



Revista Electrónica Educare
ISSN: 1409-4258
Universidad Nacional. CIDE

Un colegio en una unidad de oncología pediátrica: El papel crucial de la educación en el contexto de una enfermedad grave

Fierros-Sánchez-Cuenca, Marta; Bengoechea-Menéndez, Camino; Yáñez-Cañas, Sergio; Martínez-Naranjo, Cristina; Aliño, Blanca López-Ibor

Un colegio en una unidad de oncología pediátrica: El papel crucial de la educación en el contexto de una enfermedad grave

Revista Electrónica Educare, vol. 24, núm. 1, 2020

Universidad Nacional. CIDE

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194162217005>

DOI: 10.15359/ree.24-1.5

Un colegio en una unidad de oncología pediátrica: El papel crucial de la educación en el contexto de una enfermedad grave

A School in a Paediatric Oncology Unit: The Crucial Role of Education in the Context of a Serious Illness

Um colégio em uma Unidade de Oncologia Pediátrica: O papel crucial da educação no contexto de uma doença grave

Marta Fierros-Sánchez-Cuenca ¹ mfierros@hnhospitales.com

Hospital Universitario HM Montepríncipe, España

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-6617-3604>

Camino Bengoechea-Menéndez ²

cbengoechea@hnhospitales.com

Hospital Universitario HM Montepríncipe, España

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-9170-1130>

Sergio Yáñez-Cañas ³ syañez@hnhospitales.com

Hospital Universitario HM Montepríncipe, España

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-6776-4457>

Cristina Martínez-Naranjo ⁴ cdmartinez@hnhospitales.com

Hospital Universitario HM Montepríncipe, España

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-1748-9159>

Blanca López-Ibor Aliño ⁵ blopezibor@hnhospitales.com

Hospital Universitario HM Montepríncipe, España

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-6419-6773>

Revista Electrónica Educare, vol. 24, núm. 1, 2020

Universidad Nacional. CIDE

Recepción: 08 Mayo 2018

Recibido del documento revisado: 07

Junio 2019

Aprobación: 07 Noviembre 2019

DOI: 10.15359/ree.24-1.5

CC BY-NC-ND

Resumen: El Colegio Montepríncipe trabaja en la educación de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer; apuesta por la no interrupción de su vida escolar en su aspecto académico y, cuando es posible, social. Cuenta, para ello, con un equipo multidisciplinar formado por profesionales de la docencia, psicología y musicoterapia y con personas voluntarias. Este equipo está integrado en el funcionamiento sanitario de la Unidad de Hematología y Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Montepríncipe. En este artículo se describe el funcionamiento del colegio en el hospital y cómo este permite integrar la enfermedad en la vida normal de estos grupos afectados por tal diagnóstico. Para valorar dicho objetivo, se ha llevado a cabo un estudio experimental longitudinal cuantitativo, en el que se tuvo en cuenta la asistencia diaria al colegio. Se contó con un promedio de 36 estudiantes a lo largo de cinco cursos académicos (2012-2017) en los que se comprobó que la asistencia diaria al colegio era del 90 % (esta no es obligatoria), y se mantenía constante a lo largo de estos años. Además, se midió el rendimiento académico de una selección de estudiantes para comprobar que la asistencia al colegio era eficaz. En este caso, la muestra real la formaron 14 sujetos y se compararon las notas medias de las asignaturas de Lengua y Matemáticas antes del diagnóstico y después de terminar el curso en el hospital. Los resultados mostraron que el rendimiento aumentaba como promedio un punto por asignatura. De los resultados

se podría concluir que la asistencia diaria al colegio en el hospital ayuda a integrar la enfermedad en la vida normal de cada paciente e incluso a mejorar sus resultados académicos.

Palabras claves: Cáncer, colegio, hospital, oncología, pediatría.

Abstract: The Montepíncipe School works in the education of children and teenagers diagnosed with cancer, supporting the continuity of their academic and social scholarship. School attendance permits them to continue with their previous lives, which is an indication of integration and normalization of disease. The school relies on a multidisciplinary team, which includes teachers, psychologists, music therapists, and volunteers working, all together, With the Unit health professionals. This article describes the performance of the Hospital School and the way it permits to integrate and normalize disease in the lives of children. In order to do so, we accomplished an experimental, quantitative, longitudinal study considering daily school attendance of 36 students, as an average, over five school years (2012-2017). The attendance turned out to be 90%, though it was non-compulsory, and it maintained stable through the years. Additionally, we measured academic performance to verify that school attendance was effective. The sample was formed by 14 students, whose Spanish Language and Mathematics marks were compared before and after treatment. The outcomes showed an improvement of one point in each subject in average, which demonstrates that daily attendance to the Hospital School contributes to integrate disease into the lives of the children and, even, to improve their academic results.

Keywords: Cancer, school, hospital, oncology, pediatrics.

