

**Universitat de Lleida**

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

Doble Grado: Enfermería y Fisioterapia

TRABAJO FINAL DE GRADO- ENFERMERÍA

**ABSENTISMO ESCOLAR EN NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON  
CÁNCER: UNA INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN EL METAVERSO**

Autor: Loida Vicente Labián

Tutorizado por: Esther Rubinat Arnaldo

2021/2022

# ÍNDICE

ÍNDICE DE IMÁGENES.....	II
ÍNDICE DE TABLAS.....	II
LISTA DE ABREVIATURAS.....	III
RESUMEN .....	IV
ABSTRACT.....	V
1. INTRODUCCIÓN Y MARCO TEÓRICO .....	1
1.1. Absentismo escolar: prevalencia, causas y consecuencias.....	1
1.2. Una alternativa al absentismo: programas de seguimiento online .....	4
1.3. Rol de la enfermería escolar .....	8
2. JUSTIFICACIÓN .....	10
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	11
4. OBJETIVOS .....	11
4.1. Objetivo principal .....	11
4.2. Objetivos específicos .....	11
5. METODOLOGÍA .....	12
5.1. Tipo de estudio.....	12
5.2. Contexto de estudio: ámbito y periodo.....	12
5.3. Participantes: población y muestra .....	13
5.4. Variables e instrumentos de medida.....	14
5.5. Técnicas para la recogida de información .....	14
5.6. Intervención .....	15
5.6.1. Actividades de la intervención .....	16
5.6.2. Evaluación de la intervención.....	20
5.7. Cronograma .....	21
5.8. Aspectos éticos y legales.....	22
6. LIMITACIONES Y SESGOS .....	24
7. REFLEXIÓN DE APRENDIZAJE .....	25
8. BIBLIOGRAFÍA .....	27
9. ANEXOS .....	31

## ÍNDICE DE IMÁGENES

Ilustración 1. <i>Absentismo escolar en 2019</i> .....	1
Ilustración 2. <i>Porcentaje de casos registrados en el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), por grupo diagnóstico en niños de 0-14 años entre 2015 y 2018</i> .....	2
Ilustración 3. <i>Robots de telepresencia AV1</i> .....	6
Ilustración 4. <i>“Mapa del aula” en un metaverso (Zepeto)</i> .....	7
Ilustración 5. <i>Personalización de un avatar (Zepeto)</i> .....	15

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. <i>Distribución grupos y aulas</i> .....	17
Tabla 2. <i>Horario</i> .....	18
Tabla 3. <i>Cronograma</i> .....	22

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

**CEI-** Comité de Ética de Investigación

**CPEE-** Colegios Públicos de Educación Especial

**EEUU-** Estados Unidos

**ESO-** Educación Secundaria Obligatoria

**HADS-** Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión

**HTA-** Hipertensión Arterial

**HUAV-** Hospital Universitario Arnau de Vilanova

**MHCH-** Munson Healthcare Charlevoix

**OCDE-** Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos

**RETI-** Registro Español de Tumores Infantiles

**RCP-** Reanimación Cardiopulmonar

**RGPD-** Reglamento General de Protección de Datos

**SNC-** Sistema Nervioso Central

**UCI-** Unidad de Cuidados Intensivos

**UE-** Unión Europea

## **RESUMEN**

El diagnóstico de cáncer en los niños/as y adolescentes de entre seis y dieciséis años supone un riesgo importante de ausencias escolares y, por consecuente, de fracaso escolar. A causa de esto, la preocupación y el miedo por no poder reincorporarse a las aulas presenciales con normalidad y por perder el ritmo académico ha pasado a ser de gran importancia en este grupo de población.

Las alternativas a las aulas presenciales para estos niños/as en nuestro país son bastante escasas, siendo las más conocidas y extendidas las aulas hospitalarias. Sin embargo, los resultados de estas aulas no son del todo positivos, ya que muchos usuarios manifiestan niveles bajos de satisfacción y continúan con los mismos miedos y preocupaciones que al principio.

Es por ello que se ha diseñado el siguiente proyecto de investigación, con el objetivo de evaluar la eficacia de un programa educativo virtual en la disminución del absentismo escolar en niños y adolescentes con cáncer de la provincia de Lleida que no pueden acudir a clases debido a su enfermedad o a su tratamiento.

**Palabras clave:** absentismo escolar, cáncer, niños, adolescentes, hospital.

## **ABSTRACT**

The diagnosis of cancer in children and adolescents between six and sixteen years implies a significant risk of school absences and, consequently, school failure. Because of this, the concern and fear of not being able to return to face-to-face classrooms normally and losing the academic rhythm has become of great importance in this population group.

The alternatives to face-to-face classrooms for these children in our country are quite scarce, being the best known and extended hospital classrooms. However, the results of these classrooms are not entirely positive, since many users show low levels of satisfaction and continue with the same fears and concerns as at the beginning.

That is why the following research project has been designed, with the aim of evaluating the effectiveness of a virtual educational program in reducing school absenteeism in children and adolescents with cancer in the province of Lleida who cannot attend classes due to their disease or their treatment.

**Keywords:** school absenteeism, cancer, children, adolescents, hospital.

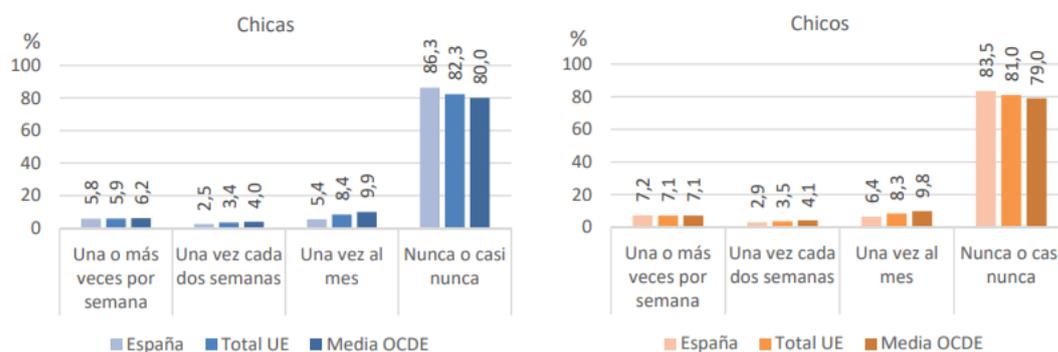
## 1. INTRODUCCIÓN Y MARCO TEÓRICO

### 1.1. Absentismo escolar: prevalencia, causas y consecuencias

El absentismo escolar consiste en la inasistencia no justificada de un menor a las aulas cuando se encuentra en edad de escolarización obligatoria, lo que corresponde en España a las edades comprendidas entre los seis y los dieciséis años. A partir de esta edad deja de considerarse absentismo y se define como abandono escolar <sup>(1)</sup>. Sin embargo, ambos conceptos están relacionados con efectos negativos inmediatos y a largo plazo, entre los que destaca la disminución del rendimiento académico y, por tanto, el aumento del fracaso escolar <sup>(1,2)</sup>.

En España, un 5,8% de las chicas y un 7,2% de los chicos se ausentaron de las clases al menos una o dos veces por semana en 2019 (Ilustración 1), un porcentaje similar al resto de la Unión Europea (UE) <sup>(3)</sup>. Sin embargo, en lo que se refiere al abandono temprano de la educación y formación, que corresponde al siguiente período de edad comprendido entre los 18 y los 24 años, España se encuentra por encima del resto de países de la UE (a excepción de Malta), siendo en 2020 un 11,6% frente a un 8% en las mujeres, y un 20,2% frente a un 11,8% en los hombres <sup>(4,5)</sup>.

Ilustración 1. Absentismo escolar en 2019



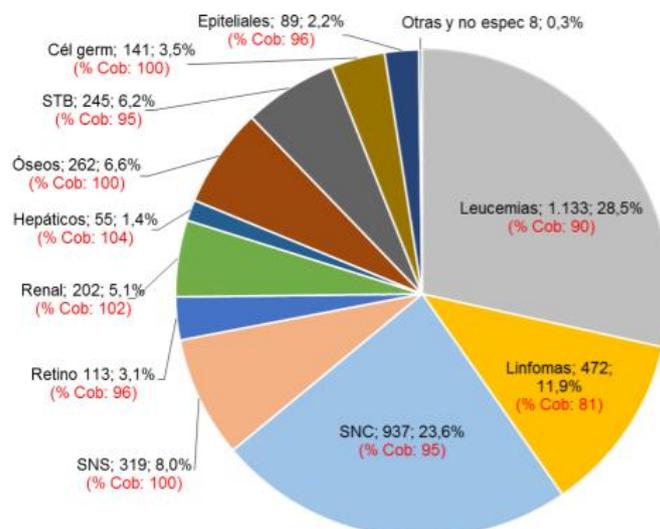
Por otro lado, según los informes PISA “más del 28% de los alumnos y alumnas españoles señaló haber faltado al menos un día en 2012”, además de afirmar que España se encuentra dentro del grupo de países de la OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos) y de la UE con un mayor porcentaje de alumnos/as con ausencias escolares <sup>(1)</sup>.

