



MANUAL PARA CENTROS EDUCATIVOS

MANEJO DE PACIENTES CON CÁNCER

SIMPÓSIO
EDUCANDO CON EL CORAZÓN

**proyecto
daniel**
ayudando a sonreír

ÍNDICE

¿Qué es la Asociación Proyecto Daniel?	1
Justificación	2
1. Aspectos generales/Conceptos básicos	
1.1 ¿Qué es el cáncer?	3
1.2 Tipos de cáncer más comunes en adolescentes	4
1.3 Tratamientos y sus efectos secundarios	5
1.4 Principales tratamientos para combatir una enfermedad oncológica	5
1.5 Señales de alerta	6
2. Prevención	
2.1 Prevención primaria	7
2.2 Prevención secundaria	9
3. Impactos psicológicos del cáncer	
3.1 Reacciones de los pacientes con cáncer	10
3.2 Reacciones de los padres	12
3.3 Reacciones de los hermanos	14
4. Protocolo para el manejo en el centro educativo:	
¿Qué hacer cuando un estudiante es diagnosticado con cáncer?	
4.1 Pasos a seguir	16
4.2 ¿Qué hacer en caso de emergencia?	17
4.3 Apoyo a nivel académico	20
4.4 Adecuaciones de acceso	21
4.5 Adecuaciones curriculares	21
5. Mitos y realidades	22
6. Reincorporación del estudiante con cáncer	23
7. Fase de duelo	24
8. Legislación de protección al estudiante con cáncer	25





¿Qué es la Asociación Proyecto Daniel?

La Asociación Proyecto Daniel Pro Ayuda a Jóvenes con Cáncer y Otras Enfermedades Crónicas es una entidad sin fines de lucro, creada en mayo del 2010, con el objetivo de crear una estructura de ayuda económica, social y de servicios médicos para jóvenes de 13 a 25 años de edad con cualquier tipo de cáncer y que se encuentran en tratamiento hemato-oncológico en alguno de los hospitales del sistema de salud costarricense exceptuando, el Hospital Nacional de Niños, a fin de que tengan condiciones óptimas que permitan el cumplimiento de su tratamiento y una buena calidad de vida.

Justificación



El propósito de este manual es brindar a los centros educativos información general sobre el cáncer, ya que los últimos años, la incidencia de esta enfermedad en los adolescentes ha aumentado considerablemente y algunos tipos de cáncer que se detectaban en su gran mayoría en adultos y personas mayores, ahora se está viendo en chicos cada vez más jóvenes. Por esta razón, es muy importante motivar a los estudiantes a tener un estilo de vida sano, y evitar prácticas que pueden aumentar los riesgos de contraer la enfermedad, pero, sobre todo, de hacer un diagnóstico a tiempo y reconocer las señales de alerta que a menudo pasan desapercibidas por los mismos adolescentes, sus padres e incluso los médicos de los EBAIS y hospitales. En muchos casos son los profesores quienes detectan cambios físicos o conductuales y han dado la luz de alerta.

Un diagnóstico de cáncer en la adolescencia es sumamente difícil de soportar para el estudiante y todas las personas a su alrededor; de ahí la importancia de contar con el apoyo de profesionales que ayuden a manejar todas las fases de la mejor manera posible.

Además, el manual ofrece las herramientas adecuadas para dar apoyo, tanto a los estudiantes que pasen este proceso, como a sus familias, compañeros, estudiantado y profesorado en general.

Por último, expone una síntesis de la legislación vigente donde se establece la obligatoriedad de los centros educativos de dar apoyo a cualquier estudiante que esté atravesando algún proceso de enfermedad y realizar los ajustes necesarios para que pueda continuar con sus estudios.



Aspectos generales / Conceptos básicos

01.



¿Qué es el cáncer?

La palabra cáncer se utiliza para describir un grupo de enfermedades distintas pero que comparten características comunes. Cada una de ellas recibe un nombre específico según la parte del organismo que afecta. Las células se unen formando tejidos y órganos. Se reproducen para formar nuevas células durante el crecimiento, reemplazar células viejas por nuevas o reparar tejidos dañados. Cuando una célula pierde el control y se reproduce de forma anárquica, da lugar a más y más células que han dejado de funcionar con normalidad. En su aumento, estas células enfermas van ocupando el lugar de las sanas y normales, destruyéndose. Se considera una enfermedad crónica, ya que impide en la mayoría de los casos una "vida normal", debido a las numerosas visitas al hospital, así como tratamientos duros e incapacitantes a los que es sometido el paciente (Molina, Pastor y Violant, 2011; Lizasoáin, 2003).



Tipos de cáncer más comunes en adolescentes



Leucemia

Enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de las células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) en la médula ósea.



Tumores del Sistema Nervioso Central (SNC)

Estos tumores son clasificados y denominados por el tipo de tejido se desarrollan (astrocitomas, epéndimos, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo, etc.).