Resumo: O Colégio Montepíncipe trabalha na educação de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer, orientada a não interromper suas vidas escolares no aspecto acadêmico e, se possível, social. Como recurso, conta com uma equipe multidisciplinar formada por profissionais da área da docência, psicologia, terapia musical e voluntariado integrado no funcionamento sanitário da Unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica do Hospital Universitário Montepíncipe. Este artigo descreve o funcionamento do colégio no hospital e como o mesmo permite integrar a doença na vida normal de estas pessoas afetadas pelo diagnóstico. Para determinar o objetivo, foi realizado um estudo experimental longitudinal quantitativo, considerando a assistência diária ao colégio. Participaram aproximadamente 36 estudantes durante cinco anos acadêmicos (2012-2017), nos quais foi comprovado que a assistência diária no colégio era de 90% (presença não obrigatória), e se manteve constante durante estes anos. Além disso, foi medido o rendimento acadêmico de uma seleção de estudantes para comprovar se a assistência ao colégio era eficaz. Neste caso, a amostra real foi formada por 14 sujeitos e se compararam a média de notas em idioma e matemáticas antes do diagnóstico e depois de terminado o curso no hospital. Os resultados demonstraram que a média de rendimento aumentou um ponto por matéria. Como resultado, pode-se concluir que a assistência diária ao colégio do hospital ajuda a integrar a doença na vida normal de cada paciente como também melhorar o aproveitamento acadêmico.

Palavras chaves: Câncer, colégio, hospital, oncologia, pediatria.

Introducción

Madrid, un domicilio cualquiera, 8,45 de la mañana. Pablo coge su mochila y sale al descansillo de su casa, junto a su hermana, donde su madre los espera para llevarlos en coche al colegio. Así se resume el inicio de la jornada en una casa con hijos o hijas en edad escolar. Y este es también el inicio de la jornada en la casa de Pablo, que a sus 11 años está diagnosticado de cáncer y recibiendo tratamiento en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Montepíncipe. Pablo tiene las mismas preocupaciones, inquietudes y alegrías que cualquier otro niño de su edad,

y hoy va en chándal porque como es martes va a hacer educación física, y su madre le ha guardado en la mochila un bocadillo y un zumo para el recreo, y le está metiendo prisa porque tiene que llevar a su otra hija a la guardería, y a Pablo al colegio, en el hospital.

Ante un diagnóstico de cáncer, el mundo del niño y el de su familia se detiene y cambia. Desde el momento del diagnóstico y durante el tratamiento de la enfermedad, el equipo de profesionales de Montepíncipe trabaja para integrar la enfermedad y su tratamiento en la vida normal del niño y su familia, sin hacer de ella un paréntesis. Y la vida normal del niño es ir al colegio.

La supervivencia de cáncer infantil en los países desarrollados supera el 80 % de los casos, por lo que el objetivo de la oncología pediátrica no solo es curar la enfermedad, sino lograr la persona sea, en su adultez, sana desde el punto de vista físico, psíquico, social y espiritual (López-Ibor, 2009). En este contexto, facilitar su escolarización y socialización durante la enfermedad se convierte en un objetivo primordial. No perder el curso, evitar el temor al rechazo o la sobreprotección de sus pares de clase y su profesorado, perder el miedo a parecer y ser distinto son asuntos que deben ser atendidos por su familia, su colegio y el hospital (Lizasoain 2005; Pini, Hugh-Jones y Gardner, 2012).

Es un hecho que los cambios en la imagen corporal afectan la relación del niño o la niña con su grupo de iguales. En cuanto a las connotaciones puramente académicas, hay evidencias de que su entorno académico y social se ve afectado: en un estudio se comprobó que el 50 % de sobrevivientes de leucemia en la niñez, a los 5 años de seguimiento presentaba dificultades académicas, a pesar de tener un coeficiente intelectual normal (Deasy-Spinetta, 1993; Eiser y Vance, 2002).

La escolarización universal es un principio básico del sistema educativo español, y el derecho a la asistencia sanitaria es un derecho fundamental de la niñez, como reconoce la *Convención sobre los derechos del niño* de 1989 (Unicef, 2006). Por ello, es responsabilidad de que tratamos con poblaciones infantiles y adolescentes diagnosticadas de cáncer, facilitar los recursos sanitarios, sociales y educativos necesarios para su desarrollo pleno en los ámbitos académico, personal y social. Los períodos de larga hospitalización o la necesidad de un tratamiento de varios meses que les impide acudir a su colegio pueden suponer se mantengan, durante ese tiempo, lejos de su escolarización ordinaria y de las condiciones que esta conlleva. Esta situación puede provocar efectos adversos en su rendimiento, en sus relaciones sociales y sus emociones (Grau, Fortes y Fernández, 2002; Ortiz, 2001).

La atención psicopedagógica en el hospital, y el apoyo y la intervención educativa son herramientas que deben contribuir al proceso de curación de la enfermedad en la niñez, y evitar que los problemas de salud se conviertan en un riesgo de exclusión social o de desventaja educativa (Grau, 2004; Ortiz y Serradas, 2002).