Este absentismo escolar ha pasado a considerarse como un problema de salud pública y una crisis educativa oculta, y son numerosas las causas que lo provocan: causas médicas, individuales/personales, familiares o sociales (2). Además, aunque no puede considerarse absentismo también es importante tener en cuenta los alumnos/as que asisten con regularidad a las clases pero que presentan un comportamiento de pasividad, ya sea por experiencias escolares previas negativas, relaciones negativas con el profesorado o los compañeros/as, dificultad de aprendizaje o problemas de salud, entre otros (1).

La causa más común de ausencia en las aulas es la enfermedad, aunque a menudo se recurre a esta justificación cuando los niños/as no están realmente enfermos, sino que la ausencia se debe a otras razones tal y como enfermedad de los padres o problemas con el transporte. Sin embargo, las enfermedades crónicas y las enfermedades graves como el cáncer, la enfermedad renal, el asma o la diabetes constituyen un porcentaje importante en el total de ausencias escolares (2).

El cáncer es una enfermedad muy común, siendo en todo el mundo la causa más común de muerte no accidental en adolescentes y jóvenes (6). En el Reino Unido se diagnostican de cáncer aproximadamente 2000 adolescentes al año (7), y en España alrededor de 1000 niños/as al año, considerándose una incidencia baja pues solamente representa el 3% del total de diagnósticos de cáncer (8). Los tumores infantiles más frecuentes son leucemias (28,5%), tumores del sistema nervioso central (SNC) (23,6%) y linfomas (11,9%) (Ilustración 2) (9).

Ilustración 2. Porcentaje de casos registrados en el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), por grupo diagnóstico en niños de 0-14 años entre 2015 y 2018



Durante las últimas décadas, el porcentaje de supervivencia ha aumentado de manera significativa, situándose entre un 70 y un 80% (8). A pesar de esto, su diagnóstico continúa suponiendo un alto riesgo de ausencias escolares y por consiguiente de repetir un curso en la escuela, incluso más que en otras enfermedades crónicas, siendo estas ausencias un problema muy importante especialmente en el primer año después del diagnóstico. Estas ausencias corresponden a un promedio de 40 a 60 días al año, lo que supone un riesgo importante de problemas académicos y sociales para estos niños/as, ya que según la *Attendance Works*, una organización nacional de defensa de la asistencia escolar, este riesgo empieza a existir cuando la ausencia es mayor al 5% de los días escolares, es decir, unos nueve días al año (2,6). Es por esto que en algunos países como Dinamarca existe un derecho legal para los niños/as y adolescentes con enfermedades de larga duración para recibir educación en su propio hogar a partir de los 15 días de ausencia a las aulas, a pesar de que solamente el 8% recibe esta formación por desconocimiento de su existencia (10).

La asistencia a clases puede continuar siendo irregular durante los tres años posteriores al diagnóstico, lo que puede traer consecuencias académicas negativas hasta dos años después. Esto hace también que se aumenten las probabilidades de necesitar educación especial, ya que pueden existir nuevos problemas al regreso a la escuela en niños/as que antes tenían un rendimiento académico adecuado (2,6).

Este absentismo, que durante el tratamiento de los niños/as y adolescentes diagnosticados de cáncer supone más de un 40%, se asocia principalmente a los periodos de hospitalización durante el tratamiento, los efectos adversos de la enfermedad e incluso el aislamiento protector a los menores por parte de sus padres o familiares (10). Los adolescentes también asocian sus ausencias escolares a la disminución de energía y concentración, a la disminución de la capacidad cognitiva e incluso a la actitud intolerante que perciben por parte del personal escolar respecto a su reintegración en la actividad académica (6).

Por otro lado, se ha demostrado que los adolescentes constituyen un grupo de mayor riesgo de absentismo prolongado en comparación con los más pequeños/as, ya que se encuentran en una etapa de su vida fundamental en el desarrollo, educación y planificación de su futuro, por lo que también experimentan más síntomas de estrés postraumático (6,7). Además, estas

ausencias suelen ser más prolongadas, lo que tiene un impacto negativo en las relaciones con el resto de los compañeros/as de clase (7).

El regreso a la escuela y el miedo a perder el ritmo educativo o quedarse atrás con respecto al resto de sus compañeros/as son los principales miedos y preocupaciones de los niños/as y adolescentes tras conocer su diagnóstico de cáncer, además de la aceptación e inclusión por parte tanto de sus compañeros/as como de sus profesores/as (7).

Muchos de estos niños/as continúan con visitas médicas frecuentes después de regresar a la escuela, además de un autoconcepto alterado (11). El 50% de estos niños/as y adolescentes experimentan también cambios en sus relaciones sociales y síntomas o problemas físicos y psicológicos, como exclusión social o miedo al rechazo, lo que lleva a que un 20% repita un curso escolar (10,11).

Además, muchos de estos pacientes manifiestan niveles de satisfacción bajos en lo que se refiere a la educación hospitalaria y al apoyo de su escuela (7). Por lo general, los adolescentes que habían estado en escuelas hospitalarias durante su tratamiento continuaron con preocupaciones por miedo a que el nivel impartido en esas clases fuera inferior al impartido en sus colegios y que esto les supusiera un obstáculo en el momento de la reincorporación, aunque la mayoría de ellos finalmente se reintegró con éxito (6).

## **1.2. Una alternativa al absentismo: programas de seguimiento online**

Es necesario diseñar e implementar una alternativa que permita reducir los efectos negativos en el proceso académico de los niños/as y adolescentes con cáncer, ya que en muchas ocasiones el tratamiento no les permite acudir a la escuela, o por el contrario acudir a la escuela supone faltar a citas médicas y arriesgarse a una infección al tener el sistema inmune debilitado (7).

En España existen algunos proyectos para los niños/as y adolescentes con cáncer y hospitalizados que faltan a la escuela. Uno de los recursos más populares son las escuelas o aulas hospitalarias presenciales, que consisten en unidades escolares ubicadas dentro del propio hospital, dirigidas a niños/as con diferentes tipos de patologías de entre 3 y 16 años

que permanecen hospitalizados durante un período de tiempo prolongado, lo que las hace diferentes a un aula normal <sup>(12)</sup>. Sin embargo, como he comentado anteriormente, muchos pacientes refieren una baja satisfacción con estas aulas hospitalarias por el miedo a tener menos nivel que el resto de sus compañeros/as a la hora de reincorporarse en sus colegios <sup>(6,7)</sup>. No obstante, a nivel nacional no se conocen proyectos que hayan inventado aulas virtuales de manera que sean más accesibles y que lleguen a todos los niños y niñas.

Aunque en menor medida, existen también algunos proyectos online como el de “AnimArte”, creado por un grupo de alumnos y alumnas de la ESO y su profesora de un instituto de Córdoba para concienciar sobre la realidad del cáncer infantil y acompañar a estos niños/as durante su enfermedad, a la vez que colaboran con organismos a nivel nacional que luchan por mejorar la calidad de vida de las personas con esta enfermedad. Además, cuenta con un servicio llamado “tu profesor particular”, creado a raíz del confinamiento por la pandemia de Covid-19, en el que se ofrecen clases particulares de diferentes asignaturas para los niños/as y adolescentes hospitalizados que son impartidas por los propios alumnos/as del instituto. En la página web aparece una descripción de cada uno de ellos y de las asignaturas que mejor se les dan, para que así la clase online pueda adaptarse a las necesidades de cada uno, a la vez que realizan un papel fundamental en el acompañamiento de niños y niñas enfermos y hospitalizados <sup>(13,14)</sup>.

Por otro lado, nos encontramos con la existencia de algunos proyectos muy innovadores en otros países, como el de “Rigshospitalet”, un hospital de Copenhague (Dinamarca), en el que se llevó a cabo una intervención con robots de telepresencia AV1 (Ilustración 3), a través de los cuales los niños/as y adolescentes con cáncer podían seguir las clases desde su casa o el hospital con imagen y sonido en directo de sus aulas, y controlaban los sonidos y movimientos de cabeza del robot, que asistía a las clases en su lugar. Los participantes mostraron satisfacción tras su utilización, ya que servía como conexión tanto social como académicamente entre ellos y la escuela, y favorecía un proceso inclusivo, permitiéndoles participar en trabajos y actividades grupales e incluso estar presente en el patio de la escuela, reduciendo la sensación de soledad. Sin embargo, mostraron un sentimiento de decepción cuando la conexión WIFI AV1 fallaba y no podían asistir a la clase. Además, algunos profesores/as encontraron difícil incluir al niño o adolescente en todas las actividades por medio del robot <sup>(10)</sup>.