Tumor de Wilms

Se origina en los riñones, siendo muy infrecuente en las edades superiores a los 15 años.



Sarcoma de Ewing

Cáncer que afecta a los huesos largos y a los planos. Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y 25 años, siendo los huesos y los pulmones los lugares más habituales de diseminación.



Cáncer de ovario

Se puede originar tanto en los ovarios como en las trompas de Falopio o el área peritoneal de las mujeres.



Linfomas

Son cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos, y órganos linfoides como el bazo, timo, y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.



Neuroblastoma

Tumor que aparece en las células nerviosas del Sistema Nervioso Simpático (SNS). La localización más frecuente es la abdominal (82%) y, dentro de ella, en la glándula suprarrenal.



Osteosarcoma

Cáncer de huesos más frecuente en la infancia/adolescencia. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia).



Cáncer testicular

Se origina en los testículos que producen hormonas y esperma en los hombres. Generalmente se disemina a los ganglios linfáticos, el hígado y los pulmones.



Tratamientos y efectos secundarios

1.3

Los tratamientos contra el cáncer se basan en el estadio en que se encuentre la enfermedad. Algunas veces, tienen un enfoque curativo y otras simplemente detener su avance. También se pueden administrar algunos tratamientos para reducir los efectos secundarios de otros tratamientos y hacer que el paciente se sienta mejor; esto se llama cuidados paliativos, y se pueden proporcionar en cualquier etapa de la enfermedad, incluso si el cáncer es tratable. Algunas personas piensan que estos cuidados se dan solo en casos terminales, pero esto no es cierto. El plan de tratamiento cambia con el paso del tiempo y según la respuesta que tenga el paciente.

Principales tratamientos para combatir una enfermedad oncológica:

1.4

Quimioterapia: La quimioterapia actúa impidiendo el crecimiento y la reproducción de las células cancerosas, evitando el crecimiento del tumor y buscando su destrucción. Cuando la quimioterapia se administra durante un periodo más largo, se puede colocar un catéter delgado dentro de una vena grande cerca del corazón, llamado vía central, para no lastimar tanto al paciente.

Radioterapia: Consiste en la aplicación de varios tipos de rayos, por ejemplo: Rayos X, rayos gamma, rayos de electrones y rayos de protones. Se usan altas dosis de radiación para destruir células cancerosas y reducir tumores.

Cirugía: Se utiliza para extraer un tumor o algún tejido circundante.

Trasplante de médula ósea: Es un procedimiento en el cual se destruye la médula ósea dañada de un paciente y se le reemplaza por una nueva y sana.

Estos tratamientos tienen efectos secundarios que varían en intensidad y duración, de persona a persona. Si bien, la mayoría suelen ser temporales, a los adolescentes los cambios físicos los agobian enormemente. La quimioterapia puede causar caída de cabello, palidez, cansancio, vómito, diarrea o estreñimiento, náuseas, tendencia a presentar moretones y sangrados, infecciones, anemia, cambios en el apetito, pérdida de memoria o problemas para concentrarse.

La radioterapia puede causar dolores de cabeza, caída de cabello, náuseas, vómito, cansancio extremo, pérdida de audición, cambios en la piel y el cuero cabelludo, dificultades con la memoria y el habla.

También pueden presentarse problemas de motricidad, ya que en algunos casos puede quedar afectada el área tratada o amputada, así como los sentidos del cuerpo y sus órganos.

Por último, hay secuelas a nivel emocional. Es muy común: sentir tristeza, incertidumbre, ira, frustración, miedo, culpa, soledad y en algunos casos se puede desarrollar depresión o ansiedad.

Señales de alerta

1.5

Cada tipo de cáncer tiene señales de alerta diferentes, por eso es importante estar atentos a cualquier cambio que se presente en cuerpo que perdure por más de dos semanas y que no tenga una justificación clara; los más comunes son:

FIEBRE

sin causa o por más de una semana.

PICAZÓN EN EL CUERPO

sin lesiones en la piel, mancha blanca en el ojo cuando le da la luz.

SUDORACIÓN

abundante sin causa alguna.

CRECIMIENTO TUMORAL

o ganglios, moretones o sangrado de encías, nariz o heces.

INFECCIÓN

que no mejora.

VÓMITOS

en las mañanas

PÉRDIDA DE PESO

cansancio fácil, palidez, anemia. súbita.

ABDOMEN

que crece rápidamente.

PREVENCIÓN

02.



Las estrategias de prevención se basan en disminuir los factores de riesgo (prevención primaria) y en el diagnóstico precoz del cáncer (prevención secundaria). Si bien existen algunos factores que no podemos cambiar a nivel individual, por ejemplo: Los ambientales o genéticos, existen muchos otros que sí podemos, al menos modificar o disminuir, por ejemplo, la actividad física y un estilo de vida saludable.

