***Projecte Studia*: la amplitud de los estudios y de la formación académica universitaria en jóvenes hospitalizados por enfermedades de larga evolución.**

Dra. Lola Josa. Universitat de Barcelona y Codirectora del Projecte Studia

Dr. Francesc Casas. Consultor 2. Oncología Radioterápica del Hospital Clínic de Barcelona y Codirector del Projecte Studia.

Introducción

El proyecto *Studia* surge como estudio piloto de soporte a universitarios que, por enfermedades de larga duración, están en riesgo de interrumpir o abandonar sus estudios.

Así como en España existe la obligatoriedad, en caso de enfermedad, de facilitar la escolarización en la enseñanza de niños y adolescentes (primaria, secundaria y bachillerato), mediante un soporte individualizado sustitutivo [1], no hay nada equivalente destinado a universitarios. Para estos sus estudios no son solo una manera de conseguir una titulación que les permita entrar en el mercado laboral, desarrollarse profesionalmente y colaborar con la sociedad que hasta el momento les ha tutelado. Sus estudios también son determinantes en la consolidación de la madurez y en el desarrollo de un proyecto vital personal. Por ello, la época universitaria es un periodo de vulnerabilidad en el cual una enfermedad de larga evolución puede dificultar el desarrollo de este proyecto vital. Detectado este déficit en la formación universitaria, se planteó un proyecto multidisciplinario entre el Hospital Clínic y la Universitat de Barcelona (UB).

Fundamentos teóricos

Hasta donde conocemos, no existía ninguna iniciativa parecida en la que sustentar este proyecto. Tan solo la existencia, ya comentada, de la escolarización sustitutiva individualizada de los niños enfermos. Se mostraba que el sistema educativo integral adolecía de un déficit que había pasado desapercibido. Detectada esta necesidad se inició un proyecto piloto para un colectivo limitado de afectados para evaluar de forma prospectiva este soporte. Se escogió a los pacientes universitarios que ingresaban en el Departamento de Hematología del Hospital Clínic de Barcelona.

Contextualización

Las leucemias y linfomas tienen una máxima incidencia en las edades en que se inicia la formación de grado [2]. Por otra parte, el pronóstico de estas enfermedades ha experimentado una evolución positiva en las últimas décadas. Se obtienen altas tasas de curación, pero tras tratamientos prolongados e intensos [3]. Dichos tratamientos, a lo largo de meses, imposibilitan una vida universitaria normal, tanto por los efectos secundarios de los ciclos de quimioterapia, como por el riesgo de infecciones por el contacto con otros miembros de la comunidad educativa. En estos meses de tratamiento los estudiantes permanecen ingresados, en el domicilio y/o en un

ambiente controlado, encontrándose suficientemente bien para continuar una vida intelectual y de estudio con cierta normalidad. Esta "normalidad" del paciente es importante para los médicos que le tratan. Por dos razones. Primero porque esta actividad intelectual favorece la calidad de vida del universitario durante el tratamiento a pesar de sus efectos secundarios, ya que sienten hacer una vida casi normal [4]. En segundo lugar, dado el aumento de la probabilidad de curación, el mandato ético desde el mundo médico es además intentar favorecer al máximo la autonomía y la calidad de vida del paciente [5].

Una vez estructurado el proyecto se presentó a la entonces Vicerectora de la UB Dra. Gemma Fontrodona quien lo trasladó al rector de dicha Universidad. En el Hospital Clínic, con el soporte de la jefa de Enfermería del Institut Clínic de enfermedades hematooncológicas (ICMHO) y la directora de Responsabilitat social corporativa (RSC) se consiguió también el soporte del director general del Hospital Clínic. El 11 de noviembre del 2010 se firmó el convenio de colaboración entre las dos Instituciones. Este proyecto, desde el Hospital Clínic, contó también con la colaboración del Jefe de Servicio y de los médicos de Hematología, la supervisora de enfermería de la sala de hospitalización de pacientes hematológicos y con el supervisor del Hospital de día del ICMHO. Por parte de la UB se contó con voluntarios entre alumnos de grado de la UB. Desde el año 2012 y hasta el 2014 también colaboró el servicio de Hematología del *Institut Català d'Oncologia* del Hospital Duran i Reynals de l'Hospitalet de Llobregat.

Objetivos

El proyecto *Studia* surge para:

1) Proporcionar soporte para continuar la carrera sin una imprescindible actividad presencial.

2) Establecer una colaboración entre el Hospital, los Universitarios/pacientes, los miembros del proyecto *Studia* y la comunidad educativa (los otros alumnos y el profesorado y/o tutores universitarios).

3) Facilitar el seguimiento del temario del curso y de los exámenes fuera de la fecha oficial y/o de la sede de la Facultad.

4) Garantizar que si los exámenes se realizan en el hospital o en el domicilio los responsables universitarios del proyecto *Studia* velan por que se cumplan las normas de buena práctica.