El ámbito de la pedagogía hospitalaria sigue fundamentalmente las directrices europeas, a partir de la *Carta Europea de los Derechos del Niño* (Parlamento Europeo, 1992). En España las unidades escolares de apoyo

en instituciones hospitalarias funcionan según el convenio suscrito entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y el Instituto Nacional de la Salud para la Atención Educativa de los Niños Hospitalizados (Grau, 2004; Lizasoain 2000). En la actualidad, la mayor parte de los centros hospitalarios españoles cuenta con una o varias aulas hospitalarias donde se atiende a pacientes de pediatría ingresados. Cada comunidad autónoma ha desarrollado su legislación en materia de atención educativa en hospitales. En particular, la comunidad de Madrid cuenta con cuatro tipos de apoyo educativo para atender las diferentes necesidades de niños y niñas con enfermedad: aulas hospitalarias, servicio de apoyo domiciliario, centros educativo-terapéuticos-hospitales de día, y unidades de hospitalización breve. En este contexto organizativo, las aulas hospitalarias de la comunidad de Madrid atienden únicamente a personas ingresadas.

Los objetivos que marca el Ministerio de Educación y Cultura, y la Subdirección General de Educación Compensatoria en el programa de aulas hospitalarias son (Guillén y Mejía, 2002):

- Pedagógicos. Facilitan la incorporación a la vida escolar una vez finalizado el tratamiento de la enfermedad o cuando sea posible durante este mismo.
- Psicológicos. Tratan de comprender qué les sucede a sus pacientes y ayudarles a hacer algo con ello.
- Sociales. Dan espacio para que desarrollen las habilidades sociales propias de su edad.

La Unidad de Hematología y Oncología Pediátrica del Hospital Montepríncipe tiene un proyecto escolar que, por sus características de funcionamiento, es diferente de las aulas hospitalarias convencionales. Su objetivo es integrar la enfermedad en la vida normal de sus pacientes infantiles, al facilitarles la adaptación necesaria al hospital, al colegio o instituto y al propio colegio del hospital. El camino para lograrlo ha sido la escolarización de los grupos de esta edad en el colegio del hospital, durante todo el periodo de tratamiento del cáncer, independientemente de si está hospitalizado u hospitalizada, acude a hospital de día para tratamiento o no puede asistir a su colegio habitual por inmunodepresión severa.

Material y método

La Unidad de Oncología Pediátrica de Montepríncipe se inauguró en 2006. Inicialmente contó con un aula hospitalaria según el estándar establecido por la Comunidad de Madrid, con un colegio concertado cercano al hospital. Sin embargo, desde 2012 el Colegio Montepríncipe plantea un modelo de escolarización de pacientes de cáncer que unifica todos los modelos de escolarización establecidos por la Comunidad de Madrid y mencionados anteriormente.

Se presentan los resultados correspondientes a los años 2012 a 2017. Han sido atendidas un promedio de 36 personas por curso académico, con edades comprendidas entre los 2 y los 20 años, como se recoge en la

Tabla 1. En dicho período de tiempo la media de días de atención por estudiante ha variado, desde los dos o tres días (estudiantes eventuales) hasta 106 días lectivos, que corresponde a una gran parte del curso escolar completo. La mayoría asistió durante períodos de al menos varios meses. Además, alrededor de la cuarta parte de estos grupos ha realizado el curso completo en el colegio del hospital.

Tabla 1:

Alumnado atendido en el Colegio Montepíncipe en los cursos 2012-13 a 2016-17

| Curso | 2012-13 | 2013-14 | 2014-15 | 2015-16 | 2016-17 |
|--|---------|---------|---------|---------|---------|
| Total | 36 | 36 | 43 | 37 | 45 |
| Escolarización intensiva (Asistencia diaria) | 18 | 19 | 24 | 25 | 26 |
| % de escolarización intensiva | 50% | 53% | 56% | 67% | 58% |

Nota: Elaboración propia.

Todos los niños y las niñas que realizan la mayor parte del curso escolar en el hospital (o gran parte de este) se considera de escolarización intensiva, y a este grupo pertenecen aproximadamente la mitad del alumnado atendido. El criterio de inclusión en este grupo de escolarización intensiva es la imposibilidad de mantener un ritmo escolar adecuado en sus centros, ya sea por tratamiento de su enfermedad o por inmunosupresión severa que les ponga bajo riesgo infeccioso, si acuden a su centro habitual. Estos niños y niñas asisten al colegio todos los días, independientemente de que vayan a recibir algún tipo de asistencia médica o a hacerse alguna prueba, o no tuvieran que asistir ese día al hospital; sus padres o madres tienen la responsabilidad de traerles y llevarles, como cualquier familia lo hace con su prole.

El segundo grupo recibido en el colegio Montepíncipe está constituido por quienes acuden al hospital frecuentemente a revisiones, controles o tratamientos periódicos, los cuales no les impiden seguir con su ritmo escolar normal; o que reciben apoyo escolar de menor duración, por lo que no van a ser objeto de estudio en este trabajo.

De todo el alumnado atendido en el colegio durante los cursos citados, se presentan para estudio aquel que cumple dos condiciones: en primer lugar, haber asistido al Colegio Montepíncipe al menos un trimestre y; en segundo, disponer de informes de evaluación anteriores y posteriores a su paso por la unidad. Se han podido comparar los resultados académicos en relación con la formación recibida durante su estancia en el hospital. Se han registrado catorce casos que se recogen en la Tabla 2.