Prevención primaria

2.1

La prevención primaria busca identificar y evitar factores de riesgo con el propósito de reducir la exposición a los mismos e impedir que la enfermedad se desarrolle, y, si ésta llegara a desarrollarse, que sea menos grave. A continuación presentamos los factores de riesgo más comunes:



1

Tabaco

Se le atribuye el 87% de la mortalidad debida a cáncer de pulmón. En todos los modelos de predicción individual del riesgo para cáncer de pulmón el hábito tabáquico es el factor fundamental. Además, es un factor esencial en los cánceres de esófago, de laringe y de cavidad bucal, entre un 80% y un 90% están vinculados al efecto del tabaco solo o junto con el alcohol.



2

Alcohol

Se ha asociado el consumo de alcohol con el aumento del riesgo de cáncer de la cavidad oral, faringe, laringe, esófago, hígado, colorrectal y mama, también se asocia con el riesgo de cáncer primario de hígado, probablemente a través del desarrollo de la cirrosis hepática. El aumento del riesgo de cáncer colorrectal parece también correlacionado con la cantidad de alcohol consumido, independiente del tipo de bebida ingerida. El consumo de alcohol junto con el tabaco multiplica los efectos negativos de uno y otro, se les atribuye un incremento importante de riesgo para cáncer de vías respiratorias y tracto digestivo superior.



3

Alimentación inadecuada

Se estima que en torno a un 30% de las muertes por cáncer se asocian con la alimentación y nutrición. Varios estudios epidemiológicos indican un efecto protector de un mayor consumo de verduras y frutas en el riesgo de una amplia variedad de cánceres, especialmente en el esófago, estómago, colon, recto y páncreas. Se asocia con un mayor riesgo de cáncer de colon, mama (después de la menopausia), endometrio, riñón y esófago (adenocarcinoma).



4

Sobrepeso

también está asociado con estos tipos de cáncer, aunque el efecto sobre el riesgo es menor, por lo que se recomienda:



Actividad física: Hay evidencia de que algún tipo de actividad física regular se asocia con una reducción en el riesgo de cáncer de colon, de mama, endometrio y próstata. El efecto protector de la actividad física sobre el riesgo de cáncer aumenta con niveles crecientes de actividad —cuanto más, mejor— aunque tal recomendación debe ser moderada en personas con enfermedades cardiovasculares. La actividad física se puede realizar durante el tiempo libre en exteriores o en espacios cerrados especializados, pero también se puede aumentar durante la vida cotidiana, si dejamos de usar vehículos motorizados todo el tiempo, cambiamos nuestros hábitos de transporte, andamos en bicicleta o caminamos cuando las distancias y el clima lo permiten.



5

Otros factores:



Exposición ocupacional y ambiental: Se ha identificado una cantidad considerable de recursos naturales, artificiales, ocupacionales y ambientales que son cancerígenos, por ejemplo: del aire, contaminantes del agua potable, tabaquismo pasivo, radón en los edificios, exposición a la radiación solar, contaminantes alimentarios como residuos de plaguicidas, dioxinas y estrógenos ambientales, productos químicos de las emisiones industriales, y otros. Los cánceres más frecuentes asociados con exposiciones ocupacionales son los de pulmón, vejiga urinaria, el mesotelioma, laringe, leucemia, angiosarcoma del hígado, nariz y cavidad nasal y piel (no melanoma).



Sexualidad irresponsable: El virus de papiloma humano (VPH) aumenta el riesgo de desarrollar cáncer en la vulva, vagina, pene, ano e incluso garganta en caso de sexo oral. De ahí la importancia de utilizar el condón para tener relaciones sexuales y evitar múltiples compañeros sexuales a lo largo de la vida. Cuántos más contactos sexuales existan, mayor es el riesgo de contraer el virus.



Prevención secundaria


2.2

La prevención secundaria o cribado se realiza en la fase subclínica, o sea, cuando todavía no se han manifestado síntomas. El cribado ayuda a tener un diagnóstico precoz, que, con la intervención adecuada, permitirá mejorar el pronóstico y supervivencia. Los más comunes son exámenes anuales de sangre, heces, orina y físico en general para detectar cualquier cambio en su cuerpo.





**IMPACTO
PSICOLÓGICO
DEL CÁNCER**

 **03.**



El impacto psicológico del cáncer es devastador, tanto para el paciente como para las familias que reciben el diagnóstico. Si bien la enfermedad y sus tratamientos afectan de forma directa al paciente, todos los miembros de la familia lo sufren de forma diferente y en mayor o menor grado porque la dinámica familiar se altera de la noche a la mañana. La incertidumbre y el temor de apoderan de toda la familia y es necesario “reinventarse” para lidiar con cada etapa del proceso.

