



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grao en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2019-2020

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Barreras y facilitadores en la reinserción  
escolar tras una condición de salud  
oncológica: percepciones de niños/as y  
familias**

**Cristel Gestal Regueiro**

Setembro 2020

**Relación de directores del trabajo:**

**Adriana Ivette Ávila Álvarez**

Terapeuta Ocupacional. Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud, en la Universidad de A Coruña. Coordinadora de la Unidad de Investigación de Terapia Ocupacional en intervenciones no farmacológicas.

**Iván de Rosende Celeiro**

Terapeuta Ocupacional. Docente en el Grado de Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de Salud, en la Universidad de A Coruña. Unidad de Investigación de Terapia Ocupacional en intervenciones no farmacológicas.

Índice de contenido

<b>Resumen</b> .....	6
<b>Resumo</b> .....	8
<b>Abstract</b> .....	10
<b>1. Antecedentes y estado actual del tema</b> .....	12
1.1. Contextualización: la condición de salud oncológica en niños....	12
1.2. Calidad de vida en niños con condición de salud oncológica .....	15
1.3. Acceso a la educación como derecho y como justicia ocupacional	17
1.4. Terapia ocupacional en el ámbito educativo con niños con una	
condición de salud oncológica.....	25
<b>2. Bibliografía</b> .....	30
<b>3. Objetivos</b> .....	37
3.1. Objetivo general.....	37
3.2. Objetivos específicos .....	37
<b>4. Metodología</b> .....	38
4.1. Diseño del estudio .....	38
4.1.1. Metodología cualitativa.....	38
4.1.2. Metodología cuantitativa .....	39
4.1.3. Variables del estudio .....	39
4.2. Contextualización del estudio .....	40
4.2.1. Ámbito del estudio.....	40
4.2.2. Posición del investigador.....	41
4.3. Descripción de la población y del grupo de estudio .....	41
4.3.1. Población .....	41
4.3.2. Muestra de estudio.....	42
4.4. Procedimientos para la recogida de datos.....	44

4.5.	Procedimientos para el análisis de datos.....	46
4.5.1.	Procedimientos para el análisis de datos cualitativo .....	46
4.5.2.	Procedimientos para el análisis de datos cuantitativo .....	47
<b>5.</b>	<b>Criterios de rigor .....</b>	<b>48</b>
<b>6.</b>	<b>Aspectos éticos.....</b>	<b>48</b>
<b>7.</b>	<b>Cronograma del plan de trabajo .....</b>	<b>50</b>
<b>8.</b>	<b>Plan de difusión de los resultados .....</b>	<b>51</b>
<b>9.</b>	<b>Financiamiento de la investigación .....</b>	<b>54</b>
9.1.	Recursos necesarios .....	54
9.2.	Posibles fuentes de financiamiento .....	56
<b>10.</b>	<b>Agradecimientos .....</b>	<b>57</b>
<b>11.</b>	<b>Apéndices .....</b>	<b>59</b>
11.1.	Apéndice I: Listado de abreviaturas y significado.....	59
11.2.	Apéndice II: Entrevista semiestructurada .....	61
11.3.	Apéndice III: Hoja cubierta comité de ética .....	65
11.4.	Apéndice IV: Compromiso del investigador principal.....	66
11.5.	Apéndice V: Compromiso del investigador colaborador. ....	67
11.6.	Apéndice VI: Hoja de información acerca del estudio para los padres, madres y tutores legales participantes. ....	68
11.7.	Apéndice VII: Consentimiento informado de los participantes adultos. 73	
11.8.	Apéndice VIII: Consentimiento informado de los padres, madres y tutores legales acerca de la participación de los menores.....	74

## Índice de tablas

<b>Tabla I:</b> Resumen de la legislación educativa española que alude a la Educación Especial.....	22
<b>Tabla II:</b> Criterios de inclusión y exclusión para los niños y niñas participantes en el estudio. ....	43
<b>Tabla III:</b> Criterios de inclusión y exclusión para los padres, madres o tutores legales participantes en el estudio. ....	44
<b>Tabla IV:</b> Congresos en donde se llevará a cabo parte del plan de difusión de los resultados obtenidos de la investigación. ....	51
<b>Tabla V:</b> Revistas internacionales de interés para la publicación de los resultados obtenidos de la investigación. ....	52
<b>Tabla VI:</b> Presupuesto estimado para el desarrollo de la investigación...	54
<b>Tabla VII:</b> Posibles fuentes de financiación para la investigación .....	56
<b>Tabla VIII:</b> Relación de abreviaturas y significados ordenados alfabéticamente.....	59

## Índice de figuras

<b>Figura I:</b> Relación de grupos diagnósticos más comunes en el cáncer infantil. ....	13
<b>Figura II:</b> Esquema explicativo de la organización en agrupaciones para la realización del análisis temático.....	47

## Resumen

**Título:** Barreras y facilitadores en la reinserción escolar tras una condición de salud oncológica: percepciones de niños/as y familias.

### Resumen:

Una cifra considerable de niños y adolescentes son diagnosticados de cáncer al año en todo el mundo. En nuestro país, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia y adolescencia. La tasa de supervivencia se ha incrementado en los últimos años, provocando un aumento de la probabilidad de que el cáncer infantil se instaure como una dolencia crónica. Esto ocasiona que cada vez haya más niños/as y jóvenes con secuelas a causa de la enfermedad, conllevando un impacto negativo en su calidad de vida. Esto se ve favorecido por la dificultad que experimentan a la hora de desarrollar sus ocupaciones. La terapia ocupacional se basa en promover la participación en actividades significativas, siendo el acudir al colegio una de las ocupaciones principales de los niños/as. La disciplina debe asegurar su participación en su rol como estudiantes a través de potenciar sus fortalezas y eliminar las barreras existentes, por lo que se considera de suma importancia conocer los factores que intervienen como tal.

Para ello, se plantea un proyecto de investigación cuyo objetivo general es conocer los factores que intervienen como barreras y facilitadores en el proceso de reinserción escolar tras haber superado una condición de salud oncológica, según la percepción subjetiva de los niños/as y sus padres, madres o tutores legales.

El estudio seguirá una metodología mixta, mediante el uso de una entrevista semiestructurada y el Cuestionario Kidscreen-52. Se desarrollará en la Comunidad Autónoma de Galicia y el acceso a la muestra será a través de la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia. Los participantes serán niños/as de entre 8 y 14 años, que hayan superado una condición de salud oncológica y que hayan sufrido un abandono temporal de los estudios, así como también formarán parte de la muestra sus padres,

madres o tutores legales. El análisis de los datos cualitativos será de tipo temático, mediante la codificación y categorización de la información; los datos cuantitativos, seguirán un análisis descriptivo.

**Palabras clave:** cáncer infantil, terapia ocupacional, reinserción escolar.

**Tipo de trabajo:** proyecto de investigación.

## Resumo

**Título:** Barreiras e facilitadores na reinserción escolar tras unha condición de saúde oncolóxica: percepción dos nenos/as e familias.

**Resumo:**

Unha cifra considerable de nenos e adolescentes son diagnosticados de cancro ao ano en todo o mundo. No noso país, o cancro infantil é a primeira causa de morte por enfermidade na infancia e adolescencia. A taxa de supervivencia incrementouse nos últimos anos, provocando un aumento da probabilidade de que o cancro infantil se instaure como unha doenza crónica. Isto ocasiona que cada vez haxa máis nenos/as e mozos con secuelas a causa da enfermidade, conlevando un impacto negativo na súa calidade de vida. Isto vese favorecido pola dificultade que experimentan á hora de desenvolver as súas ocupacións. A terapia ocupacional baséase en promover a participación en actividades significativas, sendo o acudir ao colexio unha das ocupacións principais dos nenos/as. A disciplina debe asegurar a súa participación no seu rol como estudantes a través de potenciar as súas fortalezas e eliminar as barreiras existentes, polo que se considera de suma importancia coñecer os factores que interveñen como tal.

Para iso, plantéxase un proxecto de investigación que ten como obxectivo xeral coñecer os factores que interveñen como barreiras e facilitadores no proceso de reinserción escolar tras superar unha condición de saúde oncolóxica, según a percepción subxectiva dos nenos/as e dos seus pais, nais ou titores legais.

O estudo seguirá unha metodoloxía mixta, mediante o emprego dunha entrevista semiestruturada e o Cuestionario Kidscreen-52. Desenvolverase na Comunidade Autónoma de Galicia e o acceso á mostra será a través da Asociación de Axuda a Nenos Oncolóxicos de Galicia. Os participantes serán nenos/as de entre 8 e 14 anos, que superaran previamente unha condición de saúde oncolóxica e que sufriran un abandono temporal dos estudos, así como tamén formarán parte da mostra

os seus pais, nais ou titores legais. O análisis dos datos cualitativos será de tipo temático, mediante a codificación e categorización da información; os datos cuantitativos seguirán un análisis descriptivo.

**Palabras clave:** cancro infantil, terapia ocupacional, reinserción escolar.

**Tipo de traballo:** proxecto de investigación.

## **Abstract**

**Title:** Barriers and facilitating factors in school reintegration after an oncological health condition: perceptions of children and families.

### **Abstract:**

A considerable number of children and adolescents are diagnosed with cancer each year around the world. In our country, pediatric cancer is the leading cause of death from disease in childhood and adolescence. The survival rate has increased in the past years, causing an increase in the probability that childhood cancer is established as a chronic disease. This leads to more children and young people with sequelae due to the disease, leading to a negative impact on their quality of life. This is favored by the difficulty they experience when developing their occupations. Occupational therapy is based on promoting participation in meaningful activities, being going to school one of the main occupations of children and adolescents. The discipline must ensure their participation in their role as students, through enhancing their strengths and eliminating barriers, therefore it is considered of utmost importance to know the factors that intervene as such.

To do this, a research project is proposed, which general objective is to know the factors that intervene as barriers and facilitators in the process of school reintegration after having overcome an oncological health condition, according to the subjective perception of the children and their fathers, mothers or legal guardians.

The study will follow a mixed methodology, through the use of a semi-structured interview and the Kidscreen-52 Questionnaire. It will take place in the Autonomous Community of Galicia and access to the sample will be reached through the Association of Help to Oncological Children of Galicia. The participants will be children between 8 and 14 years old, who have overcome an oncological health condition and who have suffered a temporary dropout from studies, as well as their parents or legal guardians will also be part of the sample. The analysis of the qualitative information

will be a thematic, using the codification and categorization of the results; quantitative data will follow a descriptive analysis.