Tabla 2:
Casos estudiados: características

| Alumno | Edad | Curso | Diagnóstico | Estancia en el Colegio |
|--------|------|------------------|------------------|----------------------------------|
| G. A. | 7 | 2.º Primaria | Leucemia | Septiembre 2012 - marzo 2013 |
| M. C. | 8 | 3.º Primaria | Leucemia | Octubre 2012 - octubre 2013 |
| M. G. | 16 | 1.º Bachillerato | Tumor de Wilms | Sept 2012 - julio 2013 |
| A. G. | 8 | 3.º Primaria | Leucemia | Mayo 2013 - junio 2014 |
| S. G. | 15 | 4.º ESO | Leucemia | Septiembre 2013 - abril 2014 |
| E. A. | 15 | 4.º ESO | Leucemia | Diciembre 2013 - septiembre 2014 |
| A. M. | 15 | 4.º ESO | Leucemia | Septiembre 2014 - enero 2015 |
| C. H. | 16 | 1.º Bachillerato | Osteosarcoma | Febrero 2014 - junio 2015 |
| C. E. | 17 | 2.º Bachillerato | Tumor cerebral | Febrero 2014 - marzo 2015 |
| A. Q. | 8 | 3.º Primaria | Leucemia | Enero - Junio 2015 |
| A. L. | 14 | 3.º ESO | Osteosarcoma | Noviembre 2014-junio 2016 |
| R. S. | 12 | 1.º ESO | Sarcoma de Ewing | Septiembre 2015 - noviembre 2016 |
| A. R. | 17 | 2.º Bachillerato | Tumor cerebral | Noviembre 2015 - diciembre 2016 |
| M. C. | 16 | 4.º ESO | Osteosarcoma | Febrero 2015 - junio 2017 |

Nota: Elaboración propia.

Método de trabajo

En el día de la primera visita al hospital, el niño, la niña o adolescente y sus padres o madres reciben el diagnóstico de cáncer o su corroboración. Tras una conversación prolongada con una persona del personal médico, en la que se les explica el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad, el propio personal médico explica la importancia de integrar la enfermedad en la vida normal del niño o la niña y su familia. En este contexto visitan las instalaciones de la unidad y su colegio.

La primera barrera que hay que superar es a menudo la de los padres y madres, quienes, ante la gravedad de la enfermedad que se cierne sobre su progeñe, prefieren dejar de lado cualquier otro asunto, incluyendo lo académico (Grau, 2004). Sin embargo, pronto comienzan a comprender que precisamente la vida académica va a ser un elemento motivador fundamental en el camino que, ante el diagnóstico de cáncer, tienen que recorrer.

Como primer paso en el proceso de incorporación al colegio del hospital, el profesorado de este establece contacto con el colegio de referencia del niño o la niña y mantienen una entrevista personal con la persona tutora para intercambiar la información necesaria sobre el método de trabajo de su centro y del colegio del hospital. Para que cada estudiante se sepa incorporado a su vida escolar, se le exige la realización de los mismos trabajos y actividades que en sus clases de la institución externa se asignan, y se le da seguimiento a la programación de su colegio de referencia; además, el colegio del hospital se organiza para que el niño, la niña o adolescente no pierda los hábitos propios de la actividad escolar o

del instituto, permitiéndoles establecer unos vínculos que les mantengan en su papel de estudiantes, aunque sea en un entorno nuevo (Páez, 2015).

Hay que entender que el alumnado está recibiendo su formación escolar al mismo tiempo que su quimioterapia, medicación o transfusiones. Es habitual la presencia de personal de enfermería o fisioterapia interactuando con este, durante su clase, sin interrumpirla.

Quienes, por su patología tienen secuelas neurológicas severas y requieren de adaptación neuropsicológica, esta les es facilitada por el equipo de fisioterapia y rehabilitación neuropsicológica de la unidad en coordinación con el colegio.

El horario del colegio es de 9:30 a 14:30, y se organiza por asignaturas. En educación infantil se comienza con la asamblea, se realizan actividades curriculares y se establecen tiempos de juego y de recreo. En primaria se comienza trabajando áreas que requieren más concentración (matemáticas, lengua), y se dejan para después del recreo otras actividades más lúdicas y cooperativas, con el propósito de fomentar la interacción entre iguales mediante actividades en grupo.

Dentro del horario está incorporada la asignatura Educación Física en la que dedican tiempo al desarrollo motor y a la interrelación. También se presta una atención especial a la enseñanza de idiomas, dedicándole varias franjas del horario tanto en educación infantil como en primaria.