Reacciones de los pacientes

3.1

Los adolescentes son capaces de comprender su diagnóstico y tratamiento, pero aun así sienten ansiedad por la separación y por la amenaza a su integridad física, temor por la pérdida de su independencia, cambios en apariencia e imagen corporal, aceptación de sus compañeros, sexualidad, consecuencias a largo plazo de su enfermedad e incertidumbre por su futuro.

Las reacciones psicológicas están influidas por aspectos como el tipo y la gravedad de la enfermedad, la edad, las habilidades de afrontamiento que haya desarrollado, el contacto que haya tenido con ambientes médico-hospitalarios, el colegio, sus compañeros, la reacción y el apoyo familiar.

Algunos de los efectos emocionales de la enfermedad son la interrupción de su rutina diaria. El adolescente se encuentra con la incertidumbre de si va a poder o no continuar con su proyecto de vida (colegio, relaciones sentimentales, carrera profesional, familia, vida), y enfrenta restricciones a su autonomía personal, suscitando dependencia, ansiedad y aislamiento, entre otros. Debe adaptarse a cambios físicos provocados por la enfermedad o el tratamiento y a nuevos hábitos (cambios de alimentación, horarios, sueño, tratamientos médicos).

La suspensión temporal de la escolaridad a causa del ingreso hospitalario supone la alteración en el ritmo de aprendizaje, lo que, puede tener numerosas repercusiones a corto, mediano y largo plazo, que tal vez se agraven como consecuencia de las secuelas de la enfermedad y por los efectos secundarios de los tratamientos.

Entre las reacciones emocionales del adolescente, podemos destacar como más frecuentes las siguientes:

ANSIEDAD:

Algunos chicos se vuelven introvertidos y otros muy demandantes exigiendo atención durante todo el día. Sienten ansiedad de separación, miedo y tensión.

MIEDO:

A procedimientos dolorosos, intervenciones quirúrgicas, e incluso la muerte.

CULPABILIDAD:

Se puede interpretar la enfermedad como un castigo por malas acciones o por la violación del referente normativo establecido.

IRA Y RESENTIMIENTO:

En ocasiones, los adolescentes rehúsan cooperar con los tratamientos o ingerir los medicamentos que les son prescritos. Esta situación es más frecuente en las fases iniciales de la enfermedad.

DISMINUCIÓN DE LA AUTOESTIMA:

La mayoría de las enfermedades producen una alteración de la imagen corporal que el adolescente ha venido construyendo en sus percepciones subjetivas. El hecho de sentirse en condiciones de desventaja ante sus compañeros constituye un reto importante para su autoestima.

SENTIMIENTOS DE IMPOTENCIA:

Por lo general, la enfermedad conlleva periodos de reposo, aislamiento, cambio de rutinas diarias y la necesidad de ser atendido. Dichas restricciones pueden ser más perturbadoras para el adolescente que la misma enfermedad. Las restricciones motrices, por ejemplo, aumentan las expresiones de sentimientos agresivos e irritabilidad.



Otros síntomas asociados a la enfermedad oncológica son:

- Alteraciones conductuales: Agresividad, desobediencia y rechazo a los tratamientos o nuevas rutinas.
- Déficits de atención y dificultad para la concentración.
- Depresión: Tristeza, pérdida de interés por las cosas, falta de apetito, pérdida de energía y alteraciones del sueño).
- La labor de los profesores, juntamente con la del personal sanitario, asistencial y la familia del paciente, será prioritariamente ayudarles a recuperar el control y manejo adecuado del proceso que van a enfrentar



Reacciones de los padres

3.2

Ante una enfermedad que amenaza la vida de uno de nuestros hijos, es normal sentir miedo, especialmente cuando los acontecimientos que consideramos amenazadores son impredecibles. También aparece miedo a lo desconocido, a los efectos secundarios del tratamiento, al dolor, a las pruebas médicas y al regreso a casa, donde estarán sin la protección del equipo hospitalario.

Después de la primera conmoción y una vez exteriorizada la rabia y el miedo, pueden experimentar sentimientos de tristeza. Estas emociones han demandado una gran cantidad de esfuerzo y energía, y el cansancio y la frustración motivados por una preocupación constante pueden producir desgaste emocional. Es frecuente limitar las activi-

dades, distanciarse del entorno social y tener una pérdida de interés por todo, salvo lo que respecta al hijo enfermo. Los padres tienden a ser sobreprotectores y muy permisivos con su hijo enfermo, actitudes que requieren una reorganización del sistema afectivo y de la relación padres-hermanos.

Se pueden observar varias etapas bien diferenciadas en las reacciones de los padres ante el conocimiento de una enfermedad en su hijo:



1. Conmoción inicial:

Bloqueo ante la noticia de que su hijo tiene cáncer. Sólo se escucha la palabra cáncer, leucemia o tumor y pierden la capacidad de procesar más información.