**Keywords:** childhood cancer, occupational therapy, school reintegration.

**Type of work:** research project.

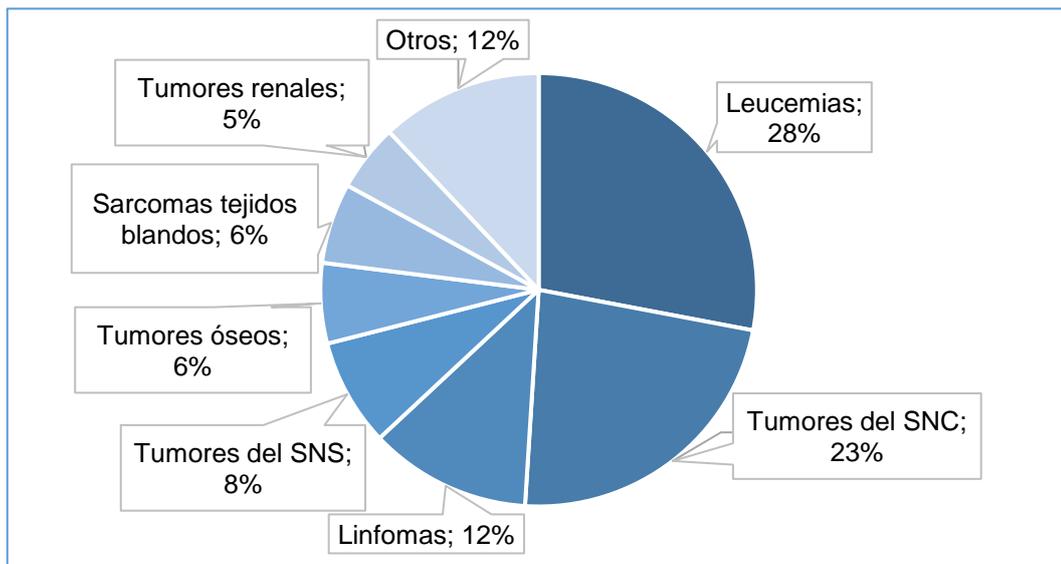
## 1. Antecedentes y estado actual del tema

### 1.1. Contextualización: la condición de salud oncológica en niños

El cáncer se define como un crecimiento incontrolado de tejidos celulares que provoca una invasión de los tejidos contiguos, pudiendo llegar a desplazarse a los diferentes órganos a través de la corriente sanguínea o linfática, dando lugar a las denominadas metástasis (Violant, Molina y Pastor, 2008).

Cada año, en todo el mundo, alrededor de 300.000 niños y adolescentes de entre 0 y 19 años son diagnosticados de cáncer (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018). En nuestro país, esta enfermedad supone un gran problema de salud pública dada la alta incidencia, destacando, en especial, el cáncer infantil, siendo la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia y en la adolescencia (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas [SEHOP], 2018). En la actualidad, en torno a 1.100 niños de entre 0 y 14 años enferman de cáncer cada año en España. Según los resultados del Informe elaborado por el Registro Nacional de Tumores Infantiles, entre 1980 y 2017 se han notificado 29.227 casos de cáncer infantil, correspondiendo el 57% de ellos al sexo masculino (SEHOP, 2018).

Dentro de esta enfermedad, el grupo diagnóstico con mayor presencia corresponde a las leucemias, con un 28%, seguido por los tumores del Sistema Nervioso Central y linfomas, con un 23% y 12% respectivamente, tal y como se puede ver en el gráfico correspondiente a la Figura I (SEHOP, 2018).



**Figura I:** Relación de grupos diagnósticos más comunes en el cáncer infantil (SEHOP, 2018).

Debido a la alta incidencia de la enfermedad a nivel nacional, es importante garantizar una amplia y eficaz cobertura del sistema sanitario español. En 2012, el porcentaje de niños y niñas con cáncer tratados en las Unidades de Oncología Pediátrica Españolas alcanzó el 93 % para toda España (SEHOP, 2018). En los últimos años, en relación con la mejora de la cobertura sanitaria, la supervivencia ha aumentado un 43% desde 1980 hasta 2004, estando actualmente el porcentaje de supervivencia a 3 años del diagnóstico entorno a un 84% (SEHOP, 2018). Sin embargo, hay una gran diferencia en relación con las condiciones económicas de los diferentes países: en países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados se curan, sin embargo, en los países de ingresos medios o bajos, este número se reduce hasta un 20% (OMS, 2018). Esta diferencia se debe a la dificultad presente a la hora de acceder a una atención sanitaria o a un tratamiento, a una falta de diagnóstico, o bien, a uno incorrecto o tardío, a un abandono del tratamiento o a la muerte por toxicidad (OMS, 2018).

Un adecuado diagnóstico goza de gran importancia a la hora de abordar la enfermedad de manera eficaz, ya que para cada persona y tipología de cáncer se decide seguir un plan específico de tratamiento. Dentro de este plan, se pueden seguir diversas líneas e, incluso,

combinarlas entre ellas, siendo las más frecuente las siguientes (Asociación Española Contra el Cáncer [AECC], 2020):

- **Quimioterapia:** engloba una gran variedad de fármacos que suelen combinarse entre sí. Actúa sobre las células que forman el tumor, generalmente en la fase de división, impidiendo su multiplicación, de esta manera se evita su reproducción y se pretende reducir el tamaño tumoral. Este tipo de tratamientos no afectan exclusivamente a las células malignas, sino que también ejercen su acción sobre las células sanas, esta es la causa de la aparición de diversos efectos secundarios, como la alopecia, anorexia, náuseas, vómitos y astenia (AECC, 2020).
- **Radioterapia:** pretende tratar la enfermedad mediante la administración de radiaciones controladas y localizadas. Este tipo de tratamiento suele ser local o loco-regional (en este caso se incluyen los ganglios cercanos), aborda el cáncer de manera directa (AECC, 2020).
- **Cirugía:** es la línea terapéutica más antigua empleada contra esta enfermedad. En este tipo de tratamiento cabe destacar la cirugía mínimamente invasiva, enormemente desarrollada en las últimas décadas (AECC, 2020).

A diferencia del cáncer en la etapa adulta o en la vejez, en la inmensa mayoría de los casos de cáncer infantil se desconoce la causa, por lo que de difícil manera se puede prevenir y, en ocasiones, detectar precozmente, siendo esta una de las principales dificultades ante esta enfermedad en la etapa infantil (OMS, 2018). Las causas conocidas más frecuentes son, en realidad, resultado de una interacción entre factores genéticos, ambientales y conductuales (Violant et al., 2008). La principal línea de acción que se debe seguir con el fin de abordar esta problemática, debe ser la prevención primaria durante el embarazo frente a los factores de riesgo conocidos, potenciando los factores protectores (Ferrís et al., 1999). Algunas infecciones crónicas suponen un factor de riesgo frente a algunos tipos de

cáncer, como es el caso del VIH, el paludismo o el virus de Epstein-Barr, que incrementan el riesgo de padecer cáncer no solo en la infancia, sino también en la etapa adulta (OMS, 2018). Este factor de riesgo tiene mayor presencia en los países de medios y bajos ingresos (OMS, 2018). Por otro lado, se conoce que tanto la dieta como la actividad física pueden actuar como factor protector al reducir el riesgo de desarrollar cáncer (Ferrís et al., 2002).

### 1.2. Calidad de vida en niños con condición de salud oncológica

La Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida (CV) en el Foro Mundial de la Salud (1966) como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive, con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses” (Gómez, 2009).

Por otro lado, se encuentra el concepto de calidad de vida relacionado con la salud (CVRS), definida como la percepción del individuo acerca de la capacidad existente para la realización de aquellas actividades importantes y significativas para él, influenciada por el estado de salud presente (Schumaker y Naughton, 1996). Paralelamente, otros autores (Patrick y Erickson, 1993), definen el concepto de CVRS como el efecto funcional de una enfermedad sobre la percepción del individuo acerca de las limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades. Trasladando el concepto de CVRS a los niños y adolescentes, este no solo repara en las consecuencias físicas o psicosociales, sino en la posibilidad de desarrollar las actividades oportunas para su edad, ampliando la definición al incorporar aspectos cognitivos y emocionales, la capacidad para desarrollar las actividades de la vida diaria y teniendo en cuenta las relaciones interpersonales y con el entorno (Fernández et al., 2009).

El incremento de la tasa de supervivencia, relacionado con una mejora de los procedimientos terapéuticos, ha provocado un aumento de la probabilidad de que esta enfermedad se instaure como una dolencia

crónica (Llantá, Bayarre y Grau, 2018), desencadenando, de esta manera, que cada vez haya más niños y jóvenes con secuelas físicas y psicosociales a causa de la enfermedad, o bien del tratamiento, ocasionando, de esta manera, un impacto negativo en su calidad de vida (Fernández et al., 2009). Esto influye en el modelo de atención que los niños y sus familias reciben, limitado, mayoritariamente, a la curación de la enfermedad o al aumento del tiempo de vida, por lo que el modo de intervención de los distintos profesionales debe ampliarse, comprendiendo las nuevas necesidades y priorizando el vivir con la mayor plenitud posible, mejorando, de esta manera, la CVRS de los niños y jóvenes (Llantá et al., 2018).

Dentro de las repercusiones psicosociales del cáncer y/o de su tratamiento, que pueden afectar a la calidad de vida, nos encontramos una respuesta de estrés psíquico ocasionada por la idea de muerte próxima, incertidumbre acerca del diagnóstico y del pronóstico, falta de control a nivel personal y social, pérdida o disminución del desempeño del rol familiar y escolar y deterioro físico, entre otros (Violant et al., 2008).

Entre los factores asociados con la CVRS en niños y adolescentes con cáncer, nos encontramos, en primer lugar, la edad y la etapa de escolarización (Llantá et al., 2018). Los niños de menor edad y grado de escolarización manifiestan una mejor CVRS en relación con los preadolescentes o adolescentes. Esto puede explicarse por el nivel de desarrollo cognitivo y emocional en estas etapas, a mayor edad y escolaridad mayor resulta la capacidad de poder evaluar la gravedad y el impacto de la enfermedad o del tratamiento (Llantá et al., 2018).

Asimismo, también hay diferencias entre las preocupaciones mostradas. Los niños de menor edad centran su desasosiego en el dolor y en el miedo a separarse de su familia y de su entorno durante las estancias hospitalarias (Llantá et al., 2018). Por el contrario, en los de mayor edad, las preocupaciones responden principalmente al miedo a la muerte y al estrés ocasionado por posibles cambios físicos, así como emergen

sentimientos de soledad en el momento en que la enfermedad no les permite participar en las actividades de la vida diaria (Llantá et al., 2018).

Por otro lado, el motivo de ingreso también influye negativamente en la CVRS cuando está determinado por los efectos secundarios del tratamiento. Los niños y jóvenes que reciben tratamiento de quimioterapia refieren una menor CVRS que aquellos que reciben otro plan terapéutico diferente, siendo este uno de los factores asociados de mayor relevancia, achacando esto a la toxicidad de los fármacos quimioterápicos y a sus efectos sobre el organismo (Llantá et al., 2018).

Otro aspecto que influye negativamente en la CVRS es el no poder desempeñar las actividades de la vida diaria u ocupaciones significativas. Durante la enfermedad o el tratamiento, los niños y jóvenes se ven obligados a dejar de lado ciertos roles o actividades significativas. Recordando que la base de la terapia ocupacional se centra en que el compromiso con las ocupaciones contribuye a la salud y al bienestar (Asociación Americana de Terapia Ocupacional [AOTA], 2014), los niños y jóvenes que se ven privados de su desempeño ocupacional en ciertas áreas no pueden experimentar dicha promoción de su salud y bienestar, llevando esto a situaciones de restricción e injusticia ocupacional.