En secundaria y bachillerato, en función del número de estudiantes y de los niveles académicos, se reparte el tiempo entre asignaturas del ámbito científico-tecnológico y las del ámbito sociolingüístico, que son impartidas por dos docentes diferentes. En los grupos de estas edades también se favorece la interrelación y cooperación, y en todos los casos se potencia el aprendizaje globalizador, no solo centrándose en los contenidos de cada asignatura, sino tratando de ofrecer al alumnado una visión más amplia y una perspectiva más abierta de los conocimientos que adquiere. Esto se facilita al compartir espacios, en el tiempo escolar, entre docentes, estudiantes y pares de otros niveles (Garanto Alós, 1995).

Con respecto al profesorado, sus cuatro integrantes tienen preparación adecuada para atender la diversidad estudiantil que abarca su ciclo. La organización y coordinación debe ser excelente para poder atender las necesidades propias del trabajo hospitalario que, como se detalla a continuación, requiere trabajo en el aula o en la habitación. El profesorado de las aulas hospitalarias “[ha] de saber sacrificar aquí ... la eficacia de los rendimientos académicos a la mejor adaptación del niño al hospital, los aprendizajes a la salud, la programación curricular a la optimización de la evolución clínica” (Polaino, 1990, p. 75).

En cuanto a sus funciones, deben ir encaminadas a normalizar, en lo posible, la vida del niño o la niña, mantener la comunicación, coordinarse con sus colegios de referencia y fomentar la socialización del niño y la niña entre sus pares del aula hospitalaria (Castillo, 2006).

La figura del personal docente hospitalario es un elemento fundamental en el ajuste educativo, social y emocional de cada paciente durante el tratamiento de su enfermedad, pues se constituye en

intermediario entre el colegio de referencia, sus familias y el resto del personal sanitario (Serradas, 2015).

En el caso del colegio Montepíncipe, el contacto con el colegio exterior se mantiene mediante correo electrónico, teléfono y entrevistas personales, y se envían informes periódicos sobre el desarrollo escolar de cada estudiante. Realizan los mismos exámenes que sus compañeros y compañeras, que son evaluados conjuntamente por el profesorado del hospital y por el del colegio externo.

También se realizan salidas a museos, exposiciones, etc. y están incorporadas en el calendario escolar del colegio. En ellas se potencia el espíritu crítico, la curiosidad y el interés por el conocimiento, además de fomentar la autonomía y la autoconfianza.

Resultados

En la Tabla 3 se recogen los datos generales correspondientes a las actuaciones en los cursos 2012-2013 a 2016-2017, aluden al régimen hospitalario en que se encuentran (con ingreso, en hospital de día, o asistiendo exclusivamente al colegio), y a si su atención se lleva a cabo en el aula o en la habitación, en caso de aislamiento.

Tabla 3:

Tipos de actuaciones realizadas durante los cursos 2012-13 a 2016-17 en el Colegio Montepíncipe

| | % Con ingreso | % Hospital de día | % Solo colegio | % Atención en el aula | % Atención en habitación |
|---------------|------------------|----------------------|-------------------|--------------------------|-----------------------------|
| Curso 2012-13 | 25 | 16 | 59 | 93,5 | 6,5 |
| Curso 2013-14 | 38 | 23 | 39 | 91 | 9 |
| Curso 2014-15 | 28 | 19 | 53 | 92 | 8 |
| Curso 2015-16 | 27 | 20 | 53 | 89 | 11 |
| Curso 2016-17 | 31 | 18 | 51 | 91 | 9 |

Nota: Elaboración propia.

A partir de los datos de la Tabla 3 se observa que la mayor parte del alumnado se atiende en el aula (más del 90 %). Este hecho favorece la normalización de su vida siempre que su situación lo permita, ya que el hecho de asistir al espacio físico del colegio, esté o no en ingreso, ayuda para que sienta su vida escolar más centrada. Si está con ingreso se levanta, se viste, coge su mochila y viene a clase. Y si viene de casa, su madre o padre le ayuda a prepararse como a cualquier niño o niña que se levanta para ir al colegio. De hecho, si observamos el porcentaje del alumnado que asiste al colegio sin tener que acudir ese día a recibir ningún tratamiento médico (% solo colegio) vemos que es mayor que el del alumnado ingresado y en hospital de día. Este alumnado habría requerido el servicio de apoyo educativo domiciliario (SAED), pero la posibilidad de venir al colegio ha contribuido también a la normalización de su vida escolar.

En cuanto a los resultados académicos, en la Tabla 4 se recogen las calificaciones medias de los catorce sujetos antes de su enfermedad, en

todos los casos a partir de las calificaciones finales del curso anterior; y también la calificación obtenida en el momento de finalizar el curso durante el cual ha asistido al colegio. Se ha elegido como referencia la calificación de Matemáticas y Lengua Castellana, por ser asignaturas presentes en todos los niveles educativos, así como la calificación promedio de todas las asignaturas, que varían dependiendo del ciclo y curso en que se encuentre cada estudiante.