El AV1 se convirtió en una especie de sustituto del niño en las aulas, lo que algunos percibieron como una manera de integrarse en el entorno social de la clase mientras que a otros les reforzó la idea de no pertenencia a la clase, incertidumbre, dependencia y exclusión. Así pues, su efectividad depende tanto de los propios niños/as o adolescentes como de sus compañeros/as y profesores/as, además de que los enfermeros deben incluirlo en su planificación de cuidados <sup>(10)</sup>.

Ilustración 3. *Robots de telepresencia AV1*



Por tanto, y aunque está demostrado que los robots de telepresencia y otros proyectos similares pueden mejorar la vida hospitalaria cotidiana de niños/as y adolescentes con cáncer <sup>(10)</sup>, y que por lo general proporcionan niveles de satisfacción mayores que las aulas hospitalarias en lo que se refiere a expectativas académicas, éstos todavía no se han extendido ni aplicado en la mayoría de países, lo que refuerza la idea de la necesidad de una alternativa que pueda estar al alcance del máximo número posible de niños/as y adolescentes que se encuentren en esta situación de vulnerabilidad.

La tecnología ha avanzado mucho en los últimos años y hoy en día Internet es una herramienta de información muy útil tanto para pacientes como para familiares <sup>(15)</sup>. Además, se ha demostrado que una de las cosas que favorece una experiencia más positiva es mantener el contacto con los profesores/as y con el resto de compañeros/as durante el tratamiento, además de contar con el apoyo de la comunidad escolar <sup>(16)</sup>. Por tanto, la creación de un programa online para continuar con el curso escolar en la medida de lo posible sería una solución para muchos de estos problemas.

Una de las herramientas online que ha ido creciendo en popularidad a raíz del confinamiento por la pandemia del Covid-19 es el metaverso, que consiste en una realidad virtual basada en las actividades de la vida diaria, y que permite la comunicación social además de una alta inmersión a través de la virtualización, entre otras cosas <sup>(17)</sup>. Existen

cuatro tipos de metaverso diferente: realidad aumentada, registro de vida, mundo espejo y realidad virtual, siendo ésta última la que nos permite crear un nuevo entorno educativo, pues consiste en un mundo virtual construido con datos digitales que se basa en actividades de interacción entre avatares (17). Además, permite a los profesores/as seleccionar un “mapa del aula”, invitar a los estudiantes e interactuar con ellos por voz, mensajes o incluso por videollamada (Ilustración 4).

Ilustración 4. “Mapa del aula” en un metaverso (Zepeto)



Algunas características de esta herramienta en enseñanza y aprendizaje son las siguientes (17):

- Nuevo espacio de comunicación social: permite a los participantes interactuar entre ellos, aunque estas relaciones sociales son más débiles que las del mundo real. Incluso después del cierre de las escuelas por el Covid-19, permitió a los estudiantes conectarse socialmente más allá de las limitaciones de la realidad como el “distanciamiento social”.
- Alto grado de libertad: permite aumentar la autonomía de los estudiantes en el aprendizaje, pero también existe el riesgo de exposición a diferentes delitos debido al espacio virtual y al anonimato del metaverso.
- Virtualización de alta inmersión: permite aumentar el interés y la inmersión de los estudiantes para expandir su participación activa en el aprendizaje.

### **1.3. Rol de la enfermería escolar**

Tanto la escuela y la familia como el personal sanitario tienen un papel clave y fundamental en el tratamiento, recuperación y vuelta a la normalidad de los niños/as y adolescentes diagnosticados de cáncer, y una buena comunicación y coordinación entre ellos es primordial para que todo avance adecuadamente (2,7).

En primer lugar, los profesionales de la salud deben analizar y estimar el tiempo que probablemente tardará en regresar cada paciente a las aulas desde el momento del diagnóstico, además de ayudarles a decidir el entorno más apropiado para continuar con su formación académica (desde casa o en el hospital), teniendo en cuenta las necesidades de salud pero también factores económicos, sociales y académicos (6,7).

Posteriormente, es muy importante que se mantenga una correcta y completa comunicación entre el personal sanitario y la comunidad escolar acerca de las necesidades individualizadas de cada paciente (7). Además, al igual que en otras patologías crónicas, los profesionales de la salud deben guiar al equipo en la escuela para paliar las dificultades que conducen al abandono escolar, fomentar el aprendizaje y participación en la educación siempre que sea posible, y facilitar la socialización con el resto de compañeros/as y profesores/as (6,18). También deben mostrar sensibilidad hacia los problemas relacionados con la imagen corporal y el efecto que éstos pueden tener en la reintegración en la escuela y con sus compañeros/as, como por ejemplo la pérdida de pelo como consecuencia del tratamiento del cáncer (6).

Sin embargo, el control de la situación continúa permaneciendo en las familias, por lo que el personal sanitario debe ser un apoyo y mantenerles informados en todo momento del progreso de la enfermedad o del tratamiento (6). Así pues, el papel de la enfermería escolar sería de gran ayuda y apoyo tanto para los pacientes y sus familias como para los docentes, durante el seguimiento de la patología y en la reincorporación de éstos a las aulas (7).

El concepto de Escuela Promotora de Salud nació en Europa y en Norteamérica a mediados de los años 80 debido al reconocimiento del potencial de las escuelas para influir en la educación, salud y desarrollo económico. Como combinación de la enfermería y la escuela se crea la Enfermería Escolar, que apareció entre finales del siglo XIX y principios del XX en algunos países como Reino Unido, Francia, Escocia, Suecia o Estados Unidos (EEUU) (19).

En España, la primera enfermera escolar aparece en Colegios Públicos de Educación Especial (CPEE) hace más de 30 años, aunque actualmente su figura todavía no se encuentra implantada en todos los colegios públicos de nuestro país. Estas enfermeras realizan un papel multidimensional e interdisciplinario, ya que trabajan con el equipo docente para normalizar la vida diaria de niños y niñas con patologías y promocionar una salud positiva, además de educar con hábitos de vida saludables, los cuales son más fáciles de adquirir cuando se actúa en las primeras etapas de la vida. Su objetivo a corto plazo consiste en conseguir y garantizar un estado óptimo de salud de la población más joven, desde la infancia hasta la adolescencia <sup>(19)</sup>. Así pues, podemos diferenciar las funciones propias de la enfermería escolar en cuatro grupos: asistencial, docente, investigadora y de gestión <sup>(20)</sup>.

Su papel es muy importante también en la etapa de la adolescencia, puesto que en esta edad se confían numerosas cuestiones o dudas a los profesionales sanitarios, ya que éstos proporcionan un apoyo sólido y objetivo, además de brindarles neutralidad y confidencialidad <sup>(19)</sup>.

En algunos países ya se han llevado a cabo algunos proyectos liderados por enfermeras escolares, como en el caso de Hartford (EEUU) y su programa *Easy Breathing for Schools*, para el manejo del asma. Los estudiantes que participaron en este programa experimentaron una disminución del 25% en la tasa de absentismo en comparación con los estudiantes con asma que no participaron en él, además de una mejora en la puntuación de la técnica del inhalador <sup>(21)</sup>. En Michigan (EEUU) también se llevó a cabo el *Munson Healthcare Charlevoix (MHCH) School Nurse Program*, en el cual se demostró que se redujeron las tasas de absentismo escolar crónico al colocar enfermeras escolares en colegios en los que antes no había ninguna, permitiendo que los jóvenes alcanzasen su máximo potencial de aprendizaje <sup>(22)</sup>.

Por tanto, es importante destacar el rol de una enfermera escolar en la implementación y realización de diferentes programas y proyectos de intervención en escuelas relacionados con el absentismo de los niños/as hospitalizados, ya que su función docente es esencial tanto para los propios pacientes como para sus familias, profesores/as o compañeros/as del colegio. Además, esto aumentaría los niveles de satisfacción por parte de toda la comunidad y liberaría al personal docente de ejercer responsabilidades que no son de su competencia, ayudando a mejorar la calidad de vida de la comunidad escolar <sup>(23)</sup>.

## 2. JUSTIFICACIÓN

El absentismo escolar es un problema de salud pública que afecta a muchos niños/as y adolescentes de todo el mundo y, aunque sus causas son numerosas, las más frecuentes son las enfermedades crónicas como el cáncer (1,2).

El diagnóstico de cáncer supone un alto riesgo de ausencias y de fracaso escolar, pues la asistencia a las aulas puede ser irregular durante los tres años siguientes a su diagnóstico (2,6), llegando a suponer más de un 40% durante el tratamiento hospitalario (10). Además, las principales preocupaciones de los niños/as y adolescentes tras conocer su diagnóstico de cáncer se relacionan con el miedo a perder el ritmo educativo con respecto al resto de sus compañeros/as (7).

