

Asuntos educacionales después del tratamiento de cáncer

El tratamiento contra el cáncer durante la infancia y la adolescencia puede afectar el progreso académico debido a las ausencias prolongadas o a los decrementos en niveles de energía que suceden frecuentemente durante el tratamiento. Además, algunos tipos de cáncer podrían requerir terapia para controlar o prevenir que la enfermedad se extienda al cerebro y/o a la medula espinal (el sistema nervioso central). Esta terapia puede algunas veces afectar la memoria y las habilidades de aprendizaje. Los padres y maestros deben estar al tanto de los problemas potenciales de educación que podrían estar relacionados al tratamiento contra el cáncer para que los niños y adolescentes en riesgo puedan ser vigilados y ayudados si es necesario.

¿Qué incrementa el riesgo de los problemas educacionales?

Algunos factores que podrían poner a los niños y adolescentes en riesgo para tener dificultades de aprendizaje incluyen:

- Un diagnóstico de cáncer a muy temprana edad
- Numerosas o prolongadas ausencias de la escuela
- Una historia de problemas de aprendizaje antes de ser diagnosticados con cáncer
- Tratamiento contra el cáncer que resulta en un decremento de los niveles de energía
- Tratamiento contra el cáncer que afecte la audición o visión
- Tratamiento contra el cáncer que resulte en incapacidades físicas
- Terapia contra el cáncer que incluye tratamiento al sistema nervioso central (vea abajo)

¿El riesgo de que los niños o adolescentes desarrollen dificultades de aprendizaje es mayor con ciertos tipos de cáncer?

Si, los niños y adolescentes con los tipos de cáncer listados a continuación tienen más probabilidad de haber recibido tratamientos que pueden afectar el aprendizaje y la memoria. Ya que los tratamientos para estos tipos de cáncer pueden variar considerablemente, no todos los que han sido tratados contra estos cánceres tienen un riesgo mayor.

- Tumores cerebrales
- Tumores en el ojo o en el oído
- Leucemia linfoblástica aguda (Acute Lymphoblastic Leukemia, ALL)
- Linfoma no Hodgkin (Non-Hodgkin's lymphoma, NHL)

¿Qué tipos de tratamiento ponen a los niños y a los adolescentes en mayor riesgo para desarrollar problemas de aprendizaje y de memoria?

- Metotrexato - si administrado en dosis altas intravenosamente (IV) o inyectado al fluido espinal (intrathecal - IT o intraommbava - IO)
- Citarabina - si administrado en dosis altas intravenosamente (IV)

- Cirugía al cerebro
- Radiación a la cabeza o el cerebro o al cuerpo entero (TBI)
- Cisplatino o carboplatino (podría afectar la audición)

¿Qué exámenes son recomendados?

Cualquier persona joven que ha sido sometido a los tratamientos contra el cáncer mencionados, o que esta teniendo dificultades en la escuela, debería someterse a una evaluación especializada por un psicólogo pediátrico (exámenes neuropsicológicos) cuando entre en su seguimiento a largo plazo. Este tipo de examen medirá IQ y habilidades académicas, y otra información más detallada acerca de cómo el niño procesa y organiza información.

Aun si la evaluación neuropsicológica inicial es normal, es importante que los padres y los maestros se mantengan atentos. Evaluaciones neuropsicológicas consiguientes podrían ser necesarias si el niño o adolescente empieza a tener problemas en la escuela o desarrolla cualquiera de los problemas mencionados después. Además, frecuentemente es recomendado que los exámenes se repitan en ocasiones en que los desafíos académicos tengan más probabilidad de ocurrir, como cuando el niño empieza la escuela primaria, secundaria, preparatoria, y durante la planeación para comenzar la universidad.

¿Qué problemas de aprendizaje podrían ocurrir?

El cerebro es una estructura muy compleja que continúa creciendo y desarrollándose a través de la infancia y la adolescencia. Algunos problemas podrían permanecer ocultos hasta años después de que la terapia ha sido completada. Las áreas problemáticas comunes incluyen:

- Escritura
- Deletreo
- Lectura
- Vocabulario
- Matemáticas
- Concentración
- Atención
- Habilidad de completar las tareas a tiempo
- Memoria
- Procesar (habilidad de completar tareas que requieren varios pasos)
- Planeación
- Organización
- Resolución de problemas
- Habilidades sociales

¿Qué se puede hacer para ayudar con problemas de aprendizaje?

