



Experto en Psicología Oncológica infantil



www.isfap.com · info@isfap.com

TEMA XII. LA EDUCACIÓN EN EL ADOLESCENTE CON CÁNCER

Momento del diagnóstico

Al principio, el tema educativo es considerado secundario frente al tema central: el tratamiento médico. Poco a poco se le va dando importancia ya que el retraso escolar puede influir negativamente en el estado de ánimo del joven enfermo aumentando su temor y ansiedad y sus posibilidades de adaptación a la enfermedad.

La continuidad escolar transmite un mensaje de perspectiva de futuro, y la atención domiciliaria, durante el tratamiento médico, les permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas.

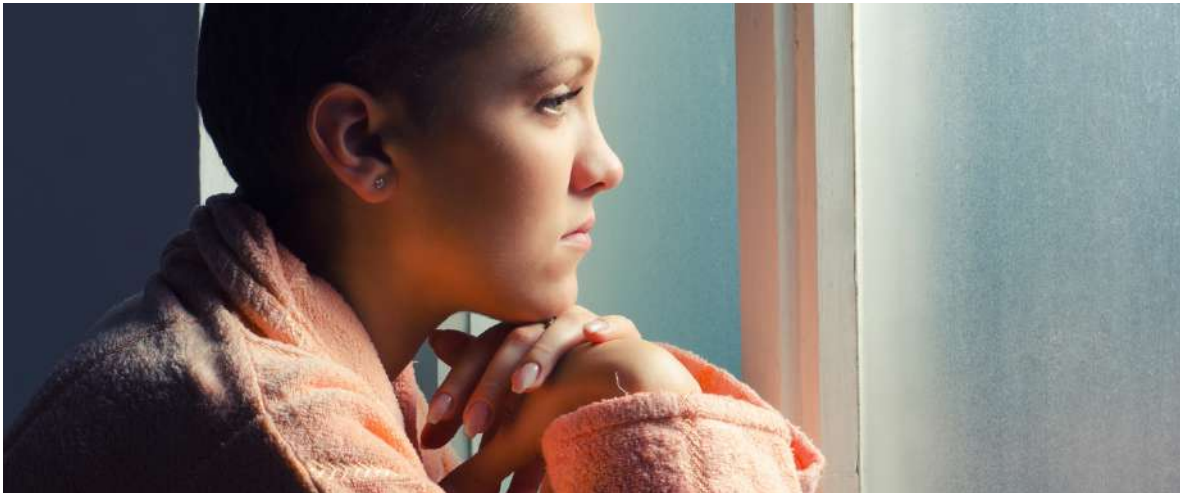
Así pues, tenemos que trabajar desde el principio este aspecto y para ello nos ponemos en contacto con el instituto de referencia del joven, previo consentimiento de los padres y con su colaboración para:

- a) Informar a los profesores sobre la situación del alumno ausente.
- b) Realizar una adaptación curricular.
- c) Ofrecer pautas de actuación a profesores y compañeros.

Se mantendrá una reunión con los profesores del Centro educativo de referencia para informarles de la situación del joven, en algunas ocasiones habrá que valorar si es conveniente también informar al resto de los profesores. Queremos insistir en la necesidad absoluta de respetar la voluntad de los padres en cuanto a la información que quieren ofrecer o el tratamiento que quieren darle a esta. Sin embargo, lo habitual es que la situación familiar vaya estabilizándose y los contactos e informaciones entre la familia y la escuela sean cada vez mas fluidos.

Las pautas a seguir con el profesorado del Centro educativo de referencia serán las siguientes:

-Facilitarles información sobre la enfermedad y el tratamiento que va a seguir el joven, así como de posibles efectos secundarios que pueda tener.



-Se les entregará documentación sobre el cáncer, debe ser siempre información que ya posea el alumno, ya que no es conveniente que en el instituto tengan más información de la que él dispone. Habrá casos en que el joven no ha querido tener ningún tipo de información; en estos casos el profesorado tendrá aquella que los padres quieran transmitirle.

-Se pondrá en contacto a los profesores del instituto con los profesores de atención domiciliaria y los del aula hospitalaria con el objeto de la realización los ajustes curriculares necesarios en cada situación.

-Transmitiremos a los profesores la importancia que tiene hablar con el resto de los compañeros sobre sus propias ideas y fantasías respecto al cáncer. Siempre antes de darles información es conveniente consultar con los padres o con el adolescente hasta qué punto quieren informar de su situación. La información debe de ser siempre veraz y clara; completa, teniendo cuidado con la extensividad, ya que sabemos que el exceso de información también puede ser nociva.