2. Negación parcial:

se sintetiza en la frase: "no puede ser verdad". Lo que hay detrás es la resistencia para asumir la irreversibilidad de los hechos. Funciona como un amortiguador ante ese diagnóstico no esperado, que les permitirá recobrar, aceptar poco a poco la idea y movilizar otras defensas.

3. Sentimientos de rabia que los lleva a preguntarse:

"¿Por qué yo?", "¿Por qué mi hijo?". Son preguntas sin respuesta. Las reacciones emocionales intensas son necesarias y adaptativas en esta fase, permiten que la familia exprese sus miedos, dolor y frustración.

4. Sentimiento de impotencia:

Para enfrentarse a la enfermedad y su tratamiento.

5. Sentimiento de culpa:

Los padres pueden reaccionar preguntándose si no serán responsables de la enfermedad de su hijo y pueden llenarse de autorreproches no realistas; por no haber detectado antes los síntomas, por no haberles administrado cierta vacuna, por no haber acudido a tiempo al médico o al hospital, etc.

6. Etapa de aceptación:

Finalmente, se llega a la aceptación. Esto significa que se han superado las fases anteriores y se ha restaurado, en gran medida, el equilibrio emocional, aunque se deba continuar lidiando con la incertidumbre de la enfermedad.



Reacciones de los hermanos

3.3

Los hermanos del paciente con cáncer, que también están en los centros educativos, sufren el proceso de distintas formas. Pueden experimentar sentimientos de culpa, rechazo, temor, depresión y ansiedad. Se observan también problemas escolares (académicos o de conducta) o síntomas físicos, tales como dolor de estómago y de cabeza, por lo que es aconsejable que sus profesores estén enterados y puedan abordar cualquier situación.

Dentro de las reacciones comunes que se pueden presentar destacamos:



1. Preocupación por su hermano enfermo: Puede darse el hecho de que los hermanos, al menos inicialmente, reciban información sesgada de parientes que han estado cuidando de ellos mientras sus padres están en el hospital. En otros casos, la desinformación viene dada por los mismos padres y sus expectativas negativas. Esta información limitada puede conducir a conceptos falsos sobre la naturaleza de la enfermedad y de los tratamientos.



2. Tristeza: El diagnóstico de este tipo de enfermedad en la familia es un suceso extremadamente estresante que cambia su comportamiento. Es normal experimentar una reacción dolorosa después de tal suceso. A menudo, los hermanos reflejan el nivel de ansiedad mostrado por otros miembros de la familia, especialmente sus padres.



3. Culpa: Algunas veces los hermanos piensan que deberían haber sido ellos los que tenían que enfermarse o que por algún motivo han sido la causa de la enfermedad. Además, pueden tener sentimientos de culpabilidad si no se habían llevado bien con su hermano o anteriormente lo trataron mal.



4

5

6

7

8



4. Celos y aislamiento: El paciente oncológico recibe mucha atención (y a menudo regalos) de la familia, amigos y personal del hospital. Los padres, con frecuencia, desatienden a los otros hijos mientras cuidan del enfermo. Los días de tratamiento se convierten en un "ir y venir" de los padres y el paciente. Todo ello origina en los hermanos sentimientos de celos y aislamiento.



5. Enfado: A medida que el tratamiento progresa y el hijo con cáncer mejora, los hermanos pueden sentirse molestos y mostrar agresividad por la continua atención dada a su hermano. A menudo los padres se quejan de problemas de conducta con sus otros hijos.



6. Preocupación: El pensamiento de que otros miembros de la familia (padres) pueden contraer cáncer. A pesar de que se proporcione información precisa a todos los miembros de la familia, los hermanos pueden tener un concepto falso sobre la enfermedad y creer que el cáncer es contagioso, o que siempre termina en muerte, por lo que pueden temer por sus padres o por ellos mismos.



7. Ausencia de padres: El cuidado del hermano, tanto en el hospital como en casa, requiere mucho tiempo y energía. Esto puede originar carencias de tipo emocional en los hermanos y abandono de las tareas domésticas, que en muchos casos deben afrontar ellos solos.



8. Preocupación por los padres: Los padres se enfrentan a una situación que no pueden controlar y esta preocupación es captada por sus hijos. Sobre todo, los hermanos mayores sienten la necesidad de apoyar a sus padres o simplemente no ser una carga más.



Protocolo para el manejo en el centro educativo:

¿Qué hacer cuando un estudiante
es diagnosticado con cáncer?

04.



Pasos a seguir

4.1

El abordaje luego del diagnóstico puede ser muy largo y, si bien cada caso es único, a continuación sugerimos algunas acciones generales que se pueden aplicar en cualquier centro educativo:

1. Primer paso

Tener una conversación con el círculo familiar inmediato y el estudiante, para que se sientan apoyados y respaldados por el centro, y preguntarles cómo desean abordar la situación con sus compañeros y profesores. Algunas veces, los padres no desean que ellos sepan lo que está ocurriendo, por miedo al rechazo de su hijo, pero es muy importante recomendar que se hable con la verdad para evitar conjeturas equivocadas. A los padres les ayuda mucho compartir su perspectiva, expectativas y sentimientos respecto a la situación fuera del entorno familiar. El centro educativo debe respetar y brindar el tiempo necesario para que los padres compartan lo que desean o no informar, y esperar el momento adecuado para hacerlo.



