



# RECOMENDACIONES PARA EL DESARROLLO DE POLÍTICAS DE APOYO A LOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL EN ESPAÑA



Este proyecto (2014-1-BG01-KA204-001721) ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea. Este documento refleja únicamente las opiniones del autor, y la Comisión no se hace responsable del uso que pueda hacerse de la información aquí contenida.

# RECOMENDACIONES PARA EL DESARROLLO DE POLÍTICAS DE APOYO A LOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL EN ESPAÑA



El propósito principal de este documento es convencer a los agentes implicados en las políticas nacionales que afectan a los supervivientes (como el Ministerio de Sanidad y el Ministerio de Educación) de la necesidad de basar sus políticas y decisiones en las recomendaciones extraídas del proyecto Create your Future (basadas en la investigación y en la intervención con supervivientes de cáncer infantil. Por lo tanto, nuestro objetivo es convencer al lector de la conveniencia de tener en cuenta este análisis y las recomendaciones formuladas.

## RESUMEN EJECUTIVO

Afortunadamente las tasas de supervivencia de cáncer infantil son cada día más elevadas y como consecuencia de ello emerge un grupo social con necesidades específicas del que sabemos muy poco. Un colectivo que ha ido visibilizándose y sobre el cuál no disponemos de estudios suficientes que nos permitan conocer sus necesidades y vivencias. El proyecto Create your Future se centra en este colectivo. A lo largo de los últimos tres años (2014-17) hemos desarrollado un estudio científico sobre la situación de los supervivientes de cáncer infantil en Europa y desarrollado una propuesta de orientación profesional adecuada a este colectivo. De la experiencia emergen numerosos hallazgos que permiten conocer en mayor profundidad a este colectivo y definir sus necesidades para una integración social y laboral exitosa. En este documento se recoge una síntesis de estos hallazgos y un conjunto de recomendaciones y propuestas imprescindibles de considerar en las políticas de educación, sociales, sanitarias y de empleo. En. Derzeit wird diese Sensibilisierung von PsychologInnen geleistet, die in Österreich Kliniken mit in pädiatrisch onkologischen Abteilungen arbeiten.

## INTRODUCCIÓN

En España se diagnostican cada año 1.400 nuevos casos de cáncer infantil. El cáncer infantil es aún la principal causa de mortalidad entre niños desde los 0 a los 14 años.

El tipo de cáncer más frecuente es la leucemia (25% de los casos), seguido por el que afecta al sistema nervioso central (19,6%) y los linfomas (13,6%). Afortunadamente la tasa de supervivencia es del 80%, similar al de la mayoría de los países europeos, de acuerdo a la Sociedad Española de Oncología Pediátrica



(<http://www.sehop.org>).

En lo referido al caso de los adolescentes con cáncer, los datos no son tan claros, porque los datos de los pacientes a partir de los 15 años no son recogidos por el Registro Nacional de Tumores Infantiles. La mayoría de estos casos se tratan en las unidades de cáncer destinadas a los adultos, que no cuentan con los medios más adecuados para tratar las características especiales de este colectivo, y tienen un porcentaje de supervivencia sensiblemente inferior. Uno de las demandas más importantes de las asociaciones de familias de niños con cáncer en España y de la que nos hacemos eco en este informe, es conseguir al menos que todos los niños y adolescentes hasta los 18 años sean tratados en unidades de oncología pediátrica y no en las de adultos.

Hemos avanzado mucho en nuestro país en términos conocimiento del cáncer y de desarrollo de tratamientos eficaces que elevan las tasas de supervivencia y este logro fundamentalmente de los profesionales de la salud y los investigadores plantea nuevos retos políticos que den respuesta a las necesidades de los supervivientes de cáncer infantil que empiezan a dibujarse como un colectivo definido y a establecer redes y asociaciones que permitan visibilizar las problemáticas que sin lugar a dudas afectan a este grupo en muchas de las facetas de la vida diaria (educación, trabajo, salud, derechos básicos, percepción e inclusión social, etc.). El proyecto Create your Future a lo largo de estos tres años (2015-2017) ha permitido investigar esta realidad y crear recursos de utilidad que han sido testados por las asociaciones y supervivientes. Este documento sintético extrae las principales recomendaciones que las administraciones deben tener en cuenta en sus políticas para que éstas sean sensibles inclusivas con el colectivo de supervivientes de cáncer infantil.