-Remarcar a los profesores la importancia de que los compañeros sigan manteniendo el contacto con el alumno, visitándolo en casa y en el hospital, en la medida de las posibilidades, o, en su defecto o deseo, con llamadas telefónicas, correo electrónico, etc...de esta forma pueden mostrarle su interés por él y su bienestar. Sostendrá la estima, ayudando a su reintegración al sistema escolar cuando llegue el momento.

-Podemos valorar la conveniencia de hacer reuniones con los amigos más íntimos, igualmente para transmitirles toda la información necesaria con el objeto de que se pueda instrumentalizar en ayuda al adolescente; o bien a soportar los primeros momentos del impacto diagnóstico, llenos de malestar y tristeza.

La formación durante el tratamiento de la enfermedad

Durante el tratamiento es de primer orden la comunicación entre el médico y los educadores. Existen tres niveles de referencia de profesores en estos momentos: son el profesor del aula hospitalaria, el profesor del servicio de apoyo domiciliario y los profesores del centro de referencia del alumno.

Si un profesor no está suficientemente bien formado para enfrentar los problemas devenidos de la enfermedad del joven enfermo no tendrá instrumentos para ayudarlo. Inicialmente, es muy importante el trabajo que se hace desde el aula hospitalaria: se realiza una tarea previa de orientación con los jóvenes enfermos para comprometerles en la tarea justificando la necesidad de que su trabajo será el mismo que el que realizaba en el instituto.

Los trabajos derivados de la formación se realizarán en la habitación de cada joven en los casos en que no puedan salir de la habitación debido a la prescripción médica, y cuando puedan desplazarse en el aula hospitalaria.

Los objetivos que se pueden proponer los profesores del aula hospitalaria podrán ser:

- Encargarse de la continuidad del proceso de enseñanza y aprendizaje; a su vez, de la coordinación con los diferentes profesionales, centro docente habitual y servicio de apoyo domiciliario, que forman parte de la formación del alumno enfermo.
- Podrán propulsar un clima de participación e interacción con el soporte de la integración socioafectiva de los alumnos hospitalizados, intentando soslayar que se produzcan episodios de angustia y aislamiento.
- Un aspecto importante que atenderán será la utilización del tiempo libre en el hospital.
- Ayudarán a la incorporación de los alumnos enfermos a su centro de referencia educativo.
- Implementarán el proceso de comunicación a través del uso de las TICS.
- Desplegarán una actitud positiva acerca de la enfermedad y la hospitalización.
- Se centrarán en las necesidades de cada adolescente, de su edad, curso y condiciones personales. Ya hemos indicado que en circunstancias justificadas los pacientes no podrán formalizar su presencia en el aula hospitalaria por razones médicas; estas, bien pueden ser en razón de su estado inmunológico y, por tanto, les llevará a ubicarse en habitaciones aisladas de forma temporal; o también porque el tratamiento se llevará a cabo en una unidad especializada, (por ejemplo, trasplantes de médula ósea).

En dichas situaciones, el profesor acudirá a la habitación, observando las medidas de higiene, físicas, que el contexto y situación requiere. Si el paciente se encuentra en la unidad de trasplantes, el profesor tomará atención especial a las condiciones personales en las que se encuentra. Esta situación demandará flexibilidad a establecer con respecto de los objetivos, incluso día a día, porque el adolescente quizá pueda no encontrarse en condiciones de aprender materias nuevas, pero sí, quizá, de utilizar el tiempo libre en casa a pesar de su enfermedad.

Entre la duración del tratamiento y la reincorporación a las clases, los profesores del centro de referencia se ubican en un papel muy importante: una posición privilegiada para observar una alteración comportamental cualquiera, o la dirección a sus alumnos para que sean más capaces de afrontar sus propias discapacidades o limitaciones derivadas de la enfermedad.

La articulación de todo esto demanda que la relación médico-profesores debe ser fluida. La información que los médicos trasladarán a los maestros puede incluir:

- Tipo de cáncer y tratamientos, factores que afectan a la atención del paciente, a su interacción social, a la enseñanza y cuidado médico, secuelas neurológicas y efectos sobre el proceso educativo de los tratamientos.

El profesor del centro habitual del alumno durante el tiempo que duración del tratamiento conviene que:

- Mantenga contacto fluido con el equipo médico para conocer las implicaciones de la enfermedad.

- Llevar a cabo una evaluación psicosocial de la situación personal y familiar del adolescente enfermo.

