

CONCLUSIONES

Participación socio-laboral de los jóvenes con cáncer superado



Participación socio-laboral de los jóvenes con cáncer superado

Aspectos psicosociales, formativos y laborales que afectan a los jóvenes que han superado un cáncer.



 Dirección General de Servicios Sociales e Integración Social
CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA
Comunidad de Madrid


Asociación Infantil Oncológica de Madrid

CONCLUSIONES PARTICIPACIÓN SOCIO-LABORAL DE LOS JÓVENES CON CÁNCER SUPERADO

Muchos jóvenes que han padecido cáncer en su infancia o adolescencia, muestran algún tipo de secuela en etapas posteriores.

Para prevenirlas o paliarlas es necesario:

- Adoptar medidas preventivas durante el tratamiento activo a fin de minimizar en lo posible estas secuelas futuras.
- Establecer protocolos de seguimiento a largo plazo (+ de 10 años) en los que intervengan los profesionales de atención primaria y especialistas de las áreas posiblemente afectadas.
- Ofrecer informes a los pacientes y a sus familias al finalizar el periodo de seguimiento en el que se recojan las posibles repercusiones médicas a largo plazo.
- Diseñar herramientas que aporten información de cada paciente y que recojan datos médicos relevantes para las diferentes especialidades a las que deba ser derivado (diagnóstico, tratamientos recibidos e incidencias del proceso, seguimientos necesarios por parte de distintas especialidades en el futuro, etc. - similar al Passport for Care Survivor del Texas Children's Cancer Center-).

Posibles líneas de trabajo

- ✓ Establecer una estrecha coordinación entre la Oncología Pediátrica y de adultos, para un seguimiento exhaustivo de cada caso, especialmente en el periodo de transición de la atención pediátrica a la adulta.
- ✓ Implicación de los profesionales de Atención Primaria en los protocolos de seguimiento a largo plazo. Al tratarse de pacientes de riesgo, deben existir alertas eficaces de prevención y posible diagnóstico que permitan una derivación a los especialistas pertinentes.

Los jóvenes supervivientes tuvieron dificultades en su reincorporación a las tareas educativas y en su proceso formativo posterior a la enfermedad.

Entre las más frecuentes:

- Recuperar la rutina escolar y reajustarse al contexto, desubicación, dificultad en mantener el ritmo de los estudios respecto a la clase. Problemas de atención, concentración y memoria, así como la percepción de una falta de orientación y de apoyos educativos en ese transcurso.
- También problemas físicos que afectan al rendimiento y disminuyen la capacidad de esfuerzo frente a los estudios, cansancio persistente, distracción y falta de motivación.
- El desconocimiento sobre la enfermedad contribuye a que no se tomen medidas adecuadas a las necesidades de este colectivo en las reincorporaciones a sus centros. No existen apoyos específicos y no siempre se realizan las adaptaciones curriculares necesarias en estos casos.

Posibles líneas de trabajo

- Realizar cursos de formación para el profesorado con alumnos con cáncer que les permita un mayor conocimiento de la realidad de este colectivo y pueda ayudarles



en la toma de decisiones en el momento de que el alumno se reincorpore al centro escolar.

- Trabajar en la creación de un protocolo de actuación que recoja los pasos a seguir en un proceso multidimensional como es el acompañamiento del niño y adolescente con cáncer, en su reincorporación a los centros escolares, así como de orientación a nuevas etapas educativas o formativas.

Más del 50% de los jóvenes supervivientes de cáncer encuestados, padecen algún tipo de secuela derivada de la enfermedad o de los tratamientos, pero sólo un 36% tiene concedido algún grado de discapacidad.

Esta realidad supone que:

- Una población cada vez más numerosa de jóvenes afectados se enfrenta a la integración formativa y laboral en condiciones diferentes a las del resto de los jóvenes.
- Existen recursos formativos y de mantenimiento del empleo en la Comunidad de Madrid, pero están limitados a aquellas personas que tienen reconocido el grado de discapacidad.
- Es necesario ajustar las actuaciones formativas y de empleabilidad de estos jóvenes a sus circunstancias particulares. El cáncer puede provocar secuelas, pero no en la misma medida para todos.

Posibles líneas de trabajo:

- Realizar una intervención multidisciplinar previa a lo laboral para que el adolescente alcance las mayores competencias posibles. Una intervención que tenga en cuenta las necesidades de los jóvenes cuyas secuelas requieren de apoyos desde el inicio del tratamiento y durante todo el proceso hasta conseguir una integración adecuada y las de aquellos otros jóvenes que necesitan intervenciones a medio plazo con una integración más progresiva.
- Elaborar programas de orientación formativa que incidan en todas las áreas que posibiliten una mejor integración sociolaboral: Recursos formativos complementarios a la educación formal, capacitación en habilidades sociales y de trabajo cooperativo, apoyo personal y emocional, etc.

Los jóvenes supervivientes necesitan información y orientación laboral y profesional para integrarse con normalidad en el mundo laboral

En el ámbito laboral las empresas con más de 50 trabajadores, deben contar entre sus trabajadores al menos con un 2% de personal con discapacidad reconocida.

- Muchos de los jóvenes supervivientes que presentan secuelas de diversos tipos no son susceptibles de ser reconocidos con algún grado de discapacidad.
- No existen recursos o puntos de orientación a las especificaciones del cáncer y la totalidad que lo conforma en relación con la discapacidad.
- Existe un cierto temor entre estos jóvenes a ser descartados al optar a un empleo, si en la selección se revela como un hándicap el haber padecido cáncer.

Algunas líneas de trabajo

- Crear recursos institucionales complementarios a los existentes como puente entre la etapa académica y la formativa y/o laboral.



Participación socio-laboral de los jóvenes con cáncer superado

Aspectos psicosociales, formativos y laborales que afectan a los jóvenes que han superado un cáncer

- Trabajar en el reconocimiento de las capacidades personales y los talentos adquiridos como consecuencia de enfrentarse a la enfermedad.
- Conseguir la participación de todo el entorno familiar, social y laboral en el proceso de adaptación del joven superviviente.
- Individualizar el apoyo a cada persona ya que el cáncer no afecta a todos los pacientes de la misma manera, ni deja las mismas huellas.

El cáncer pasa por la vida de niños y adolescentes de forma muy diferentes. Sus secuelas pueden ser visibles e invisibles, transitorias o tardías, físicas, psicosociales o cognitivas, y todo ello se reduce a la idiosincrasia de una enfermedad que crea efectos secundarios únicos y aún no reconocidos como incapacitantes, pero que existen y siguen sin ser abordados con normalidad en cada una de las dimensiones por las que pasa (escolarización, familia y amigos, recursos y servicios de la comunidad, instituciones, etc.). Aún así, los jóvenes que han superado un cáncer y que participaron en la jornada, destacaron lo positivo que se extrae de una experiencia transformadora como es sufrir la enfermedad: madurez, resiliencia, el nuevo valor de lo importante, ser más solidarios, humildes y grandes luchadores. Comparten sus ganas de vivir, de seguir siempre adelante y especialmente, de no rendirse nunca.

“Tomas conciencia de que no solo tú estás enfermo de cáncer, también están enfermos otros jóvenes de tu alrededor”