

FEBRERO 2018  
VOL. 5, NO. 1

*revie*  
Revista de Investigación y Evaluación Educativa



ISSN 2409-1553



Revista Digital de suscripción gratuita del Instituto Dominicano de Evaluación e Investigación de la Calidad Educativa (IDEICE)

Periodicidad Semestral

Edición

Febrero 2018, Vol. 5, No. 1

Dirección Ejecutiva

Julio Leonardo Valeirón Ureña

Consejo Editorial

Dinorah de Lima Jiménez

Julián Álvarez Acosta

Luis Camilo Matos De León

Corrección de estilos

Luis Emilio Segura

Coordinación

Liliana González

Dirección

Dilcia Armesto Núñez

Diseño y Diagramación

Natasha Mercedes Arias

ISSN: 2409-1553

IDEICE

Calle José Andrés Aybar Castellanos

No.79 (Prolongación México),

La Esperilla, Santo Domingo, D.N.

Teléfono: +1 (809) 732-7152

[www.ideice.gob.do](http://www.ideice.gob.do)

Santo Domingo, Rep. Dom.



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional



## PRESENTACIÓN

El IDEICE en esta ocasión tiene el placer de presentar el volumen 5, número 1 de la Revista *Revie*, donde se destacan en este número, artículos de las investigaciones que fueron presentadas por los jóvenes que participaron en la 3ra. versión del Programa Jóvenes Investigadores y que son un gran aporte para el sector educativo.

Entre los artículos que más se destacaron está el realizado por Diolis Cuevas, estudio relativo al **“Desempeño docente en maestros egresados de educación y docentes provenientes de carreras no pedagógicas”**, donde se aborda la importancia del desempeño docente y cómo se relaciona con la calidad de la educación dominicana.

Así mismo, María Alejandra Alfredo Paulino, presenta el tema de su investigación **“Percepción y Conocimiento de la Educación Artística de los maestros y estudiantes de Centros de Modalidad General y en Artes, año escolar 2016-2017”**, el cual es un estudio comparativo que tiene como propósito conocer la percepción y el conocimiento que tienen los maestros y estudiantes respecto a la asignatura de Educación Artística. Para este fin se seleccionaron ocho centros educativos del sector público, donde se exponen los hallazgos de esta investigación.

Otra destacada participación es la del Joven Eddy Vásquez, donde aborda la relación que existe entre las actitudes proambientales que manifiestan los alumnos del nivel primario del Centro Educativo Politécnico Virgen de la Altigracia y su interacción con la naturaleza.

Por otra parte, también Delfi Andreína Soriano, realiza un aporte importante para el ámbito de la lectoescritura, con su tema de investigación **“La lectofobia y hábito de lectura: Mitos y realidades de los estudiantes del Segundo Ciclo del Nivel Primaria”**. Este tema es de gran importancia, pues destaca las causas por las cuales los estudiantes son renuentes a la lectura o realizan muy poco esta actividad. Su propósito identificar la metodología implementada por los docentes en el desarrollo de hábitos de lectura y reflexionar sobre su eficacia.

Entre los problemas más destacados en el ámbito educativo es el tema de la repitencia escolar en el nivel primario que presenta Mabel Rondón, quien tiene el propósito de explorar el efecto psicológico en los niños de nivel primario que se presentan en la escuela del Distrito Educativo 15-04, estudio de tipo experimental.

Por último y no menos importante, se destaca el artículo presentado por Blas Andrés, quien nos presenta un interesante tema sobre cómo se desarrolla el proceso educativo en niños y niñas con cáncer, en donde a través de un estudio de caso, se desarrollan las experiencias inéditas y como afecta el entorno familiar en este caso particular.

Es así, como *Revie* cumple con el propósito de divulgar y servir de motivación a estos jóvenes investigadores para que expongan sus hallazgos y sirvan de fuente de futuros trabajos que encaminen acciones para el mejoramiento y la calidad del sistema educativo, principalmente dominicano.