Para intentar solucionar este problema, en España se utilizan las aulas hospitalarias, para niños/as de entre 3 y 16 años (12). Sin embargo, muchos de estos niños/as manifiestan bajos niveles de satisfacción ya que continúan con la preocupación de que el nivel siga siendo inferior y no puedan reincorporarse al aula junto a sus compañeros/as con normalidad (6,7). Por tanto, queda clara la necesidad de implementar a nivel nacional una alternativa a estas aulas que reduzca los efectos negativos y sea accesible para todos los niños y niñas (7). Para ello pueden ser muy útiles Internet y algunas herramientas de las que éste dispone, creando un aula virtual que permita además mantener el contacto con profesores/as y compañeros/as desde la distancia, ya sea desde casa o desde el propio hospital (15,16).

La aplicación de un proyecto de estas características supondría un impacto positivo, y su relación coste-eficacia también sería positiva al ser el coste de diseño e implementación bajo en relación a los beneficios que se esperan obtener. Estos beneficios serían numerosos, ya que englobarían desde un aumento de la motivación en los niños/as o adolescentes por su sentimiento de inclusión y pertenencia en el proceso de aprendizaje, hasta la promoción de una conexión favorable con los compañeros/as y profesores/as. Así pues, tendría un valor tanto social como educativo para los participantes y para sus familias (10). A nivel de salud también tendría resultados positivos, ya que permitiría continuar con el tratamiento de estos niños/as con normalidad y sin la presión o la prisa de volver a las aulas, además de producir una disminución en el estrés de estos pacientes y de sus familias, ya que una de sus principales preocupaciones como es perder el ritmo educativo estaría solucionada.

### **3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

La pregunta de investigación se construyó a partir de la estrategia PICO (Paciente, Intervención, Comparación, Resultados) <sup>(24)</sup>: ¿La implementación de un programa de seguimiento virtual de las clases será efectivo en niños/as y adolescentes de entre 6 y 16 años con cáncer para disminuir el absentismo escolar?

### **4. OBJETIVOS**

#### **4.1. Objetivo principal**

Evaluar la eficacia de un programa educativo virtual en la disminución del absentismo escolar en niños/as y adolescentes con cáncer que no pueden acudir a sus aulas con normalidad, llevado a cabo desde el hospital o desde casa durante un año académico en la provincia de Lleida.

#### **4.2. Objetivos específicos**

- Aumentar la satisfacción de los niños/as y adolescentes con cáncer en lo que se refiere a la educación desde casa o desde el hospital.
- Disminuir el nivel de ansiedad y la depresión de las familias en el proceso de la enfermedad de sus hijos.
- Reducir el fracaso escolar y facilitar la futura reincorporación a las aulas.

## **5. METODOLOGÍA**

### **5.1. Tipo de estudio**

La evaluación de la eficacia de este programa para la disminución del absentismo escolar de niños/as y adolescentes con cáncer se realizará mediante un estudio cuasi-experimental, ya que existe una “exposición”, una “respuesta” y una hipótesis para contrastar, pero no hay aleatorización de los sujetos ni existe grupo control <sup>(25)</sup>.

Se trata de un estudio pre-post intervención, el diseño de estudio cuasi-experimental más común, pues se basa en la medición y comparación de las variables en un solo grupo justo antes de la intervención y al finalizar ésta, sin incluir un grupo de comparación de manera que cada sujeto actúa como su propio control, a excepción de la variable de fracaso escolar que sí será comparada con un grupo control <sup>(25)</sup>.

En este estudio se analizan las diferentes variables como el nivel de ansiedad de las familias, el fracaso escolar o el nivel de satisfacción de los participantes antes de la intervención, lo que nos permitirá volver a analizar esas mismas variables al final y comparar los resultados obtenidos, además de poder detectar las medidas erróneas reflejadas en el programa y aplicar las correcciones necesarias.

### **5.2. Contexto de estudio: ámbito y periodo**

La duración del programa será de un año académico, es decir, desde septiembre hasta junio del año siguiente, con la posibilidad de abandonarlo y volver a las aulas presenciales si el tratamiento y la sintomatología lo permiten, y además tanto el paciente como su familia están de acuerdo. Sin embargo, si los participantes permanecen en el programa virtual menos de un mes se considerarán discontinuados del estudio, para así garantizar la veracidad de los resultados a analizar.

La ubicación del proyecto será en el Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida (HUAV), concretamente en la Unidad de Pediatría, situada en la quinta planta, junto a la UCI Neonatal. Esta Unidad tiene un total de 13 habitaciones dobles, además de una habitación adaptada como un aula presencial en la que los niños y niñas hospitalizados pueden juntarse para realizar este proyecto virtual todos juntos.

Además, los adolescentes hasta 16 años (edad de educación obligatoria en España) que cumplan con los criterios de inclusión del programa, podrán acudir a esta Unidad a participar en el proyecto aunque se encuentren ingresados en otras plantas del hospital como la de Oncología.

Los pacientes que no requieran hospitalización pero que no puedan asistir a su colegio para continuar con las clases con normalidad también podrán participar en el programa en formato virtual desde sus casas, con la ayuda de sus familias.

### **5.3. Participantes: población y muestra**

#### > Criterios de inclusión

- Niños/as y adolescentes de entre 6 y 16 años con cáncer que estén pasando por un momento de la enfermedad o del tratamiento que les impida la asistencia a las aulas durante al menos un mes, y que residan en la provincia de Lleida.
- Presentar el consentimiento informado firmado por parte de las familias de los participantes.
- Disponer de una conexión a Internet adecuada que permita la participación en el programa.

#### > Criterios de exclusión

- Niños/as y adolescentes en una fase de la enfermedad muy avanzada o en fase terminal, que no les permita la asistencia a las aulas virtuales.
- Participantes que presenten alteraciones en las capacidades cognitivas.

La muestra de participantes se calculará con el fin de obtener la mayor potencia estadística, teniendo en cuenta una un nivel de confianza del 95% y el tamaño del efecto que se fijará en base a la literatura más reciente. Se tendrá en cuenta que el estudio previsiblemente tendrá frecuentes discontinuaciones en la intervención, derivadas de la recuperación del paciente y su regreso a las aulas físicas o bien del empeoramiento de su condición de salud.

#### **5.4. Variables e instrumentos de medida**

Las variables a analizar a lo largo del proyecto serán las siguientes:

- Fracaso escolar: se valorará a partir de la nota media de los alumnos/as obtenida a final de curso, y se comparará con las notas de los propios alumnos/as en el año académico anterior. Además, se comparará la nota media grupal de la clase online con la nota media grupal de la clase presencial.
- Ansiedad y depresión de las familias: a través de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) para cuidadores primarios de pacientes con cáncer (Anexo 1), que consta de 14 preguntas <sup>(26,27)</sup>.
- Absentismo escolar: el programa online contabilizará el número de veces que el alumno se conecta al aula virtual, de manera que se realizará un seguimiento de la adherencia al programa.
- Satisfacción de los alumnos/as: cuestionario ad hoc (Anexo 2) para la valoración del programa y su seguimiento de las clases. Consta de cinco preguntas, con respuestas numéricas del 0 al 10, por lo que se cuantificará con una puntuación total sobre 10. Además, incluye dos preguntas con respuesta abierta para ayudar a mejorar el programa.

#### **5.5. Técnicas para la recogida de información**

En primer lugar, el equipo de salud de pediatría u oncología del HUAV identificará los pacientes que cumplan con los criterios de inclusión y se pondrá en contacto con la

enfermera de referencia del estudio, de manera que pueda explicarles en qué consiste el programa tanto a los pacientes como a sus familias. Si ambas partes están de acuerdo con los requisitos para la participación, se les proporcionará una hoja informativa y se firmará un consentimiento informado (Anexo 3), para así posteriormente incluirles en el programa.

Para ello, se les facilitará un usuario y una contraseña a través de los cuales podrán conectarse y acceder al aula virtual una vez comience el curso escolar. Además, por medio de la plataforma virtual también se les dará acceso a los cuestionarios previos a la intervención (uno para los participantes y otro para las familias) (Anexos 1 y 2), y se les pedirá que nos hagan llegar el expediente académico de sus hijos del último curso realizado.