## RESULTADOS Y EVIDENCIAS OBTENIDAS

A continuación se refieren de forma sintética algunos de los principales resultados evidenciados por la investigación científica Create Your Future en los que puede profundizarse a través del informe publicado. Estos resultados se organizan en torno a tres ámbitos: Educación, Sociedad y familia y Mundo del trabajo y en torno a los tres también se formularán las recomendaciones políticas en el apartado 4.



## **EDUCACIÓN: IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN EL PROCESO EDUCATIVO Y NECESIDADES DETECTADAS**

Se ha comprobado que:

- El alumnado que sufre cáncer tiene importantes dificultades para asistir a la clase con regularidad y esto supone ausencias recurrentes de la escuela (absentismo escolar forzado debido a la falta de respuesta educativa adecuada a las circunstancias).
- La enfermedad y los procesos de tratamiento tienen un impacto directo (47,1 % de los casos) en el rendimiento escolar del alumnado con cáncer que se concretan en dificultades para mantener el ritmo escolar, retrasos académicos o abandono escolar, problemas de aprendizaje derivados de los efectos secundarios del tratamiento o efectos a largo plazo, etc.).
- La normativa educativa nacional vigente no incluye protocolos específicos, ni personal especialmente capacitado/formado para dar respuesta a las necesidades del alumnado con cáncer infantil.
- La reincorporación a la escuela tras el tratamiento requiere una atención educativa especial por parte de los profesionales de la educación que no se contempla formalmente en el Sistema Educativo (profesorado, orientadores, equipos específicos de apoyo).
- Más de la mitad de los supervivientes de cáncer infantil no tuvieron a su disposición durante la enfermedad la mayoría de las ayudas que consideran fundamentales como son: apoyo específico del profesorado, compañeros de clase y otros profesionales de la educación, atención educativa en el domicilio que facilite la continuidad, medidas de accesibilidad y recursos tecnológicos adecuados para hacer más soportable o minimizar los efectos de tratamiento a corto y largo plazo o adaptaciones curriculares para flexibilizar el proceso educativo.

## **SOCIEDAD Y FAMILIA: IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN EL ENTORNO SOCIOFAMILIAR Y NECESIDADES DETECTADAS**

Se ha comprobado que:

- La permanencia y acompañamiento del entorno afectivo-social del menor son cruciales crucial para sostenerlo emocionalmente, convertir el proceso de recuperación en un objetivo común y hacerles sentir acompañados.



- La imperiosa necesidad de apoyo psicológico y por tanto de la incorporación de la figura del psicólogo en las unidades de oncología pediátrica. El proyecto Create your Future ha evidenciado que este profesional 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.
- El impacto de la enfermedad en uno de los dos cabezas 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.
- 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 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.
- 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.

### **MUNDO DEL TRABAJO: DIFICULTADES, NECESIDADES FORMATIVAS Y DE ACCESO AL EMPLEO**

Se ha comprobado que:

- El mundo del trabajo es muy importante para el desarrollo personal de los supervivientes 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.



- Los supervivientes relacionan la formación con una mejor preparación y promoción en el trabajo.
- Los supervivientes son conscientes de que las secuelas de la enfermedad influyen en el desempeño de un trabajo y les preocupa que esto pueda limitar 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.
- Los supervivientes creen que la principal barrera en su acceso al mercado laboral son los prejuicios existentes en la sociedad que se derivan de la falta de conocimiento sobre el cáncer. En ocasiones experimentan rechazo por su condición en el acceso a puestos de trabajo. Creen que esta discriminación se basa en el desconocimiento. 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.
- Las principales necesidades de formación para el empleo de los supervivientes están relacionadas con la seguridad y la 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.
- Los supervivientes demandan asesoramiento y orientación profesional 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 educativos y profesionales carecen de formación específica en este ámbito.

## RECOMENDACIONES PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE POLÍTICAS ESPECÍFICAS

Se formulan las siguientes recomendaciones para el contexto específico español, tanto para administración central (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Educación) como para las



administraciones autonómicas con competencias en la materia, empresas e instituciones y agentes sociales relacionadas con jóvenes. Estas recomendaciones se organizan también en torno a los tres ámbitos definidos: Educación, Sociedad y familia, y Mundo del trabajo y finalmente se incorporan recomendaciones para el ámbito sanitario derivadas de la experiencia de trabajo con los supervivientes, asociaciones y familias que hemos comprobado mejoraría sensiblemente la atención y eficacia del sistema sanitario en este grupo.