Julio Leonardo Valeirón Ureña  
**Director Ejecutivo**

4

**DESEMPEÑO DOCENTE EN MAESTROS EGRESADOS DE EDUCACIÓN Y DOCENTES PROVENIENTES DE CARRERAS NO PEDAGÓGICAS**

*Diolis Cuevas Soriano*

12

**PERCEPCIÓN Y CONOCIMIENTO DE LA EDUCACIÓN ARTÍSTICA DE LOS MAESTROS Y ESTUDIANTES DE CENTROS DE MODALIDAD GENERAL Y EN ARTES, AÑO ESCOLAR 2016-2017**

*María Alejandra Abreu Paulino*

20

**FORJANDO LA CONCIENCIA AMBIENTAL: RELACIÓN ENTRE LA ACTITUD PROAMBIENTAL Y LA INTERACCIÓN CON EL MEDIO AMBIENTE EN ESTUDIANTES DE NIVEL PRIMARIO**

*Eddy Frank Vásquez Sánchez*

32

**LA LECTOFOBIA Y HÁBITO DE LECTURA: MITOS Y REALIDADES DE LOS ESTUDIANTES DEL SEGUNDO CICLO DEL NIVEL PRIMARIO DE DOS CENTROS EDUCATIVOS, PARTIENDO DE LA METODOLOGÍA DOCENTE Y LA MOTIVACIÓN DE LOS ALUMNOS, DISTRITO 15-05, SANTO DOMINGO OESTE, EN EL AÑO LECTIVO 2016- 2017**

*Delfi Andrelina Soriano*

44

**ESTUDIO EXPLORATORIO SOBRE EL EFECTO DE LA REPITENCIA EN EL AUTOCONCEPTO DE ESTUDIANTES DE PRIMARIA**

*Mabel Rondón*

54

**CÁNCER Y ESCOLARIDAD: UN ESTUDIO DE CASO DE LA POBLACIÓN ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA EN REPÚBLICA DOMINICANA**

*Blas A. Valenzuela Contreras*



**BLAS A. VALENZUELA CONTRERAS**

*[blasvalenzuelac@gmail.com](mailto:blasvalenzuelac@gmail.com)*

*Licenciado en Psicología, INTEC.*

# CÁNCER Y ESCOLARIDAD: UN ESTUDIO DE CASO DE LA POBLACIÓN ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA EN REPÚBLICA DOMINICANA

## RESUMEN

La presente investigación se realizó con el objetivo de conocer cómo se desarrolla la escolaridad de niños y niñas con cáncer. De manera más específica, se pretendió evaluar cuál es el estado escolar que presentan los niños y niñas con cáncer en República Dominicana y cuáles han sido las experiencias que han tenido directamente con la escuela. Esta investigación es un estudio de caso con un enfoque cualitativo y un diseño fenomenológico. Para conformar la data, se recolectaron historias de vida y se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas y grupos focales. La muestra utilizada fue de 16 familias en las que se encuentra algún menor de edad en edad escolar y paciente oncopediátrico del Hospital Infantil Robert Reid Cabral. En los resultados se evidencia la necesidad de desarrollar programas educativos adaptados a las necesidades de los niños y niñas que padecen de cáncer en la República Dominicana.

## ABSTRACT

This research is intended to explore the schooling process of children with cancer. The study was conducted to know the academical status of children with cancer and their experiences with schools in the Dominican Republic. This research is a qualitative case study with a phenomenological design. To obtain the data, clinical history, semistructured interviews and focus groups were used. The sample of this research is 16 families with an underage member that has cancer. These families were attending as patients to the Hospital Infantil Robert Reid Cabral. The findings of this research prove that there's a lack of educational programs that benefits children with cancer in the Dominican Republic.

## PALABRAS CLAVE

Cáncer, educación, escolaridad, escuela, estado escolar.

## KEYWORDS

Cancer, education, school, schooling process, children.