### 1.3. Acceso a la educación como derecho y como justicia ocupacional

El diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, especialmente en niños y adolescentes, resulta traumático. Esto provoca que el entorno se vuelque sobre él en un clima de sobreprotección, priorizando la curación y lo relativo a la enfermedad y relegando a un segundo plano la educación y la asistencia a la escuela. El niño sufre una ruptura con su entorno y rutina anterior y entra en contacto con otros diferentes, desconocidos hasta el momento (Páez, 2015). Dada la habitual larga duración de la enfermedad y de los tratamientos, un rápido retorno a las clases resulta fundamental, ya que esa continuidad escolar les ofrece a los niños y adolescentes una perspectiva de futuro, tan importante en su situación (Páez, 2015). El equipo multidisciplinario que atiende al niño y a su familia debe, a su vez,

abordar como objetivo la total reinserción al medio social y familiar, siendo la escuela un aspecto crítico para el desarrollo psicosocial (Páez, 2015).

Esta ruptura con la rutina y entorno anterior provoca que el desempeño ocupacional del niño cambie drásticamente, impidiendo llevar a cabo ocupaciones desarrolladas hasta el momento, conllevando, por tanto, situaciones de injusticia ocupacional.

Se entiende la justicia ocupacional como la promoción de un cambio social y económico con la finalidad de incrementar la conciencia individual, comunitaria y política, la igualdad de oportunidades para el desarrollo de ocupaciones, de manera que permitan a la comunidad y a los ciudadanos experimentar el máximo bienestar (Simó, Powell y Kapanadze, 2008). Asimismo, según la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT, por sus siglas en inglés), la justicia ocupacional requiere de los derechos ocupacionales a la hora de participar en ocupaciones que respalden la supervivencia, la salud y el bienestar, a elegir las libremente y participar en su desempeño, de manera que no atente contra la dignidad humana y el principio de igualdad, sentando de esta manera las bases para una sociedad justa e inclusiva (WFOT, 2019).

Los terapeutas ocupacionales pueden identificar y tratar las injusticias ocupacionales que tengan lugar en el ámbito de la educación, así como ofrecer servicios con el fin de disminuir el impacto de dichas injusticias y, a su vez, concienciar acerca de la ocupación en el entorno escolar y de la participación en el área de educación como un derecho humano y del niño (WFOT, 2016).

Teniendo en cuenta el concepto de justicia ocupacional y reflexionando acerca de la imposibilidad, o bien dificultad, de ciertos niños y adolescentes para llevar a cabo las ocupaciones del área de educación, así como tampoco se respeta el principio de igualdad de oportunidades ante el acceso a ocupaciones significativas, se deduce que está teniendo lugar una situación de injusticia ocupacional con los niños con condición de salud oncológica, privándoles de percibir el máximo bienestar posible para

su situación. Estas situaciones derivan de un abuso de los derechos ocupacionales y humanos, tal y como aparece reflejado en la Declaración de los Derechos Humanos (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 1948). Los profesionales de la terapia ocupacional tienen el deber de promover los derechos ocupacionales como la actualización de los derechos humanos, incluyendo el abordaje de las injusticias ocupacionales, agravadas por problemas sociales, enfermedades y condiciones mentales y físicas, entre otras (WFOT, 2019).

Asimismo, la Declaración de los Derechos Humanos establece, a su vez, en el artículo 26, que toda persona tiene derecho a la educación, de igual manera que manifiesta que la educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana (ONU, 1948).

Por otro lado, la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989) establece en el artículo 24 el derecho del niño para el goce del mayor nivel posible de salud. De igual manera, el artículo 28 manifiesta el derecho de todo niño a la hora de acceder a la educación en condiciones de igualdad de oportunidades, así como indica que se han de adoptar medidas con el fin de fomentar la asistencia regular a las escuelas (ONU, 1989).

El derecho a la educación también aparece recogido en los Objetivos de Desarrollo Sostenible, ya que la educación permite la movilidad socioeconómica y resulta clave para salir de la pobreza. El objetivo 4 pretende “garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad, promoviendo oportunidades para todos” (ONU, 2015). Junto a este objetivo se pretende eliminar cualquier tipo de disparidad que no garantice el acceso igualitario y equitativo a la educación, incluyendo las personas con discapacidad o a los niños en situaciones de vulnerabilidad, implicando, de esta manera, a los niños con una condición de salud oncológica. Para la consecución de este objetivo, se pretende adecuar las instalaciones propias del entorno escolar, teniendo en cuenta las necesidades de los diferentes alumnos y ofreciendo un ambiente inclusivo y eficaz para el aprendizaje (ONU, 2015).

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), establece una serie de obligaciones para los Estados Parte con la finalidad de garantizar el derecho a la educación. Estos aparecen diferenciados en tres niveles: respetar, proteger y cumplir dicho derecho (UNESCO, 2020). El respeto requiere que los Estados eviten medidas que dificulten el acceso a la educación. Proteger comprende la toma de medidas con la finalidad de que nada ni nadie interfieran en el disfrute del derecho a la educación. Por último, cumplir concierne a las acciones y las medidas que faciliten el ejercicio del derecho (UNESCO, 2020). Asimismo, la educación también debe cumplir cuatro características establecidas de igual manera por la UNESCO: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad (UNESCO, 2020). Los programas de enseñanza deben estar disponibles y ser accesibles, deben adaptarse a las necesidades de los distintos estudiantes y comunidades y, por último, la forma de la educación debe ser aceptable, adecuada culturalmente, para los estudiantes y para los padres (UNESCO, 2020).

En cuanto a España y la legislación educativa, ha evolucionado enormemente. En 1970 tiene lugar la Ley General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa (Ley nº187, 4 de agosto de 1970), que comienza a inspirar la Educación Especial en España, planteada, en un inicio, para “deficientes, inadaptados, minusválidos y escolares superdotados”. Desde 1970 hasta la legislación educativa vigente en la actualidad, se ha recorrido un gran camino en lo que a la Educación Especial respecta. Tal como se puede ver en la Tabla I, que hace un recorrido por las diferentes leyes, inicialmente la educación especial estaba planteada para personas con discapacidad, sin embargo, esta visión se fue ampliando con el paso del tiempo, de manera que los términos que hacían referencia a ella se fueron modificando.

En 1990, surge la Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). Esta incorpora el término “Necesidades Educativas Especiales” (NEE), aludiendo a aquellos alumnos que precisan determinadas ayudas y/o apoyos especiales con el fin de acceder al

currículum (Ley nº238, 3 de octubre de 1990). En 2006, cuando aparece la Ley Orgánica de Educación (LOE) (Ley nº106, 3 de mayo de 2006), se introduce el término “Alumnado Con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo” (ACNEAE), quien incluye a los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, dificultades específicas del aprendizaje, altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo y por condiciones personales o de historia escolar (Ley nº106, 3 de mayo de 2006), ampliando, de esta manera, la visión acerca de la Educación Especial y la Necesidad de Apoyo Educativo, limitada, antiguamente, a personas con discapacidad.

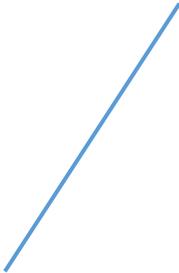
Por último, en 2013 tiene lugar la Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa, LOMCE. En ella se recoge que las Administraciones educativas deben asegurar los medios necesarios a la totalidad del alumnado para que, de esa manera, alcancen el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional (Ley nº295, 9 de diciembre de 2013). Asimismo, los recursos necesarios también serán asegurados al alumnado que precise de una atención educativa diferente a la ordinaria, incluyendo lo recogido en la LOE (Ley nº106, 3 de mayo de 2006; Ley nº295, 9 de diciembre de 2013). Como se puede ver, tanto en la LOE como en la LOMCE, se contempla al alumnado que presenta esas necesidades específicas de apoyo educativo, yendo más allá de los niños con discapacidad.

**Tabla I:** Resumen de la legislación educativa española que alude a la Educación Especial.

Nombre de la legislación	Artículos relacionados con el desempeño de ocupaciones educativas	Término empleado	Destinatarios	Finalidad
Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. Boletín Oficial del Estado, nº187, de 4 agosto de 1970.	Artículos del 49 al 53.	Educación Especial	“Deficientes, inadaptados y escolares superdotados.”	Preparar a esas personas, mediante un tratamiento educativo adecuado, para una incorporación a la vida social plena según sus condiciones y el resultado del Sistema Educativo (Cerdá e Iyanga, 2013).
Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos. Boletín Oficial del Estado, nº103, de 7 de abril de 1982.	Artículos del 23 al 31.		“Minusválidos y disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales.”	Asegurar los recursos necesarios para el goce del derecho a la educación por parte de las personas con discapacidad, mediante la prevención, cuidados médicos y psicológicos, la educación, la orientación y la Seguridad Social, entre otros (Cerdá e Iyanga, 2013).

## Proceso de reinserción escolar tras una condición de salud oncológica

---

<p>Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. Boletín Oficial del Estado, nº6917, de 6 de marzo de 1985.</p>		<p>Educación Especial</p>	<p>“Personas afectadas por disminuciones físicas, psíquicas o sensoriales o por inadaptaciones.”</p>	<p>Dotar a la escuela de unos servicios que favorezcan el proceso educativo, eviten la segregación, faciliten la integración del alumno y potencien sus capacidades (Cerdá e Iyanga, 2013).</p>
<p>Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. Boletín Oficial del Estado, nº238, de 3 de octubre de 1990.</p>	<p>Artículo 36 y 37.</p>	<p>Necesidades Educativas Especiales (NEE)</p>	<p>“Alumnos con necesidades educativas especiales temporales o permanentes.”</p>	<p>El sistema educativo ofrecerá los recursos para que todos los alumnos alcancen los objetivos generales, así como se deberá disponer en el centro escolar de medios, materiales, adaptaciones y diversificaciones curriculares (Cerdá e Iyanga, 2013).</p>

## Proceso de reinserción escolar tras una condición de salud oncológica

---

<p>Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Boletín Oficial del Estado, nº106, de 3 de mayo de 2006.</p>	<p>Artículos del 71 al 79.</p>		<p>“Alumnos que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar:</p>	
<p>Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa. Boletín Oficial del Estado, nº295, de 9 de diciembre de 2013.</p>	<p>Sección cuarta.</p>	<p>Necesidades Específicas de Apoyo Educativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidades educativas especiales.</li> <li>• Dificultades específicas del aprendizaje.</li> <li>• Altas capacidades intelectuales.</li> <li>• Incorporación tardía al sistema educativo.</li> <li>• Condiciones personales o de historia escolar.”</li> </ul>	<p>Las Administraciones educativas dispondrán los medios y recursos necesarios para que la totalidad del alumnado logre el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como alcanzar los objetivos académicos establecidos para todo el alumnado (Ley nº106, de 3 de mayo de 2006; Ley nº295, de 9 de diciembre de 2013).</p>

#### 1.4. Terapia ocupacional en el ámbito educativo con niños con una condición de salud oncológica

Bajo la definición anterior incluida en la LOE y en la LOMCE, los niños que padecen o han padecido cáncer, pueden incluirse como alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, ya que su enfermedad constituye una condición personal que puede coartar su aprendizaje y provocar que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria. Asimismo, la enfermedad puede ser la causa de una incorporación tardía al sistema educativo. Ambos casos, las condiciones personales y una incorporación tardía aparecen recogidos como tal en la ley, haciendo que los niños que padecen, o han padecido cáncer, puedan beneficiarse de dichos recursos que la Administración debe asegurar.