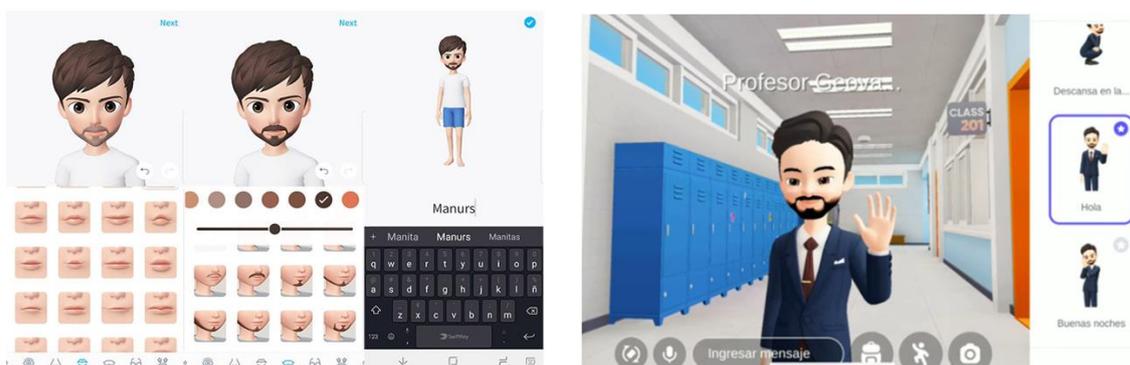
Para los cuestionarios finales se llevará a cabo de la misma manera: una vez llegue el momento se les dará acceso desde la plataforma para que puedan responderlos.

## 5.6. Intervención

La intervención o programa consiste en un colegio virtual creado en un metaverso, de manera que los participantes pueden asistir a las aulas de forma virtual por medio de un avatar que los representa, junto con otros compañeros/as que se encuentren en una situación similar y que, por tanto, no pueden asistir a las clases presenciales.

Cada avatar puede estar personalizado y caracterizado como los propios participantes, de manera que se acerque todavía un poco más a la realidad, y los alumnos/as puedan reconocerse y diferenciarse entre ellos y el resto de compañeros/as, tal y como se muestra en la Ilustración 5 (28).

Ilustración 5. Personalización de un avatar (Zepeto)



El colegio está formado por cuatro aulas y una sala de reuniones, por lo que cada participante tiene la autonomía y responsabilidad de entrar en el aula que le corresponde, e incluso cuenta con un recreo al que pueden asistir en las horas que equivalen al tiempo de descanso en su horario y así interactuar con el resto de compañeros/as.

Además, también les es posible comunicarse por voz, por escrito o incluso por medio de una videollamada en la que pueden conectarse varios participantes a la vez y, por lo tanto, realizar actividades y trabajos tanto en grupo como individuales, consultas y tutorías con los profesores/as.

Este espacio también cuenta con un buzón de sugerencias e incidencias, en el cual los participantes podrán dejar sus aportaciones, quejas o preguntas que los investigadores resolverán en un tiempo máximo de 48 horas, con la posibilidad de dejar el mensaje de manera anónima, si el autor no quiere revelar su nombre.

Para llevar a cabo la intervención es necesario contar con un equipo docente y un equipo sanitario, destacando la importancia del papel de la enfermera escolar.

### **5.6.1. Actividades de la intervención**

En primer lugar se diseñará el protocolo de estudio con sus objetivos claramente especificados, y una descripción ordenada y sistemática del estudio propuesto <sup>(29)</sup>. Posteriormente, el estudio será evaluado por un Comité de Ética, para potenciar, favorecer, coordinar y controlar la investigación clínica de acuerdo con la normativa actual <sup>(30)</sup>.

Una vez todo esto esté debidamente realizado, se procederá a la formación de los equipos docente y sanitario. El equipo sanitario estará formado principalmente por enfermeros/as del HUAV, pues es el hospital donde se va a llevar a cabo el proyecto de intervención, y el número de éstos variará en función de los participantes del programa. Por su parte, el equipo docente estará compuesto por profesores y profesoras de los diferentes colegios e institutos de la ciudad de Lleida que quieran colaborar y adherirse al programa, siendo necesarios un total de dos profesores/as de Educación Primaria (Grupos 1 y 2) a jornada

completa y un total de 4 profesores/as, cada uno especializado en un bloque diferente (letras, números, ciencias y arte) para cada uno de los dos grupos de alumnos/as de la ESO (Grupos 3 y 4). Además, tanto el equipo docente como el sanitario recibirán una compensación económica por su participación en el proyecto.

Antes del inicio del programa se realizará una reunión informativa en la sala de reuniones del metaverso con todo el equipo (sanitario y docente), las familias y los participantes, por medio de una videollamada grupal. De esta manera se llevará a cabo una primera toma de contacto con el funcionamiento del programa para ir familiarizándose, además de hacer posible que los participantes se conozcan y empiecen a interactuar entre ellos. Además, en esta primera reunión se deberán cumplimentar los cuestionarios iniciales del programa.

En general, las actividades de esta intervención se basan en la realización de clases académicas por parte del equipo docente de profesores/as, de manera que se asemejen al máximo a las clases impartidas en sus colegios o institutos. Por tanto, también existe la posibilidad de realizar pruebas o evaluaciones para obtener resultados cuantificables del proceso de aprendizaje de los participantes.

Para ello, y para que sea posible adaptar el nivel de la clase al de los alumnos/as, se distribuirán en cuatro grupos por los criterios de edad y curso, de manera que cada grupo asistirá a un aula distinta con un profesor/a específico para sus clases, tal y como muestra la siguiente tabla:

*Tabla 1. Distribución grupos y aulas*

GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4
1º, 2º y 3º de Primaria (de 6 a 8 años)	4º, 5º y 6º de Primaria (de 9 a 11 años)	1º y 2º de ESO (de 12 a 14 años)	3º y 4º de ESO (de 15 a 16 años)
Aula 1	Aula 2	Aula 3	Aula 4

Además, se intentará que los contenidos a impartir en las clases y los horarios sean lo más similares a los de los colegios presenciales, por lo que se agruparán las asignaturas en cuatro

grandes bloques que se distribuirán en las mañanas de lunes a viernes, en clases de una hora y media de duración aproximadamente, como se muestra a continuación:

- **Bloque A:** LETRAS (lenguaje y literatura, lectura, idiomas...)
- **Bloque B:** NÚMEROS (matemáticas, física, geometría...)
- **Bloque C:** CIENCIAS (conocimiento del medio, ciencias sociales y naturales, biología...)
- **Bloque D:** ARTES (música, plástica, tecnología... Además, se realizarán actividades temáticas en fechas especiales como el día del Cáncer Infantil (15 de febrero), Navidad, Semana Santa o el día del padre/madre.)

Tabla 2. Horario

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
9:00-10:30	Bloque A	Bloque C	Bloque B	Bloque A	Bloque B
10:30-12:00	Bloque B	Bloque A	Bloque C	Bloque B	Bloque A
12:00-12:30	RECREO				
12:30-14:00	Bloque C	Bloque B	Bloque D	Bloque C	Bloque D

Un día de cada mes, desde septiembre hasta mayo, se reservará una de las clases del Bloque D para realizar una sesión de educación sanitaria, que será llevada a cabo por la enfermera escolar e incluirá una parte teórica combinada con actividades o juegos. Para ello, se agruparán los grupos 1 y 2 por una parte, y los grupos 3 y 4 por otra, realizándolas ambos grupos en la misma semana pero uno de ellos el miércoles y otro el viernes. Las temáticas a tratar en las diferentes sesiones serán las siguientes:

- Septiembre: El cáncer → El objetivo de esta sesión será conocer más a fondo la enfermedad (qué es, los tipos de cáncer, los síntomas, los tipos de tratamiento y sus efectos secundarios...), además de solucionar todas las dudas existentes entre los participantes acerca de su enfermedad.

- Octubre: Salud y enfermedades crónicas (Hipertensión (HTA), Diabetes y Obesidad)  
→ En esta sesión se tratarán temas relacionados con las enfermedades crónicas y cómo prevenirlas. Para los más pequeños el objetivo será aprender el valor de la salud, además de saber diferenciar cuando estamos sanos y cuando enfermos.
- Noviembre: Alimentación saludable y actividad física → El objetivo será conocer los grupos de alimentos y promover hábitos para una alimentación saludable y equilibrada. También se tratará la importancia de acompañar esta alimentación con actividad física diaria.
- Diciembre: Higiene y salud. Caries y lavado de dientes → El objetivo de esta sesión será la adquisición de conocimientos sobre una correcta higiene corporal, además de la higiene bucodental para la prevención de caries.
- Enero: Los cinco sentidos → El objetivo de la sesión será conocer y trabajar por medio de diferentes actividades sensoriales los cinco sentidos. Además, servirá para detectar alteraciones en el oído o la vista de los participantes.
- Febrero: Seguridad y prevención de accidentes → La sesión consistirá en conocer los riesgos más frecuentes que existen tanto en la escuela como en casa, el hospital o la calle. También se enseñará a interpretar y respetar las señales de tráfico.
- Marzo: Primeros auxilios → El objetivo será aprender qué incluye un botiquín y cómo utilizarlo. También se explicarán nociones básicas de reanimación cardiopulmonar (RCP) y se les dará a conocer el teléfono del servicio de urgencias “112” y su funcionamiento.
- Abril: Anatomía del cuerpo humano → La sesión se basará en conocer el cuerpo humano y sus diferentes partes: piel, huesos, músculos, órganos... También las funciones vitales y los cambios que se producen en el cuerpo, especialmente en la adolescencia y pre-adolescencia.
- Mayo: Emociones y afectividad. Desarrollo emocional y salud mental → El objetivo será reconocer las emociones propias y las de los demás. Hablar de cómo se sienten con ellos mismos y con su entorno.