Tabla 4:

Comparación de las calificaciones en Matemáticas y Lengua Castellana, y de calificación media, antes y después de la estancia en el Colegio Montepíncipe

| Estudiante | Matemáticas | | Lengua | | Media asignaturas | |
|------------|-------------|---------|--------|---------|-------------------|---------|
| | antes | después | antes | después | antes | después |
| G. A. | 7,5 | 9 | 9 | 9 | 8,6 | 8,4 |
| M. C. | 9 | 9 | 9 | 9 | 8,9 | 9 |
| M. G. | 6,5 | 9 | 7 | 9 | 7,1 | 9 |
| A. G. | 6 | 5 | 6 | 6 | 6,5 | 5,9 |
| S. G. | 6 | 7 | 6 | 8 | 7 | 7,9 |
| E. A. | 8 | 9 | 7 | 7 | 7,8 | 8,1 |
| A. M. | 8 | 8 | 6 | 7 | 6,5 | 7,6 |
| C. H. | 7 | 6 | 7 | 9 | 8,2 | 8,7 |
| C. E. | 5 | 7 | 6 | 7 | 5,4 | 6,7 |
| A. G. G. | 9 | 10 | 9 | 9 | 8,7 | 8,6 |
| A. L. | 9 | 8 | 8 | 7 | 8,9 | 9,2 |
| R. S. | 7 | 5 | 6 | 8 | 7 | 6,7 |
| A. R. | 7 | 8 | 5 | 9 | 7,8 | 8,5 |
| M. C. | 8 | 7 | 5 | 8 | 6,7 | 6,6 |

Nota: Las calificaciones de primaria se han baremado de acuerdo con las siguientes equivalencias: suficiente = 5; bien = 6; notable = 7,5; sobresaliente = 9. Elaboración propia.

Estos datos se pueden comparar gráficamente en las Figuras 1, 2 y 3, en las que se observa que, aunque los valores son similares, en casi la totalidad se observa una mejora en el rendimiento académico, y en ningún caso hay un descenso apreciable en sus calificaciones, ni por asignaturas ni en la media de todas ellas.

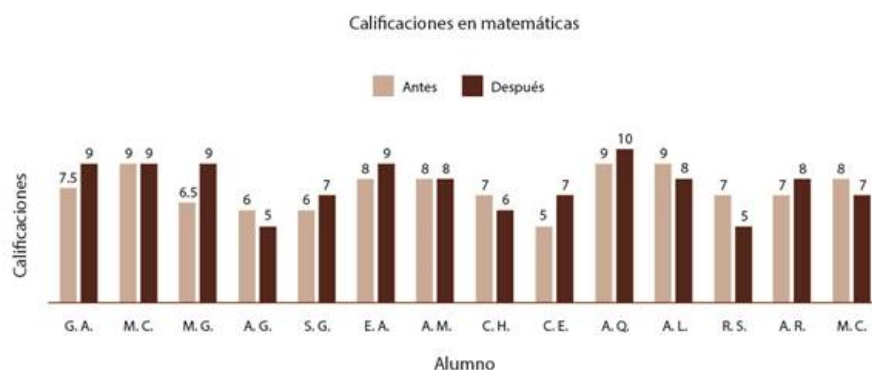


Figura 1:
Comparación de calificaciones en Matemáticas, antes y después de su estancia en el colegio del hospital.
Nota: Elaboración propia.

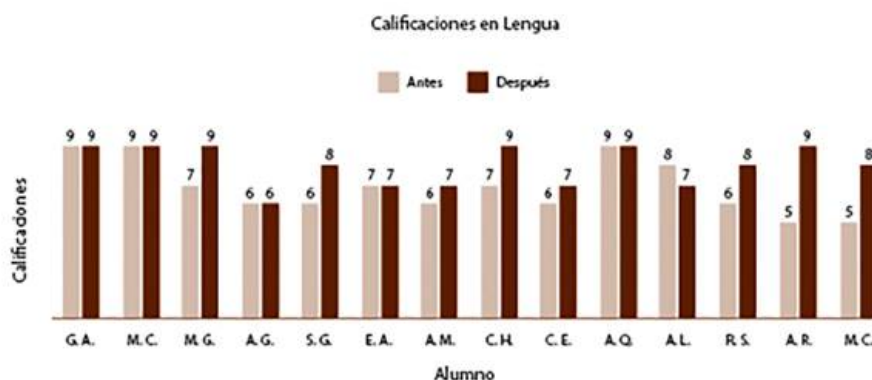


Figura 2:
Comparación de calificaciones en Lengua Castellana, antes y después de su estancia en el colegio del hospital.
Nota: Elaboración propia.



Figura 3:
Comparación de la calificación media de todas las asignaturas, antes y después de su estancia en el colegio del hospital..
Nota: Elaboración propia.

Discusión

La puesta en marcha del Colegio Montepíncipe, como se refiere en este trabajo, requirió de una experiencia previa de un aula hospitalaria concertada con un colegio cercano al hospital. En 2012 surge un modelo de atención a niños, niñas y adolescentes enfermos que pretende integrar la enfermedad en su vida normal y, por tanto, en el colegio; lo cual les prepara, desde el primer momento, para su incorporación en un tiempo más o menos largo a su colegio habitual. Se trabaja para que esta incorporación se realice de una forma coordinada entre ambos colegios, basándose en la continuidad y no en la fractura de la vida escolar de la niñez y con el objetivo de que su rendimiento académico mejore, ya que la continuidad escolar transmite, a cada estudiante y a su familia, un mensaje de perspectiva en el futuro, y la atención educativa como parte del tratamiento médico les permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas (Callau et al., 2006).