La legislación no menciona a los profesionales de la terapia ocupacional como miembro del equipo multidisciplinar que debe prestar apoyo al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, aunque puede conformar una figura que aborde las dificultades del alumnado a la hora de acceder al colegio. Aun así, los terapeutas, dentro del sistema educativo, pueden realizar intervenciones con los niños que presentan necesidades educativas especiales, con los profesionales del entorno escolar y con la familia (Garbiñe, 2015).

La terapia ocupacional tiene como objetivo y como medio la implicación del individuo en ocupaciones significativas, de manera que apoyen su participación en situaciones de la vida (Frolek y Chadler, 2013). El colegio supone para los niños una actividad significativa, ya que constituye el punto de encuentro entre tres aspectos clave: las amistades, y la consecuente socialización, el aprendizaje y el futuro (Páez, 2015). Asimismo, la terapia ocupacional articula el individuo, el entorno y la ocupación con el fin de alcanzar el óptimo desempeño, de manera que resulte satisfactorio para la persona (Gimeno et al., 2009). La disciplina se basa en mejorar y promover la participación en actividades concordantes con la edad de los niños, siendo el acudir al colegio una de las ocupaciones principales en edad escolar, suponiendo un aspecto principal de la vida de

los niños y niñas, al cual le dedican muchas horas al día (Garbiñe, 2015). El terapeuta ocupacional, en el entorno escolar, está estrechamente relacionado con las ocupaciones significativas de los alumnos dentro del ámbito educativo, además, mediante el abordaje de las diferentes áreas de la ocupación, contribuye en el acceso al ámbito educativo y a la participación en actividades extracurriculares (Gimeno et al., 2009).

El “Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y proceso” de la AOTA (AOTA, 2014), incluye dentro de los dominios las áreas ocupacionales, entre las que se encuentran la educación, el juego, participación social y las actividades de la vida diaria, ocupaciones realizadas dentro del ámbito escolar (Garbiñe, 2015). A través de la participación en el área ocupacional de educación, los niños desarrollan nuevos roles, hábitos y rutinas. Se entiende como hábito un “comportamiento automático integrado en patrones más complejos y que les permite a las personas funcionar día a día” (AOTA, 2014). Por otro lado, se define rutina como un “patrón de comportamiento observable y repetitivo, que provee de estructura a la vida diaria” (AOTA, 2014).

La terapia ocupacional puede resultar beneficiosa mediante servicios intensivos en todos los niveles educativos con la finalidad de promover el desarrollo y la participación ocupacional (WFOT, 2016; WFOT, 2016). Asimismo, mediante la consecución de los diferentes objetivos académicos, junto con un adecuado asesoramiento para lograr el máximo potencial en el ámbito educativo, los terapeutas ocupacionales colaboran con el desarrollo a nivel físico y psicoafectivo y, consecuentemente, con la integración de los niños en la comunidad como ciudadanos participativos (Gimeno et al., 2009).

Según la AOTA, la figura del terapeuta ocupacional lleva trabajando en el ámbito educativo más de 30 años, constituyendo uno de los campos en donde más terapeutas trabajan actualmente (Frolek y Chadler, 2013). Sin embargo, en nuestro país, es un ámbito en el que no está muy presente la disciplina. A pesar de ello, las bases y fundamentos de la terapia

ocupacional ofrecen una justificación del rol que puede llevar a cabo la profesión en el ámbito educativo (Garbiñe, 2015). La profesión debe promover la educación inclusiva de la manera más amplia posible, siendo esta necesaria para el desarrollo y mantenimiento de cultura educativa abierta y accesible (WFOT, 2008). Asimismo, la práctica de la disciplina en el ámbito escolar está centrada en el cliente, basada en las fortalezas, en la ocupación, en el contexto y basada en la evidencia, de manera que mantiene concordancia con el paradigma actual en el que se encuentra la profesión (WFOT, 2016).

La terapia ocupacional en el ámbito educativo también pretende promover la concienciación del propio niño acerca de su papel activo en el proceso de reintegración escolar y social (Pousada, 2008). Sin embargo, también se debe intervenir con los compañeros del centro escolar, con el fin de asegurar los principios de no discriminación e integración. Esto puede llevarse mediante actividades grupales que fomenten la comunicación e interacción entre todos los niños. También se debe trabajar con el equipo docente, asesorando acerca de ayudas técnicas y dispositivos de nuevas tecnologías, entre otras tareas. Por último, se debe intervenir, a su vez, con los padres, de manera que se cree un ambiente en el que se les ofrezca orientación, apoyo y asesoramiento (Pousada, 2008).

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), destaca una serie de problemas existentes en el Sistema Educativo que podrían solventarse con la presencia de la terapia ocupacional en el propio sistema. Frente a dichas problemáticas, la Asociación Gallega Contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM) ha propuesto algunas soluciones (Pousada, 2008). Entre alguno de los aspectos a mejorar se encuentra la escasez de centros educativos accesibles o que cuenten con los productos de apoyo necesarios, el terapeuta ocupacional supone una figura capacitada para realizar una adaptación funcional del entorno y suprimir las barreras arquitectónicas debido a su gran formación en accesibilidad, así como también tiene grandes conocimientos acerca del diseño, uso y cuidado de las diferentes

ayudas técnicas (Pousada, 2008). Asimismo, la configuración de un equipo multidisciplinar que cuente con la figura del terapeuta ocupacional, tanto dentro de los equipos de orientación escolar, como dentro de las unidades pediátricas de los hospitales, permitirá un feedback continuo de información y experiencias entre los distintos profesionales, así como la coordinación será de mayor eficacia (Pousada, 2008).

En definitiva, los terapeutas ocupacionales deben permitir y asegurar la participación y bienestar de los niños en su rol como estudiantes, a través de potenciar sus fortalezas y los apoyos existentes en el sistema educativo, reduciendo o eliminando, a su vez, las barreras existentes (Urteaga, Fernández y Durán, 2016; WFOT, 2016; WFOT, 2016). Es por ello por lo que se considera de suma importancia conocer los factores que actúan como barrera y como facilitadores en el proceso de reinserción escolar de los niños con una condición de salud oncológica, con el fin de hacer frente a las barreras y maximizar los factores facilitadores.

Diversos estudios han abordado esta temática, dictaminando como factores que actúan como barrera la fatiga, tanto física como mental (McLoone et al., 2011; McLoone et al., 2013), la ansiedad (McLoone et al., 2011), la mala comunicación y coordinación entre las familias y la comunidad escolar (Jaehee et al., 2016; McLoone et al., 2011), la preocupación por el bajo rendimiento académico (Boles et al., 2017; Jaehee et al., 2016; Tsimicalis et al., 2017; Vanclooster et al., 2019), las dificultades de socialización (Jaehee et al., 2016; McLoone et al., 2013; Tsimicalis et al., 2017; Vanclooster et al., 2019), una excesiva victimización o infantilización del niño superviviente (Jaehee et al., 2016); y la imposibilidad para recibir becas debido al absentismo escolar o a bajas calificaciones (Jaehee et al., 2016). Por otro lado, los principales factores facilitadores fueron el apoyo de amigos, maestros y tutores (Boles et al., 2017; Jaehee et al., 2016; McLoone et al., 2011; McLoone et al., 2013; Vanclooster et al., 2019); y el desarrollo de actividades grupales en el aula, facilitando así el desarrollo de habilidades sociales (Boles et al., 2017). Sin embargo, la literatura revisada corresponde a investigaciones llevadas a cabo en un

contexto cultural y en un sistema sanitario y educativo diferente al español, es por ello por el que se propone un proyecto de investigación que aborde esta cuestión, con la finalidad de profundizar en esta temática en el territorio español. Asimismo, de esta manera, la profesión de terapia ocupacional gozará de mayor evidencia científica acerca del tema, pudiendo nutrir y servir de base a futuras intervenciones en el ámbito escolar con población con condiciones de salud oncológicas, además de promover el rol del terapeuta en este nicho laboral tan poco extendido en España. Asimismo, permitiría la creación fundamentada de un protocolo de actuación durante los procesos de reinserción escolar de los niños tras haber padecido una condición de salud oncológica.

## 2. Bibliografía

- Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. (2002). Guía de la Buena Práctica Clínica. España: 2002. Recuperado de [http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/eudralex/vol3\\_en.htm](http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/eudralex/vol3_en.htm)
- American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 68(Suppl. 1), S1– S48. DOI: 10.5014/ajot.2014.682006
- Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., y Vivar, C. G. (2012). *Investigación cualitativa: manual para principiantes*. Pamplona, España: Eunate.
- Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia. (Acceso 5 de diciembre de 2019). Recuperado de <https://asanog.org/wp/>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (Acceso 1 de Julio de 2020). *Todo sobre el cáncer: tratamientos*. Recuperado de <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos>
- Asociación Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. 64ª Asamblea General. Fortaleza, Brasil: Asociación Médica Mundial.
- Boles, J., Winsor, D. L., Mandrell, B., Gattuso, J., West, N., Leigh, L. et al. (2017). Student/patient: the school perceptions of children with cancer. *Educational Studies*, 43(5), 549-566, DOI: 10.1080/03055698.2017.1312288
- Cerdá, M. C., e Iyanga, A. (2013). Evolución legislativa de la educación especial en España de 1970 a 2006 y su aplicación práctica. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 6(3), 150-163. Acceso 15 de julio de 2020. Recuperado de <http://www.revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/download/157/151>

- Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Boletín Oficial del Estado nº 251, de 23 de julio de 1999.
- Fernández, B., Llorens, A., Arcos, L., García, R., Zabalza, A., y Jorge, V. (2009). Calidad de vida y estado de salud en niños y adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología*. 6(2-3), 459-468.
- Ferrís, J., García, J., López, J. A., Benedicto, M. C., Ortí, A., y Ortega, J. A. (2002). Prevención pediátrica del cáncer: factores dietéticos. *Revista Española de Pediatría*. 58, 406-422.
- Ferrís, J., García, J., López, J. A., Octavio, A., y Tornero, B. (1999). Factores ambientales asociados a cánceres pediátricos. *Revista Española de Pediatría*. 55, 166-177.
- Frolek, G., y Chadler, B. (2013). *Best Practices for Occupational Therapy in schools*. USA: AOTA Press.
- Garbiñe, B. (2015). Terapia ocupacional en la escuela: de la teoría a la práctica. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia*. Monog 7, 115-126. Acceso 10 de julio de 2020. Recuperado de <http://www.revistatog.com/mono/num7/escuela.pdf>
- Gimeno, H., Pérez, B., Cirez, I., Berrueta, L. M., y Barragán, C. (2009). Terapia ocupacional en educación. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia*. 6(4), 353-364. Acceso 10 de julio de 2020. Recuperado de <http://www.revistatog.com/suple/num4/edu1.pdf>
- Gómez, E. (2009). Un recorrido histórico del concepto de la salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia*, 6, 1-10. Acceso 9 de julio de 2020. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf>
- Jaehee Yi, Min Ah Kim, Jun Sung Hong y Akter Jesmin. (2016). Childhood cancer survivors' experiences in school re-entry in South Korea: Focusing on academic problems and peer victimization. *Children and*

*Youth Services Review*, 67, 263-269. DOI:  
10.1016/j.chilyouth.2016.06.022

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos. Boletín Oficial del Estado, nº103, de 7 de abril de 1982.

Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. Boletín Oficial del Estado, nº187, de 4 de agosto de 1970.

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. Boletín Oficial del Estado, nº238, de 3 de octubre de 1990.

Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Boletín Oficial del Estado, nº15, de 17 de enero de 1996.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Boletín Oficial del Estado, nº106, de 3 de mayo de 2006.

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, nº294, de 5 de diciembre de 2018.

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa. Boletín Oficial del Estado, nº295, de 9 de diciembre de 2013.

Llantá, M. C., Bayarre, H. D., y Grau, J. A. (2018). Factores asociados con la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer: La Habana, Cuba. 2011-2013. *Salud & Sociedad*, 9(2), 192-205. DOI: 10.22199/S07187475.2018.0002.00006

McLoone, J.K., Wakefield, C.E., Butow, P., y Cohn, R.J. (2013). Childhood cancer survivors' school (re)entry: Australian parents' perceptions. *European Journal of Cancer Care*, 22(4), 484-492. DOI: 10.1111/ecc.12054

- McLoone, J.K., Wakefield, C. E., Butow, P., Fleming, C., y Cohn, R. J. (2011). Returning to School After Adolescent Cancer: A Qualitative Examination of Australian Survivors' and Their Families' Perspectives. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 1(2). DOI: 10.1089/jayao.2011.0006
- Naughton, M. J., Shumaker, S. A., Anderson, R. T., y Czajkowski, S. M. (1996). Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. En B Spilker (Ed.), *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (pp. 117-131). New York, USA: Lippincott-Raven.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *El cáncer infantil*. Acceso 1 de julio de 2020. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización de las Naciones Unidas. (1948). Asamblea General: Declaración Universal de los Derechos Humanos, 10 de diciembre de 1948, 217 A (III). París.
- Organización de las Naciones Unidas. (1989). Asamblea General: Convención sobre los Derechos del Niño, 20 de noviembre de 1989.
- Organización de las Naciones Unidas. (2015). *Agenda 2030 de Desarrollo Sostenible: Objetivos de Desarrollo Sostenible*. Acceso 5 de julio de 2020. Recuperado de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/education/>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (Acceso 1 de julio de 2020). *Derecho a la Educación: Obligaciones y responsabilidades del Estado*. Recuperado de <https://es.unesco.org/themes/derecho-a-educacion/obligaciones-estados>
- Páez, S. F. (2015). Reintegración del niño con cáncer en la escuela. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 14(6), 342-345. DOI: 10.1016/j.gamo.2015.11.012

- Patrik, D., y Erickson, P. (1993). *Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation*. Oxford University Press. New York.
- Polgar, S., y Thomas, S. A. (2014). *Introducción a la investigación en Ciencias de la Salud*. 6ª ed. Barcelona, España: Elsevier España S.L.
- Pousada, T. (2008). *La terapia ocupacional en el sistema educativo gallego: propuesta de ASEM Galicia*. Acceso 9 de julio de 2020. Recuperado de <http://www.asemgalicia.com/wp-content/uploads/La-terapia-ocupacional-en-el-sistema-educativo-Gallego.pdf>
- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. Boletín Oficial del Estado, nº6917, de 6 de marzo de 1985.
- Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo, de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Diario Oficial de la Unión Europea, L. 119, de 27 de abril de 2016.
- Resolución de 19 de marzo de 2019, de la Dirección General de Trabajo, por la que se registran y publican la revisión y las tablas salariales para 2019 del VII Convenio colectivo del marco estatal de servicios de atención a las personas dependientes y desarrollo de la promoción de la autonomía personal. Boletín Oficial del Estado, nº76, de 29 de marzo de 2019.
- Simó, S., Powell, F., y Kapanadze, M. (2008). Quijotes en la conquista de la justicia social. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia*. 5(1), 28. Acceso 3 de julio de 2020. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num7/pdfs>
- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. (2018). *Informe del Registro Español de Tumores Infantiles 1980-2017: Estado de situación del cáncer infantil en España*. Acceso 1 de julio

de 2020. Recuperado de <https://www.uv.es/rnti/pdfs/Resumen%20Informe.pdf>

Tsimicalis, A., Genest, L., Stevens, B., Ungar, W. J., y Barr, R. (2017). The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(2), 118-131. DOI: 10.1177/1043454217741875

Urteaga, G., Fernández, R., y Durán, P. (2016). *Intervención en el entorno escolar desde terapia ocupacional*. Acceso 10 de julio de 2020. Recuperado de <https://www.cotonanalte.com/files/2017/12/Intervencion%20de%20Terapia%20Ocupacional%20en%20Educacion.pdf>

Vanclooster, S., Bolsen, J., Peremans, L., Van Der Werff, J., Laureys, G., Paquier, Ph., et al. (2019). Reintegration Into School After Treatment for a Brain Tumor: The Child's Perspective. *Global Pediatric Health*, 6, 1-10. DOI: 10.1177/2333794X19860659

Violant, V., Molina, M., y Pastor, C. (2008). *Pedagogía hospitalaria: Bases para la atención integral*. Barcelona, España: Laertes S.A.

World Federation of Occupational Therapists. (2008). *Position statement: Inclusive Occupational Therapy Education*. Acceso 8 de julio de 2020. Recuperado de <https://www.wfot.org/resources/inclusive-occupational-therapy-education>

World Federation of Occupational Therapists. (2019). *Position statement: Occupational Therapy and Human Rights (revised)*. Acceso 8 de julio de 2020. Recuperado de <https://www.wfot.org/resources/occupational-therapy-and-human-rights>

World Federation of Occupational Therapists. (2016). *Position statement: Occupational Therapy services in school-based practice for children and youth*. Acceso 8 de julio de 2020. Recuperado de

<https://www.wfot.org/resources/occupational-therapy-services-in-school-based-practice-for-children-and-youth>

World Federation of Occupational Therapists. (2016). *Supporting document for position statement: Occupational Therapy services in school-based practice for children and youth*. Acceso 8 de julio de 2020.

Recuperado de <https://www.wfot.org/resources/occupational-therapy-services-in-school-based-practice-for-children-and-youth>

### 3. Objetivos

#### 3.1. Objetivo general

Conocer qué factores intervienen como barreras y facilitadores en el proceso de reinserción escolar tras haber superado una condición de salud oncológica, según la percepción subjetiva de los niños/as y sus padres, madres o tutores legales.

#### 3.2. Objetivos específicos

- I. Determinar de qué manera actúan e influyen dichos factores detectados por las familias, sobre el proceso de reintegración escolar.
- II. Conocer el nivel autoevaluado de calidad de vida de los niños y niñas que han superado una condición de salud oncológica, en la etapa de reintegración escolar
- III. Conocer la percepción subjetiva de madres, padres o tutores legales, con respecto al grado de calidad de vida de niños/as en la etapa de reintegración escolar tras una condición de salud oncológica, así como determinar qué factores influyen como barreras o facilitadores sobre ella.
- IV. Detectar las principales necesidades ocupacionales en el área de educación experimentadas por las familias durante el proceso de reintegración escolar.
- V. Establecer estrategias de intervención de terapia ocupacional con las familias durante el proceso de reintegración escolar.

## 4. Metodología

### 4.1. Diseño del estudio

El estudio consistirá en una metodología mixta, la cual combinará una metodología cualitativa fenomenológica de carácter descriptivo con una cuantitativa.

#### 4.1.1. Metodología cualitativa

Los métodos cualitativos pretenden comprender e interpretar la realidad y los significados otorgados por los diferentes sujetos, realizando un análisis de la información en el contexto natural (Arantzamendi, López-Dicastillo y Vivar, 2012). Este diseño resulta de utilidad a la hora de que el investigador conozca cómo la muestra en cuestión siente, experimenta y construye su mundo, comprendiendo, de esta manera, el punto de vista del otro (Arantzamendi et al., 2012). Esta metodología, a su vez se engloba en un enfoque holístico, pretendiendo estudiar la visión más completa posible sobre el fenómeno en cuestión y sobre el significado personal otorgado por los individuos que participen en el estudio. El significado personal es aquel mediante el cual las personas perciben y explican subjetivamente sus experiencias, acciones y entornos (Polgar y Thomas, 2014).

Dentro de la metodología cualitativa, el estudio seguirá un enfoque fenomenológico y será de carácter descriptivo. La fenomenología consiste en un enfoque de investigación cualitativa que otorga gran importancia al estudio directo de la experiencia personal y la comprensión de la conciencia humana, así como a su naturaleza (Polgar y Thomas, 2014). Indaga acerca del conocimiento e interpretación de la conducta humana desde el punto de vista de la persona en cuestión, estudiando fenómenos particulares desde la experiencia subjetiva del individuo, interpretando el significado otorgado por él (Arantzamendi et al., 2012).

En esta investigación, el objeto de estudio reside en las experiencias subjetivas y percepciones de la muestra, los niños/as que han superado

una condición de salud oncológica previamente y sus padres, madres o tutores legales, es por ello por lo que se opta por un enfoque fenomenológico. Así mismo, la investigación será de carácter descriptivo, ya que se pretende describir un fenómeno y documentarlo.

La metodología cualitativa, específicamente la fenomenología, analiza la información obtenida a través de la descripción de experiencias subjetivas, siendo la entrevista el método principal de recogida de datos (Arantzamendi et al., 2012). Por ello, para llevar a cabo este estudio, la parte de metodología cualitativa se llevará a cabo mediante una entrevista semiestructurada, presente en el Apéndice II y diseñada por la investigadora.

### 4.1.2. Metodología cuantitativa

Paralelamente a la elaboración de las entrevistas y, por tanto, del desarrollo de la metodología cualitativa, también se seguirá una metodología cuantitativa. Esta permitirá la observación y análisis de los participantes de manera objetiva, identificando y midiendo de manera precisa variables previamente establecidas (Polgar y Thomas, 2014).

En este caso, la metodología cuantitativa se llevará a cabo mediante el “Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud Kidscreen-52”. Esta herramienta cuenta con una versión para padres y otra versión para niños/as y adolescentes de entre 8 y 18 años, de esta manera, se aplicará el cuestionario a todos los padres y madres que participen en el estudio, así como a los niños/as que formen parte de la muestra y que tengan una edad superior a 8 años.

### 4.1.3. Variables del estudio

Para la realización de la investigación, se han fijado las siguientes variables cualitativas y cuantitativas:

- Edad y género.
- Curso escolar.

- Tipo de centro escolar (diferenciación entre centro escolar público, concertado o privado).
- Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).
- Tipo de condición de salud oncológica.
- Tiempo transcurrido desde la finalización del tratamiento prescrito para la condición de salud oncológica.
- Experiencia previa en aulas hospitalarias.
- Presencia de secuelas de la enfermedad.
- Asesoramiento recibido con relación a la adaptación de las ocupaciones educativas.
- Adaptaciones recomendadas para el proceso de reintegración escolar.
- Percepciones con relación a qué factores intervienen como facilitadores en el proceso de reinserción escolar.
- Percepciones con relación a qué factores actúan como una barrera en el proceso de reinserción escolar y su influencia.

La variable de CVRS se medirá a través del instrumento de valoración estandarizado Kidscreen-52, que se administrará a todos los padres/madres que participen en el estudio, así como también a los niños/as con edad superior a 8 años. Las demás variables se valorarán a través de la implementación de una entrevista semiestructurada con los padres y madres, diseñada previamente por la investigadora, disponible en el Apéndice II.