- Elaborar la información transmitida para elaborar y aplicar estrategias apropiadas de intervención educativa, que permitan al adolescente y a la familia enfrentarse, de manera positiva, con los factores derivados de la enfermedad y de la hospitalización.

- Seguimiento escolar del afectado, participando e colaboración, en todo momento, con los profesores del aula hospitalaria, en la medida en que en los ingresos son ellos los encargados de la formación del adolescente.

- Movilizar al alumno para el mantenimiento de sus relaciones con el objeto de que puedan controlarse las conductas de retraimiento y aislamiento; a la vez, el contacto con el resto de compañeros con el fin del mantenimiento del contacto continuo con él.

-Actualizar cada cierto tiempo las adaptaciones curriculares. Deben de inscribirse en función de la situación de cada momento; para ello, se precisa el contacto con los profesores hospitalarios (en el caso de que el joven enfermo se encuentre ingresado), o con el profesor de apoyo domiciliario (en el caso de que su situación actual se ubique en su casa); el intento es que el alumno se sienta escolarmente integrado.



-Inspeccionar periódicamente sus trabajos, durante el periodo de hospitalización y en la atención domiciliaria, con el objeto de apoyar la futura reincorporación escolar.

-Concordante a la situación que vive el joven enfermo debemos actualizar los procedimientos y criterios de evaluación, también relacionados a sus características personales y académicas.

El conjunto de los alumnos, fundamentalmente los más cercanos, pueden ayudar a su manera. Indiquemos algunas de las formas posibles:

-Conviene que el trato hacia el joven compañero enfermo sea igual que con el resto, no como a alguien diferente o extraño.

-Mantengan el contacto con él durante todo el tiempo que dure el tratamiento, por medio de los instrumentos existentes: llamadas telefónicas, correo electrónico, visitas, etc.

Incorporación a la vida escolar

El final del protocolo de tratamiento precipita otro periodo dentro del proceso. Es el inicio de una nueva etapa; conlleva una readaptación a la rutina cotidiana. Es habitual que emerjan recuerdos de vivencias angustiosas acerca de la enfermedad y el consiguiente miedo a una posible recaída, ya sea por parte del adolescente o por el de los padres.

Se añade, además, la disminución de la percepción de la atención médica, convocando ciertos sentimientos de soledad e indefensión ante el porvenir actual. De la misma forma, se precipita una preocupación por las consecuencias del tratamiento. En ocasiones, en dependencia del tratamiento, puede quedar secuelas físicas, emocionales, sociales o cognitivas más o menos visibles e interrelacionadas. Estas consecuencias coadyuvan un sentimiento de pérdida y convocan a un periodo de adaptación por todos.

Cuando llega la hora de la reincorporación al colegio, conlleva que podamos elaborar una programación en que, si es factible, participe toda la comunidad escolar. Estos serán los objetivos:

1. Preparar a los integrantes de la clase para reconocer el nuevo estado de su compañero.
2. Ayudar al alumno que se reintegra modos de manejo y actuación frente al grupo.
3. Realizar adaptaciones curriculares en dependencia de las necesidades educativas.

Conviene que el adolescente, si puede, desarrolle el deseo de volver a clase tan pronto como pueda. Los profesores del centro educativo pueden ayudar a esta reinserción en la medida en que se mantienen en contacto fluido con los padres, el personal sanitario y, en su caso, el equipo docente hospitalario.

Indicamos a continuación algunos de los problemas con los que van a toparse los adolescentes en su regreso tras su tratamiento oncológico:

- a) Uno de ellos, es la apariencia física. Es especialmente difícil para el adolescente la situación de pérdida del cabello (tener en cuenta la labilidad emocional en la que se

encuentran puesto que aún su identidad está por establecerse). Puede ayudarles llevar un gorro o peluca.

b) Otro de los elementos emergentes es el retraso que puedan llevar en la actualización de los trabajos. esta Se trata de un aspecto preocupante sobre todo para aquellos cuya ausencia en el colegio ha sido notable. Sin duda, el haber paliado esta situación con el trabajo que hemos podido articular con los docentes de hospital y domiciliario palian esta situación en el momento de su reingreso.

c) Aquellos jóvenes que han estado expuestos a determinados protocolos farmacológicos pueden alcanzar a tener limitaciones físicas con las consecuencias en la debilidad en sus articulaciones, impidiéndoles acceder a realizar actividades deportivas con normalidad. Conllevará ciertas dosis de frustración que tenderá a desaparecer con el tiempo.

d) En los jóvenes expuestos a tratamientos radioterapéuticos, amputaciones y efectos secundarios por el protocolo sobre los tumores cerebrales pueden emerger problemas de carácter cognitivo, lenguaje y visión, así como problemas de carácter motriz. Por ello, será probable que se inscriban en programas de rehabilitación neurocognitiva con el objeto de que las áreas cerebrales intactas compensen las otras funciones dañadas.