2. Segundo paso

Una vez que se tenga la autorización de los padres y el estudiante, es muy recomendable tener una charla con los profesores para que estén al tanto de la situación, brindar toda la información necesaria respecto al cáncer, los detalles y efectos secundarios.

Se debe definir el tipo de apoyo educativo, adecuaciones y acompañamiento que va a recibir el estudiante, y asignar un profesor "a cargo" que sea el enlace entre el centro y la familia. Es importante que sea un profesor que muestre empatía con el estudiante y que preferiblemente tenga un tiempo completo en la institución para que esté disponible el mayor tiempo posible.

- ▶ Es vital tener acuerdos claros con los profesores, familiares y el estudiante para que todos sepan cuáles son sus derechos, pero también sus obligaciones y responsabilidades.
- ▶ Se debe contar con un espacio donde el estudiante pueda retirarse en caso de sentirse indispuerto; por ejemplo, la dirección, biblioteca o cualquier lugar adecuado, que le permita descansar y recuperarse.
- ▶ De ser necesario y si el centro educativo lo considera adecuado, buscar alianzas con organizaciones que trabajen con la población o con médicos que les pueda guiar ante el tema.



3.Tercer paso

Realizar una charla con los compañeros para informarles de la situación, indagar qué saben de la enfermedad y si conocen alguien que lo haya tenido.

- ▶ Es de suma importancia planear actividades de empatía y sensibilización para evitar el "bullying" o la discriminación. Por ejemplo, si el compañero ha sufrido alguna amputación o tiene alguna restricción de movimiento, se les puede pedir a los chicos que intenten movilizarse en las mismas condiciones que su compañero, para que puedan comprender por lo que está pasando y tratarlo con respeto y consideración en todo momento.
- ▶ Si el estudiante con cáncer debe ausentarse del colegio, se debe establecer un sistema de comunicación natural y cómodo, entre él, el grupo y los docentes para que pueda seguir vinculado tanto a nivel emocional como educativo.
- ▶ Tener una alianza con los compañeros más cercanos para que ellos estén atentos a cualquier situación que ocurra a nivel emocional o necesidades del paciente con relación al estudio.
- ▶ Dar espacio para que el grupo sugiera algún detalle para hacer sentir al compañero parte de ellos (camisa, tarjeta, un video...).
- ▶ Mantener a los compañeros informados de la evolución de la enfermedad y de los efectos secundarios de los tratamientos, respetando en todo momento la posición de los padres y de su compañero.
- ▶ Planear la bienvenida que se le dará al compañero cuando vuelva al colegio, si sabemos que al paciente no le va a incomodar. (Algo especial, se les puede preguntar qué les gustaría a ellos en esa situación).
- ▶ Estar atentos al grupo en general, por si alguno de los estudiantes ha vivido algún tipo de situación en su casa con relación al cáncer o muerte, si tienen temores, miedo de lo que está pasando o de relacionarse con el compañero. Se deben tener espacios de diálogo con el grupo sin el paciente presente, para escucharlos, guiarlos y atender cualquier situación que surja, ya que ellos también sufren.



¿Qué hacer en caso de emergencia?

4.2

Uno de los temores más grandes al recibir a un estudiante que se encuentre bajo tratamiento es el temor para enfrentar emergencias médicas.

El centro debe tener un lugar donde mantengan una ficha informativa del estudiante, con los números y contactos de emergencia. Dicha ficha se debe llenar con los padres/responsables del paciente para tener certeza de que la información sea correcta y todos los profesores deben conocer dónde se encuentra. Se le debe recordar a los padres que notifiquen de cualquier cambio de teléfono, dirección o tratamiento.

Si el estudiante se siente mal, se desmaya, tiene sangrados o dolor, vomita o tiene fiebre se debe contactar a los padres para coordinar con ellos el tipo de acción a seguir. No obstante, es crucial establecer un protocolo que el centro debe seguir en caso de no localizar a ninguno de los padres/responsables.