5) Ofrecer a estos universitarios una actividad intelectual continuada y de sus estudios lo más normal posible.

Descripción de la experiencia

El desarrollo práctico constó de los siguientes pasos:

- Obtenida la aceptación del Servicio de Hematología se contactó con la supervisora de la sala de hospitalización . Ella, si la situación física del paciente lo permitía, introducía someramente el proyecto.

- Si el paciente se mostraba receptivo, lo comunicaba al codirector médico que contactaba con el paciente y le explicaba este proyecto de colaboración destinado a que pudiera recibir un soporte para continuar con sus estudios a pesar del tratamiento de su enfermedad.
- Se le preguntaba cuál era su situación académica, qué grado universitario cursaba, en qué universidad y si conocía el nombre, teléfono y/o correo electrónico de su tutor universitario. Dado que el servicio de Hematología del Hospital Clínic es un departamento de referencia a nivel incluso europeo nos encontramos que si bien era un proyecto organizado con el soporte económico de la UB (becas de transporte para los estudiantes de grado colaboradores, remuneración por el tiempo empleado ,etc.), sus responsables decidieron que el proyecto Studia incluiría a todo universitario que lo solicitase desde cualquier universidad española o extranjera.
- Se le preguntaba al paciente cuál era su principal preocupación respecto a sus estudios y en qué aspectos creía o necesitaba contar con ayuda.
- El codirector médico del proyecto Studia solicitaba la autorización del hematólogo responsable del paciente y contactaba con la codirectora responsable de la UB.
- Ella se comunicaba con el tutor/responsable de las asignaturas en las que se nos había solicitado soporte, para explicar, de profesor universitario a profesor universitario, la situación personal y de salud del estudiante. Entre ambos establecían cómo ayudarle en función de las necesidad o preocupaciones que éste hubiera referido. El paciente disponía siempre, como es preceptivo, un informe médico donde consta el diagnostico de su enfermedad. El codirector médico, bajo autorización del hematólogo, padres del alumno (si era menor) o el propio paciente extendía este informe a requerimiento de la Universidad si desde ésta se solicitaba.
- Tras ello se hablaba de nuevo con el alumno explicándole lo acordado y como se estructuraría la ayuda. A continuación, se contactaba con los colaboradores del Proyecto Studia para vehiculizar de forma práctica dicho soporte.

Resultados

Entre Noviembre del 2010 y Enero del 2020 se ha ofrecido el Proyecto Studia a 39 pacientes afectos de linfomas, leucemias, algún otro tumor no hematológico y en enfermedades no malignas, de causa inmunológica, que se tratan también con trasplante de médula ósea (TMO). A continuación, por razones de espacio presentaremos un resumen de las principales características de los pacientes atendidos (mediana de edad, género, tipo de enfermedad), estudios cursados (grado y Universidad donde lo cursaba), y tipo de soporte realizado.

La mediana de edad ha sido de 21 años (17-56). Con la siguiente distribución: 5- 17 años; 3-18 a.; 5-19 a.; 4-20 a.; 7-21 a.; 6- 22. ; 2-23 a.;2-24 a.;1-25 a. ; 2-27 a.;1-29 a.; 1-56 a. Nos referiremos más adelante a esta persona de 56 años. Veintidós de ellos han sido mujeres y 16 hombres.

La mayoría de las enfermedades han sido leucemias y linfomas (16 y 10 respectivamente), hematopatías menos frecuentes (anemia diseritropoyética , aplasia posthepatitis y tumor de células dendríticas), enfermedades tratadas con TMO (enfermedad de Crohn) , tumores sólidos de distinta localización (tumor metastásico suprarrenal , rabdomiosarcoma de fosas nasales, cáncer de ovario, ,sarcoma de extremidad y mama) y finalmente un trastorno de personalidad de años de evolución.

Los grados de los universitarios atendidos pertenecían a; Ciencias Médicas Básicas; Ingeniería Aeronáutica; Ingeniería informática; Antropología cultural; Medicina; Historia y filología inglesa; Derecho; Conservatorio de Música; Educación infantil; Veterinaria; Ciencias ambientales; Comunicación Audiovisual; Psicología; Filología; informática; administración de empresas; relaciones laborales; Empresariales; telecomunicaciones y relaciones internacionales. También se ha colaborado con alumnos de formación profesional (curso de automoción), con alumnos que estaban pendientes de selectividad y finalmente con otro que estaba preparando el acceso a la Universidad para mayores de 25 años. Los estudiantes eran mayoritariamente de Barcelona y de las siguientes universidades; UB, Universidad Autònoma de Barcelona, Universidad Pompeu Fabra, Ramon Llull, Universitat Oberta de Catalunya, Universidad Politécnica de Catalunya, EADA y también de universidades de ciudades como Lleida, Girona, Sevilla y Barakaldo.