Si un problema es identificado, acomodaciones especiales o servicios pueden ser pedidos para ayudar a maximizar el potencial del estudiante. El primer paso es usualmente hacer una cita con la escuela para desarrollar un plan especial de educación. Algunos ejemplos de estrategias que son útiles para los niños y los adolescentes con problemas de aprendizaje relacionados al tratamiento contra el cáncer incluyen:

- Sentarse cerca del frente del salón de clases
- Minimizar la cantidad de trabajos escritos requeridos
- Utilizar libros y clases pregrabadas
- Utilizar el teclado de una computadora en vez de escribir a mano

- Usar una calculadora para matemáticas
- Modificación del formato de los exámenes (tiempo extra, exámenes orales en vez de escritos)
- Asignar una persona que le ayude en el salón de clases
- Ayuda extra con matemáticas, deletreo, lectura, y habilidades de organización
- Acceso a un elevador
- Tiempo extra para las transiciones entre clases
- Dos copias de libros, una de las copias para tener en casa

¿Qué leyes protegen los derechos de los estudiantes que han recibido tratamiento contra el cáncer infantil?

En los Estados Unidos, existen tres leyes públicas que protegen los derechos de los estudiantes con problemas educacionales relacionados al tratamiento contra el cáncer. Estas leyes incluyen:

El Acto de Rehabilitación de 1973 - Sección 504 (The Rehabilitation Act of 1973 - Section 504)

Esta legislación provee acomodaciones para estudiantes que tengan “un impedimento físico o mental que limite substancialmente una o mas actividades vitales,” o a estudiantes que tienen “un record de dicho impedimento”, o quienes son “percibidos que tienen dicho impedimento” (Acto de Rehabilitación de 1973 [*The Rehabilitation Act, 1973*]). Las condiciones que califican incluyen enfermedades crónicas como el cáncer, así como otras incapacidades, incluyendo problemas auditivos, problemas de visión, incapacidades de aprendizaje, problemas al hablar, e incapacidades ortopédicas. Todos los sobrevivientes de cáncer infantil en los Estados Unidos son elegibles bajo esta ley para recibir acomodaciones y todas las instituciones académicas que reciban ayuda del gobierno (incluyendo colegios y universidades) deben respetar y seguir las leyes. Las acomodaciones incluyen modificaciones en el currículo (como permitir el uso de una calculadora y tiempo extra para completar las tareas o los exámenes) y el ambiente (como sentarse al frente del salón o permitir tiempo extra entre clases).

Los Individuos con Discapacidades Acto de Educacional (The Individuals with Disabilities Education Act {IDEA})

La legislación IDEA (PL 105-17) requiere que las escuelas públicas provean “una educación apropiada y gratis en un ambiente que sea en lo menormente restrictivo” para los estudiantes discapacitados entre las edades de 3 y 21 años de edad. Para calificar para los servicios ofrecidos bajo IDEA, el estudiante debe de cumplir requisitos bajo por lo menos una discapacidad se indica en la ley - las que mas comunmente aplican a estudiantes tratados para el cáncer incluye “ discapacidad especifica del aprendizaje,” “herida traumática de cerebro” o “ otro deterioro de la salud.” Para tener acceso a servicios bajo la legislación de IDEA, los padres deben iniciar el proceso solicitando que el estudiante sea evaluado por un “Plan de Educacional Individualizado” o IEP. El estudiante entonces se somete a un proceso de evaluación para determinar que asistencia es requerida. Una conferencia se lleva a cabo para discutir los resultados de la evaluación y, si el estudiante califica, para determinar un plan individualizado para encontrar las necesidades educativas especializadas identificadas. Servicios disponibles bajo la legislación de IDEA incluyen tutorías, colocaciones especializadas del salón de clases (como un salón de recurso), servicios psicológicos, adaptación de educación física, terapia ocupacional del habla/ lenguaje, y servicios de transportación. Todos los servicios y comodidades requieren por el estudiante

deben ser especificado en el IEP (el documento escrito que describe el programa de educación especial). El IEP debe ser revisado y actualizado sobre una base anual para asegurar que continua resolviendo las necesidades educativas del estudiante.

Los Americanos con Disabilities Acto (ADA)

La ley ADA (PL 101-336) protege contra discriminación en el empleo, el transporte, la comunicación, el gobierno y lugares públicos para personas con incapacidades. Se garantiza la igualdad de acceso a los espacios públicos, eventos, y oportunidades y puede ser especialmente útil para estudiantes que buscan educación superior o empleo.

Donde puedo conseguir yo mas informacion?

Información adicional esta disponible en el Centro de Información y Recursos para Padres website: www.parentcenterhub.org

Organización Americana de Cáncer Infantil, para la publicación libre: Educando al Niño con Cáncer, una guía para Padres y Maestros (teléfono: 1-855-858-2226, extensión 101; website: www.acco.org).

Escrito por Wendy Landier, PhD, CPNP, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL.

Revisado por Debra L. Friedman, MD; Melissa M. Hudson, MD; Julie Blatt, MD; Joan Darling, PhD; y Scott Hawkins, LMSW.

Traducido por Yulsi Fernandez, BS y Sonia Morales, BS, Escuela de Medicina de David Geffen en UCLA, a través del generoso apoyo del Programa de Desarrollo de Facultad Médica de Harold Amos, han recibido fondos de la Fundación de Robert Wood Johnson.

Traducción revisada por Julie A. Wolfson, MD, MSHS, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL y Isaac Martinez, BA, Institute of Cancer Outcomes and Survivorship, University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL.