A final de junio se realizará una despedida en conjunto con todos los grupos y participantes, y se dará la oportunidad de compartir con el resto del equipo y de los compañeros/as las experiencias propias vividas tanto en el proceso de la enfermedad como en la participación del programa. También tendrán oportunidad de participar en esta sesión los niños/as y jóvenes que hayan abandonado el programa para continuar con su educación en las aulas presenciales de sus colegios o institutos.

Después se completarán los cuestionarios finales disponibles en la plataforma para posteriormente poder analizar los datos y se entregará en formato virtual un diploma de participación en el proyecto personalizado para cada uno de los niños/as y adolescentes que hayan participado a lo largo de todo el año académico (Anexo 4).

Por último, una vez evaluadas y analizadas todas las variables y los datos obtenidos durante el programa, se procederá a la difusión de los resultados, unos cuatro meses después de la finalización del mismo.

### **5.6.2. Evaluación de la intervención**

Antes de iniciar el proyecto se proporcionará a las familias de los participantes por medio de la plataforma virtual la Escala "HADS", que consiste en una escala de 14 preguntas: 7 enfocadas en la depresión y otras 7 en la ansiedad (Anexo 1) <sup>(26,27)</sup>. Después de la finalización del proyecto se les volverá a facilitar esta Escala, que deberán cumplimentar con la finalidad de evaluar si el programa ha conseguido que disminuya la ansiedad y depresión de las familias de los niños/as y adolescentes con cáncer durante este proceso de la enfermedad. Las respuestas se compararán de manera individualizada.

Los participantes también deberán contestar pre-intervención y de manera virtual las dos primeras preguntas del cuestionario disponible en el Anexo 2, para conocer su nivel de preocupación sobre este tema y las expectativas que tienen del proyecto. Post-intervención deberán rellenar el cuestionario completo, que consta de 5 preguntas con respuestas numéricas (de 0 a 10), que se compararán individualmente con las respuestas del inicio para ver si se han cumplido sus expectativas y valorar su nivel de satisfacción con respecto a este

proyecto. También incluye dos preguntas con respuesta abierta para ayudar a mejorar el diseño y funcionamiento del programa.

Para evaluar la adherencia al programa, y por tanto el absentismo escolar, se contabilizarán de manera online las asistencias a las aulas virtuales, es decir, el número de veces que cada uno de los participantes se conecta y asiste a sus clases online, y se cuantificará como un porcentaje respecto al total de clases impartidas durante el programa.

Por último, en lo que se refiere al fracaso escolar, tal y como he comentado anteriormente, se pedirá a las familias que aporten el expediente académico de su hijos del último curso académico terminado. Estas calificaciones serán comparadas con las notas finales obtenidas en el curso llevado a cabo a través del aula virtual, que también se compararán con las de los alumnos/as que han continuado el curso de manera presencial. De esta manera será posible evaluar el impacto positivo o negativo del proyecto en cuanto a calificaciones.

Se considerará que la intervención ha sido efectiva en el caso de que se vean resultados positivos en cuanto al nivel de ansiedad y de depresión de las familias, y en la satisfacción de los participantes, y cuando la incidencia de asistencia a las aulas virtuales sea  $\geq 80\%$ . En lo que se refiere al fracaso escolar, se considerará efectiva siempre y cuando las calificaciones sean similares o superiores a las del año anterior y al resto de compañeros/as.

## **5.7. Cronograma**

El programa será llevado a cabo en un año académico, por lo que la intervención y las diferentes actividades abarcarán desde septiembre hasta junio del año siguiente. En los meses anteriores al inicio del programa se llevará a cabo la elaboración del Protocolo de Estudio y la evaluación por parte del Comité de Ética (desde enero hasta abril); y desde abril hasta agosto se llevará a cabo la identificación de los participantes y sus respectivas firmas del consentimiento informado para la participación en el programa. Sin embargo, será posible añadirse al programa a lo largo de todo el curso académico, para casos posteriores de diagnóstico, por ejemplo. Aun así, como he comentado anteriormente, solamente serán

incluidos en el estudio aquellos participantes que permanezcan en el programa un mínimo de un mes.

Al finalizar el programa, en el mes de junio, se realizará la sesión de despedida, y durante los tres meses siguientes se analizarán los resultados por medio de los cuestionarios y datos obtenidos durante el programa. Una vez concluido esto se procederá a la difusión de los resultados durante el mes de octubre.

Tabla 3. Cronograma

	PRE-		INTERVENCIÓN										POST-	
	ENE- ABR	ABR- AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUN -SEP	OCT
Elaboración del Protocolo del Estudio														
Evaluación Comité de Ética														
Identificación participantes + consentimiento informado														
Reunión informativa + cuestionarios iniciales														
Inicio del programa														
Sesiones de educación sanitaria														
Clases virtuales														
Despedida + cuestionarios finales														
Evaluación y análisis de los resultados														
Difusión de los resultados														

### 5.8. Aspectos éticos y legales

Actualmente, todos los estudios de investigación deben pasar por un Comité de Ética de Investigación (CEI), de manera que se asegure que contengan una metodología adecuada y que se respetan los principios éticos básicos, especialmente en los proyectos relacionados con ciencias de la Salud <sup>(30)</sup>. Estos principios bioéticos son los cuatro siguientes <sup>(31)</sup>:

- Principio de beneficencia

- Principio de no maleficencia
- Principio de justicia
- Principio de autonomía

Por tanto, la función principal de CEI será potenciar, favorecer, coordinar y controlar la investigación clínica médica en seres humanos de acuerdo con la normativa vigente <sup>(30)</sup>, por lo que tanto el Protocolo del Estudio como el proyecto serán evaluados por un CEI para acreditar que todo lo anterior esté respetado.

Todos los participantes deberán firmar un consentimiento informado, que según la declaración de Helsinki (2013) y las recomendaciones del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas <sup>(30)</sup> deberá ser explícito, específico y por escrito. Al ser los participantes menores de edad deberá estar firmado por sus respectivas familias, del cual habrán sido informados detalladamente en el momento de la identificación y selección de los participantes en el programa. Por medio de la firma de este consentimiento, el investigador cumple con uno de los principios éticos básicos, el principio de autonomía <sup>(30)</sup>.

Además, toda la información personal será confidencial y solamente tendrán acceso a ella los profesionales que participen en el desarrollo del programa, tal y como indica la Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales <sup>(32)</sup>. Los datos y resultados obtenidos durante el programa también serán confidenciales y se mantendrán en el anonimato, sin relacionar ningún tipo de información con ningún participante.

En cuanto a la legislación referente al metaverso es bastante escasa, por lo que se considera un problema actual y un reto a abordar por los investigadores. El Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo (UE) del 27 de abril de 2016, en su artículo 4 recoge que “Los datos biométricos son aquellos datos personales obtenidos a partir de un tratamiento técnico específico, relativos a las características físicas, fisiológicas o conductuales de una persona física que permitan o confirmen la identificación única de dicha persona, como imágenes faciales o datos dactiloscópicos” <sup>(33)</sup>. En el artículo 9.1 cita la prohibición respecto a datos biométricos: “Queda prohibido el tratamiento de datos personales que revelen el origen étnico o racial, las opiniones políticas, las convicciones religiosas o filosóficas, o la afiliación sindical, y el

tratamiento de datos genéticos, datos biométricos dirigidos a identificar de manera unívoca a una persona física, datos relativos a la salud o datos relativos a la vida sexual o la orientación sexual de una persona física” (33). En el artículo 9 sobre el tratamiento de datos de categorías especiales también se incluye la protección de los datos genéticos y relativos a la salud física o mental, o los derivados de características genéticas adquiridas o heredadas que proporcionen información sobre fisiología o salud de una persona. Aun así, la relevancia jurídica del RGPD en lo que se refiere a la regulación de datos en referencia al metaverso sigue siendo bastante escasa (33).