## INTRODUCCIÓN

Hoy en día, los tratamientos médicos avanzados han permitido que la cantidad de pacientes que sobreviven al cáncer infantil aumente. Antes del 1950, un niño/a con leucemia tenía una esperanza de vida de 19 semanas, y sólo el 2% sobrevivía más de 52 semanas (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004). Sin embargo, en la actualidad, el 75% de pacientes con cáncer infantil es capaz de sobrevivir a esta enfermedad (López-Ibor, 2009). El incremento de la longitud de vida de los pacientes con cáncer infantil ha demandado la mejora de su calidad de vida. Es por esto, que hoy en día no sólo se busca curar la enfermedad, sino también reducir los efectos secundarios que el tratamiento del cáncer infantil puede originar (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004).

El cáncer infantil tiene características que lo hacen diferente del cáncer en los adultos, por lo que demanda de un tratamiento específico. Entre los tipos de cáncer que más afectan a los pacientes pediátricos se encuentran la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos. Entre los principales métodos de tratamiento utilizados con pacientes con cáncer infantil se encuentran la quimioterapia, la radioterapia, la cirugía combinada con quimioterapia y radioterapia y el trasplante de médula. Los tratamientos oncológicos mencionados anteriormente son intrusivos, largos e intensivos, y suelen requerir de constantes visitas hospitalarias y una gran cantidad de cuidados en el hogar. El tratamiento y diagnóstico de estas enfermedades suelen traer consecuencias emocionales en los pacientes y sus familiares, como la soledad y la convalecencia (Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada, 2004).

El amplio espectro de síntomas y emociones que presentan los pacientes con cáncer infantil suele presentarse con vómitos, náuseas, pérdida de peso, miedo, ira, soledad, depresión y/o ansiedad. Luego de conocer el diagnóstico, los niños/as suelen preguntarse si van a morir, y dependiendo de su edad, comprenderán en menor o mayor medida la enfermedad y expresarán sus sentimientos y sus miedos. El dolor, los trastornos del

sueño y los problemas de ansiedad que manifiestan los niños/as con cáncer son consecuencias de las frecuentes hospitalizaciones que demandan un cambio en sus hábitos y su vida cotidiana (Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada, 2004). Este cambio puede traer sentimientos de frustración y de depresión con sentimientos de pérdida de sus amistades, la escuela, un futuro lleno de posibilidades, entre otros (Vargas, 2000).

El cáncer infantil crea cierta inestabilidad en las relaciones sociales del paciente con sus compañeros, ya que debe ausentarse de la escuela por largos períodos, tienen menos energía e iniciativa, son menos activos. Además, la separación escolar surge de manera traumática, ya que las consecuencias físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas suelen producir baja autoestima (Grau Rubio, 2002). Mijares (1993), expresa que es de suma importancia que los pacientes no tengan una desconexión total con la escuela. Propone también que el niño/a viva el regreso a la escuela como si estuviera regresando de un largo viaje del que tiene muchas historias que contar (Mijares, 1993).

La integración escolar del paciente con cáncer infantil es de suma importancia, ya que la integración social posterior dependerá de cómo se llevó a cabo su integración escolar. Dicha tarea debe ser llevada a cabo por profesionales del ámbito sanitario, educativo, psicológico, familiares y compañeros/as. Del mismo modo, tiene implicaciones curriculares y organizativas para prestar atención a las necesidades educativas de estos pacientes. Para satisfacer estas necesidades sanitarias, emocionales y curriculares se amerita de la cooperación de equipos que de manera coordinada atiendan al paciente en el hospital, en el hogar y en el centro docente, con el fin de lograr la adaptación plena del niño, la familia y las exigencias de su enfermedad (Rubio, 2002).

Rubio (2002), recomienda que la colaboración interdisciplinaria hospitalaria, familiar y escolar permitirá el desarrollo social, académico y emocional lo más normalizado posible.

El objetivo general de esta investigación es evaluar cómo se desarrolla la escolaridad en niños y niñas con cáncer. Los objetivos específicos son:

- Establecer el estado escolar que presentaban los niños y niñas con cáncer antes de su diagnóstico.
- Entender el estado escolar actual que presentan los niños y niñas con cáncer.
- Conocer las experiencias vividas por los familiares sobre la escolaridad de pacientes con cáncer infantil.