La realidad con la que en algunos casos nos topamos es la imposibilidad de seguir exactamente el ritmo escolar de sus pares, pero el resultado final muestra que estos grupos están perfectamente preparados física y mentalmente para seguir su formación académica, aunque sea con interrupciones.

Como hemos visto a partir de los datos de la Tabla 3, en el Colegio Montepíncipe el alumnado que asiste a diario no siempre está ingresado: alrededor del 50 % viene de casa, les traen sus padres o madres, que a veces se van a trabajar y les recogen al final de la mañana. Al mismo tiempo, los grupos de pacientes con ingreso se levantan, se asean, se visten y vienen al colegio del hospital. No hay distinción entre el alumnado ingresado y quienes vienen de casa. Y dentro del horario normal de colegio, tienen un recreo a media mañana, donde salen a un pequeño patio, descansan, almuerzan, juegan. Esto es una muestra de que cuando a una persona se la trata como estudiante y no como paciente, se comporta también como tal, y esto puede mejorar sus expectativas, diluir sus pensamientos negativos e, indirectamente, contribuir a su mejoría física y anímica.

En cuanto a los resultados académicos, en la Tabla 4 y en las Figuras 1, 2 y 3 se observa que la mayoría del alumnado mantiene al menos el mismo nivel académico que tenía en su colegio de procedencia; incluso en la mayor parte de los casos se muestra una ligera o moderada mejoría de sus resultados. Esto se puede atribuir al hecho de que reciben una atención escolar más individualizada y, además, dentro de su enfermedad, su maduración emocional e intelectual pueden evolucionar de manera diferente de lo que cabría esperar de acuerdo con su edad (Pini et al., 2012).

Es difícil sistematizar la comparativa entre las calificaciones antes y después del tratamiento, puesto que su duración, y por tanto el tiempo de estancia en el colegio del hospital, es variable. Sin embargo, en este estudio se pone de manifiesto el mantenimiento del nivel académico o incluso, en algunos casos, cierta mejora. Es fundamental tener en cuenta que en ese tiempo están recibiendo tratamiento de quimioterapia, radioterapia e

incluso cirugía y que hay muchos días en los que su estado general se ve afectado. Es decir, no solo han sido capaces de no perder el curso, sino también de tener un compromiso con la tarea que les hace superar la adversidad de su situación física y emocional y, haciendo un esfuerzo, en la mayoría de las ocasiones admirable, son capaces de mejorar sus notas.

Esto último tiene una importancia sustantiva, pues a pesar de los avances realizados en el área de la psicopedagogía en el entorno hospitalario, existe el prejuicio de que es normal o asumible un cierto desfase entre el ritmo de aprendizaje del alumnado que por circunstancias médicas no puede acudir a su colegio habitual y el que habría experimentado de haber continuado su vida académica normal (López y Fernández, 2006). El presente trabajo demuestra (y lo hace exclusivamente con alumnado que tiene una enfermedad de la gravedad del cáncer) que los objetivos académicos de las aulas hospitalarias deben ser al menos tan altos como los de los demás colegios, y que un conformismo derivado de una excesiva conmiseración solo perjudica al alumnado en tratamiento.

Por último, es importante destacar que la atención escolar descrita se realiza en niños, niñas y adolescentes, independientemente de su pronóstico y tratamiento, y se continúa durante todo el tiempo que el alumnado lo requiera, tanto si su evolución es hacia la curación, como durante la fase de cuidados paliativos.

Conclusiones

Se presenta un modelo de escolarización de niños, niñas y jóvenes con enfermedad de cáncer, basado en el objetivo de integrar la enfermedad en su vida normal. Para ello es necesaria la colaboración del resto de las personas profesionales del hospital que deben adaptarse al horario y funcionamiento del colegio, como el propio alumnado y sus familias.

El Colegio Montepíncipe atendió durante los cursos escolares 2012-2013 a 2016-2017 a un promedio de 36 personas nuevas por curso, de 2 a 20 años, en coordinación con sus colegios, y consiguió que todas ellas finalizaran su curso escolar.

Se han seleccionado 14 casos particulares y se presentan sus resultados académicos antes y después de su paso por el colegio del hospital. Los datos concluyen que tras su paso por el colegio del hospital durante el proceso de su enfermedad, los 14 estudiantes no solo no sufren ninguna baja en su rendimiento académico, sino que en la mayoría de los casos las calificaciones son equivalentes o ligeramente más altas después de la enfermedad. Estos datos pueden interpretarse como debidos, probablemente, a su propia evolución personal, unida a la posibilidad de recibir una enseñanza más individualizada.

