

La escuela después del tratamiento del cáncer infantil y juvenil

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 o después del tratamiento. Además, algunos tipos de cáncer podrían requerir terapia para controlar o prevenir que la enfermedad se extienda al cerebro y/o a la médula 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. Su hijo o adolescente puede tener derecho a adaptaciones especiales en la escuela, lo que también puede requerir pruebas especializadas.

¿Qué incrementa el riesgo de los problemas educativos?

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 en las venas [intravenosamente (IV)] o inyectado al fluido espinal [intratecal – (IT) o intraomnava – (IO)]
- Citarabina - si administrado en dosis altas intravenosamente (IV)
- Cirugía al cerebro

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

- 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 o adolescente 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 hacer una cita con la escuela para desarrollar un plan especial de educación, que puede incluir un plan 504 o un plan de educación individualizado (IEP, por sus siglas en inglés). 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 Educación 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

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); o **www.acco.org**

Departamento de Educación de EE.UU.; Oficina de Derechos Civiles. Protección de los estudiantes con discapacidades **www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/index.html**

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

Revisado por Casey DeBias, MSN, APRN, FNP-BC, CPHON; Christine S. Yun, MSN, PNP, CPON; y Kayla L. Foster, MD, MPH.

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.

Podrá encontrar información médica adicional para los sobrevivientes al cáncer infantil en www.survivorshipguidelines.org

Nota: En esta serie denominada *Health Links* (*enlaces de salud*), el término "cáncer infantil" se utiliza para designar cánceres pediátricos que pueden manifestarse durante la infancia, la adolescencia o la edad adulta temprana. *Health Links* está diseñado para proporcionar información médica de los sobrevivientes de cáncer pediátrico, independientemente de si el cáncer se produjo durante la infancia, la adolescencia o la edad adulta temprana.

Exención de responsabilidad y aviso de derechos de propiedad

Introducción a las directrices de efectos tardíos y *Health Links*: Las pautas de seguimiento a largo plazo para sobrevivientes de cáncer en la infancia, la adolescencia o la edad adulta temprana, así como los *Health Links* que las acompañan, fueron desarrollados por Children's Oncology Group (Grupo de Oncología Infantil) como un esfuerzo colaborativo de Late Effects Committee (Comité de Efectos Tardíos) y Nursing Discipline (Disciplina de Enfermería), y las mantiene y actualiza Children's Oncology Group's Long-Term Follow-Up Guidelines Core Committee (Comité de Pautas Básicas de Seguimiento a Largo Plazo y sus grupos de trabajo asociados).

Para pacientes con cáncer (si son niños, sus padres o tutores legales): Consulte a un médico u otro proveedor de la salud calificado si tiene preguntas sobre una afección médica y no se base en el Contenido Informativo. Children's Oncology Group es una organización de investigación y no proporciona atención ni tratamiento médico individualizado.

Para médicos y otros proveedores de atención médica: El Contenido Informativo no está destinado a sustituir su juicio clínico independiente, asesoramiento médico ni a excluir otros criterios legítimos para la selección, el asesoramiento médico o la intervención para complicaciones específicas del tratamiento contra el cáncer infantil. El Contenido Informativo tampoco pretende excluir otros procedimientos de seguimiento alternativos razonables. El Contenido Informativo se proporciona como cortesía, pero no como única fuente de orientación para la evaluación de los sobrevivientes al cáncer infantil. Children's Oncology Group reconoce que las decisiones específicas de atención al paciente le corresponden al paciente, a la familia y al proveedor de atención médica.

El Contenido Informativo, Children's Oncology Group o una parte afiliada o un miembro de Children's Oncology Group no avalan ninguna prueba, producto o procedimiento específicos.

Ausencia de alegaciones de exactitud o integridad: Aunque *Children's Oncology Group* ha hecho todo lo posible por garantizar que el Contenido Informativo sea preciso y completo a partir de la fecha de publicación, no se ofrece ninguna garantía o declaración, expresa o implícita, en cuanto a la exactitud, confiabilidad, integridad, relevancia u oportunidad de dicho Contenido Informativo.

Ausencia de responsabilidad por parte de *Children's Oncology Group* y las partes relacionadas/acuerdo de indemnización e indemnidad para *Children's Oncology Group* y las partes relacionadas: Ni *Children's Oncology Group* ni ninguna parte afiliada o miembro de este asume ninguna responsabilidad por daños derivados del uso, la revisión o el acceso al Contenido Informativo. Usted acepta los siguientes términos de indemnización: (i) las "Partes Indemnizadas" incluyen a los autores y colaboradores del Contenido Informativo, todos los funcionarios, directores, representantes, empleados, agentes y miembros de *Children's Oncology Group* y las organizaciones afiliadas; (ii) al utilizar, revisar o acceder al Contenido Informativo, usted acepta, a su cargo, indemnizar, defender y mantener indemne a las Partes Indemnizadas de cualquier pérdida, responsabilidad o daño (incluidos los gastos y honorarios de los abogados) derivados de cualquier reclamo, acción legal, litigio, procedimiento o demanda relacionados con o derivados del uso, la revisión o el acceso al Contenido Informativo.

Derechos de propiedad: El Contenido Informativo está sujeto a protección en virtud de la ley de derechos de autor y otras leyes de propiedad intelectual en los Estados Unidos y en todo el mundo. *Children's Oncology Group* conserva derechos de autor exclusivos y otros derechos personales y reales sobre el Contenido Informativo y reclama todos los derechos de propiedad intelectual disponibles en virtud de la ley. Por la presente, usted acepta ayudar a *Children's Oncology Group* a asegurar todos los derechos de autor y derechos de propiedad intelectual en beneficio de *Children's Oncology Group* mediante la adopción de medidas adicionales en un momento posterior, lo que podría incluir la firma de consentimientos y documentos legales y limitar la difusión o reproducción del Contenido Informativo.