Información adicional para sobrevivientes del cáncer infantil esta disponible en www.survivorshipguidelines.org

Nota: A través de esta serie de "Health Links," el termino "cáncer infantil" es usado para designar cánceres pediátricos que pueden ocurrir durante la niñez, adolescencia o juventud. Las Health Links son diseñadas para dar información a sobrevivientes del cáncer pediátrico ya sea que el cáncer haya ocurrido durante la niñez, adolescencia o juventud.

Advertencia y Notificación de los Derechos de Propiedad

Introducción a los Efectos a largo plazo y las Health Links: El "Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers" y las "Health Links" que lo acompañan fueron creados y desarrollados por el Children's Oncology Group en colaboración con el comité de Late Effects Committee and Nursing Discipline.

Para propósitos informativos: La información y el contenido de cada documento o series de documentos que han sido creados por el Children's Oncology Group relacionados con los efectos a largo plazo del tratamiento y cuidado del cáncer o conteniendo el título "Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers" o con el título de "Health Link", ya sea en formato escrito o electrónico (incluyendo todo formato digital, transmisión por correo electrónico, o descargado de la página de internet), será conocido de ahora en adelante como "Contenido Informativo". Todo Contenido Informativo debe ser usado con el propósito de informar solamente. El Contenido Informativo no debe sustituir el consejo médico, cuidado médico, diagnóstico o tratamiento obtenido de un doctor o un proveedor de salud.

A los Pacientes que sufren de Cáncer (si son menores de edad, a sus padres o guardianes legales): Por favor busque el consejo médico o de algún otro proveedor de salud calificado con cualquier pregunta que tenga acerca de alguna condición de salud y no se base solamente en el Contenido Informativo. El Children's Oncology Group es una organización de dedicada a la investigación médica y no provee de ningún tratamiento o cuidado médico al individuo.

A los doctores y otros proveedores de salud: El Contenido Informativo no esta diseñado para sustituir su juicio clínico independiente, consejo médico, o para excluir otro criterio legítimo para la detección, consejería, o intervención para complicaciones específicas o el tratamiento del cáncer infantil. Asimismo el Contenido Informativo no debe excluir otras alternativas razonables a los procedimientos de cuidado de salud. El Contenido Informativo es proveído como una cortesía, pero no debe ser usado como la única guía en la evaluación de un sobreviviente de cáncer infantil. El Children's Oncology Group reconoce que ciertas decisiones concernientes al paciente son la prerrogativa del paciente, su familia, y su proveedor de salud.

Viviendo saludable después del tratamiento para el cáncer infantil, cáncer en adolescentes o en adultos jóvenes

Ningún respaldo de exámenes, productos, o procedimientos específicos es hecho en el Contenido Informativo, el *Children's Oncology Group*, o cualquier otra institución o miembro de el *Children's Oncology Group*.

Ningún reclamo en cuanto a la competencia: Aunque el *Children's Oncology Group* ha hecho todo lo posible por asegurar que el Contenido Informativo sea correcto y este completo cuando es publicado, ninguna garantía o representación, expresa o implicada, es ofrecida en cuanto a la certeza o relevancia del dicho Contenido Informativo.

No hay obligación o consenso de parte del *Children's Oncology Group* y sus afiliados a indemnizar. Esto protege al *Children's Oncology Group* y sus afiliados: Ninguna obligación es asumida por el *Children's Oncology Group* sus afiliados o miembros por daños que sean el resultado del uso, revisión, o acceso al Contenido Informativo. Usted esta sujeto a los siguientes términos de indemnización: (i) "Agentes Indemnizados" incluye a los autores y contribuidores al Contenido Informativo, todos los oficiales, directores, representantes, empleados, agentes y miembros del *Children's Oncology Group* y sus afiliados; (ii) A usar, revisar o acceder el Contenido Informativo, usted esta de acuerdo, a indemnizar, con sus recursos, defender y proteger de todo daño a los Agentes Indemnizados de toda perdida, obligación, o daños (incluyendo el costo de abogados) resultando de cualquier y todos los reclamos, causas de acción, demandas, procedimientos, o demandas relacionadas a o a causa de la revisión o acceso al Contenido Informativo.

Derechos de Propiedad: El Contenido Informativo esta sujeto a protección bajo las leyes de copyright y otras leyes que protegen la propiedad intelectual en los Estados Unidos y en el mundo entero. El *Children's Oncology Group* retiene los derechos de copyright exclusivos y otros derechos, títulos, e intereses al Contenido Informativo y reclama todos los derechos de propiedad bajo la ley. De ahora en adelante usted esta de acuerdo en ayudar a el *Children's Oncology Group* a asegurar todos los derechos de copyright y propiedad intelectual para el beneficio del *Children's Oncology Group* tomando alguna acción adicional en una fecha futura, acciones que incluyen firmar formas de consentimiento y documentos legales que limitan diseminación o reproducción del Contenido Informativo.