Es fundamental integrar los aspectos psicosociales de la persona enferma y de su familia en el tratamiento de su enfermedad. Dentro de estos aspectos la educación es clave para que la persona enferma pueda desarrollarse como un niño o una niña igual que el resto de sus compañeros y compañeras de clase. Para lograrlo, es necesaria la

colaboración de todo el equipo de personas que trabajan en torno a la niñez (profesionales de medicina, enfermería o auxiliares; docentes, fisioterapeutas, personas voluntarias, etc.), del profesorado y de las personas tutoras de su colegio de referencia, así como de sus amigos, amigas, compañeras y compañeros.

Este trabajo concluye, por tanto, que la escolarización de estos grupos infantiles, durante el tiempo del tratamiento de la enfermedad, favorece su desempeño escolar, no solo porque no pierden el curso académico (con los consiguientes efectos negativos que eso tendría en el niño o la niña y que serían consecuencia directa del tratamiento de su enfermedad) sino que pueden mantener o mejorar su rendimiento y que, además, continúen desarrollándose y cultivándose para llegar a ser personas adultas sanas desde el punto de vista físico, psíquico, social y espiritual.

Ese mantenimiento y en algunos casos mejora de los niveles académicos debería ayudar a cambiar ciertos prejuicios sobre el desarrollo cognitivo del alumnado en tratamiento, y abre nuevas vías de investigación referentes a los límites de la sobreprotección en el ámbito hospitalario.

Referencias

- Callau, T., Nieto, C., Pérez, Y., Fraj, M., de Miguel, L., Burillo, C. y Celma, J. A. (2006). *La educación en los niños con cáncer. Guía para padres y profesores*. Saragoza: Aspanoa. Recuperado de <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres-prof2.pdf>
- Castillo, M. (Abril, 2006). Escuela para todos: El aula hospitalaria del Complejo Hospitalario de León. En P. Arnáiz (Coord.), *Hacia una educación sin exclusión: XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial*. [CD-Rom]. Murcia: Universidad de Murcia.
- Deasy-Spinetta, P. (1993). School issues and the child with cancer. *Cancer*, 71(10), 3261-3264. doi: 10.1002/1097-0142(19930515)71:10+<3261::AID-CNCR2820711719>3.0.CO;2-9
- Eiser, C. y Vance, Y. H. (2002). Implications of cancer for school attendance and behavior. *Medical and Pediatric Oncology*, 38(5), 317-319. doi: 10.1002/mpo.1341
- Garanto Alós, J. (1995). De la medicina a las ciencias de la educación: La pedagogía hospitalaria. En *Actas de las V Jornadas de Pedagogía hospitalaria* (pp. 216-226). Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumno con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Aljibe. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Claudia_Rubio/publication/31755950_Atencion_educativa_al_alumnado_con_enfermedades_cronicas_o_de_larga_duracion/links/5bb5f183a6fdcc1b31321a72/Atencion-educativa-al-alumnado-con-enfermedades-cronicas-o-de-larga-duracion.pdf
- Grau, C., Fortes, M. y Fernández, F. (2002). Intervención psicoeducativa en niños con tumores del sistema nervioso central. El caso de Santiago. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 13(2), 261-272. Recuperado de <http://roderic.uv.es/handle/10550/40589>

- Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Eunate.
- Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación: Logros y perspectivas. *Revista Estudios sobre Educación*, 9, 189-201. Recuperado de <http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/8923/1/NF.PDF>
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 6(2-3), 281-284. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220281A>
- López, I. y Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de educación*, 341, 553-577. Recuperado de <http://www.educacionyfp.gob.es/revista-de-educacion/numeros-revista-educacion/numeros-antteriores/2006/re341.html>
- Ortiz, C. (2001). Perspectivas de la pedagogía hospitalaria. En L. C. Gru y C. Ortiz (Autoras), *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva* (pp. 19-53). Málaga: Aljibe.
- Ortiz, C. y Serradas, M. (2002). Atención educativa al niño hospitalizado. En R. De la Fuente, R. M. Santamaría, A. Navarro (Coords.), *La Universidad en la formación de profesorado: Una formación a debate*. Burgos (Congreso Nacional de Educación, p. 459). Burgos: Universidad de Burgos, Servicio de Publicaciones.
- Páez, S. F. (2015). Reintegración de niños con cáncer en la escuela. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(6), 342-345. doi: 10.1016/j.gamo.2015.11.012
- Parlamento Europeo. (1992). *Carta europea de los derechos del niño* (DOCE nº C 241, de 21 de septiembre de 1992). Recuperado de https://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/carta_europ_derechos_inf.pdf
- Pini, S., Hugh-Jones, S. y Gardner, P. H. (2012). What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psychooncology*, 21(7), 685-694. doi: 10.1002/pon.2082
- Polaino, A. (1990). La pedagogía hospitalaria desde la perspectiva médica. En J. L. González-Simancas y A. Polaino-Lorente. *Pedagogía hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos* (pp. 27-78). Madrid: Narcea.
- Serradas, M. (2015). La pluridimensionalidad del rol del docente hospitalario. *Educación en Contexto*, 1(2), 38-55. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/286449917_La_pluridimensionalidad_del_rol_del_Docente_Hospitalario
- Unicef. (2006). *Convención sobre los derechos del niño*. Madrid: Autor. Recuperado de <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>