y desarrollo de procesos educativos inclusivos. *Prisma Social*, (4), 1-37.

Imran, N., Zeshan, M., i Pervaiz, Z. (2020). Mental health considerations for children y adolescents in COVID-19 Pandemic. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 36, 67-72.

Jarauta, S. (2019). *El estudio del Síndrome de Wolfram en Educación Primaria*. [Trabajo de fin de grado, Universidad de Valladolid].

López, M. (2017). *Habilidades sociales de los estudiantes de secundaria que participan en el taller de teatro de un colegio privado de secundaria, de la ciudad de Guatemala*. [Trabajo de fin de grado, Universidad Rafael Landívar].

Madan-Swain, A., Katz, E. R., i LaGory, J. (2003). School and social reintegration after a serious illness or injury. *Handbook of pediatric psychology in school settings*, 657-676.

Marino, M. T., i Hayes, M. T. (2012). Promoting inclusive education, civic scientific literacy, and global citizenship with videogames. *Cultural Studies of Science Education*, 7, 945-954.

Medina, M. J. L., i Encomienda, F. J. B. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Educación XXI*, 13(2), 95-116.

Melguizo-Garín, A., Martos-Méndez, M. J., i Hombrados-Mendieta, I. (2019). Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología*, 16(1), 25.

Merino, R. M. G., i Guàrdia, S. G. (2011). *Alumnado en situación de riesgo social* (vol. 8). Barcelona, Graó.

Mosquera, Y. Y. (2023). *Propuesta pedagógica para fomentar la convivencia y vínculos afectivos en niños y niñas en el grado transición en Municipio de Bajo Baudó Pizarro*. [Tesis de maestría, Fundación Universitaria Los Libertadores].

Muñoz-Prieto, M. (2017). Desarrollar la inteligencia emocional para prevenir el acoso escolar. *Escuela Abierta*, 20, 35-46.

Muñoz, V. V. (2012). *Pedagogía hospitalaria y resiliencia*. [Disertación doctoral, Universidad Complutense de Madrid].

Paul, S. (2013). Public health approaches to palliative care: the role of the hospice social worker working with children experiencing bereavement. *British Journal of Social Work*, 43(2), 249-263.

Paz-Lourido, B., Negre, F., De la Iglesia, B. i Verger, S. (2020). Influence of schooling on the healthrelated quality of life of children with rare diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 1-9.

Perez, M., Lengnick-Hall, R., i Mittman, B. S. (2019). Core functions and forms of complex health interventions: a patient-centered medical home illustration. *Journal of General Internal Medicine*, 34, 1032-1038.

Perpiñán, S. (2017). *La salud emocional en la infancia: componentes y estrategias de actuación en la escuela* (vol. 123). Madrid, Narcea Ediciones.

Praisner, C. L. (2003). Attitudes of elementary school principals toward the inclusion of students with disabilities. *Exceptional Children*, 69(2), 135-145.

Riera-Negre, L., i Ruiz, J. D. (2021). Diseño de un repositorio digital para la gestión de la enfermedad grave y la muerte en pedagogía hospitalaria. *Eduotec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, (77), 120-135.

Schallock, R. L., i Verdugo, M. A. (2003). Calidad de vida. *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, Alianza Editorial.

Siracusa, C. F. (2010). *Educación para la muerte: estudio sobre la construcción del concepto de muerte en niños de entre 8 a 12 años de edad en el ámbito escolar. Propuesta de un programa de intervención*. [Disertación doctoral, Universidad de Granada].

Stepanova, G. A., Tashcheva, A. I., Stepanova, O. P., Menshikov, P. V., Kassymova, G. K., Arpentieva, M. R., i Tokar, O. V. (2018). The problem of management and implementation of innovative models of network interaction in inclusive education of persons with disabilities. *International Journal of Education and Information Technologies*, 12, 156-162.

Suárez, M. J. S. (2017). Salud mental y desarrollo. *Medicina*, 39(3), 246-254.

Torres, R. M. (2006). *Derecho a la educación es mucho más que acceso de niños y niñas a la escuela* [Ponencia]. X Congreso Nacional de Educación Comparada: El derecho a la educación en un mundo globalizado, San Sebastián, España.

UNESCO (2019) Informe de seguimiento de la educación en el mundo, 2019: Migración, desplazamiento y educación: construyendo puentes, no muros. Recuperado de https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000265996_spa?posInSet=3y-querlyd=f6cd2492-e805-41c9-b529-87d9b588566c

Vallejo, T. M. A. (2021). *La intervención en la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad*. Barcelona, Ediciones Octaedro.

Véliz, T. P. (2017). *Estilos de vida y salud: estudio del caso de los estudiantes de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de San Carlos de Guatemala*. [Disertación doctoral, Universitat de Barcelona].

Verger, S., Chover, L. i Rosselló, M. R. (2020). La contribución del/de la auxiliar técnico educativo (ATE) para el desarrollo de una plena inclusión. *Aula Abierta*, 49(2), 171-176.

Verger, S., De la Iglesia, B., Paz-Lourido, B. i Negre, F. (2017). Informe de la situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en las Islas Baleares. A J. Monzón, I. Aróstegui, N. Ozerinjauregi (eds.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (119-148). Barcelona, Ediciones Octaedro.

Vidal, J. M. (2009). La importancia de la socialización en la Educación actual. *Innovación y Experiencias Educativas*, 14, 2-9.

Zuluaga, L. F. (2021). *Sistematización del modelo educativo flexible Retos para Gigantes, implementado en la modalidad de pedagogía hospitalaria, como una práctica de intervención desde la Caja de Compensación Familiar COMFENALCO Antioquia*. [Tesis de maestría, Universidad Católica de Manizares].