Ejemplo de ficha informativa:

Nombre del estudiante: _____

Edad: _____ Año lectivo: _____ Sección: _____

Teléfono: _____ Tipo sanguíneo: _____

Dirección: _____

Nombre del tutor a cargo: _____

Sección: _____ Teléfono: _____

Centro Médico que lo atiende: _____

Teléfono: _____

Médico tratante: _____ Teléfono: _____

Diagnóstico: _____

Fecha de inicio del tratamiento: _____

Tipo de tratamiento: quimioterapia () radioterapia () otro ()

Si es otro, explique: _____

Medicamentos que toma: _____

¿Es alérgico a algún medicamento? No () Si ()

Especifique, en caso afirmativo _____

Secuelas de la enfermedad o tratamiento, si las hubiera: _____

En caso de emergencia llamar a:

1. Nombre: _____

Parentesco: _____ Teléfono: _____

2. Nombre: _____

Parentesco: _____ Teléfono: _____

Hermanos(as)

1. Nombre: _____

Edad: _____ Teléfono: _____ Sección: _____

2. Nombre: _____

Edad: _____ Teléfono: _____ Sección: _____

3. Nombre: _____

Edad: _____ Teléfono: _____ Sección: _____

Nombre de la madre: _____

Teléfono: _____

Dirección: _____

Profesión: _____

Nombre del padre: _____

Teléfono: _____

Dirección: _____

Profesión: _____

Contexto familiar: De existir alguna situación familiar a tomar en cuenta, favor indicar a continuación, por ejemplo: Divorcio, ausencia, no relación o fallecimiento de alguno de los padres, u otros detalles.

Observaciones:

NOTA IMPORTANTE: En caso de no localizar a ninguno de los responsables del menor, se debe establecer un protocolo que el centro debe acatar para no poner en peligro la vida del estudiante:



Apoyo a nivel académico

4.3



Familia



Amigos más cercanos



Administración del colegio



Profesores



Psicopedagogos



Orientadores



Departamento del MEP de adecuaciones curriculares, en casos muy particulares donde el centro no tenga los recursos para brindar la asistencia requerida.

Cada joven, situación, forma de presentarse la enfermedad son únicas, y como ÚNICAS debemos abordarlas. Se debe mantener un equilibrio entre un programa educativo bien estructurado, balanceado, pero flexible en cuanto a la forma, pero no el fondo. La educación debe ser de la misma calidad que la que reciben los otros estudiantes. A continuación sugerimos algunas adecuaciones que se podrían implementar:

Adecuaciones de acceso

4.4



Facilitan el acceso al currículo con recursos materiales específicos o adecuaciones del medio (rampas, ubicación especial en el salón, dispositivos especiales, intérpretes, lectura braille, etc.)

Adecuaciones curriculares

4.5

Son el conjunto de modificaciones que se realizan en los objetivos, contenidos, actividades, metodología y procedimientos de evaluación para atender las dificultades que el contexto presente.

-Significativas

Son aquellas en las que los elementos del currículo se ven afectados por modificación, cambio o supresión de objetivos, contenidos y criterios de evaluación. Se recomienda:

- ▶ Simplificar, priorizar y sintetizar objetivos o contenidos, cumpliendo con las exigencias mínimas del MEP.
- ▶ Tener una evaluación continua con contenidos fraccionados y con modalidades que se adapten a la realidad inmediata del estudiante.



-No significativas

No afectan los elementos del currículo pero permiten adaptación a las necesidades del alumno, por ejemplo:

- ▶ Cambiar su ubicación en el aula.
- ▶ Sentarlo junto a un compañero que le ayude a ponerse al día.
- ▶ Designar a un compañero que pueda compartir la materia, en caso de que el estudiante no pueda asistir a clases.
- ▶ Modificar el tiempo/forma de realizar evaluaciones y presentar la información, teniendo en cuenta las características académicas del estudiante y los cambios físicos, emocionales o pedagógicos causados por la enfermedad o el tratamiento. En algunas ocasiones puede haber amputaciones o pérdida de capacidades intelectuales temporales o permanentes que afecten de manera significativa el proceso de aprendizaje.

- ▶ Conectarse virtualmente con el estudiante mientras se da la clase para que pueda escuchar la explicación del profesor y las intervenciones de sus compañeros.



Mitos y Realidades



05.



5.1

La palabra cáncer tiene muchas connotaciones sociales que pueden distorsionar la realidad de la enfermedad. A continuación les compartimos algunos mitos comunes y la realidad:



Mitos



Realidades

- Un estudiante con cáncer debe de permanecer en la casa y no ir al colegio.
- El adolescente puede contagiar a sus compañeros y profesores.
- Toda persona con cáncer se va a morir.
- Se contagia, no se cura, es sinónimo de muerte, todos los casos son iguales, no hay nada que hacer.
- Es castigo de Dios.
- Se necesitan protocolos de intervención a nivel colegial en caso de una eventualidad o crisis relacionada al estudiante con cáncer.
- Un estudiante que tenga cáncer debe llevar un estilo de vida lo más "normal" que se pueda.
- Se le debe ofrecer todo el apoyo posible al estudiante que tenga cáncer.
- Todas las personas reacciones de forma diferente a la enfermedad y a los tratamientos, aunque sea el mismo tipo de cáncer.
- El cáncer no se contagia de ninguna forma.
- Cada vez existen más y mejores tratamientos y la expectativa de vida es mayor.