## **6. LIMITACIONES Y SESGOS**

En cuanto a las limitaciones y sesgos posibles en la realización de este proyecto se incluiría el tamaño de la muestra, ya que ésta depende completamente de la evolución de la enfermedad del cáncer en los participantes. En caso de que los participantes mejoren y sea posible su reincorporación a las aulas presenciales, éstos abandonarían el programa online; y por el contrario, si empeorasen o a causa del tratamiento no les fuese posible acudir a las aulas online también deberían abandonarlo. Es por ello que solamente se tendrán en cuenta los resultados de aquellos participantes que permanezcan en el programa durante al menos un mes.

El horario de las intervenciones es una posible limitación, ya que en muchas ocasiones a los participantes se les solaparán las visitas médicas o sesiones de tratamiento con los horarios propuestos para las actividades. Esto es un sesgo a tener en cuenta a la hora de valorar la inasistencia a las aulas online y la adherencia al programa, ya que pueden confundirse con las ausencias voluntarias.

Por otro lado, es difícil adaptar una misma clase para estudiantes de diferentes edades y cursos, a pesar de que éstos hayan sido distribuidos en cuatro grupos. Esto puede suponer una limitación importante a la hora de evaluar los resultados académicos y compararlos con los de aquellos alumnos/as que han continuado las clases presenciales en sus colegios.

Otra de las limitaciones de este programa es que solamente pueden participar los niños/as y adolescentes de entre 6 y 16 años con diagnóstico de cáncer, por lo que otros niños/as y adolescentes de las mismas edades con otras patologías diferentes que tampoco les permiten la asistencia a las aulas presenciales estarían excluidos de participar. Además esto puede causar un impacto negativo y un sentimiento de aislamiento o exclusión para estos niños y niñas.

También hay que tener en cuenta que, aunque uno de los requisitos para participar en el programa es disponer de una buena conexión a Internet, pueden aparecer fallos de conexión durante las sesiones que dificulten la realización de clases y actividades. Esto puede causar frustración y enfado para aquellos participantes a los que afecte este problema. Además, también sería una limitación para aquellos niños/as y adolescentes que no disponen de conexión a Internet en sus casas y que, por tanto, no pueden ser incluidos en el programa.

Por último, es imprescindible en este programa la colaboración y participación de las familias, además de una adecuada coordinación entre ellas, la escuela y el hospital. Por tanto, la falta de interés por parte de alguna de las familias supondría una limitación muy importante en la participación de su hijo/a en el proyecto y, por consecuencia, en los resultados obtenidos tras la finalización del mismo.

## **7. REFLEXIÓN DE APRENDIZAJE**

En primer lugar, el desarrollo de esta intervención ha sido algo complicado de llevar a cabo, ya que no existe ninguna intervención similar en España, y al mismo tiempo, el papel de la enfermera escolar no está lo suficientemente extendido en nuestro país. Además, no se ha realizado ningún programa de características similares que haya sido liderado por enfermeras escolares, como sí lo han hecho en otros países del mundo.

A pesar de esto, considero este proyecto de gran interés tanto para los niños/as y adolescentes que están pasando por el proceso de la enfermedad del cáncer como para sus familias, las cuales muchas veces no se tienen en cuenta y pasan también por una fase

complicada en sus vidas. Además, con la disminución del absentismo escolar por medio de esta intervención también se combate un problema de salud pública a nivel nacional.

En un futuro creo que sería interesante llevar este proyecto a la realidad y poder adaptarlo para todos los niños/as a los cuales no les es posible asistir a las clases de manera presencial debido a una enfermedad o a su tratamiento, no solamente a aquellos diagnosticados de cáncer.

Así pues, este tema no es algo que se esté priorizando actualmente ni del que la población esté muy sensibilizada, por lo que tendría un impacto muy positivo en estos pacientes y sus familias, e incluso supondría un aumento de su motivación y del sentimiento de inclusión en la sociedad y la “normalidad” dentro de lo posible, al no dejar de lado sus obligaciones con respecto a su educación y su asistencia a las aulas.

Por último, destacar que la realización de este trabajo de fin de grado me ha ayudado a ampliar mis conocimientos acerca de la patología del cáncer, y a ser más consciente de las limitaciones y las pocas ayudas que existen para este tipo de pacientes. Además, también me ha servido para aprender acerca de la importancia que tiene la figura de la enfermera escolar y las numerosas funciones que recaen sobre ella, a pesar de que su figura apareció en nuestro país hace más de 30 años y todavía no está instaurada en la mayoría de los colegios. Del mismo modo, este trabajo también me ha permitido profundizar en la parte de metodología y desarrollo de proyectos de investigación, al ser la primera vez que planteaba uno de esta categoría.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. Cruz Orozco JI. Absentismo escolar en España. Datos y reflexiones. Context Educ Rev Educ. 2020;26(26):121-35.
2. Allen CW, Diamond-Myrsten S, Rollins LK. School Absenteeism in Children and Adolescents. Am Fam Physician. 2018;98(12):738-44.
3. Ministerio de Educación y Formación Profesional. Igualdad en cifras MEFP 2021: Aulas por la igualdad. 2021. p. 1-86.
4. Instituto Nacional de Estadística, Ministerio de Educación y Formación Profesional. Abandono temprano de la educación-formación [Internet]. 2020. Disponible en: [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259925480602&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925480602&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888)
5. Ministerio de Educación y Formación Profesional. Datos y Cifras: curso escolar 2021/2022. 2021. p. 1-43.
6. Pini S, Hugh-Jones S, Gardner PH. What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. Psychooncology. 2012;21(7):685-94.
7. Pini S, Gardner P, Hugh-Jones S. How and Why School Is Important to Teenagers with Cancer: Outcomes from a Photo-Elicitation Study. J Adolesc Young Adult Oncol. 2019;8(2):157-64.
8. Yélamos C, García G, Fernández B, Pascual C. El cáncer en los niños. Asoc Española contra el Cáncer. 2011;1:1-38.
9. Ministerio de Sanidad, Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. 2021. p. 1-274.
10. Weibel M, Nielsen MKF, Topperzer MK, Hammer NM, Møller SW, Schmiegelow K, et al. Back to school with telepresence robot technology: A qualitative pilot study about how telepresence robots help school-aged children and adolescents with

- cancer to remain socially and academically connected with their school classes during treatment. *Nurs open*. 2020;7(4):988-97.
11. Sisk BA, Fasciano K, Block SD, Mack JW. Impact of cancer on school, work, and financial independence among adolescents and young adults. *Cancer*. 2020;126(19):4400-6.
  12. Programa ARCE (Agrupaciones de Centros Educativos), Ministerio de Educación. Aulas Hospitalarias [Internet]. Disponible en: <http://www.aulashospitalarias.es/>
  13. APS Animarte. Proyecto APS AnimArte [Internet]. Disponible en: <https://sites.google.com/centrosfest.net/proyectoapsanimarte/inicio>
  14. Delgada A. «AnimArte», el proyecto creado por alumnos para acompañar a niños con cáncer [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.eleconomista.es/ecoaula/noticias/11391070/09/21/AnimArte-el-proyecto-creado-por-alumnos-para-acompanar-a-ninos-con-cancer.html>
  15. Ruble KJ, Paré-Blagoev EJ, Cooper SL, Jacobson LA. Assessment of Online Resources for Returning to School During and After Treatment of Childhood Cancer. *J Cancer Educ*. 2020;35(5):876-84.
  16. Martínez-Santos AE, Fernández-De-La-Iglesia J del C, Sheaf G, Coyne I. A systematic review of the educational experiences and needs of children with cancer returning to school. *J Adv Nurs*. 2021;77(7):2971-94.
  17. Kye B, Han N, Kim E, Park Y, Jo S. Educational applications of metaverse: possibilities and limitations. *J Educ Eval Health Prof*. 2021;18.
  18. Abreu IS, Nascimento LC, de Lima RAG, dos Santos CB. Children and adolescents with chronic kidney disease in haemodialysis: perception of professionals. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(6):1020-6.
  19. Organización Colegial de Enfermería Consejo General. Resolución N° 14/2018. Boletín Oficial del Estado-BOE. 2018. p. 1-40.
  20. Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos. Propuesta sobre las

