

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

DE VUELTA A LA ESCUELA:

ESTRATEGIA TEÓRICA-METODOLÓGICA PARA PROMOVER ENTORNOS
ESCOLARES SEGUROS PARA LAS NIÑAS Y NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER.

Trabajo final de investigación aplicada sometido a la consideración de la Comisión
del Programa de Estudios de Posgrado en Trabajo Social para optar al grado y título
de Maestría Profesional en Derechos Humanos de la Niñez y la Adolescencia

SUSTENTANTE

KARLA CRISTINA SEQUEIRA VARGAS

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2025

Dedicatoria

*A Dios,
mi refugio y mi impulso,
quien, en los silencios, el dolor y también en los logros,
fue mi guía y mi aliento para no rendirme.*

*A las niñas y los niños con cáncer,
cuya valentía para enfrentar su proceso de enfermedad y tratamiento me ha enseñado más
de lo que cualquier literatura podría.*

*Algunas de ellas y ellos partieron antes de finalizar esta investigación,
pero sus risas, miradas y enseñanzas siguen vivas en cada página de este trabajo.
A ustedes, esta tesis les pertenece.*

*A mi niña interior,
que durante este camino volvió a mirarme con ternura,
recordándome que la sensibilidad también es una forma de fortaleza.
Gracias por reencontrarte conmigo y caminar juntas hasta el final.*

*A mi familia,
por su amor constante y paciencia infinita.*

*Y a mis amigas del alma,
por sus palabras de aliento y muestras de cariño,
y sostenerme cuando las fuerzas flaqueaban.*

¡Gracias por todo y por tanto!

Karla

Agradecimientos

Agradezco profundamente a la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil (ALCCI), lugar donde siempre ha estado y estará mi corazón. Gracias por confiar en mí como trabajadora social y, sobre todo, por permitirme crecer de manera personal y profesional de formas que jamás imaginé. Es un privilegio formar parte de una causa tan humana y transformadora.

A mis compañeras y compañeros del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños, gracias por creer en este proyecto, por su respaldo constante y por su compromiso con cada niña, niño y persona adolescente que atendemos. Su acompañamiento fue clave para que esta tesis hoy sea una realidad.

A las personas menores de edad con cáncer y aquellas que ya han superado la enfermedad, sin duda las protagonistas del proceso, gracias por su valentía, por compartir su historia y sus emociones. Gracias por confiar, por abrir su corazón incluso en medio de la vulnerabilidad. Este trabajo tiene alma porque ustedes se atrevieron a mostrar la suya.

A las personas responsables parentales que, con profunda honestidad y amor, compartieron sus vivencias y necesidades al enfrentar la enfermedad de su hija o hijo. Gracias por permitirme acercarme a una realidad que transforma, duele y enseña.

A las personas docentes que también fueron parte de esta investigación, gracias por expresar con apertura el impacto que la enfermedad tuvo en sus estudiantes y en su propio rol. Su mirada fue fundamental para comprender la complejidad del entorno escolar en estas situaciones.

A mi comité asesor, gracias por su guía y acompañamiento durante cada etapa de este camino. De manera especial, a las profesoras Rita Meoño y Sonia Solís (mi lectora tras bambalinas), quienes no solo me acompañaron desde lo académico, sino también desde la sororidad, el cuidado y la empatía. Gracias por mirarme más allá de esta investigación y por estar presentes también en los momentos personales, con palabras que reconfortaron y sostuvieron.

A todas y todos los que fueron parte de una u otra manera de este trabajo, mi más sincero agradecimiento. Nada de esto habría sido posible sin ustedes.

Este trabajo final de investigación aplicada fue aceptado por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado y título de Maestría Profesional en Derechos Humanos de la Niñez y la Adolescencia.



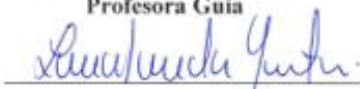
[Dr. Victor Castro Gutiérrez]

**Representante de la Decana
Sistema de Estudios de Posgrado**



[Dra. Rita Meoño Molina]

Profesora Guía



[M.Sc. Laura Cerdas Gantanis]

Lectora



[Mag. Miroslava Bonilla Cabañas]

Lectora



[Dra. Cindy Calvo Salazar]

Directora del Programa de Posgrado en Trabajo Social



[Karla Cristina Sequeira Vargas]

Sustentante

Tabla de contenido

Dedicatoria	ii
Agradecimientos	iii
Tabla de contenido	v
Resumen.	ix
Abstract.....	xi
Lista de tablas	xiii
Lista de figuras	xiv
Lista de acrónimos	xv
Introducción.	1
Capítulo I: Diseño del Trabajo de Investigación Aplicada	3
1.1. Estado del arte.	3
1.1.1. <i>Necesidades y repercusiones del cáncer pediátrico en el proceso educativo.</i>	4
1.1.2. <i>El regreso de las PME con cáncer a los centros educativos.</i>	8
1.1.3. <i>Guías o protocolos de apoyo en el ámbito familiar y educativo.</i>	12
1.1.4. <i>Entornos escolares seguros.</i>	17
1.1.5. <i>Balance conclusivo del Estado del Arte.</i>	18
1.2. Objeto de investigación.....	20
1.3. Problema de investigación.....	20
1.4. Justificación del problema de investigación.....	21
1.4.1. <i>ALCCI y su contexto histórico.</i>	28
1.4.2. <i>Trayectoria y desarrollo de ALCCI.</i>	31
1.4.3. <i>Estructura organizativa.</i>	33
1.5. Objetivos de la investigación	35
1.5.1. <i>Objetivo general.</i>	35
1.5.2. <i>Objetivos específicos.</i>	35
Capítulo II: Marco Teórico	36
2.1. El cáncer pediátrico y sus particularidades.	36
2.1.1. <i>Repercusiones psicosociales del cáncer pediátrico.</i>	40
2.2. Enfoque Basado en los Derechos de la Niñez y Adolescencia.	42
2.2.1. <i>Enfoque de curso de vida.</i>	48
2.2.2. <i>Enfoque de género.</i>	49
2.2.4. <i>Enfoque intersectorial.</i>	50
2.3. Enfoque o Modelo Ecológico de Bronfrenbrenner.	51
2.3.1. <i>El Microsistema</i>	52
2.3.2. <i>El Mesosistema</i>	53
2.3.3. <i>El Exosistema</i>	53