Reincorporación de un estudiante con cáncer, cómo proceder —...

06.



Quando un estudiante regresa al colegio, se deben seguir estas simples recomendaciones como grupo:

- Lavarse las manos antes de tener contacto.
- No acercarse si estoy resfriado, o tengo cualquier infección.
- No compartir comida.
- No ver a la persona como un bicho raro.
- No tenerle lástima.
- Regresar a la rutina, poco a poco, sin hacer preguntas innecesarias.



**Fase de
duelo**

— . .

07.



La muerte moviliza nuestras emociones, tanto para quien ha de enfrentarse a ella, como para sus allegados, y los profesionales que están implicados en su atención y cuidado. La forma en que se gestionen estas emociones determinará el grado de sufrimiento asociado al impacto emocional, por lo que es sumamente necesario tener un buen abordaje.

En el caso de los compañeros del estudiante fallecido, estos pueden expresar su dolor de diversas maneras. Algunos son muy abiertos, mientras que otros pueden aparecer casi indiferentes a la pérdida sufrida. Estas respuestas son una variación normal dependiendo de

la cercanía que tuvieran con su compañero o sus hermanos (si los hubieran).

En conjunto con los orientadores o psicólogos del centro educativos se puede crear algo en memoria de su amigo, como hacer un álbum con fotografías de momentos compartidos, plantar un árbol o algún otro recuerdo que permanezca en el colegio y recuerde a su compañero. Organizar este proyecto de forma conjunta puede ser una experiencia muy valiosa como "cierre" de los compañeros y brindará a los padres y hermanos una prueba tangible de cuánto le apreciaban, y empatía ante su pérdida.



Legislación de protección al estudiante con cáncer



08.



Si bien lo óptimo es que la ayuda a los estudiantes que enfrentan un tratamiento de cáncer se haga desde la empatía y equidad, no debemos olvidar que los estudiantes tienen derecho a continuar con sus estudios y los centros educativos están en la obligación de brindar los recursos necesarios y sobre todo una educación de calidad.

A continuación, presentamos parte de la legislación vigente.

Criterio Jurídico DAJ-054-C-2011

“Director del Centro Educativo el encargado de tomar las decisiones en función del buen funcionamiento de la institución, de garantizar los derechos de la población estudiantil y el respeto de las normas legales previstas para este efecto.”

Circular Dev-A-134-2014

“Es por ello que la atención educativa en el ámbito hospitalario se concibe como un conjunto de acciones propuestas para atender las necesidades que presentan los menores hospitalizados, convalecientes o recurrentes a tratamiento médico, mediante apoyos pedagógicos, didácticos, entre otros.”

Se deberá realizar las adaptaciones curriculares necesarias atendiendo a la situación del estudiante, así como a sus capacidades y posibles cambios que puedan darse, en el contexto educativo amparado a la legislación vigente en el área educativa.

Esa atención del estudiante en el contexto hospitalario, se sustenta en la **Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad y su Reglamento**. En su artículo 21, Acceso a la Educación, se menciona: Periodos de hospitalización o convalecencia: El Ministerio de Educación Pública garantizará que los estudiantes que, por causa de hospitalización o convalecencia, se encuentren imposibilitados para asistir temporalmente a un centro educativo, cuenten con las opciones necesarias para continuar con su programa de estudios durante ese periodo.

Estos estudios tendrán reconocimiento oficial. Adicionalmente, el artículo 51 indica: Servicios de apoyo durante hospitalización y convalecencia: Cuando el estudiante se encuentre imposibilitado para asistir temporalmente al centro educativo por causa de hospitalización o convalecencia, debidamente acreditada ante el director del centro educativo, será responsabilidad del Director, velar porque se brinden los servicios necesarios que garanticen al estudiante, la continuidad de sus estudios.



- **Ley 7600**

Artículo 21: Períodos de Hospitalización o Convalecencia

- **Código de la Niñez y la Adolescencia.**

Artículo 57 : Permanencia en el Sistema Educativo.

- **Reglamento de la Ley de Igualdad de Oportunidades para personas con discapacidad.**

Artículo 51: Servicios de apoyo durante la hospitalización y convalecencia.

- **Lineamiento Técnico L.T.GM.DDSS.1909-196**

Referencia de niños y niñas hacia centro educativos para garantizar la continuidad del proceso educativo, durante periodos de convalecencia mayores a los 30 días.



¡SIMPOSIO!

EDUCANDO CON EL CORAZÓN

CONTACTOS DE PROYECTO DANIEL

Tel: 2227 8371 Correo: info@proyectodaniel.org Página web: proyectodaniel.org



Proyecto Daniel cuenta con un programa de apoyo a centros educativos con adolescentes con diagnóstico de cáncer y charlas informativas. Para más información, escriba a: ana@proyectodaniel.org