### ***EDUCACIÓN: MEDIDAS A ADOPTAR***

La administración educativa debe implementar medidas específicas para garantizar el derecho a la educación y la adaptación del sistema educativo a las necesidades del alumnado con cáncer y de los jóvenes supervivientes de cáncer infantil, como por ejemplo:

- Desarrollar protocolos educativos específicos en los centros para estudiantes con cáncer asegurando la continuidad de la educación durante el tratamiento y la convalecencia.
- Implementar acciones específicas de formación docente (Inicial –en los planes de estudio de Grado- y continua –en los planes de formación permanente de la administración-) orientadas al conocimiento del cáncer infantil, las necesidades y problemáticas de este grupo y de los supervivientes.
- Adecuar las infraestructuras y dotar con recursos de accesibilidad las escuelas públicas donde están escolarizados, en sus hogares (temporal o permanente, en función de las necesidades) y en los hospitales.
- Garantizar alternativas ocio y entretenimiento durante y después del tratamiento que consideramos fundamentales para el bienestar emocional.
- Desarrollar programas específicos de orientación educativa y profesional para supervivientes de cáncer infantil.

### ***SOCIEDAD Y FAMILIA: MEDIDAS A ADOPTAR***

- Garantizar la presencia de psicólogos en los equipos multidisciplinares de las unidades de oncología pediátrica de la red pública de hospitales.
- Desarrollar campañas y actividades cívicas que permitan socializar la enfermedad y compartir la experiencia con otros iguales a fin de reforzarse, apoyarse mutuamente y disponer de referentes motivacionales y



ejemplos que refuercen al niño durante la enfermedad.

- Poner en marcha medidas de protección y apoyo al núcleo familiar en el que la enfermedad impacta: apoyo psicológico y educativo, flexibilización del empleo de los padres y madres y prestar una especial atención a las familias monoparentales que están sujetas a una mayor vulnerabilidad en estas situaciones.
- Poner en marcha campañas de sensibilización social sobre la problemática del cáncer infantil que incluyan información objetiva y positiva sobre la enfermedad, que permitan dar a conocer las implicaciones y necesidades de los supervivientes y que favorezcan un mayor compromiso y acercamiento social.

### **MUNDO DEL TRABAJO: MEDIDAS A ADOPTAR**

#### ***Medidas de carácter general para la formación y orientación laboral de los supervivientes:***

- Teniendo en cuenta los efectos a largo plazo o secuelas derivadas del cáncer infantil deben ponerse en marcha políticas de protección social de los supervivientes en los casos invalidantes y de ergonomía, accesibilidad y flexibilidad en los contextos laborales.
- Visibilizar mediante campañas informativas y en los medios de comunicación la realidad de la enfermedad y de los supervivientes para deshacer los estereotipos, miedos y prejuicios existentes sobre la productividad de este colectivo y su inserción laboral en Europa.
- Poner en marcha programas de formación para el empleo y orientación profesional para supervivientes de cáncer infantil.
- Formar a los orientadores educativos y profesionales que trabajan en centros educativos, centros de formación laboral e oficinas de empleo para que conozcan las características y necesidades de los supervivientes.
- Diseñar actividades de orientación profesional que permitan conocer experiencias de inserción laboral exitosas.

#### ***Medidas para favorecer el empleo de los supervivientes de cáncer infantil:***

Medidas laborales (incentivos) de apoyo a las instituciones y empleadores que contraten jóvenes supervivientes, programas de orientación educativa y profesional dirigidos a este colectivo.



1. Propuestas formativas específicas de apoyo a los jóvenes que no han podido concluir sus estudios (profesionalizadoras).
2. Campañas de sensibilización social que permitan conocer la realidad del cáncer infantil, normalizarla y comprometer e implicar a la ciudadanía con este colectivo, especialmente a los empleadores.
3. Medidas de accesibilidad en el puesto de trabajo tales como: permisos para las revisiones médicas, descansos durante la jornada laboral, reducir el estrés, adaptación de tareas si las secuelas les impiden hacer determinadas cosas