Las intervenciones del equipo del proyecto Studia han sido muy variadas y distintas para adaptarse a las necesidades solicitadas. En más de un 90% de los casos ha sido facilitar apuntes y temario, en conseguir modificación de día y sede (del centro educativo al hospital o a la casa del paciente) de los exámenes, también adaptación de prácticas presenciales así como cambio de matrículas completas a parciales, incluso fuera de plazo contando con la colaboración de la secretaría de la universidad o en ocasiones del mismo rector de la Universidad en cuestión para no perder convocatorias y/o conseguir la recuperación de dinero. También han existido intervenciones más personalizadas como facilitar a traducciones juradas y compulsadas para un caso de títulos de la Sorbona de París para poder realizar un Master de Gestión cultural a distancia; colaboración semanal durante 3 meses de una estudiante de licenciatura de *Classsical Music del Conservatorium van Amsterdam* con clases teóricas para avanzar en conocimientos para emprender de nuevo la licenciatura musical; conseguir un espacio tranquilo de estudio en el hospital para que un alumno pudiera estudiar y preparar la selectividad.

En el caso del paciente de 56 años al que nos hemos referido anteriormente, que venía a tratarse desde un país no europeo, solicitó ayuda para que uno de sus hijos, que se había desplazado junto a su esposa para los 12 meses que se preveía que durara el tratamiento, pudiera continuar sus estudios a distancia. Se contacto con el centro educativo y a pesar de contar con la colaboración y garantía del tutelaje de la UB el colegio no aceptó la colaboración. Y finalmente otra estudiante que estaba pendiente de empezar en su país 1º de Ingeniería informática se le asesoró qué pasos seguir para poder iniciarlos aquí mientras realiza su tratamiento hematológico.

De todos los universitarios con los que se contactó en la sala de hospitalización en 4 la mala y rápida evolución de la enfermedad no permitió ninguna colaboración y otros 2 manifestaron no necesitar ningún soporte.

Conclusiones y propuestas

Destacar la implicación entusiasta de los colaboradores de pregrado de la UB con la co-directora universitaria y con el Proyecto Studia. Ello es importante ya que este proyecto requiere de una coordinación total entre los responsables y los colaboradores. Ha sido también determinante la gran receptividad de los profesores y tutores de los respectivos estudios universitarios para con sus alumnos enfermos.

En relación con los pacientes, explicar la voluntad mayoritaria de estos universitarios de poder continuar su formación y también su proyecto vital con relación a ella. Incluso en aquellos casos en los cuales, tristemente, la enfermedad evolucionó hacia la muerte, la mayoría de ellos, conscientes de la situación, agradecieron a los miembros del proyecto *Studia* el soporte, la ayuda recibida y muy especialmente la esperanza proporcionada. Tanto los pacientes como sus médicos hematólogos destacaron que el concentrarse y dedicarse a continuar sus estudios constituye un aliciente muy positivo para poder conllevar, incluso con mejor calidad de vida, la enfermedad.

Existe el convencimiento por parte de los integrantes del proyecte *Studia* que éste es una labor tanto desde el punto de vista médico-social como académica absolutamente necesaria que deberían ofrecer todas las universidades y hospitales.

Para ayudar en la difusión de este proyecto las webs institucionales de la Universitat de Barcelona y del Hospital Clínic ofrecen un servicio de atención sobre el Proyecto *Studia* para que se difunda al mayor número de estudiantes universitarios ingresados. Hasta enero del 2020 se han recibido dos solicitudes para poder implementar el Proyecto *Studia* en otras universidades. La primera petición surgió de la Universidad de Santiago de Compostela en noviembre del 2016 y la segunda, un año después, por parte de los estudiantes de la Universidad Politécnica de Cataluña.

Bibliografia

1. GRAU, C. Y ORTIZ, Mª DEL C. (2001): "Atención educativa a las necesidades especiales, derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración", SALVADOR MATA, FCO.: Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales. Archidona, Aljibe. Tomo II, 169-186.
2. Li J1, Smith A, Crouch S, Oliver S, Roman E. Estimating the prevalence of hematological malignancies and precursor conditions using data from Haematological Malignancy Research Network (HMRN) Cancer Causes Control (2016) 27:1019–1026 DOI 10.1007/s10552-016-0780-
3. Place AE, Frederick NN, Sallan SE.Therapeutic approaches to haematological malignancies in adolescents and young adults..Br J Haematol. 2014;164(1):3-14. doi: 10.1111/bjh.12556. Epub 2013 Sep .PMID: 24007213
4. Lockhart IA, Berard MF. Psychological vulnerability and resilience to emotional distress: A focus group study of adolescent cancer patients. *Int J Adolesc Med Health.* 2001; **13**: 221– 229.
5. Stern M, Norman SL, Zevon MA. Adolescents with cancer: Self-image and perceived social support as indexes of adaptation. *J Adolesc Res.* 1993; **8**: 124– 142.