Convendrá proponerle apoyo psicológico y habilidades sociales con el objeto de intervenir en los trastornos emocionales, afectivos y de comportamiento. Si se manifiestan trastornos sensoriales o motrices, de lenguaje, intervendrá la educación especial.

e) En la medida en que su sistema inmunológico está afectado, nuestros jóvenes se encuentran en riesgo de coger infecciones. Habrá enfermedades que les puede afectar fácil y peligrosamente: desde la gripe, al sarampión o la varicela. Si sospechamos de tal situación, la manera de actuar es contactar con los padres y transmitirles tal situación.

En lo que atañe a los profesores del centro escolar, señalarles que conviene que estén atentos en un periodo aproximado de seis meses, una vez finalizado el tratamiento, y en el caso de que aún se encuentre en protocolo de tratamiento y asista al centro también.

Los profesores del centro escolar deben estar particularmente atentos durante un periodo de seis meses tras finalizar el tratamiento y durante las veces que asista a clase estando todavía con este.



Una vez reincorporado a las clases manejaremos con los profesores varios aspectos:

1. El nivel de exigencia y el resultado del mismo será igual que el que los profesores del centro realizan con cualquier otro alumno; por supuesto, tendremos en cuenta que mientras se encuentre en funcionamiento el tratamiento, el joven alumno tendrá pérdidas de formación tanto por la formación como por su afectación en el aspecto emocional. Sin embargo, una vez que finalice el tratamiento, conviene que el nivel de exigencia se iguale con el objeto de obtener de él lo mejor y que su estima se pondere a niveles anteriores.

2. Al respecto de la disciplina, no hay razón que sustente que el joven sea tratado de forma diferente. Ciertamente, es más que factible que tenga consecuencias de su estancia de enfermo que se puede traducir en sensibilidad y emotividad.

3. Conviene instarle a ejercitar su cuerpo en movimiento (siempre que la estancia médica no lo desestime), hacer deporte con el fin de volver a coger un tono adecuado en su

estructura corporal, siempre con la observación de que dicho tono será gradual, es decir que será el miso quien opere con los límites que su cuerpo le vaya indicando.

Bibliografía

- Arranz, P. El papel del psicólogo en oncología y cuidados paliativos en España. Consulta Delphi: Psicología SECPAL, 1995.
- Gesell, A. y otros. El adolescente de diez a dieciséis años. Paidós, Barcelona 1997.
- Gil, F. Manual de psicooncología. Madrid: Manuales Nova Sidonia Oncología, 2004.
- Grau Rubio, C. La escuela inclusiva y el niño oncológico. Trabajo presentado en el V Congreso Internacional de Organización Escolar, Madrid 1998.
- Grau Rubio, C., Hernández Núñez-Polo, M. Intervención Psicoeducativa en adolescentes con tumores del sistema nervioso central. Educación y Desarrollo y Diversidad, 2002.
- Gray, R. E., Doan, B. D. & Shermer, P. Psychologic adaptation of survivors of childhood cancer. Cancer, 1992.
- Martínez Santa Coloma, J. K. Psicooncología de la infancia y adolescencia. Área de actuación psicológica/ hospitalización. Curso Especialista 3º Ciclo. Cuidados paliativos. Univ. Deusto, Bilbao, 2003.
- Medin, G. Hablando con su hijo sobre el cáncer. Buenos Aires: Fundación Natalí Dafne Flexer, 2005.
- Poch, C. y Herrero, O. La muerte y el duelo en el contexto educativo: Reflexiones, testimonios y actividades. Paidós, 2003.
- Serradas Fonseca, M. La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: un aspecto más en la intervención sociofamiliar. Revista de Pedagogía 2003
- Van Dongen-Melman, J. E. W. N. Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. Acta Oncológica, 2000.
- Zeltzer, L. K. Cancer in adolescents and young adults. Psychosocial aspects. Cancer supplement, 1993.

Cuestiones

1. Indica las cuestiones que nos llevan a contactar con el centro educativo del joven adolescente enfermo.
2. Indica los objetivos que se pueden proponer los profesores docentes hospitalarios.
3. Indica los objetivos a llevar a cabo en el momento de reincorporación al centro educativo original.