## MATERIAL Y MÉTODOS

### TIPO DE ESTUDIO

Esta investigación es un estudio de caso con un enfoque cualitativo y un diseño fenomenológico.

### POBLACIÓN Y MUESTRA

El estudio se llevó a cabo en el Hospital Infantil Robert Reid Cabral, en Santo Domingo, República Dominicana. Un total de 16 familias fueron entrevistadas y seleccionadas a través de un muestreo no probabilístico de tipo intencional y por conveniencia. El principal criterio de inclusión para participar en el estudio consistió en que las familias debían de tener algún integrante menor de edad que padezca de alguna enfermedad oncológica y se encuentre en edad escolar.

### RECOLECCIÓN DE LA DATA

La presente investigación es un estudio de caso con un enfoque cualitativo y un diseño fenomenológico. Los datos se recolectaron a través de historias de vida, entrevistas y grupos focales y se analizó la data con codificación cualitativa.

## RESULTADOS

### CATEGORÍA 1: ESTADO ESCOLAR PRE-DIAGNÓSTICO

Esta categoría presenta los distintos estados escolares en los que se encontraban las niñas y niños que padecen de cáncer antes de recibir su diagnóstico. De aquí surgen 2 subcategorías: Participación activa y Sin inscripción.

### PARTICIPACIÓN ACTIVA

En esta subcategoría, se evidencia el rol activo que desempeñaban los niños/as participantes de este estudio en sus respectivas escuelas. Entre las actividades que llevaban a cabo, se encontraban aspectos como asistir a la escuela, hacer sus tareas, sacar buenas notas y compartir con sus compañeros/as de manera regular. A continuación, se presenta una tabla con algunas respuestas que evidencian lo propuesto.

**TABLA 1. RESPUESTAS QUE EVIDENCIAN LA PARTICIPACIÓN ACTIVA DE NIÑOS/AS ANTES DE RECIBIR EL DIAGNÓSTICO**

ENTREVISTADO	RESPUESTA
Niño, 10 años de edad	¿De la escuela? Me hace falta jugar y hacer clases.
Padre de niño, 8 años de edad	En la escuela antes le iba normal, tenía una vida normal. Siempre jugaba con sus compañeros y asistía a sus clases.
Madre de niña, 10 años de edad	Bueno, antes en las notas le iba excelente. Hasta la querían volar de curso porque es inteligente y tranquila, era la ayudante del curso.
Adolescente masculino, 18 años de edad	A mí me iba bien en mi escuela... No voy a decir que me portaba bien porque yo era medio movidito, pero yo hacía mi tarea.
Madre de adolescente masculino, 17 años de edad	A él le iba muy bien. Era muy inteligente y se portaba bien.

*Nota: Las edades presentadas hacen referencia a la edad del niño/a y/o adolescente.*

### SIN INSCRIBIRSE

Esta subcategoría muestra que algunos/as de los participantes de esta investigación no habían podido inscribirse en la escuela. Entre las principales razones se encontraban el diagnóstico y tratamiento que conlleva el cáncer, y la edad de los afectados/as. El cáncer les fue diagnosticado a tan temprana edad que no habían podido iniciar su escolaridad en el momento esperado. A continuación, se presentan algunos ejemplos que evidencien esta subcategoría.

**TABLA 2. RESPUESTAS QUE EVIDENCIAN QUE LOS NIÑOS/AS NO SE HABÍAN INSCRITO EN LA ESCUELA ANTES DE RECIBIR EL DIAGNÓSTICO**

ENTREVISTADO	RESPUESTA
Madre de niña, 4 años de edad	Ella no estaba inscrita en la escuela porque imagínate, fue con diez meses que le dieron el diagnóstico.
Madre de niña, 6 años de edad	Ella no estaba en la escuela porque antes de que cumpliera los cuatro años ya estábamos luchando con esta enfermedad.
Madre de niña, 4 años de edad	Ahora fue que ella pudo entrar a la escuela porque imagínate, con tres añitos fue que se lo encontraron

*Nota: Las edades presentadas hacen referencia a la edad del niño/a y/o adolescente.*

## CATEGORÍA 2: ESTADO ESCOLAR POST-DIAGNÓSTICO

Esta categoría presenta los distintos estados escolares en los que se encuentran las niñas y niños que padecen de cáncer luego de haber recibido su diagnóstico. De aquí surgen cuatro subcategorías: Asistencia regular, Participación pasiva, Retirada parcial y Retirada total.