### 4.2. Contextualización del estudio

#### 4.2.1. Ámbito del estudio

La investigación se llevará a cabo a través de la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG), asociación sin ánimo de lucro y única de la comunidad autónoma de Galicia, perteneciente a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).

ASANOG se encuentra ubicada en Santiago de Compostela, es creada en 2012 por familias que tienen, o han tenido, un hijo/a que ha

sufrido una condición de salud oncológica. Su principal objetivo es contribuir al mejor estado de los niños y niñas de la manera más amplia posible: en el ámbito médico, psicológico, asistencial, económico, etc (ASANOG, 2019).

En la asociación trabajan, entre otras cosas, para desarrollar todos los medios posibles para conseguir las máximas oportunidades de diagnóstico, tratamiento y curación para los niños/as, con la máxima calidad de vida posible. Asimismo, también promueven la formación de los distintos profesionales y la investigación de las diversas problemáticas socioeconómicas o médicas que se encuentran las familias, como es el caso de este proyecto de investigación (ASANOG, 2019).

### 4.2.2. Posición del investigador

Este estudio se lleva a cabo dentro de un contexto académico como parte del Trabajo de Fin de Grado. La investigadora es una estudiante de 4º curso del Grado de Terapia Ocupacional en la Facultad de Ciencias de la Salud, perteneciente a la Universidad de A Coruña. Previamente al desarrollo del estudio no tuvo contacto con la población del mismo, así como tampoco vinculación de ningún tipo con el fenómeno a estudiar, por lo que parte de una posición neutral, favoreciendo que la investigación sea llevada con un mayor nivel de objetividad y eliminando posibles sesgos.

## 4.3. Descripción de la población y del grupo de estudio

### 4.3.1. Población

La población que abordará el estudio estará formada por niños y niñas que hayan pasado por un proceso de reintegración escolar, tras el abandono de esta ocupación por una condición de salud oncológica, y sus padres, madres o tutores legales.

#### 4.3.2. Muestra de estudio

##### 4.3.2.1. Tipo de muestreo

La selección de la muestra del estudio se llevará a cabo a través de diferentes tipos de muestreo:

- Muestreo intencional: la selección de los participantes del estudio se llevará a cabo de manera premeditada, de acuerdo con un perfil previamente elaborado (Arantzamendi et al., 2012). De esta forma, los datos aportados por los participantes supondrán la información clave requerida para la consecución de los diferentes objetivos establecidos para el estudio
- Muestreo teórico: la selección de la muestra se realizará paulatinamente conforme a la recogida y análisis de datos, incorporando todo lo observable y buscando la saturación teórica de las categorías temáticas que vayan apareciendo (Arantzamendi et al., 2012). La saturación teórica corresponde al instante en el que la información aportada por los informantes no contiene datos que supongan novedad alguna, indicando que no se crearán nuevas categorías en el análisis de la información obtenida, cesando, por tanto, la recogida, y consecuente, análisis de datos (Arantzamendi et al., 2012).
- Muestreo de conveniencia: se selecciona una muestra accesible para la investigadora (Arantzamendi et al., 2012). En este caso, la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG) facilitará el acceso a la muestra concreta.

##### 4.3.2.2. Selección de la muestra

El perfil de los informantes establecido consiste en niños que hayan pasado por un proceso de reintegración escolar tras el abandono de esta ocupación por una condición de salud oncológica, además de sus padres,

madres o tutores legales. Así mismo, estos estarán en contacto con la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG), asociación gallega perteneciente a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Una vez los informantes cumplan el perfil preestablecido, deberán cumplir los criterios de inclusión y de exclusión especificados a continuación.

#### 4.3.2.2.1. Criterios de selección

A continuación, en la Tabla II y III, se exponen los criterios de inclusión y exclusión que, tanto los niños/as como los padres, madres o tutores legales, deben cumplir para poder formar parte de la muestra.

**Tabla II:** *Criterios de inclusión y exclusión para los niños y niñas participantes en el estudio.*

Criterios de inclusión	Tener entre 8 y 14 años y haber superado una condición de salud oncológica.
	Abandono temporal de los estudios, durante un periodo mínimo de 6 meses, causado por una condición de salud oncológica.
	Haber experimentado el proceso de reintegración escolar en los últimos 5 años.
	Ser socio o estar en contacto con la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG).
Criterios de exclusión	Estar recibiendo un tratamiento de radioterapia o quimioterapia, relacionado con la condición de salud oncológica.
	No querer participar en el estudio o que su madre, padre o tutor legal no muestre el consentimiento informado para su participación.

**Tabla III:** *Criterios de inclusión y exclusión para los padres, madres o tutores legales participantes en el estudio.*

Criterios de inclusión	Ser padre, madre o tutor legal de un niño/a que haya superado una condición de salud oncológica en la niñez o adolescencia (entre los 8 y los 14 años).
	Ser padre, madre o tutor legal de un niño que cumpla con los criterios de inclusión para los niños participantes en el estudio presentes en la Tabla II.
	Ser socio, estar en contacto o haber hecho una petición de información o consulta a la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG).
Criterios de exclusión	Que su hija/o haya recibido un tratamiento de radioterapia o quimioterapia, relacionado con la condición de salud oncológica, durante el proceso de reinserción escolar.
	No mostrar consentimiento para la participación en el estudio.

#### 4.4. Procedimientos para la recogida de datos

Para la recogida de los datos y su posterior análisis se ha decidido emplear diferentes técnicas:

- Entrevista semiestructurada:

Para conocer las percepciones subjetivas de los padres, madres o tutores legales, se ha diseñado una entrevista semiestructurada, presente en el Apéndice II. Serán grabadas en audio, siempre y cuando el participante lo permita, codificadas y transcritas a mano, siendo así una versión fidedigna por escrito de la entrevista que se llevó a cabo entre la entrevistadora y el sujeto en cuestión (Polgar y Thomas, 2014).

Esta únicamente se realizará a los padres, madres o tutores legales de los niños/as que haya superado una condición de salud oncológica en la niñez o adolescencia.

- Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud Kidscreen-52:

Esta herramienta cuenta con una versión para padres y otra versión para niños/as y adolescentes de entre 8 y 18 años, de esta manera, se aplicará el cuestionario a todos los padres y madres que participen en el estudio, así como a los niños/as que formen parte de la muestra y que tengan una edad superior a 8 años.

El cuestionario cuenta con 52 ítems divididos en 10 dimensiones:

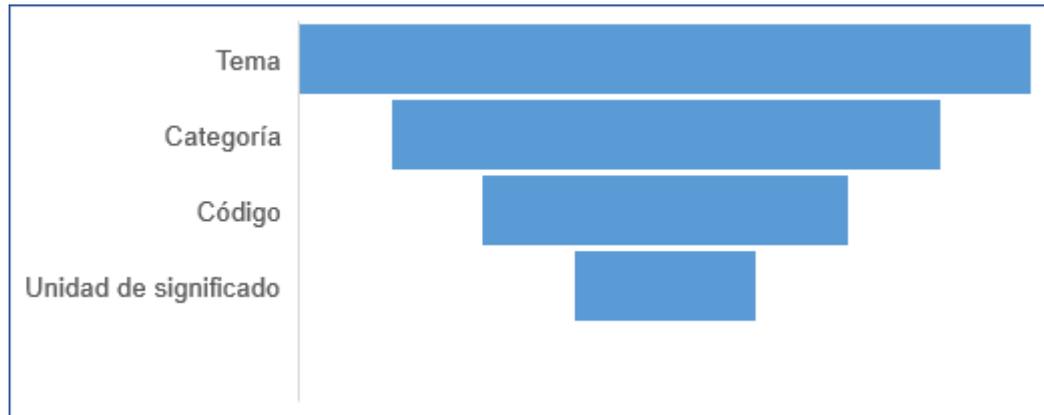
- Bienestar físico.
- Bienestar psicológico.
- Estado de ánimo.
- Autopercepción.
- Tiempo libre.
- Vida familiar.
- Recursos económicos.
- Apoyo social.
- Entorno escolar.
- Relación del niño con iguales.

Este procedimiento se llevará a cabo una vez cumplidos los procedimientos éticos oportunos y necesarios, expuestos de manera específica en el apartado “Aspectos éticos”. Asimismo, tanto la entrevista como el cuestionario se realizarán en la asociación ASANOG, en los domicilios de los participantes o en un lugar de encuentro establecido (cafetería, parque, etc.), según su preferencia, desplazándose la investigadora hasta la localización fijada. De no ser posible realizarlo de manera presencial, se propondrá llevarla a cabo de manera telefónica.

#### 4.5. Procedimientos para el análisis de datos

##### 4.5.1. Procedimientos para el análisis de datos cualitativo

Como se ha mencionado con anterioridad, las entrevistas serán codificadas, sistema que permite organizar y ordenar los datos en códigos, basándose en semejanzas de conceptos y significados (Polgar y Thomas, 2014). Un código es la etiqueta asignada a una unidad de significado, siendo esta una agrupación de palabras u oraciones que guardan relación con un mismo concepto (Arantzamendi et al., 2012). A su vez, estos códigos serán categorizados, es decir, se formarán categorías, agrupaciones de códigos que guardan similitud en ciertos aspectos (Arantzamendi et al., 2012). Finalmente, con estas categorías se crearán temas para, posteriormente, realizar un análisis temático. Consideramos como tema a una agrupación de ideas o significados, que aparecen de manera repetida en el texto. Estos temas surgen de los datos otorgados por las experiencias de los informantes, permitiendo comprender sus puntos de vista o “verteshen”, término alemán empleado en fenomenología para referirse al hecho de alcanzar cierto nivel de conocimiento y empatía, con el otro y con su situación (Polgar y Thomas, 2014). Esta distribución puede verse reflejada en la Figura II, consistente en un esquema que ilustra como de la unidad de significado, algo concreto y específico, y su unión con similares, de manera gradual y creciente, se llega a la conformación de un tema, algo general que engloba diferentes categorías, códigos y unidades de significado.



**Figura II:** Esquema explicativo de la organización en agrupaciones para la realización del análisis temático, siendo el extremo superior de la figura el elemento más general, que engloba a los más específicos, en la parte inferior.

#### 4.5.2. Procedimientos para el análisis de datos cuantitativo

Para el análisis de datos cuantitativo se empleará el programa estadístico IBM SPSS versión 25, para la consecuente realización de un análisis descriptivo de los datos.

Las variables categóricas, es decir, cualitativas, se expresarán en porcentaje (%) y en valor absoluto (N). En cambio, con las variables numéricas, las cuantitativas, se emplearán como medidas de tendencia central la media (M) y mediana (Me), siendo las medidas de dispersión la desviación típica (SD), máximo (máx.) y mínimo (mín.).

## 5. Aspectos éticos

Previamente a la realización de esta investigación se solicitará el permiso al Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia (Apéndice III). La investigadora se compromete a cumplir los aspectos éticos y legales pertinentes, así como a seguir las Normas de Buena Práctica en investigación (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, 2002), por ello, aportará los documentos de compromiso recogidos en los Apéndices IV y V.

Por otro lado, se respetará en todo momento lo establecido el Convenio de Oviedo (BOE nº251, de 23 de julio de 1999) y se cumplirá con los principios establecidos en la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013).

El manejo de los datos aportados por los participantes en el estudio se registrará bajo la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (Ley nº294, de 5 de diciembre de 2018), así como también se considerará el Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo relativo a la protección de personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales (Reglamento UE L. 119, de 27 de abril de 2016).

