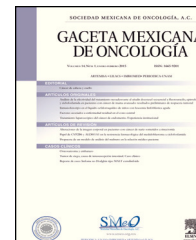




SOCIÉTAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.
**GACETA MEXICANA
DE ONCOLOGÍA**

www.elsevier.es/gamo



ARTÍCULO DE REVISIÓN

Reintegración del niño con cáncer en la escuela



Sandra Flor Páez Aguirre*

Sección Médica, Servicio Oncología Pediátrica, Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, ISSSTE, México D.F., México

Recibido el 19 de junio de 2015; aceptado el 3 de noviembre de 2015

Disponible en Internet el 14 de diciembre de 2015

PALABRAS CLAVE

Cáncer;
Niños;
Adolescentes;
Reintegración;
Escuela

KEYWORDS

Cancer;
Children;
Adolescents;
Reintegration;
School

Resumen Los niños y adolescentes con cáncer, a excepción de algunos con tumores del sistema nervioso central, tienen la misma capacidad cognitiva que sus pares; la reintegración temprana a la escuela les dice que tienen un futuro, que tienen potencial de crecimiento y desarrollo. La escuela es un factor normalizante después de la hospitalización, que les refuerza la esperanza de curarse. Sin embargo, deben tomarse en cuenta muchos factores para lograr un ambiente escolar adecuado; maestros, padres y compañeros de clase deben ser informados por el equipo médico acerca de la situación del niño. El niño o adolescente con cáncer necesita ser visto en la escuela primariamente como un estudiante, y no como un paciente.

© 2015 Publicado por Masson Doyma México S.A. en nombre de Sociedad Mexicana de Oncología. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

School reintegration of children with cancer

Abstract Children and adolescents with cancer, excepting some with central nervous system tumors, have the same cognitive capacity that their peers, early reintegration, tell them that they have a future, growth and development potential. After hospitalization the school is a normalized factor, it reinforcement the hope in cure. Many factors should be taken to reach appropriated schoolar environment; teachers, parents and classmates have been informed about children medical situation. Children and adolescents with cancer need to be seen like students, not like patients.

© 2015 Published by Masson Doyma México S.A. on behalf of Sociedad Mexicana de Oncología. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia: Teléfono: +(55)-52-00-50-03, Ext. 14338.

Correo electrónico: sandra.fpa@hotmail.com

En un niño con cáncer la enfermedad, el tratamiento, la ruptura con su entorno familiar, escolar y social son factores que lo privan de poder mantener sus costumbres habituales. Un niño con cáncer es un niño normal, con un potencial intacto de desarrollo psicológico y cognoscitivo. Sus necesidades

escolares, familiares y sociales son idénticas a las de otros niños. La escuela y la educación deben actualmente estar integradas en el tratamiento médico del cáncer infantil. El hecho de que los adultos esperen que el niño continúe con su desarrollo escolar, le dice a este que tiene un futuro, y por supuesto, es necesario continuar su educación porque el niño enfermo sigue siendo un niño como los demás¹.

Con los tratamientos actuales los niños con cáncer pasan menos tiempo en el hospital y más en casa o en la escuela. Asistir a la escuela los hace llenar su potencial de crecimiento y desarrollo. El integrarse en un salón de clases regular adiciona significado como un factor normalizante después de la hospitalización².

El diagnóstico de cáncer en un niño suele ser tan traumático, que en un principio los temas escolares y el regreso a la escuela se relegan a un segundo término. Tanto los padres como el equipo médico centran su atención en la curación, porque está en juego su supervivencia. Pero, en la enfermedad oncológica, el tratamiento puede prolongarse por meses o años, y un pronto regreso a la escuela es muy importante para mantenerlo en contacto con su vida habitual por 2 razones: la continuidad escolar transmite un mensaje de perspectiva en el futuro y la atención educativa como parte del tratamiento médico, les permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas¹.

Pese al miedo que puede existir sobre el futuro, es importante mantener las pautas de educación y rutina diaria lo máximo que sea posible, ya que si bien habrá cosas que no puede hacer, deben potenciarse las que sí puede realizar³.

El colegio es una parte importante en el mundo del niño, es el camino de las amistades, del aprendizaje y de su futuro. Volver al colegio le permite mantenerse conectado con una vida normal, y le refuerza la esperanza de curarse⁴.

Un niño con cáncer no deja de ser niño, y como tal tiene que vivir⁵. Durante el tratamiento pierde el contacto físico con la mayoría de las personas que lo rodeaban, sus compañeros de clase y amigos. Durante un cierto tiempo su única compañía serán un reducido número de personas adultas, que lo pueden llevar a un proceso de maduración prematura⁵. El equipo multidisciplinario que evalúa al niño debe tener en mente el concepto integral del manejo biopsicosocial para poder lograr no solo la curación del cáncer, sino su completa restitución al medio social y familiar. La integración del niño a la escuela es una parte crítica del desarrollo psicológico y social. Se debe reintegrar a los niños en su programa escolar normal tan pronto como sea posible después del diagnóstico⁵.

La escuela es una de las primeras instituciones en la que entramos en contacto con nuestros iguales. Las personas somos inherentemente sociales, y el contacto con los demás nos permite conocernos y establecer diferencias con nuestro entorno y alcanzar un desarrollo personal adecuado. Cuando aparece la enfermedad se produce una ruptura con el entorno; el niño entra en contacto con un ambiente nuevo, como es el hospital, y el puesto que ocupaba en la clase queda vacío, siendo sustituido por otros elementos. En el colegio, en su clase, aprenden a estar sin él y los papeles que adopta cada miembro se «recolocan», quedando el niño ausente fuera. El distanciamiento provoca en el niño sensación de angustia y aislamiento, que se ve acentuado por los dolores y los cambios corporales que se sufren durante el proceso de la enfermedad. La mejor manera de

suavizar dichas sensaciones es la presencia de la familia y la escuela hospitalaria. Las aulas escolares en las instituciones hospitalarias desempeñan un papel muy importante, pues establecen vínculos con el medio escolar anterior y permiten al niño continuar su papel de alumno, aunque sea en un entorno nuevo⁵.

Estudios desarrollados en diferentes países en relación con la integración de niños con cáncer a la escuela, demuestran que aquellos que mejor se readaptaron fueron los que se habían mantenido en contacto con los maestros de la escuela de origen a lo largo del tratamiento, pues se había mantenido la identidad del niño como miembro del grupo⁵.

Incluso a largo plazo, los jóvenes con una enfermedad crónica iniciada en la niñez tienen más probabilidad de alcanzar una titulación cuando se continúa la conexión con la escuela a lo largo de la enfermedad. La conexión con la escuela es de particular importancia en promover los logros educacionales en jóvenes con enfermedades crónicas de inicio en la niñez⁶.

Durante la hospitalización es importante compensar el distanciamiento del niño con sus entornos más inmediatos, sobre todo el escolar, a través de una comunicación, ya sea por correo, telefónica o videoconferencia entre ambos contextos, el escolar y el educativo/hospitalario. Esta comunicación puede hacer posible que el niño conserve su papel y su estatus social en la escuela de origen, aunque no se encuentre en ella físicamente⁵.

El niño con cáncer puede presentar diferencias físicas notables respecto a su aspecto anterior. La vuelta a la escuela de origen es mucho más difícil, puesto que varía en sus compañeros la imagen que de él tenían. La reinserción del niño con cáncer necesita que este proceso integrado se dé no solo dentro del aula, sino también durante el período de hospitalización a través de una comunicación continua que permita seguir la evolución de la enfermedad. La comunicación continua contribuye a que los cambios físicos que sufre el niño sean mejor aceptados por todos debido al conocimiento de su existencia y su causa⁵.

Hasta hace pocos años la atención y los cuidados que se le daban al niño con cáncer en el hospital eran puramente sanitarios, olvidándose el cuidado de las esferas psicológica, educativa y social. En la actualidad se persigue no solo brindar los cuidados sanitarios y promover un estado óptimo de salud física, sino también fomentar su crecimiento y desarrollo armónico, atendiendo sus necesidades psicológicas, educativas y sociales. La enfermedad oncológica y la subsiguiente hospitalización, suelen llevar asociados problemas psicosociales, conductuales y educativos, que pueden ser abordados adecuadamente si los profesionales implicados trabajan conjuntamente en la atención de los pequeños pacientes y sus familiares⁷.

El niño enfermo u hospitalizado tiene, del mismo modo que el niño sano, necesidades básicas que desarrollar y, por ello, derecho a la educación, a la disponibilidad de educadores y medios que guíen su proceso de aprendizaje y colaboren con el desarrollo de sus potencialidades y de una personalidad armónica⁷.

A pesar de las dificultades que surgen y que impiden que los niños con cáncer asistan con frecuencia al colegio, continuar con sus actividades sociales y académicas les ofrece la oportunidad de normalizar una experiencia tan estresante como es la enfermedad⁷.

Clases impartidas en el hospital dentro del aula o escuela hospitalaria pueden permitir que el niño siga, aunque sea parcialmente, su aprendizaje regular. El programa escolar puede motivarles y aliviarles sus angustias, además de llevar un estilo de vida más apropiado para su edad y circunstancias. Desde las aulas que funcionan en muchos hospitales se puede reducir la ansiedad ante lo desconocido, participando con el niño en la búsqueda de respuestas a sus preguntas, por lo que todo aquello que genere conductas de creatividad, de producción, de ser útil a los demás, tendrá efecto rehabilitador⁷.

Ofrecerle educación al paciente pediátrico con enfermedad oncológica debe ser algo rutinario, una parte más de su cuidado médico⁷.

Es importante maximizar la capacidad del niño para salir bien en la escuela. Hacer esto requiere de la comunicación entre la casa, el hospital y la escuela.

Muchas enfermedades serias de los niños están cargadas de conceptos míticos. La comunicación con la escuela es necesaria para disipar los mitos y dar una información exacta, específica del niño y una educación apropiada. No es suficiente para un padre o para la enfermera clínica decir a la escuela que el niño tiene cáncer. Cada caso es individual, cada estadio de la enfermedad de un niño se recupera de forma diferente. Los maestros necesitan saber si la enfermedad puede afectar al niño en la clase, cómo enfrentarse con tal enfermedad y las consecuencias del tratamiento relacionadas con la educación.

En la preparación para el regreso a la escuela los padres pueden querer tener una reunión con los maestros y el personal adecuado en la escuela para revisar la información acerca de la enfermedad del niño y su tratamiento, y discutir un plan personalizado para sus actividades escolares. Un miembro del equipo de tratamiento debe formar parte de la conferencia. Cuando esto no es posible, los padres pueden comunicar la información necesaria y referir cualquier pregunta o preocupación al médico asistiendo con indicaciones de reentrada a la escuela.

Dependiendo del acuerdo y apoyo del niño, puede planearse una presentación con el grupo. El propósito de la presentación es ayudar a los compañeros a aceptar y apoyar al niño con cáncer, especialmente cuando los efectos secundarios, tales como la pérdida de pelo y la ganancia o pérdida de peso los hacen resaltar. Óptimamente, el niño debe asistir a la presentación con uno o ambos padres y un representante del equipo de salud, como una enfermera, trabajador social o psicólogo. Cuando los profesionales de la salud no pueden asistir a la escuela, el maestro y el niño que regresa, junto con los padres, pueden colaborar en hacer la presentación.

El niño o adolescente con cáncer necesita ser visto en la escuela primariamente como un estudiante, y no como un paciente. La escuela provee un refugio donde el niño puede estar libre de los cuidados y preocupaciones del hospital.

Frecuentemente los niños con cáncer acuden a clase con algún signo visible de su enfermedad. Puede ser útil para sus compañeros recibir una explicación de lo que está ocurriendo de acuerdo a su nivel de entendimiento. Esto capacita al estudiante con cáncer mantener su autoestima y aceptación. Una explicación que puede ser médicamente exacta, pero que ponga al niño aparte, debe ser evitada. Es muy importante el punto de vista de que el niño debe ser

visto como un estudiante, no como un paciente, igualmente importante señalar que el maestro es un educador, no un profesional de la salud. Debe quedar muy claro para el personal de la escuela que el niño está bajo supervisión directa de un médico y que es visto regularmente².

Es importante mencionar, a diferencia de lo que algunos piensan, que los niños que asisten a la escuela mientras están en tratamiento oncológico no corren un mayor riesgo de iniciar un tratamiento antimicrobiano que los niños que no asisten⁸.

Los niños sobrevivientes de cáncer y sus hermanos pierden más clases que la población general; el único predictor de ausentismo es la pobre calidad física⁹.

Pocas actividades y servicios se han hecho para facilitar la reentrada a la escuela de los niños con cáncer por enfermeras o personal escolar. Se reporta que no hay diferencia significativa en la capacidad cognitiva de los niños o en su rendimiento académico (excepto en algunos niños con tumores del sistema nervioso central). La asistencia a la escuela fue significativamente menor después del diagnóstico y del tratamiento. La comunicación entre enfermeras, personal escolar y padres fue la mayor barrera para brindar servicios efectivos a los estudiantes y a sus padres. Las enfermeras no estuvieron seguras de cómo ayudar a los padres a navegar entre la burocracia escolar, el personal escolar siente necesitar mayor información y los padres sienten que sus hijos no recibieron todos los servicios necesarios para reentrar a la escuela. Se recomienda una posición de alianza para crear servicios coordinados y brindar una educación adecuada¹⁰.

Los estudiantes diagnosticados de cáncer que regresan tan rápido como es posible a la escuela tienen menos probabilidad de disminuir su rendimiento académico, y es más probable que se reintegren con facilidad en su ambiente social escolar. Para que regresen exitosamente a la escuela se requiere de un equipo de apoyo a nivel escolar. Tradicionalmente los maestros reciben poco entrenamiento sobre cómo ayudar a que los estudiantes con cáncer regresen al ambiente escolar, por lo que trabajar con tales estudiantes puede ser una experiencia emocional intensa¹¹.

Una de las dificultades más comúnmente reportada es la socialización con sus pares; los sobrevivientes muestran un entendimiento limitado de los roles sociales, o se relacionan más con niños mayores o con sus maestros. Adicionalmente, los padres ponen mayor énfasis en el desarrollo personal general de sus niños que sobre los logros académicos. Es recomendable que los padres, médicos y maestros mejoren la conciencia de la importancia de continuar la socialización con sus pares durante el período de tratamiento, para limitar las consecuencias que pueden tener al reentrar en la escuela una vez completado el tratamiento¹².

Otro problema que pueden tener los niños con cáncer al reentrar en la escuela es que pueden ser víctimas de *bullying*; esto se ha reportado 3 veces más que en los niños sanos¹³.

Se ha visto también que los niños con cáncer son más sensibles y se aíslan más que sus pares¹⁴, por lo que múltiples aspectos necesitan ser reconsiderados cuando regresen a la escuela o inicien su vida escolar como sobrevivientes de cáncer.

La educación es un derecho humano fundamental y una herramienta decisiva para el desarrollo de las personas y las sociedades¹⁵.

El compromiso con la educación durante el tratamiento es un problema complejo e importante de los profesionales y una necesidad importante de los niños y adolescentes con cáncer. Deben iniciarse planes educativos colaborativos al diagnóstico y proponer variables no académicas, tales como grupo de pares, los cuales pueden influir en el mantenimiento exitoso de la educación^{16,17}.

La entrada a la escuela de los niños con cáncer marca el regreso a las actividades propias de la edad, un proceso lleno de cambios y ajustes. El oncólogo pediatra desempeña un papel clave para proveer de instrucciones al niño, a la familia, a otros miembros del equipo de salud y escolar acerca de este proceso¹⁸.

Recordemos que en 1986 el Parlamento Europeo aprobó la Carta Europea de los derechos de los niños hospitalizados, que entre otras cosas dice que el niño hospitalizado tiene derecho:

- A disponer de estancias en el hospital que cumplan con las normas de seguridad, y estén equipadas con el material necesario para que los niños puedan ser atendidos, educados y puedan jugar.
- A seguir estudiando durante su permanencia en el hospital, y a contar con el material didáctico necesario que aporte su colegio, sobre todo si la hospitalización es larga. El estudio no debe perjudicar el bienestar del niño, ni obstaculizar su tratamiento médico.
- A seguir estudiando cuando la hospitalización es parcial (solo durante el día), o cuando la convalecencia se realiza en casa.

Conclusión

La continuidad escolar del niño y del adolescente con cáncer es de suma importancia, ya que les transmite un mensaje de perspectiva en el futuro, y la atención educativa como parte del tratamiento médico les permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas.

Conflicto de intereses

La autora declara no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias

1. Callau Casanovas T. La educación en los niños con cáncer. Guía para padres y profesores. ASPANO: Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón. Disponible en: <http://www.aspanoa.org>
2. Spinetta P. Emotional aspects of childhood leukemia: A handbook for parents. Leukemia Society of America; 1982. p. 26-30.
3. Fernández M. Manual para padres de niños oncológicos 2010. Disponible en: <http://www.ninoycancer.cl>
4. Appel S. El niño con cáncer y la escuela. Disponible en: <http://www.psicooncologia.org/articulos/71ninioescuela.doc>.
5. Castellanos. Viviendo con cáncer infantil. Disponible en: <http://www.salud discapnet.es>
6. Maslow G, Haydon AA, McRee AL, Halpern CT. Protective connections and educational attainment among young adults with childhood-onset chronic illness. *J Sch Health*. 2012;82:364-70.
7. Serradas FM. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. *Rev Venez Oncol*. 2010;22:174-86.
8. Sandenberg M, Wettergren L, Bjork O, Arvidson J, Johansson E. Does school attendance during initial cancer treatment in childhood increase the risk of infection? *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60:1307-12.
9. French AE, Tsangaris E, Barrera M, et al. School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *J Pediatr*. 2013;162:160-5.
10. Moore JB, Kaffenberger C, Goldberg P, Kyeung MO, Huds-peth R. School reentry for children with cancer: Perception of nurses, school personnel and parents. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2009;26:86-99.
11. Rechis R. Capturing the emotional geographies of school professionals working with children with cancer. *Stud Health Technol Inform*. 2012;172:129-33.
12. Mc Loone JK, Wakefield CE, Cohn RJ. Childhood cancer survivors' school (re)entry: Australian parents' perceptions. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2013;22:484-92.
13. Lahteenmaki PM, Huostila J, Hinkka S, Salmi TT. Childhood cancer patients at school. *Eur J Cancer*. 2002;38:1227-40.
14. Vance YJ, Eiser C. The school experience of the child with cancer. *Child Care Health*. 2002;28:5-9.
15. Derechos de los niños hospitalizados. Disponible en: <http://www.unicef.es/infancia/educacion-para-todos-los-ninos>.
16. Pini S, Gardner P, Hugh-Jones S. The impact of a cancer diagnosis on the education engagement of teenagers-patients and staff perspective. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17:317-23.
17. Pini S, Hugh-Jones S, Gardner P. What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psychooncology*. 2012;21:685-94.
18. Mayer DK, Parsons SK, Terrin N, et al. School re-entry after a cancer diagnosis: Physician attitudes about truth telling and information sharing. *Child Care Health Dev*. 2005;31:355-63.