#### **ÁMBITO SANITARIO: MEDIDAS A ADOPTAR**

- Integrar a los adolescentes con cáncer en las unidades de oncología pediátrica, puesto que los tratamientos pediátricos son mucho más efectivos para los adolescentes que los tratamientos de adultos. En la actualidad, en España no hay un criterio uniforme a la hora de asignar a un paciente adolescente a la unidad pediátrica o no, depende de criterios de cada centro.
- Aumentar la edad pediátrica hasta los 18 (actualmente hasta los 15). Es necesario establecer un procedimiento de transferencia desde los servicios de atención destinados a niños y adolescentes hacia los recursos de adultos.
- Disponer en los hospitales con unidades oncológicas de secciones pediátricas adecuadas a sus características y necesidades. Que estén diferenciadas de las unidades de adultos con especial atención a los adolescentes.
- Creación de unidades de cáncer adolescente. Al ser el más pequeño el número de casos de cáncer en adolescentes, no existen unidades especializadas ni protocolos dirigidos a este grupo. Por las características particulares de este grupo de edad, y para evitar la dispersión asistencial actual, se ve necesaria la misma. Lo ideal sería que estuvieran próximas a las unidades de oncología pediátrica, aunque claramente diferenciada del resto del hospital, con habitaciones individuales y decoración especial, zonas comunes donde poder trabajar y relacionarse con otros jóvenes. Deben estar atendidas por profesionales sensibilizados y preparados que trabajen en colaboración con equipos multidisciplinares. Las unidades de cáncer adolescente servirían también para poder coordinar la participación en estudios protocolizados de tratamiento. Se hace necesario contar con más experiencias organizativas para proporcionar recomendaciones en este ámbito.



- Mayor inversión en investigación para el cáncer infantil y de adolescentes. En este punto, las asociaciones españolas reconocen el esfuerzo del gobierno español en la investigación de cáncer, pero solicitan más recursos hacia la investigación en oncología pediátrica.
- Es necesaria la integración en sociedad de niños y adolescentes supervivientes con cáncer. Para ello es indispensable, además del tratamiento médico, el tratamiento psicosocial, según recuerda la Childhood Cancer International -CCI-, para que tengan las mismas oportunidades que niños que no han sufrido la enfermedad.
- El Registro Nacional de cáncer infantil (<15 años) debe utilizar la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil adaptado a las características clínicas y biológicas del cáncer infantil y que los sistemas de registro de cáncer de adultos no contemplan. Asimismo promover estudios de seguimiento de la incidencia del cáncer y de los resultados en adolescentes.
- Evaluación del nivel de distrés adecuada. Hay múltiples diferencias entre los modelos de asistencia psicológica proporcionada a los niños y adolescentes y sus familias por parte de las instituciones sanitarias españolas y autonomías. Es necesario identificar herramientas de evaluación para identificar el distrés de los pacientes y sus familias, para poder proporcionarles un apoyo psicológico adecuado.
- Facilitar la ejecución de la reciente proposición no de ley que concede una discapacidad mínima de un 33% a todos los niños con cáncer (Febrero 2017) acelerando, simplificando y homogeneizando los criterios para que se pueda hacer efectiva en todos los casos con la mayor celeridad, al margen de la comunidad autónoma donde resida el niño y su familia.

## IMPLEMENTACIÓN Y SIGUIENTES PASOS

Este documento contiene recomendaciones de utilidad para las administraciones educativa, de trabajo, sanitaria y de protección social por lo que será remitido a todos los servicios regionales y nacionales relacionados con dichas competencias en España. Teniendo en cuenta el perfil de las dos instituciones socias en el proyecto Create Your Future en España, se prevee establecer contacto con la administración educativa para poner en marcha acciones formativas entre el profesorado y orientadorxs educativos de los centros públicos, así como continuar colaborando con las asociaciones de familias de niños con enfermedades oncológicas y de supervivientes de cáncer infantil que trabajan en nuestro país.



## REFERENCIAS Y DOCUMENTOS RELEVANTES

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. UNIDADES ASISTENCIALES DEL CÁNCER en la infancia y la adolescencia.  
[http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EERR/Unidades\\_asistenciales\\_del\\_cancer\\_en\\_la\\_infancia\\_y\\_adolescencia.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EERR/Unidades_asistenciales_del_cancer_en_la_infancia_y_adolescencia.pdf)
- Adolescentes y Jóvenes con cáncer website. <http://www.adolescentesyjovenesconcancer.com>
- Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer. Ed. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. 2009.  
<http://www.aspanoa.org/files/File/LIBRO%20ADOLESCENTES%20CNCER.pdf>
- Fernandez Morante, C. & Cebreiro López, B. (Dir.) (2016). Career counselling for childhood cancer survivors: a research study. Santiago de Compostela: servicio de publicaciones de la Universidad de Santiago de Compostela.



Este proyecto (2014-1-BG01-KA204-001721) ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea. Este documento refleja únicamente las opiniones del autor, y la Comisión no se hace responsable del uso que pueda hacerse de la información aquí contenida.