Asimismo, se tendrá siempre en cuenta el interés de los menores que participen en el estudio y se acatará la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil (Ley nº15, de 17 de enero de 1996).

Previamente a la participación en el estudio, los participantes serán informados de cómo se desarrollará la investigación, por un lado, de manera verbal y, por otro, de manera escrita, mediante la hoja de información al participante (Apéndice VI). Además, se solicitará el consentimiento informado a todos los participantes (Apéndice VII), siendo autorizada la participación de los menores por parte de sus padres, madres o tutores legales (Apéndice VIII). De ambos documentos, se quedará una copia firmada el equipo investigador y otra el firmante.

## 6. Criterios de rigor

Con el fin de realizar una investigación de calidad se acatarán unos criterios de rigor científico con el fin de valorar la condición de la misma, estos son:

- Valor verdadero (validez interna): referido a la confianza que reside en que los datos obtenidos de la investigación sean veraces y a causa de las variables estudiadas (Arantzamendi et al., 2012).
- Consistencia (fiabilidad): alude a los resultados obtenidos y a la capacidad de estos de repetirse, en caso de que se rehiciera el estudio en el mismo contexto y con los mismos participantes (Arantzamendi et al., 2012).
- Neutralidad (objetividad): los datos obtenidos de la investigación deben emerger única y exclusivamente de la información aportada por los participantes y el contexto, no de posibles sesgos, limitaciones o intereses de la investigadora (Arantzamendi et al., 2012).
- Transferibilidad o aplicabilidad: referida al grado en el que los resultados del estudio y la información obtenida pueda trasladarse y aplicarse a otro contexto diferente (Arantzamendi et al., 2012). A través de la descripción detallada de la metodología que seguirá la investigación, de la muestra y del contexto en el que se desarrollará, se permitirá la transferibilidad de los datos a otros contextos diferentes en base a las similitudes o diferencias que guarde con el contexto en el que se ha llevado a cabo el estudio, por ejemplo, la transferibilidad del contexto gallego al nacional.
- Confirmabilidad: consiste en la sinceridad de la investigadora a la hora de constatar los sesgos que han podido influir en los resultados obtenidos (Arantzamendi et al., 2012). Con el fin de cumplir este criterio, la investigadora, una vez realizada la investigación, detallará en un apartado específico los posibles sesgos observados durante el desarrollo de todo el estudio.

7. Cronograma del plan de trabajo

	2020							2021				
	J U N	J U L	A G O	S E P	O C T	N O V	D I C	E N E	F E B	M A R	A B R	M A Y
Búsqueda bibliográfica												
Diseño de la entrevista												
Definición y selección muestra												
Entrada al campo												
Recogida de información												
Análisis e interpretación de resultados												
Elaboración conclusiones												
Maquetación y puesta final												
Publicación y difusión												

## 8. Plan de difusión de los resultados

Una vez se realice la investigación, los resultados obtenidos pasarán por un proceso de difusión, con el fin de dar a conocer la información a la comunidad científica.

Para ello se seguirá un plan de difusión de resultados, basado en conferencias en congresos (Tabla IV) y la publicación en diferentes revistas científicas, tanto internacionales (Tabla V) como nacionales (Tabla VI).

**Tabla IV:** *Congresos en donde se llevará a cabo parte del plan de difusión de los resultados obtenidos de la investigación.*

<b>CONGRESOS</b>	Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO)
	Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO)
	Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CITO)
	Congreso Estatal de Terapia Ocupacional
	Congreso COTEC-ENOTHE (Council of Occupational Therapist for the European Countries – European Network of Occupational Therapy in Higher Education)
	Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP)
	Congreso de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP)
	Congreso Nacional de Pacientes con Cáncer del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

**Tabla V:** *Revistas internacionales de interés para la publicación de los resultados obtenidos de la investigación.*

	TEMA	NOMBRE DE LA REVISTA	CUARTIL	FACTOR DE IMPACTO
<b>REVISTAS INTERNACIONALES</b>	Oncología	American Journal of Cancer Research	Q1	5,177
		British Journal of Cancer	Q1	5,791
		European Journal of Cancer	Q1	7,275
		International Journal of Cancer	Q1	5,145
		The Lancet	Q1	60,392
	Terapia ocupacional	American Journal of Occupational Therapy	Q1	2,231
		Scandinavian Journal of Occupational Therapy	Q2	1,347
		British Journal of Occupational Therapy	Q3	0,96
		Australian Occupational Therapy Journal	Q4	1,055
		Occupational Therapy International	Q4	0,709

Para la selección de las revistas de interés para la publicación de los resultados, se han seguido diversos criterios. Por un lado, se han seleccionado revistas de oncología, según el cuartil en el que se ubiquen y su factor de impacto. Por otro lado, se han seleccionado revistas de terapia ocupacional de diferentes continentes para una mayor amplitud en la difusión, así como una internacional. Al igual que con las de oncología, fueron seleccionadas según el cuartil y el factor de impacto.

Por otro lado, se ha decidido seleccionar cuatro revistas nacionales, una de ellas del ámbito gallego; y otras de comunidades cercanas geográficamente, dada la alta probabilidad de que esto contribuya a la similitud cultural, y, de esta manera, a la transferibilidad y aplicabilidad de los datos obtenidos. Estas son:

- Revista de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO).
- Revista Gallega de Terapia Ocupacional (TOG).
- Revista de Terapia Ocupacional de Castilla y León.
- Revista Asturiana de Terapia Ocupacional.

Asimismo, también se llevará a cabo una labor de difusión en la comunidad mediante jornadas informativas, charlas divulgativas y diversos eventos promovidos por ayuntamientos y entidades, como asociaciones o federaciones.

## 9. Financiamiento de la investigación

### 9.1. Recursos necesarios

Para la realización de la investigación se plantea el siguiente presupuesto, presente en la Tabla VI.

**Tabla VI:** Presupuesto estimado para el desarrollo de la investigación.

NOMBRE Y DESCRIPCIÓN		CANTIDAD (unidad)	PRECIO POR UNIDAD (€/ud)	GASTO PREVISTO (€)
Recursos humanos necesarios	Terapeuta ocupacional	1	1.251,19 €/mes*	15.014,28€
Material inventariable	Grabadora de voz digital	1	30€	30€
	Pendrive (64 GB)	1	17€	17€
	Ordenador con acceso a internet	1	600€	600€
	Impresora	1	60€	60€
	Grapadora	1	6€	6€
Material	Folios	3 paquetes de 500 folios	8€/paquete	24€
	Grapas	1 paquete de 1000 grapas	5€/paquete	5€
Material fungible	Bolígrafos	10	0,25€	2,50€
	Fotocopias	200	0,10€	20€
	Cartuchos de tinta para impresora (negra/color)	3	25€	75€

## Proceso de reinserción escolar tras una condición de salud oncológica

Contratación de servicios	IBM SPSS versión 25	Contratación por 4 meses	100€/mes	400€
	Acceso a bases de datos	2 bases de datos	2000€/año	4.000€
	Internet y telefonía	Contratación por un año	40€/mes	480€
Difusión de los resultados	Inscripciones a congresos	5 congresos	150€/congreso	750€
	Viajes: transporte, alojamiento y dietas			1.000€
	Tasas de publicación en revistas			2.000€
Imprevistos			200€	
<b>PRESUPUESTO TOTAL</b>			<b>24.683,78€</b>	

\*Nota: Sueldo base del terapeuta ocupacional establecido por el VII Convenio colectivo del marco estatal de servicios de atención a las personas dependientes y desarrollo de la promoción de la autonomía personal (Boletín Oficial del Estado nº76, de 29 de marzo de 2019).

## 9.2. Posibles fuentes de financiamiento

Con la finalidad de financiar los diferentes gastos de la investigación, se plantean en la Tabla VII posibles fuentes de investigación.

**Tabla VII:** Posibles fuentes de financiación para la investigación

Nombre convocatoria	Entidad	Presupuesto
Ayudas de apoyo a la etapa predoctoral en las universidades del SUG, en los organismos de investigación de Galicia y en otras entidades del Sistema gallego de I+D+i	Xunta de Galicia	Entre 20.500 y 23.500 anuales
Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi	Fundación Mapfre	30.000€ máximo
Convocatoria de Investigación Social	Fundación La Caixa	100.000€ máximo
Convocatoria de Proyectos de Investigación en Salud		No especificado
Proyectos Singulares de la Fundación AECC	Asociación Española Contra el Cáncer	No especificado
Convocatoria para la adjudicación de Ayudas a Proyectos de Investigación en Salud	Fundación Mutua Madrileña	150.000€ máximo

## 10. Agradecimientos

A papá, por guiar mi camino y hacer que cualquiera que elija sea el indicado. Por brillar y darme luz cuando todo está oscuro, haciendo que todo se vea más claro. Por enseñarme a luchar por mi futuro tanto como tú lo hiciste. Por ganar con fuerza todas las batallas que has librado, absolutamente todas; y enseñarme a enfrentar las mías propias. Por tener siempre en tus ojos esa mirada de orgullo, con la que sé que me estás mirando ahora: a pequeña, a tu nena, consiguiendo, e foi grazas a ti papá, *“eu tamén”*.

A mamá, porque junto a papá, no sólo me habéis dado la vida, sino que me habéis enseñado a vivirla. Gracias por haberme empujado cuando necesitaba ayuda, así como haberme frenado cuando necesitaba un respiro. A ti también Inés, porque sobre las peleas de hermanas prima el amor y el cariño que nos tenemos, así como el cuidarnos mutuamente, gracias por haberlo hecho tan bien como hasta ahora.

A Dani, porque siempre has estado a mi lado para sacarme una sonrisa o para ayudarme a desconectar. Gracias por empujarme día a día a ser mejor persona.

A Alex, dicen que la familia de verdad es la que se escoge. La verdad no lo sé, a ti no te pude elegir, pero si de algo estoy segura es que, en caso de hacerlo, te escogería mil veces. Gracias por estar siempre a mi lado.

A Jesús, porque el verdadero significado de amistad poca gente lo conoce, y está claro que tú eres uno de ellos. Gracias por aconsejarme siempre y compartir estos años de amistad junto a mí.

A mis compañeros de aventura, Casa TORradellas, sin vosotros estos cuatro años no serían igual. Nuestro camino profesional y académico se separa, pero será lo único que cambie.

Por último, mis tutores Iván y Adriana. Gracias por comprenderme, darme siempre apoyo y tener la paciencia suficiente como para resolver todas mis dudas. Gracias por todo.

«Lo que se esconde detrás de ti y lo que está en frente de ti, palidece en comparación con lo que está dentro de ti.»

Ralph Waldo Emerson

## 11. Apéndices

### 11.1. Apéndice I: Listado de abreviaturas y significado

**Tabla VIII:** *Relación de abreviaturas y significados ordenados alfabéticamente.*

ABREVIATURA	SIGNIFICADO
AOTA	American Occupational Therapy Association
APETO	Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales
ASANOG	Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia
CENTO	Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional
CIETO	Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional
CITO	Congreso Internacional de Terapia Ocupacional
COTHEC	Council of Occupational Therapist for the European Countries
CV	Calidad de vida
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
ENOTHE	European Network of Occupational Therapy in Higher Education
FEPNC	Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

GEPAC	Grupo Español de Pacientes con Cáncer
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
SEHOP	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas
SIOP	Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
WFOT	World Federation of Occupational Therapists

11.2. Apéndice II: Entrevista semiestructurada

**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA LOS PADRES**

Buenas tardes y muchas gracias por haber decidido participar en este estudio llamado “Barreras y facilitadores en la reinserción escolar tras una condición de salud oncológica: percepciones de niños/as y familias.” La información que aquí se maneje será totalmente confidencial, solo la conocerá el equipo de investigadores y será identificada por un código.