### ASISTENCIA REGULAR.

Esta subcategoría representa la asistencia y participación que demuestran tener algunos/as participantes en la escuela a pesar de su diagnóstico. La mayoría de estos son pacientes que se encuentran en remisión, el resto, se encuentra bajo tratamiento. Sus únicas ausencias suelen ser para evaluaciones médicas de seguimiento, las cuales pueden ser cada mes, cada tres meses, cada seis meses, o una vez al año. A continuación, se presentan ejemplos que evidencian lo propuesto.

**TABLA 3. RESPUESTAS QUE EVIDENCIAN LA ASISTENCIA REGULAR A LA ESCUELA DESPUÉS DE RECIBIR EL DIAGNÓSTICO**

ENTREVISTADO	RESPUESTA
Madre de niño, 10 años de edad	En la escuela le va bien, él es muy inteligente y le gusta mucho jugar pelota.
Niña, 7 años de edad	Sí, yo voy a la escuela. Me va bien... Me porto bien... En la nota me va un poco bien, porque todavía no se leer mucho.
Madre de niña, 4 años de edad	Ella va a la escuela. Lo único es que es haragana para escribir, pero le gusta colorear. Es bien despierta.
Niño, 8 años de edad	Ya yo voy todos los días al colegio porque me queda en frente... Hago todas las tareas...

*Nota: Las edades presentadas hacen referencia a la edad del niño/a y/o adolescente.*

### PARTICIPACIÓN PASIVA

La siguiente subcategoría demuestra que la mayoría de las/los participantes suelen seguir formando parte de la escuela, pero de una forma más pasiva. Es decir, sin asistir presencialmente, enviando las tareas con compañeros y llevando a cabo todos sus estudios en casa. A continuación, se presenta lo expresado por las/los participantes que evidencian esta subcategoría.

**TABLA 4. RESPUESTAS QUE EVIDENCIAN LA PARTICIPACIÓN PASIVA EN LA ESCUELA DESPUÉS DE RECIBIR EL DIAGNÓSTICO**

ENTREVISTADO	RESPUESTA
Madre de niña, 10 años de edad	Hasta ahora, dentro del cuadro de su situación, ha habido cierta consideración de parte de la escuela. Le está yendo bien... No le toman en cuenta su ausencia.
Niña, 10 años de edad	Me va bien... Yo hago mi clase, pero a veces me duele todo y me siento débil... No voy a la escuela porque siempre tengo cita, tratamiento, o hay que ponerme sangre... Tuve que mudarme aquí a la capital.

*Nota: Las edades presentadas hacen referencia a la edad del niño/a y/o adolescente.*



## RETIRADA PARCIAL

Las y los participantes que representan esta subcategoría, suelen dejar de asistir a la escuela y de cumplir con sus deberes académicos. En muchos de los casos, el tratamiento de su enfermedad les impide estar en contacto con personas o lugares en los que exista riesgo de contagio de cualquier otra enfermedad. Otra de las razones, es que los efectos secundarios, tanto físicos como psicológicos, que acompañan el tratamiento, no les permiten asistir y cumplir con las labores escolares. Cabe destacar, que tanto los pacientes como sus padres consideran que esta ausencia será momentánea. Algunos ejemplos son presentados a continuación.

**TABLA 5. RESPUESTAS QUE EVIDENCIAN LA RETIRADA PARCIAL DE LA ESCUELA DESPUÉS DE RECIBIR EL DIAGNÓSTICO**

ENTREVISTADO	RESPUESTA
Niño, 8 años de edad	No estoy yendo... Tendré que repetir primero, porque yo estaba en la escuela y vivía malo, vivía enfermándome, entonces me sacaron de la escuela...
Padre de niño, 9 años de edad	Tuvo que dejar la escuela porque estando en tratamiento, siempre tiene recaídas. Duraba un mes, dos meses... así, le daban de alta y volvía.
Adolescente masculino, 18 años de edad	Cuando me internaron me sacaron... Pero yo me voy a reinscribir ahora en la escuela de adultos... Haré octavo...
Madre de niña, 9 años de edad	Tuvo que dejar la escuela por tres meses cuando tuvo el proceso de estar cogiendo para acá al hospital y la operación.

*Nota: Las edades presentadas hacen referencia a la edad del niño/a y/o adolescente.*

## RETIRADA TOTAL

En algunos casos, se encontró que los/las participantes dejaban por completo la escuela. Entre las razones más comunes se encontró la extensión del tratamiento y la enfermedad, los efectos secundarios que estos producen y la falta de apoyo de parte de la escuela. Otra de las razones que cabe destacar es la desmotivación y falta de esperanzas que suelen tener hacia la vida. A continuación, se presentan algunos ejemplos.

**TABLA 6. RESPUESTAS QUE EVIDENCIAN LA RETIRADA TOTAL DE LA ESCUELA DESPUÉS DE RECIBIR EL DIAGNÓSTICO**

ENTREVISTADO	RESPUESTA
Niño, 10 años de edad	No estoy yendo desde hace un año.
Niño, 13 años de edad	No, yo dejé la escuela... Lo último que hice fue segundo de primaria.
Madre de adolescente masculino, 17 años de edad	Tiene ya un año y pico fuera de la escuela. Lo que pasa es que tiene dificultad en la vista y se le olvidan las cosas.
Adolescente masculino, 17 años de edad	No puedo ir a la escuela... El último curso que hice fue octavo, pero lo quemé.

*Nota: Las edades presentadas hacen referencia a la edad del niño/a y/o adolescente.*

## CATEGORÍA 3: EXPERIENCIAS CON LA ESCUELA

A continuación, se presentan las experiencias vividas por los familiares de las niñas/os afectados de cáncer y su relación con la escuela. De aquí surgen cuatro subcategorías: Apoyo, Cambio de escuela, Relaciones entre compañeros e Indiferencia.

### APOYO.

En esta categoría, se presenta lo expresado por las familias participantes que han estado recibiendo distintos tipos de apoyo por parte de la escuela a la que asiste su allegado/a con cáncer. Entre los tipos de apoyo que suelen recibir se encuentran el apoyo académico y el apoyo moral. A continuación, se presentan algunos ejemplos.

**TABLA 7. RESPUESTAS QUE EVIDENCIAN EL APOYO TOTAL DE LA ESCUELA**

ENTREVISTADO	RESPUESTA
Madre de niña, 10 años de edad	La escuela y los profesores le dieron mucho apoyo. Le permiten venir al hospital y no tomárselo en cuenta.
Madre de niña, 6 años de edad	En la escuela la cuidan mucho, cualquier cosa, si yo no la mando, al otro día preguntan ¿Qué fue lo que paso? Y así...
Madre de niño, 10 años de edad	Sí, he sentido apoyo... Prácticamente conozco a todos en la escuela, porque queda en frente de mi casa...
Madre de niño, 9 años de edad	No se atrasaba con la tarea porque ellos sabían de la enfermedad y siempre lo apoyaban.
Madre de niña, 9 años de edad	En la escuela la volvieron a aceptar igual, y supieron que ella estaba enferma porque yo les había dicho.
Madre de niña, 9 años de edad	Los profesores le dieron apoyo, le permitían venir al hospital y no tomárselo en cuenta.

*Nota: Las edades presentadas hacen referencia a la edad del niño/a y/o adolescente.*

## CAMBIO DE ESCUELA

Algunos de los casos evaluados, optaron por cambiar a sus hijas/os de escuelas públicas a colegios privados. Entre los motivos que suelen tener para llevar a cabo la decisión se encuentran los siguientes: reciben una educación más personalizada, tiene una mejor higiene, queda más cerca del hogar, los orientadores suelen ser más comprensivos. A continuación, se presentan algunos ejemplos.

**TABLA 8. RESPUESTAS QUE EVIDENCIAN EL CAMBIO DE ESCUELA DE LOS/LAS PARTICIPANTES**

ENTREVISTADO	RESPUESTA
Padre de niño, 8 años de edad	Tuvimos que cambiarlo de una escuela a un colegio. Es para la protección de él y porque el lugar en que transita tiene más higiene, en la escuela no, eso es un desastre.

*Nota: Las edades presentadas hacen referencia a la edad del niño/a y/o adolescente.*

## RELACIONES ENTRE COMPAÑEROS.

Entre las conductas más repetitivas encontradas en los/las participantes con sus compañeros/as en la escuela, se encuentran las burlas. Muchos de ellos/as, debido a sus cambios físicos, recibían constantemente apodosos y sobrenombres orientados a la pérdida de pelo o de peso. Estos suelen ser efectos secundarios de algunos de los tratamientos, y no pueden ser controlados por el enfermo/a ni sus familiares. En la siguiente tabla se evidencian algunos ejemplos.

**TABLA 9. RESPUESTAS QUE EVIDENCIAN EL CAMBIO DE ESCUELA DE LOS/LAS PARTICIPANTES**

ENTREVISTADO	RESPUESTA
Adolescente masculino, 14 años de edad	Desde que se me cayó el pelo, en la escuela me empezaron a llamar el avatar. Yo no les hacía caso porque imagínate...
Madre de niño, 7 años de edad	Al principio los niños lo relajaban, pero después él se acostumbró y no hace caso.
Niña, 10 años de edad	Con mis amigos me llevaba bien y mal... Me relajan porque no tengo cabellos... Me dicen calamardo y cucaracha... Desde que comencé a enfermarme empezaron a decirme así.
Madre de niña, 10 años de edad	Con sus compañeros a veces hace su showsito, pero ella sabe que no puede gritar. Es que le ponían nombre y eso.

*Nota: Las edades presentadas hacen referencia a la edad del niño/a y/o adolescente.*

## INDIFERENCIA

En este caso, se evidencian las experiencias vividas por los familiares en las que la escuela tomó una actitud indiferente hacia el afectado/a y su condición. A continuación, se presentan algunos ejemplos.

**TABLA 10. RESPUESTAS QUE EVIDENCIAN LA INDIFERENCIA DE LA ESCUELA DE LOS/LAS PARTICIPANTES**

ENTREVISTADO	RESPUESTA
Madre de niña, 4 años de edad	No nos han brindado apoyo. Imagínate, es un colegio bastante sencillo.
Padre de niño, 8 años de edad	No, no nos han ofrecido algo diferente.
Madre de adolescente masculino, 18 años de edad	Nada de apoyo. Dejó la escuela inmediatamente porque estaba en tratamiento.

*Nota: Las edades presentadas hacen referencia a la edad del niño/a y/o adolescente.*

## DISCUSIÓN

Los resultados de esta investigación afirman que las familias participantes (n = 16) han expresado tener dificultades con la escolaridad de sus allegados que sufren de cáncer. Estas dificultades se presentaron desde el momento en que recibieron el diagnóstico hasta la actualidad. Dificultades como la asistencia a clases, el cumplimiento con los deberes escolares, la relación entre compañeros de aula, el apoyo recibido por parte de la escuela, suelen ser impedimentos y causantes de la retirada parcial o total del sistema educativo de estos pacientes. Gannoni, Shute (2009), Williams y Chapman (2011), lo habían expresado al decir que niños/as con cáncer pueden ausentarse de la escuela por largos períodos de tiempo, afectándoseles su relación con sus compañeros/as y sus amigos/as. A pesar de estas dificultades, debe tomarse en cuenta los efectos secundarios que el cáncer y su tratamiento producen.

Entre los estados escolares encontrados, antes de tener el diagnóstico del cáncer, se destacan dos. Antes de recibir el diagnóstico los participantes o asistían a la escuela de manera activa o no se habían inscrito porque aún no se encontraban en edad escolar, o porque el cáncer les había afectado en edades tempranas. En los casos en que les afecta en edades tempranas, el tratamiento y sus efectos secundarios

suele ser tan intrusivo que les impide iniciar el proceso educativo en una escuela con sus pares. Esto confirma lo expresado por Ibáñez (2016), cuando dice que el cáncer tiene su mayor incidencia en el primer año de vida, etapa en la que se ve un avance rápido en los procesos de desarrollo.

En cambio, entre los estados escolares observados luego de haber recibido el diagnóstico se encontró que los/las participantes iban gradualmente alejándose de la escuela y del proceso educativo. Muchos de estos casos continuaban con su educación al igual que los demás niños/as. Sin embargo, el resto de los casos demostró que gradualmente iban separándose del proceso educativo. Comenzaban presentando faltas a la escuela por las visitas hospitalarias o por los efectos secundarios de los tratamientos, luego continuaban retirándose parcialmente, para poder recibir tratamientos más intensos y continuos en el hospital, hasta que, por último, se encontraban en un estado de retirada total. Este estado implica la ausencia por completo de la escuela, la discontinuidad de las relaciones sociales con sus compañeros/as y maestros, y el retraso educativo progresivo que presentan al no poder continuar con su educación formal.

En cuanto a las experiencias que han tenido los participantes y sus familiares se han encontrado distintos tipos de experiencia. Entre ellas, la que más se destaca es la indiferencia percibida de parte de los familiares hacia la escuela. Muchas de las familias participantes expresaban que las escuelas de sus hijos/as que padecen de cáncer no habían tomado ningún tipo de iniciativa por cooperar con el proceso y adaptación, que a su vez conlleva ciertos cambios. En general, en la República Dominicana aún no existen protocolos enfocados en la continuidad de la educación de pacientes pediátricos que padezcan de cáncer. El uso de estos protocolos de parte de las Unidades Oncológicas Pediátricas es de suma importancia, ya que permitirá evitar el retraso o alteración en el desarrollo de las áreas sociales, emocionales, físicas y psicológicas de cada paciente que padezca de esta patología. El apoyo de estas unidades podría también servirle de manera positiva a los familiares que acompañan a sus allegados en todo este proceso. El cáncer es una enfermedad que

no solo afecta al niño o niña, sino que también a sus allegados y todo su entorno social.

Otro de los hallazgos relevantes relacionados con experiencias en la escuela es que muchos de los participantes, se vieron prácticamente forzados a cambiar de una escuela a un colegio privado. Este cambio, les permitía encontrarse en un ambiente con mucha más higiene, y en el que podían recibir una educación más individualizada. Cabe destacar, que no todos los participantes podían cambiar a sus allegados/as de escuela, ya que este cambio conlleva de cierta solvencia económica.

Por último, una experiencia que vivieron casi todos los/las participantes de esta investigación fueron las burlas. Muchos de los niños/as con cáncer confesaban haber recibido burlas en el colegio por parte de sus compañeros/as debido a la pérdida de pelo o cambios en el peso corporal. Estas burlas son un añadido a los efectos psicológicos y emocionales que ya de por sí trae consigo una enfermedad como el cáncer.

## BIBLIOGRAFÍA

- Gannoni, A. & Shute, R. (2009). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(1), 33-59. doi: 10.1177/1359104509338432
- Grau Rubio, C. (2002). *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*.
- Ibáñez, E. (2016). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista colombiana de enfermería*, 4(4), 125-145.
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 6(2), 281-4.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.

Mijares Cibrián, J. (1993). *Integración escolar del niño y adolescente con cáncer. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia, España: ASPANION.

Rubio, C. G. (2002). *Integración escolar de los niños con cáncer*.

Vargas, P. (2000). Cáncer en pediatría: aspectos generales. *Revista chilena de pediatría*, 71(4), 283-295.

Williams, K. & Chapman, M. (2011). Social challenges for children with hemophilia: Child and parent perspectives. *Social Work in Health Care*, 50(3), 199-214. doi: 10.1080/00981389.2010.527790.