**NIÑOS CON TRATAMIENTO ONCOLÓGICO.**

Información básica

El cáncer es el nombre utilizado para referirse a un conjunto de enfermedades de diferente tipología pero que tienen algo en común: el desarrollo de células anormales que empiezan a crecer y a dividirse sin parar, extendiéndose sin control a otros tejidos.

Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) “Las células normales se dividen de forma controlada. Cuando una célula normal desarrolla mutaciones u otras alteraciones que no pueden ser adecuadamente reparadas, activa su propio programa de muerte celular para así controlar su desarrollo y crecimiento.” Sin embargo “las células cancerosas desarrollan mutaciones que no son reparadas y pierden la capacidad para morir.”

La esperanza de vida de un niño con cáncer ha aumentado de manera significativa en los últimos años. De hecho, si comparamos los datos de los años 70 con los actuales, podemos observar que las estadísticas se han invertido.

Muchos niños y niñas sobreviven al cáncer gracias, entre otras cosas, a una cirugía más avanzada y precisa, así como a tratamientos más efectivos de quimioterapia y/o radioterapia, entre otros. Sin embargo, esta efectividad viene acompañada de una mayor agresividad, lo cual deja su marca en los niños.

A medida que ha ido aumentando la esperanza de vida en niños diagnosticados con cáncer, se han ido descubriendo también importantes efectos secundarios a largo plazo que limitan de manera significativa su calidad de vida: efectos cognitivos, físicos, emocionales y, en consecuencia, sociales.

Así, es conveniente conocer algunos de los efectos secundarios derivados del cáncer y de los diferentes tratamientos oncológicos recibidos:

EFECTOS FÍSICOS:

Los efectos físicos suelen manifestarse habitualmente de manera inmediata, aunque algunos pueden ir en aumento con el paso del tiempo, como suele suceder con la pérdida de visión.

* Alteraciones de la imagen corporal (amputaciones, pérdida de pelo, malformaciones, aumento o pérdida de peso, baja estatura, etc.).
* Dificultades en la psicomotricidad, equilibrio y coordinación.
* Pérdida de visión o audición.
* Fatigabilidad y cansancio que aumentan sus déficits atencionales y el mantenimiento en tareas que requieren esfuerzo físico o mental.
* Déficits hormonales que obligan a beber e ir al baño de manera continua, con lo que implica interrupciones constantes en el desarrollo de tareas.

EFECTOS COGNITIVOS:

* Disminución del CI en valoraciones cognitivas realizadas después del tratamiento.
* Disfunciones del lenguaje tanto en producción como en comprensión, y a diferentes niveles: morfológico, léxico, sintáctico, semántico y pragmático. Estas disfunciones lingüísticas tienen un impacto directo en el rendimiento escolar y en las relaciones sociales del alumnado. No podemos olvidar que el lenguaje es la herramienta que utilizamos los humanos para aprender, memorizar, entender, razonar, argumentar, relacionarnos con los demás, expresar lo que sentimos. Si el lenguaje falla, todas esas áreas se ven resentidas.
* Problemas de memoria a corto plazo.
* Dificultad con las asociaciones de ideas y la argumentación.
* Velocidad de procesamiento lenta, que implica la necesidad de más tiempo que el resto de sus compañeros para realizar las tareas o actividades.
* Dificultad en ordenación de secuencias, que puede venir por las disfunciones lingüísticas que se dan en la mayor parte de los casos.

EFECTOS SOCIOEMOCIONALES:

* Vivencia de inseguridad, fragilidad y vulnerabilidad, que ocasionan falta de seguridad en sí mismos, y una tendencia a la dependencia de algún familiar (generalmente la madre).
* Baja autoestima, en gran medida provocada por su bajo rendimiento escolar y por su dificultad para socializar. Esta es la causa de un gran número de cuadros de depresión (así como de abandono escolar).
* Dificultad para relacionarse con otros niños y niñas de su edad, en base a sentimientos de inferioridad, llegando en algunos casos a la exclusión social.
* Preocupación por su estado de salud y por la evolución de su enfermedad, que además puede estar agravada por el hecho de tener medicación de por vida y secuelas no sólo cognitivas sino también físicas del propio cáncer, por la cirugía y/o tratamiento.
* Alto grado de madurez a una edad temprana, lo que les hace saltarse una etapa importante de su vida, la infancia.
* Baja tolerancia a la frustración, lo que hace que, en muchos casos, respondan a preguntas de clase sólo cuando están seguros de que tienen las respuestas correctas. Cuando se encuentran dubitativos, sin embargo, prefieren no arriesgar por el miedo al ridículo o a hacerlo mal. Es necesario que aprendan a equivocarse.

**PARA SABER MÁS**. Ejemplos:

* [Asociación Española para los Efectos del Tratamiento del Cáncer (AEetc)](http://asociacionetc.org/)
	+ <https://asociacionetc.org/>
* [Niños con cáncer. Federación española de padres](https://cancerinfantil.org/)
	+ <https://cancerinfantil.org/>

**Pautas alumnado con enfermedades crónicas graves.**

Podemos diferenciar tres momentos:

1. Antes del tratamiento.

En esta etapa, las figuras de los orientadores y los tutores resultan fundamentales. Son días en los que el niño o la niña sigue acudiendo al colegio, aunque con ausencias frecuentes debido a la realización de pruebas previas al tratamiento. El tutor o tutora debe acercarse al alumno o alumna para conversar y, principalmente, para escuchar. De igual modo, el intercambio de información que desde el centro educativo se lleve a cabo con las familias resulta de enorme importancia.

En este sentido, siempre que sea posible, sería muy conveniente que el Equipo de Orientación Educativa (en Educación Primaria) o el orientador u orientadora (en Educación Secundaria) recopilara toda la información de los procesos de enseñanza y aprendizaje de este alumnado hasta el momento del diagnóstico, añadiéndole, si fuera posible, una prueba cognitiva que garantice la puesta al día de los objetivos y competencias adquiridos, ya que la evaluación de estos datos puede ser muy útil cuando finalice el tratamiento; sobre todo en los casos de tumores del sistema nervioso central (SNC). Comienza, pues, el proceso de atención a la diversidad para este menor, en el que se abordarán las decisiones encaminadas a paliar tanto su no escolarización como las consecuencias derivadas de los tratamientos recibidos, que inciden en los ámbitos sociológico y psicopedagógico.

El centro educativo solicitará a su correspondiente Delegación Territorial de Educación la atención domiciliaria de un profesor o profesora, que pasará a formar parte del Equipo Docente del grupo al que pertenece el alumno o alumna. Este especialista se coordinará con la persona responsable de la Orientación Educativa del centro y con el tutor o tutora, y recabará la información necesaria para facilitar y valorar los progresos del menor.

1. Durante el tratamiento.

Durante el tratamiento, el centro educativo mantendrá un contacto constante con el profesor asignado a la atención domiciliaria, si lo hubiera, el cual actuará como mediador entre el resto de docentes y el joven, al que hará llegar todas las tareas que permitan evaluar el avance de sus conocimientos, teniendo en todo momento muy presentes las singularidades que caracterizan el proceso de curación en este tipo de pacientes.

En esta fase desde la tutoría, se puede organizar una clase por conexión internet (Skype, etc.), para que el niño o niña que está en el hospital pueda asistir de manera telemática a una clase de cualquier materia y sentirse parte del grupo. Esta actividad tiene un doble efecto positivo. Por un lado, permite que el alumnado oncológico no pierda el contacto con sus iguales, se relacione con sus compañeros “fuera del ámbito hospitalario”, no olvide la dinámica del aula, y pueda evadirse, aunque sea por un corto espacio de tiempo, de la dura realidad que le rodea. Por otra parte, esta experiencia tiene también una enorme repercusión en el resto del alumnado, pues les sirve para darse cuenta de lo afortunados que son por poder ir cada día al colegio, a la vez que ayuda a establecer un vínculo con el compañero o la compañera que está en el hospital. Este vínculo será también de gran relevancia cuando el alumnado oncológico vuelva al colegio después del tratamiento.

Algunos tutores y tutoras comentan que muchos alumnos hacen un mayor esfuerzo en sus estudios y en las actividades escolares cuando tienen que ayudar a un alumno o alumna que está en el hospital. Hay muchas maneras de canalizar esta ayuda. Por ejemplo, el profesor o profesora puede pedir la colaboración del alumnado de un aula para que graben vídeos explicando un tema o apartado concreto y enviar luego estos vídeos al niño o niña que está en el hospital. También se puede tener un niño o niña representante de cada asignatura que sea el encargado de preparar todo el material que se le va a hacer llegar al alumnado oncológico. Incluso, se podría crear un blog, con la supervisión del profesor o profesora de la asignatura, en el que cada alumno o alumna fuera subiendo el material de cada tema, ejercicios modelo, etc. Todas estas actividades y muchas más forman al alumnado no sólo en las materias curriculares concretas, sino también en valores y propician una sociedad más solidaria, inclusiva y empática.

En esta fase de la enfermedad el profesorado puede contar también con el asesoramiento de la Asociación Española para los efectos del tratamiento del cáncer (Aeetc), que podrá orientarle para la puesta en marcha de ésta u otras medidas.

1. Después del tratamiento.

Después del tratamiento, es necesaria una nueva evaluación cognitiva del alumno o alumna a fin de identificar las fortalezas y debilidades de cada niño o niña tras el tratamiento oncológico. A partir de los resultados obtenidos en la misma, comparados con los recogidos antes del tratamiento, se tomarán las decisiones necesarias para garantizar la plena integración del alumno o alumna en su reincorporación al aprendizaje. Coordinados por el Equipo o responsable de la Orientación Educativa y el tutor o tutora, todos los miembros del Equipo Docente planificarán las medidas de atención a la diversidad que se consideren necesarias.

En esta etapa, es conveniente conocer algunas de las adecuaciones que, con mayor frecuencia, requerirá este alumnado:

* Adecuación en el entorno del aula para que el niño o niña pueda retomar sus estudios después del tratamiento.
* Formación / información / sensibilización del profesorado, orientadores, padres y madres, alumnado y agentes educativos.
* Establecer un protocolo de actuación en el centro para que puedan ayudar al alumnado oncológico a integrarse, sin que tenga que pedirlo.
* Fomentar la práctica de actividades deportivas que sirvan para fortalecer la autoestima y el trabajo en equipo.
* Asegurarse, tanto en las clases como en los exámenes, de que el niño o la niña entiende lo que se le dice.
* Dar más tiempo en el examen, ya que los niños y niñas oncológicos lo necesitan por tener una velocidad de procesamiento más lenta que los demás.
* Comprobar que lo que se pide en el examen es entendido por el alumno o alumna. En algunas ocasiones basta con redactar enunciados simples, que no contengan oraciones complejas ni ambiguas y con un vocabulario claro.
* Repetir la información que se dé en clase, no dirigiendo la atención exclusivamente al alumnado oncológico en concreto, sino hacerlo de forma global, para que no se sienta señalado.
* Fomentar en clase la ayuda entre compañeros, de esta manera se puede lograr que el niño o niña se sienta acompañado social y académicamente. Lo ideal sería hacerlo con el conjunto de la clase, para que nadie se sienta diferente y los demás alumnos no centren su atención en una persona concreta.
* Antes de la incorporación de la niña o niño oncológico a la clase, hablar con naturalidad de la enfermedad, de forma que se haga consciente al resto de los alumnos de cómo llegará su compañero o compañera y la forma en la que se le puede ayudar.
* Información continuada a los padres y madres sobre la evolución y las dificultades con las que se encuentra para poder tomar las medidas adecuadas.