- competencias profesionales de la enfermería escolar. 2016;1-42.
21. Simoneau T, Langton CR, Kuo CL, Marrero J, Gherlone N, Cloutier MM, et al. A School Nurse-Led Asthma Program Reduces Absences: Evaluation of Easy Breathing for Schools. *Acad Pediatr*. 2020;20(1):73-80.
  22. Jacobsen K, Meeder L, Voskuil VR. Chronic Student Absenteeism: The Critical Role of School Nurses. *NASN Sch nurse*. 2016;31(3):178-85.
  23. Álvarez Terán R, Eguilaz Fanlo M, Miguel Moreno S. La enfermería escolar: un recurso necesario para la comunidad educativa. *Context Educ Rev Educ*. 2018;22(22):165.
  24. Brown D. A Review of the PubMed PICO Tool: Using Evidence-Based Practice in Health Education. *Health Promot Pract*. 2020;21(4):496-8.
  25. Universitat Oberta de Catalunya. Estudios cuasiexperimentales [Internet]. Disponible en: [http://cv.uoc.edu/UOC/a/moduls/90/90\\_166d/web/main/m4/22f.html](http://cv.uoc.edu/UOC/a/moduls/90/90_166d/web/main/m4/22f.html)
  26. De Las C, Castresana C, Garcia-Estrada Perez A, Gonzalez JL, Rivera DE. «Hospital Anxiety and Depression Scale» y Psicopatología Afectiva. 1995;11:126-30.
  27. Galindo Vázquez Ó, Meneses García A, Herrera Gómez Á, Cabllero Tinoco M del R, Aguilar Ponce JL. Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer: propiedades psicométricas. *Psicooncología*. 2015;12:383-92.
  28. Naver Z Corporation. ZEPETO - Make Yours [Internet]. Disponible en: <https://zepeto.me/>
  29. Del Mar Rodríguez Del Águila M, Pérez Vicente S, Sordo L, Castillo D, Amelia M, Sierra F. Cómo elaborar un protocolo de investigación en salud. *ARTÍCULO Espec Med Clin*. 2007;129(8):299.
  30. Martínez IP, Alvarez RM. Importancia de los Comités de Ética en la Investigación en Medicina de Familia. *Atención Primaria*. 2019;51(5):263-5.
  31. Mora Guillart L. Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de la atención en enfermería. *Rev Cuba Oftalmol*. 2015;28.

32. BOE. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. 2018. p. 1-67.
33. Nisa Ávila JA. El metaverso y los sistemas hápticos: Regulación legal de tecnologías de recopilación compleja de datos [Internet]. 2022. Disponible en: <https://elderecho.com/el-metaverso-y-los-sistemas-hapticos-regulacion-legal-de-tecnologias-de-recopilacion-compleja-de-datos>

## 9. ANEXOS

### > Anexo 1. Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) (26,27)

Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajuste a cómo se sintió durante la semana pasada, sin pensar demasiado las respuestas:

- |  |  |
|--|--|
| 1. Me siento tenso o nervioso.<br><input type="checkbox"/> Todos los días<br><input type="checkbox"/> Muchas veces<br><input type="checkbox"/> A veces<br><input type="checkbox"/> Nunca   | 8. Me siento como si cada día estuviera más lento.<br><input type="checkbox"/> Por lo general, en todo momento<br><input type="checkbox"/> Muy a menudo<br><input type="checkbox"/> A veces<br><input type="checkbox"/> Nunca  |
| 2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.<br><input type="checkbox"/> Como siempre<br><input type="checkbox"/> No lo bastante<br><input type="checkbox"/> Sólo un poco<br><input type="checkbox"/> Nada   | 9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.<br><input type="checkbox"/> El Nunca<br><input type="checkbox"/> En ciertas ocasiones<br><input type="checkbox"/> Con bastante frecuencia<br><input type="checkbox"/> Muy a menudo                     |
| 3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.<br><input type="checkbox"/> Definitivamente y es muy fuerte<br><input type="checkbox"/> Sí, pero no es muy fuerte<br><input type="checkbox"/> Un poco, pero no me preocupa<br><input type="checkbox"/> Nada | 10. He perdido interés en mi aspecto personal.<br><input type="checkbox"/> Totalmente<br><input type="checkbox"/> No me preocupo tanto como debiera<br><input type="checkbox"/> Podría tener un poco más de cuidado<br><input type="checkbox"/> Me preocupo al igual que siempre |
| 4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.<br><input type="checkbox"/> Al igual que siempre lo hice<br><input type="checkbox"/> No tanto ahora<br><input type="checkbox"/> Casi nunca<br><input type="checkbox"/> Nunca   | 11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.<br><input type="checkbox"/> Mucho<br><input type="checkbox"/> Bastante<br><input type="checkbox"/> No mucho<br><input type="checkbox"/> Nada  |
| 5. Tengo mi mente llena de preocupaciones.<br><input type="checkbox"/> La mayoría de las veces<br><input type="checkbox"/> Con bastante frecuencia<br><input type="checkbox"/> A veces, aunque no muy a menudo<br><input type="checkbox"/> Sólo en ocasiones                           | 12. Me siento optimista respecto al futuro.<br><input type="checkbox"/> Igual que siempre<br><input type="checkbox"/> Menos de lo que acostumbraba<br><input type="checkbox"/> Mucho menos de lo que acostumbraba<br><input type="checkbox"/> Nada                               |
| 6. Me siento alegre.<br><input type="checkbox"/> Nunca<br><input type="checkbox"/> No muy a menudo<br><input type="checkbox"/> A veces<br><input type="checkbox"/> Casi siempre  | 13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.<br><input type="checkbox"/> Muy frecuentemente<br><input type="checkbox"/> Bastante a menudo<br><input type="checkbox"/> No muy a menudo<br><input type="checkbox"/> Rara vez  |
| 7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado.<br><input type="checkbox"/> Siempre<br><input type="checkbox"/> Por lo general<br><input type="checkbox"/> No muy a menudo<br><input type="checkbox"/> Nunca  | 14. Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.<br><input type="checkbox"/> A menudo<br><input type="checkbox"/> A veces<br><input type="checkbox"/> No muy a menudo<br><input type="checkbox"/> Rara vez  |

Las preguntas impares de esta escala corresponden a la valoración de la ansiedad, y las pares a la depresión. Cada pregunta tiene cuatro opciones de respuestas que puntúan de 0 a 3 (0 puntos para “Nunca” y 3 para “Todos los días”), para un total de 0 a 21 puntos en cada ámbito, y un total de 0 a 42 en total. Cuanto mayor sea la puntuación indicará un mayor nivel de ansiedad o depresión.

> **Anexo 2. Cuestionario ad hoc: Satisfacción de los participantes**

Responde a las siguientes preguntas con una puntuación del 0 al 10:

1. ¿Cuánto te preocupa la reincorporación a las aulas presenciales?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

2. ¿Cuánto crees que te va a ayudar/te ha ayudado este programa a mantener el mismo nivel que el resto de tus compañeros/as del colegio?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

3. ¿Cómo de contento/a estás por haber participado en este programa?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

4. ¿En qué medida recomendarías a otros niños/as o adolescentes en la misma situación que tú que participaran en un programa como este?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

5. ¿Qué puntuación general darías a este programa?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

\* ¿Qué es lo que más te ha gustado de este programa? ¿Y lo que menos?

---

---

---

Los participantes más pequeños pueden responderlo con ayuda de un adulto. Las preguntas 1 y 2 se realizarán también antes de comenzar el programa. Al finalizar el mismo se volverá a pasar el cuestionario pero esta vez será necesario responderlo por completo.

### > Anexo 3. Hoja de información y consentimiento informado para las familias

#### Hoja de información:

Bienvenido/a papá/mamá,

Invitamos a tu hijo/a a participar en un proyecto de intervención dirigido a los niños/as y adolescentes entre 6 y 16 años con cáncer que no pueden asistir a sus aulas con normalidad.

El objetivo de este proyecto es evaluar la eficacia de un programa educativo virtual en la disminución del absentismo escolar, y será llevado a cabo durante un año académico en el Hospital Universitario Arnau de Vilanova (HUAV), con posibilidad de realizarlo desde casa si las condiciones del participante lo permiten.

La participación en el proyecto es totalmente voluntaria y está garantizada por completo la protección, la confidencialidad y el anonimato de todos los datos obtenidos a lo largo de su realización. Por tanto, será posible abandonarlo en cualquier momento, siempre y cuando se informe previamente a los responsables del proyecto.

Muchas gracias por vuestra colaboración.

#### Consentimiento informado:

Yo, \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_, como padre/madre/tutor legal de \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_, doy el consentimiento para que mi hijo/a menor de edad participe en el programa contra el Absentismo Escolar para niños/as y adolescentes con cáncer llevado a cabo en el Hospital Universitario Arnau de Vilanova (HUAV).

Declaro haber recibido la hoja de información y haber sido informado verbalmente de todos los requisitos y características del proyecto, objetivos, duración, criterios de inclusión y exclusión, riesgos y beneficios, así como de su finalidad, y haber solucionado todas mis dudas acerca del mismo.

Además, entiendo que la decisión de participar es voluntaria tanto para los participantes como para las familias, por lo que conozco el derecho a retirar a mi hijo/a del programa cuando lo desee, siempre y cuando informe previamente al responsable del estudio.

Así pues, con la siguiente firma doy libremente mi conformidad para la participación de mi hijo/a en el presente estudio.

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 202\_\_.

Firma del padre/madre/tutor legal

Firma del investigador/responsable

#### > Anexo 4. Diploma para los participantes