En caso de que usted no quiera responder alguna pregunta estará en todo su derecho de no hacerlo, así como de abandonar la entrevista en cualquier momento sin dar explicaciones o decidir terminarla otro día. La duración estimada de la entrevista es de 60-90 minutos, si desea hacer alguna pausa comuníquelo.

¿Está preparado/a? ¿Desea comenzar ya?

Fecha			
Código		Condición de salud oncológica	
Edad actual del niño/a		Edad del niño/a al diagnóstico	
Edad del niño/a en el proceso de reinserción escolar		Tiempo transcurrido desde la finalización del tratamiento prescrito	
Tiempo de absentismo escolar		Curso escolar	

- ¿Cuánto tiempo ha transcurrido desde que su hijo/a ha vuelto a las aulas?
- ¿Cuál fue el principal motivo por el que ha tenido que dejar de asistir a clase? Por ejemplo: recibir asistencia sanitaria lejos del lugar de residencia, a causa de los efectos secundarios del tratamiento, etc.
- ¿A qué tipo de centro asistía previamente al abandono temporal de los estudios? ¿Público, privado o concertado?
  - ¿Cree que esto ha influido en su proceso de reinserción escolar? ¿Por qué?
  - ¿Cree que si hubiera estado en otro tipo de centro el proceso de vuelta a las aulas sería diferente? En caso de que sí, ¿en qué? ¿Por qué?
- En su vuelta, ¿han cambiado de centro escolar?
  - En caso de que sí, ¿por qué?
  - En caso de que no, ¿se lo han planteado?
- ¿Ha participado en sus estudios durante la etapa de abandono del centro escolar? Por ejemplo: aula hospitalaria, profesor particular, etc.
- Durante la etapa de absentismo, ¿ha mantenido contacto con el equipo docente del colegio?
- ¿Cómo fue el proceso de vuelta a las aulas?
- ¿Su hijo/a tenía ganas de volver a las aulas? ¿Principalmente por qué?
  - ¿Qué es lo que le motivaba a volver?
  - ¿Qué es lo que le desmotivaba?
- La vuelta al colegio, ¿ha sido mejor o peor de lo esperado? ¿Por qué?
- Durante el proceso de reinserción escolar, ¿cree que hubo algo que se lo facilitase?
  - En caso de que sí, ¿el qué? ¿Por qué?
  - En caso de que no, ¿qué cree que se lo podría haber facilitado?

- Durante el proceso de reinserción escolar, ¿cree que hubo algo que se lo dificultase?
  - En caso de que sí, ¿el qué? ¿Por qué? ¿Cree que hay alguna manera de evitarlo?
- ¿Su hijo padece alguna secuela a causa de la condición de salud oncológica sufrida? En caso de que sí:
  - ¿Cuál?
  - ¿Cree que eso le ha dificultado la vuelta a las aulas? En caso de que sí, ¿por qué?
- ¿Cree que su hijo/a ha estado amparado/a o atendido/a adecuadamente en su vuelta al centro escolar por el equipo docente? ¿Por qué?
- ¿Cree que en el centro escolar todas las necesidades educativas de su hijo/a han estado cubiertas?
  - En caso de que no, ¿cuáles eran esas necesidades? ¿Cuál era la causa de que no estuviesen cubiertas?
  - En caso de que sí, ¿gracias a qué?
- ¿Ha echado en falta algún tipo de ayuda, asistencia o asesoramiento antes o durante la vuelta a las aulas?
- ¿Cómo se encuentra actualmente en el centro escolar?
  - ¿Está contento/a?
  - ¿Cómo es la relación que mantiene con sus compañeros/as?
  - ¿Y con el equipo docente?
  - ¿Acude a alguna actividad extraescolar? En caso de que sí, ¿Cuál?
- ¿Nota alguna diferencia en su hijo/a entre las primeras semanas de vuelta al colegio respecto a la actualidad? En caso de que sí, ¿Cuáles?
- Si pudiera, ¿cambiaría algo del proceso de reinserción escolar de su hijo/a? En caso de que sí, ¿el qué y por qué?
- ¿Qué les diría a los padres o madres cuyo hijo/a está pasando por el mismo proceso?

- ¿Le gustaría comentar algo que no se haya tratado durante la entrevista?

Muchas gracias por haber dedicado su tiempo a responder esta entrevista. En caso de que recuerde algún tipo de información que no ha comunicado durante la entrevista y que le gustaría hacerlo, puede contactar conmigo en el correo electrónico xxxxxxxx@xxx.xx o en el teléfono XXXXXXXXX, así como también puede contactar para realizar cualquier pregunta o sugerencia acerca de la entrevista y del estudio.

Muchas gracias por su colaboración

11.3. Apéndice III: Hoja cubierta comité de ética



**XUNTA DE GALICIA**  
CONSELLERÍA DE SANIDADE  
Secretaría Xeral Técnica

Secretaría Técnica  
Comité de Ética da investigación con medicamentos de Galicia  
Consellería de Sanidade  
Edificio Administrativo San Lázaro  
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Teléfono: 881 546425



**CARTA DE PRESENTACIÓN DE DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA**

D/D<sup>a</sup>:

Cristel Gestal Regueiro

con teléfono:

XXXXXXXXXX

y correo electrónico:

XXXXXXXXXXXX@udc.es

**SOLICITA** la evaluación de:

- Estudio nuevo de investigación  
 Respuesta a las aclaraciones solicitadas por el Comité  
 Modificación o Ampliación a otros centros de un estudio ya aprobado por el Comité

**DEL ESTUDIO:**

Título:

Barreras y facilitadores en la reinserción escolar tras una condición de salud oncológica: percepciones de niños/as y familias.

Promotor:

Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña (FCS-UDC)

**MARCAR** si el promotor es sin ánimo comercial y confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas de la Comunidad Autónoma de Galicia (más información en la web de comités)

Tipo de estudio:

- Ensayo clínico con medicamentos  
 Investigación clínica con producto sanitarios  
 Estudio Posautorización con medicamento de seguimiento Prospectivo (EPA-SP)  
 Otros estudios no catalogados en las categorías anteriores.

Investigadores y centros en Galicia:

Cristel Gestal Regueiro, FCS-UDC

Y adjunto envío la documentación en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

Fecha:

Firma:

**Red de Comités de Ética de la Investigación**  
**Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade**

11.4. Apéndice IV: Compromiso del investigador principal

**COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL**

D/D <sup>a</sup> .	Cristel Gestal Regueiro
Centro:	Facultad de Ciencias de la Salud – Universidad de A Coruña

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio:

Título: 

Barreras y facilitadores en la reinserción escolar tras una condición de salud oncológica: percepciones de niños/as y familias.
---

- ✓ Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación.
- ✓ Que participará como investigador principal en el mismo.
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas.
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último.
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización.
- ✓ Que los investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

En ....., a ... de ..... de .....

Fdo.

--

11.5. Apéndice V: Compromiso del investigador colaborador.

**COMPROMISO DEL INVESTIGADOR COLABORADOR**

D/D <sup>a</sup> .	Cristel Gestal Regueiro
Centro:	Facultad de Ciencias de la Salud – Universidad de A Coruña

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio:

Título: Barreras y facilitadores en la reinserción escolar tras una condición de salud oncológica: percepciones de niños/as y familias.

- ✓ Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación.
- ✓ Que participará como investigador principal en el mismo.
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con las otras tareas asignadas.
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último.
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización.

En ....., a ... de ..... de .....

Fdo.

--

11.6. Apéndice VI: Hoja de información acerca del estudio para los padres, madres y tutores legales participantes.

**HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Barreras y facilitadores en la reinserción escolar tras una condición de salud oncológica: percepciones de niños/as y familias.

**INVESTIGADOR:** Cristel Gestal Regueiro.

**CENTRO:** Facultad de Ciencias de la Salud (Universidad de A Coruña).

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de Galicia.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

**¿Cuál es la finalidad del estudio?**

Este estudio pretende conocer los factores que dificultan, o bien facilitan, el regreso de los/as niños/as al colegio o instituto, después de no hayan podido acudir a causa de una condición de salud oncológica. Para ello es necesario conocer la experiencia y el punto de vista de las familias que han

pasado por esa situación, con el fin de facilitar el proceso de la vuelta al colegio y mejorar la atención de los niños/as y adolescentes.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Ud. y su hijo/a son invitados a participar porque han pasado por la situación en cuestión y cumplen con todos los criterios de selección necesarios para poder participar en el estudio.

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación consistirá en la realización de una pequeña entrevista semiestructurada, en el que se abordarán temas relacionados con el proceso de vuelta al colegio por el que ha pasado su hijo/a. Así mismo, también será necesario el responder un cuestionario acerca de la calidad de vida del niño/a llamado "Kidscreen-52".

Por otro lado, la participación de su hijo/a consistirá en la respuesta del mismo cuestionario que se le administrará a usted.

Usted podrá participar, aunque no desee que su hijo lo haga, de igual manera que puede suceder de manera inversa.

Su participación tendrá una duración total estimada de 2 horas y la de su hijo 30-45 minutos.

### **¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Su participación no implica molestias adicionales a la realización de la entrevista y cuestionario, pudiendo presentar fatiga en caso de que su duración se alargue más allá del tiempo estimado.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos que dificultan o facilitan en el proceso de reinserción escolar de los niños/as tras haber padecido una condición de salud oncológica. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas que pasen por la misma situación por la que ha pasado usted, facilitando así el proceso de vuelta al colegio.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

**Información referente a sus datos:**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- **Seudonimizados (Codificados)**, la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional.

En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al investigador/a principal de este estudio en el correo electrónico: xxxxxxxxx@xxx.xx y/o tfno XXXXXXXXX.

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación es promovida por la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña. El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Ud. puede contactar con Cristel Gestal Regueiro en el teléfono XXXXXXXXX y/o el correo electrónico xxxxxxxx@xxx.xx.

**Muchas gracias por su colaboración**

11.7. Apéndice VII: Consentimiento informado de los participantes adultos.

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

**TÍTULO del estudio:** Barreras y facilitadores en la reinserción escolar tras una condición de salud oncológica: percepciones de niños/as y familias.

Yo, .....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Cristel Gestal Regueiro y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.
- Permito ser grabado en audio: Sí  No

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados.
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento,

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

11.8. Apéndice VIII: Consentimiento informado de los padres, madres y tutores legales acerca de la participación de los menores.

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE LEGAL PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

**TÍTULO del estudio:** Barreras y facilitadores en la reinserción escolar tras una condición de salud oncológica: percepciones de niños/as y familias.

Yo, ....., padre, madre o tutor legal de .....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Cristel Gestal Regueiro y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que su participación es voluntaria y que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para que participe en este estudio.
- Permito que sea grabado en audio: Sí  No

Al terminar este estudio acepto que sus datos sean:

- Eliminados.
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones.

Fdo.: El/la representante legal,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento,

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha: