



ORIENTACIÓN EDUCATIVA Y PROFESIONAL PARA SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL: RESUMEN EJECUTIVO DE LA INVESTIGACIÓN

.....

Autores:

Carmen Fernández-Morante & Beatriz Cebreiro López (Dir.)
Carmen Fernández de la Iglesia, Carol Jean Gillanders,
Santiago García Vázquez, Isabel Porto Golpe.

.....

Colaboradores:

Anelia Dimitrova, Simona Karaivanova,
Sabine Karner, Olga Mineva, Jennifer Ziegler,
Holger Bienzle, Maria José Rodríguez Malmierca
Luisa Basset Salom.

.....

Universidad de Santiago de Compostela



Licencia: Esta obra se publica bajo licencia Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivates 4.0

International License (CC BY-NC-ND 4.0). Para ver una copia de esta licencia visite

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

.....

La investigación completa realizada será publicado por el Servicio de Publicaciones de la Universidad de Santiago de Compostela.

.....



El presente proyecto ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea. Este documento es responsabilidad exclusiva de su autor. La Comisión no es responsable del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida.



ÍNDICE

1. El problema y objetivos de la investigación
2. Metodología y fases del estudio
3. Instrumentos de recogida de información
4. Muestra del estudio
5. Conclusiones
 - 5.1 Experiencia educativa de los supervivientes durante el tratamiento y en la reincorporación a la escuela
 - 5.2 Situación educativa de los supervivientes al finalizar el tratamiento
 - 5.3 Ayudas educativas con las que los supervivientes contaron durante el tratamiento
 - 5.4. Ayudas para facilitar el entorno socioafectivo que los supervivientes tuvieron a su disposición durante el tratamiento
 - 5.5. Impacto de la enfermedad en el entorno social, personal y en la propia imagen del superviviente
 - 5.6. Vision social de la enfermedad y de los supervivientes de cáncer
 - 5.7. Actitud de los supervivientes hacia el mundo del trabajo y su futuro laboral
 - 5.8. Puntos fuertes de los supervivientes
 - 5.9. Barreras y necesidades que experimentan los supervivientes ante la incorporación al mundo del trabajo
 - 5.10. Actitud de los supervivientes hacia la formación, necesidades de orientación educativa y profesional y ámbitos formativos más demandados
 - 5.11. Medidas propuestas para favorecer la inserción laboral de los supervivientes



1. El Problema y objetivos de la investigación

En el ámbito de las Ciencias de la educación y en concreto de la Pedagogía hospitalaria se han desarrollado múltiples iniciativas de innovación educativa orientadas a facilitar la formación de menores con cáncer en edad escolar durante la enfermedad y la convalecencia y también de adultos, e incluso a desarrollar sistemas de elearning para pacientes hospitalizados (Bienzle et al., 2008)¹. Disponemos por tanto de recursos interesantes y experiencias de innovación educativa destacadas pero no así de investigaciones en profundidad que permitan conocer en toda su complejidad las necesidades y experiencias educativas de los niños con cáncer durante y después de la enfermedad.

Existe, por tanto, un vacío de investigación educativa que permita visibilizar esta realidad, identificar las necesidades, problemáticas y retos a los que se enfrentan estos niños, jóvenes y sus familias y definir los ámbitos de intervención y mejora a los que las autoridades deben dar respuesta con sus políticas educativas, laborales, económicas y sociales, entre otras. A este vacío de conocimiento científico trata de dar respuesta este estudio.

Teniendo en cuenta las consideraciones anteriores y tratando de darles respuesta formulamos el siguiente **problema de investigación**:

“Conocer las necesidades y retos que se les plantean a los supervivientes de cáncer infantil en Europa una vez superada la enfermedad, y en concreto, cuando retoman su proceso educativo y afrontan su futuro profesional”

El problema se concretó en los siguientes **objetivos generales** que sirvieron de guía para el diseño metodológico y de los instrumentos de recogida de información

1. Conocer en qué medida el diagnóstico de la enfermedad y el proceso de recuperación y tratamiento médico condiciona la experiencia vivida por los supervivientes de cáncer infantil y su rendimiento escolar.
2. Analizar en qué medida la enfermedad condiciona la vida social de los supervivientes de cáncer infantil, sus relaciones, las actitudes personales y la imagen de si mismos. Aspectos todos ellos fundamentales en el proceso educativo y de crecimiento personal.
3. Analizar en qué medida la enfermedad condiciona la visión sobre su futuro profesional y el acceso al mundo del trabajo. Barreras, necesidades experimentadas y puntos fuertes.
4. Conocer cómo se sitúan los supervivientes de cáncer infantil ante el futuro

¹ Este es el caso por ejemplo del proyecto europeo e-hospital desarrollado previamente por algunos de los socios participantes en “Create your Future” (Die Berater, USC y CESGA) y desde cuya web puede descargarse el handbook e informes de investigación realizados (<http://www.ehospital-project.net/downloads.htm>)



profesional y qué necesidades formativas, de orientación educativa y profesional experimentan.

2. Metodología y fases del estudio

Para dar respuesta a los objetivos planteados anteriormente, desarrollamos una investigación descriptiva mediante el método de encuesta, que es uno de los métodos más comúnmente utilizados en la investigación educativa. En este caso, desarrollamos y utilizamos dos instrumentos complementarios para la recogida de datos: el cuestionario y la entrevista semi-estructurada aplicados a supervivientes de cáncer infantil de cuatro países europeos (España, Austria, Bulgaria y Grecia).

3. Instrumentos de recogida de información

Tal como se ha mencionado, diseñamos dos instrumentos para la recogida de la información. Ambos pueden consultarse en la publicación completa del estudio.

1. Cuestionario *Create Your Future* sobre las dificultades, necesidades y desafíos de los supervivientes de cáncer infantil después de su tratamiento y durante su reincorporación a la educación y al trabajo.
2. Protocolo de la entrevista en profundidad *Create Your Future*.

4. Muestra del estudio

Población: jóvenes supervivientes de cáncer infantil de los cuatro países participantes del estudio: Austria, Bulgaria, España y Grecia.

Muestra:

		Frecuencia	%	% válido	Total
Válido	Austria	77	21,7	21,7	21,7
	Bulgaria	97	27,3	27,3	49,0
	Grecia	70	19,7	19,7	68,7
	España	111	31,3	31,3	100,0
	Total	355	100,0	100,0	

Distribución por países de la muestra real del estudio cuantitativo (Cuestionarios)



		Frecuencia	%	% válido	Total
Válido	Austria	7	27	27	27
	Bulgaria	6	23	23	50
	Grecia	5	19,2	19,2	69,2
	España	8	30,8	30,8	100,0
	Total	26	100,0	100,0	

Distribución por países de la muestra real del estudio cualitativo (Entrevistas)

5. Conclusiones

Principales conclusiones del estudio en relación al objetivo 1: Conocer en qué medida el diagnóstico de la enfermedad y el proceso de recuperación y tratamiento médico condiciona la experiencia vivida por los supervivientes de cáncer infantil y su rendimiento escolar.

5.1 Experiencia educativa de los supervivientes durante el tratamiento y en su reincorporación a la escuela

Principales ideas que revela el estudio:

- La importancia de mantener el vínculo con la escuela, el profesorado y los compañeros/as durante el tratamiento.
- La existencia de dificultades para asistir regularmente a clase que conlleva la enfermedad y cómo ésta comporta ausencias reiteradas de la escuela.
- La necesidad de una atención especial en el momento de la reincorporación a la escuela (por parte de profesorado y psicólogos).
- La incidencia de la enfermedad y las dificultades que comporta en las relaciones sociales y dinámicas sociales que tienen lugar en la escuela.
- La incidencia directa de la enfermedad y el tratamiento en los procesos de aprendizaje y en el rendimiento escolar (dificultad para seguir el ritmo escolar y los problemas de aprendizaje derivados de los efectos secundarios del tratamiento o de los efectos a largo plazo).

5.2 Situación educativa de los supervivientes al finalizar el tratamiento

Principales ideas que revela el estudio:

- Afortunadamente, el abandono escolar sucede sólo en un porcentaje muy bajo (1,5%), mientras que la mayoría de los supervivientes normalmente regresan a la



escuela y a la misma clase después de que el tratamiento haya finalizado.

- Para un porcentaje significativo de supervivientes de cáncer infantil la enfermedad tiene un impacto directo en el rendimiento escolar (47,1%) (desde procesos que derivan en retrasos, repetición de un curso escolar, ritmos más lentos o dificultades asociadas a los efectos a largo plazo del tratamiento, a casos más complejos que, afortunadamente, ocurren en un porcentaje muy bajo, en donde como consecuencia del proceso, el niño/a abandona la escuela y se interrumpe definitivamente el proceso educativo).

5.3 Ayudas educativas con las que los supervivientes contaron durante el tratamiento

Principales ideas que revela el estudio:

- No existen protocolos que garanticen y orienten la atención educativa por las instituciones durante el tratamiento y ante las secuelas de la enfermedad ni cuentan con personal formado sobre estas situaciones.
- La orientación profesional que se ofrece a este grupo de personas no está organizada. Tampoco los orientadores están formados para atender sus necesidades y no hay protocolos de acción o directrices oficiales específicas. La situación más habitual es la ausencia de orientación profesional que puede ser entendida como la invisibilidad de las necesidades de este grupo de personas. Incluso aquellos servicios que atienden las necesidades específicas relacionadas con la discapacidad, no tienen en cuenta las enfermedades de larga duración y cómo las secuelas afectan física y psicológicamente al alumnado.
- Más de la mitad de los supervivientes no cuenta con las principales ayudas: apoyo específico de profesores, compañeros/as y otros profesionales de la educación que juegan un papel crucial en todos los casos; medidas de accesibilidad y recursos tecnológicos que son esenciales para hacer más llevadero o minimizar las secuelas del tratamiento a corto y largo plazo; adaptaciones curriculares que flexibilicen el proceso educativo durante el tratamiento médico.
- Las dos ayudas que los supervivientes consideran más valiosas son el apoyo familiar y el apoyo de amigos/entorno.
- También es interesante destacar la importancia que los supervivientes otorgan a la disponibilidad de actividades recreativas y de entretenimiento después del tratamiento alcanza. Este dato destaca el gran impacto de la enfermedad y el tratamiento en los menores y la inseguridad y el que supone. En este sentido, es



importante proporcionar actividades educativas no formales, alternativas de ocio y experiencias de desconexión, bienestar y relajación, que favorezcan la normalización de la vida durante y después del tratamiento.

Principales conclusiones del estudio en relación al objetivo 2: Analizar en qué medida la enfermedad condiciona la vida social de los supervivientes de cáncer infantil, sus relaciones, las actitudes personales y la imagen de sí mismos.

5.4. Ayudas para facilitar el entorno socioafectivo que los supervivientes tuvieron a su disposición durante el tratamiento

Principales ideas que revela el estudio:

- Los supervivientes conceden mucha importancia a todas las ayudas que se les puedan habilitar durante el proceso relacionadas con la *permanencia e implicación del entorno socio-afectivo*, con el *soporte de los distintos profesionales* (médicos/enfermeros, psicólogos y profesores), con la disponibilidad de *actividades lúdicas* tanto en el hospital como en el hogar y con el *acceso e identificación con otros iguales*.
- Las ayudas más frecuentes son el apoyo familiar, apoyo psicológico, apoyo del personal y el apoyo de los amigos.
- Las ayudas menos frecuentes son actividades lúdicas y de entretenimiento durante la convalecencia en el hospital o en el hogar, apoyo del profesorado, contacto con otros niños con enfermedades oncológicas, actividades lúdicas y de entretenimiento en el hospital.
- La permanencia y acompañamiento del entorno afectivo-social del menor son cruciales para sostenerlo emocionalmente, convertir el proceso de recuperación en un objetivo común y hacerles sentir acompañados.
- Importancia del Psicólogo/a como un profesional indispensable en las unidades de oncología pediátrica que, tal y como manifestaron los participantes en este estudio (supervivientes, familias y asociaciones de apoyo) no siempre está disponible o contemplado en estas unidades en la estructura sanitaria pública, y que en muchos casos está siendo contratado por las asociaciones para paliar ese déficit en los hospitales públicos



5.5. Impacto de la enfermedad en el entorno social, personal y en la propia imagen de los supervivientes

Principales ideas que revela el estudio:

- El carácter crítico del núcleo familiar en el proceso de afrontamiento del cáncer infantil.
- El impacto de la enfermedad en uno de los dos cabeza de familia que debe dedicarse por completo al acompañamiento del menor (a veces conlleva la pérdida del puesto de trabajo). La situación se agudiza y complica aún más en las familias monoparentales que también están representadas en el estudio.
- El impacto de la enfermedad en las relaciones de pareja y con los demás hermanos del superviviente. La preocupación y el estrés derivados del impacto de la enfermedad en el menor y del tratamiento, afecta sin duda al clima y estado afectivo familiar.
- La necesidad de que la administración de forma global (políticas educativas, laborales y sociales) tenga en cuenta también el impacto en el núcleo familiar de las enfermedades oncológicas infantiles y desarrolle medidas (derechos laborales, medidas compensatorias, servicios educativos) que ayuden a minimizar dicho impacto y les permitan centrarse con toda la intensidad que requiere en el proceso de recuperación de los menores.
- Aunque el cáncer infantil tiene unas consecuencias muy importantes en la vida del menor, por lo general el impacto no tiene consecuencias irreversibles y si algunos aprendizajes positivos:
 - Solo en pocos casos la enfermedad derivó en el aislamiento y la pérdida de amistades.
 - Un grupo importante (casi la mitad) reconoce que tuvo un fuerte impacto pero que con el tiempo y esfuerzo se recupera y mantiene una vida social satisfactoria.
 - Un grupo importante (casi la mitad) afirma que apenas alteró su autoimagen, autoestima, sensación de seguridad ni su actitud ante la vida y mundo de relaciones.
 - En general los supervivientes tienen una visión positiva de si mismos destacando de si mismos algunas actitudes (Valiente, emprendedora, luchadora, optimista, positiva) y habilidades (tener seguridad, ser maduro, organizar, enfrentarse al mundo y "no quedar parada", probar cosas, experimentar).



5.6. Visión social de la enfermedad y de los supervivientes de cáncer

Principales ideas que revela el estudio:

- La necesidad de que se normalice socialmente la enfermedad como algo que se supera y que forma parte de la realidad, de manera que no suponga un obstáculo social para los menores y supervivientes de cáncer infantil. El desconocimiento social de la enfermedad plantea serios obstáculos a estos menores para relacionarse.
- Existen muchos prejuicios sobre los Supervivientes de cáncer y la sociedad desconoce que en general se caracterizan por una elevada capacidad de resiliencia y fortaleza debido a la maduración prematura que conlleva el proceso de recuperación.

Principales conclusiones del estudio en relación al objetivo 3: Analizar en qué medida la enfermedad condiciona la visión sobre su futuro profesional y el acceso al mundo del trabajo. Barreras, necesidades experimentadas y puntos fuertes.

5.7. Actitud de los supervivientes hacia el mundo del trabajo y su futuro laboral

Principales ideas que revela el estudio:

- Los supervivientes muestran en general una actitud bastante o muy positiva ante su futuro profesional, haciendo gala de una autoimagen positiva y unos buenos niveles de seguridad personal y confianza en si mismos. Aunque la tónica general del colectivo es positiva, los datos ponen de manifiesto también un grupo pequeño de supervivientes que presenta importantes niveles de inseguridad ante su futuro profesional, no tiene aún claro a qué dedicarse o se sienten incapaces de desempeñar una profesión a tiempo completo.
- El mundo del trabajo es muy importante para su desarrollo personal y construyen su trayectoria pensando en su incorporación al mercado laboral. Los Supervivientes asocian el futuro profesional con la libertad y la independencia económica que les permite ser autónomos y no depender de su familia.
- En la búsqueda de empleo son proactivos y persisten en el intento a pesar de que en ocasiones experimentan rechazos y de que la situación de crisis económica ha aumentado las dificultades.



5.8. Puntos fuertes de los supervientes:

- Son personas que se esfuerzan y ponen mucho empeño en lo que hacen y son responsables. Destacan entre sus características personales algunas muy valiosas para un puesto de trabajo: ser diligente, puntual, activo, persistente, organizado, creativo, capacidad de esfuerzo, aprovechar el tiempo, superar dificultades, tener iniciativa, escuchar a los demás, reflexionar antes de hablar. En general son proactivos y positivos ante las dificultades.
- Destacan claramente las actitudes hacia los demás del respeto y trato adecuado: Abiertos. Pacientes. Afectividad. Habilidades sociales. Empatía. Buen humor para trabajar
- Tienen estrategias adecuadas: trabajar bien en grupo, escuchar atentamente a las personas, aceptar a las personas como son y lo que dicen; entender que en el trabajo con los compañeros no hay que tomarse todo de forma personal y que los demás también están sometidos a estrés; aprender de los demás.
- Relacionan la formación con la mejor preparación y promoción en el trabajo. Aprovechan todas las oportunidades como realizar cursos de idiomas o cursos especializados
- Disposición a probar, experimentar y tener iniciativa

5.9. Barreras y necesidades que experimentan los supervivientes ante la incorporación al mundo del trabajo

Principales ideas que revela el estudio:

- Son conscientes de que las secuelas de la enfermedad influyen en el desempeño de un trabajo y les preocupa que esto limite sus oportunidades de encontrar un puesto laboral relacionado con sus expectativas. Piensan que esta dificultad puede llevarles a trabajos de una cualificación menor a sus expectativas o a tareas menos interesantes y motivadoras.
- Creen que la principal barrera del mercado laboral son los prejuicios existentes en la sociedad y que se derivan de la falta de conocimiento sobre el cancer.
- Para ellos la discriminación se debe al miedo que la sociedad tiene al cáncer y a sus secuelas y creen que el desconocimiento hace que los empleadores los rechacen. Creen que es la razón por la que los empleadores ni siquiera les escuchan cuando explican que no están enfermos y que sus necesidades no les impiden trabajar. Incluso perciben que en su caso están en desventaja con otras discapacidades que son más conocidas y asumidas sus necesidades socialmente.



- Otra dificultad propia del mundo del trabajo que supone una barrera para ellos es el estilo de trabajo actual de las empresas que valoran la obtención de la productividad sin contemplar las características del puesto y el trato a los trabajadores que están sometidos a mucho estrés.

Principales conclusiones del estudio en relación al objetivo 4: Conocer cómo se sitúan los supervivientes de cáncer infantil ante el futuro profesional y qué necesidades formativas, de orientación educativa y profesional experimentan.

5.10. Actitud hacia la formación, necesidades de orientación educativa y profesional y ámbitos formativos más demandados

Principales ideas que revela el estudio:

- Los supervivientes en general priorizan la formación y su preparación para el empleo por lo que existe una voluntad clara y predisposición positiva hacia la formación.
- Un porcentaje minoritario pero relevante reconoce lagunas formativas en su proceso escolar como consecuencia de la enfermedad.
- Las principales necesidades de formación que plantean están relacionadas con la seguridad y ergonomía en el puesto de trabajo, el conocimiento del mercado laboral y el mundo de las profesiones y oportunidades laborales y formativas para personas con discapacidad.
- Existe un elevado interés en recibir asesoramiento y orientación para situarse en el mundo del trabajo y definir su perfil profesional.
- Las habilidades personales que hoy en día en Europa se conciben como claves para la ciudadanía y los profesionales en activo (Key competences) constituyen otra de sus prioridades formativas (comunicación, empatía, trabajo en equipo, liderazgo, autoconocimiento y toma de decisiones)
- Los servicios de orientación educativa y profesional disponibles en el sistema educativo no responden a las necesidades específicas de los supervivientes y los orientadores carecen de formación específica en este ámbito.

5.11- Medidas propuestas para favorecer la inserción laboral de los supervivientes

- Las medidas que los supervivientes consideran más relevantes para favorecer su inserción laboral son: sensibilización social, programas para la reincorporación a la educación que permitan obtener una cualificación profesional a quienes no la obtuvieron e incentivos a la contratación de jóvenes supervivientes.

El consorcio que forma el proyecto Create Your Future:



CATRO
Bulgaria
www.catro.com



Association Children with oncohematologic diseases
Bulgaria
www.decaohz.org



Die Berater
Austria
www.dieberater.com



Osterreichische Kinder-Krebs- Hilfe
Austria
www.kinderkrebshilfe.at



CESGA
Spain
www.cesga.es



University of Santiago de Compostela
Spain
www.usc.es/tecnoeduc/



Spanish Federation of childhood cancer parents' organizations
Spain
cancerinfantil.org



SEN/JA (Junior Achievement)
Greece
senja.gr



KYTTARO - The Greek Childhood Cancer Survivors' Association
Greece
www.childhoodcancerinternational.org/kyttaro-greek-survivors-association/