2.3.4. <i>El Macrosistema</i>	53
2.4. El papel de la familia y el centro educativo ante el diagnóstico de cáncer pediátrico y el regreso a las aulas de las personas menores de edad.	56
2.4.1. <i>Rol de la familia ante el diagnóstico de cáncer pediátrico y el regreso al aula de la persona menor de edad.</i>	56
2.4.2. <i>Rol del centro educativo ante el diagnóstico de cáncer pediátrico y el regreso al aula de la persona menor de edad.</i>	59
2.5. Entornos escolares seguros.....	63
Capítulo III: Marco metodológico.....	67
3.1. Naturaleza del estudio.	67
3.1.1. <i>Concepción de la realidad social.</i>	67
3.1.2. <i>Tipo de estudio.</i>	69
3.1.3. <i>Alcance.</i>	69
3.2. Delimitación espacial.	70
3.3. Delimitación temporal.	71
3.4. Población o sujetos participantes.	71
3.4.1. <i>Las personas menores de edad con cáncer que al momento de la investigación cursaban la educación primaria.</i>	71
3.4.2. <i>Las personas responsables parentales de las niñas y los niños con cáncer que al momento de la investigación cursaban la educación primaria.</i>	72
3.4.3. <i>El personal docente de primaria de las niñas y niños con cáncer.</i>	72
3.4.4. <i>Personas que finalizaron su tratamiento contra el cáncer pediátrico (expacientes), y que afrontaron tanto el diagnóstico como su proceso curativo cuando cursaban la educación primaria.</i>	73
3.4.5. <i>Personal de ALCCI.</i>	74
3.4.6. <i>Personal del equipo psicosocial del Departamento de Hemato-Oncología del HNN.</i> 74	
3.5. Proceso de investigación.....	76
3.5.1. <i>Fase de diseño de la investigación.</i>	76
3.5.2. <i>Trabajo de Campo.</i>	77
3.5.3. <i>Procesamiento y análisis de la información.</i>	81
3.5.4. <i>Elaboración y validación de la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y niños diagnosticados con cáncer.</i>	82
3.5.5. <i>Viabilidad de la investigación.</i>	82
Capítulo IV. Diagnóstico situacional: Hacia una propuesta teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros.....	83
4.1. ALCCI: organización por y para las personas menores de edad con cáncer y sus familias. 83	
4.2. Origen del Eje de Educación y Detección de ALCCI.	84
4.2.1. <i>Campaña de Detección Temprana.</i>	84
4.2.2. <i>Charlas a personas estudiantes pares de las niñas y niños con cáncer.</i>	86

4.2.3. <i>Curso de Docentes</i>	89
4.3. Fortalezas, debilidades y desafíos del Eje de Educación y Detección de ALCCI.....	91
4.4. Otras organizaciones en el país dirigidas a apoyar a las personas menores de edad con cáncer y sus familias.	94
4.5. ¡Tengo cáncer! Vivencias y necesidades de las niñas y niños con la enfermedad, sus familias y personas docentes.	96
4.6. Cuando llega un diagnóstico de cáncer pediátrico. Percepciones, impacto, vivencias y necesidades que surgen en las personas menores de edad, sus familias y personas docentes.	97
4.6.1. <i>¿Cómo perciben el cáncer pediátrico las personas menores de edad, las personas responsables parentales y personas docentes?</i>	97
4.6.2. <i>Ante el diagnóstico de cáncer pediátrico. ¿Cuál es el impacto en la persona menor de edad y su familia?</i>	101
4.6.3. <i>Ante el diagnóstico de cáncer pediátrico. ¿Cuáles son las necesidades que surgen en la persona menor de edad y su familia?</i>	106
4.6.4. <i>Resiliencia en las personas menores de edad con cáncer, las personas responsables parentales y docentes: los factores protectores que les permitieron afrontar el diagnóstico y su tratamiento.</i>	109
4.6.5. <i>Fortalezas y debilidades que afrontar el proceso de enfermedad y tratamiento dejan. La perspectiva desde las personas menores de edad y las personas responsables parentales.</i>	111
4.7. El retorno a la escuela: vivencias y necesidades de las personas menores de edad con cáncer desde la perspectiva de las niñas y niños, las personas responsables parentales, las personas docentes y el equipo de salud.	114
4.7.1. <i>Necesidades y temores en el regreso de las personas menores de edad con cáncer al centro educativo. Perspectivas de las personas protagonistas: las niñas y niños, las personas responsables parentales, personas docentes y equipo de salud.</i>	114
4.7.2. <i>Situaciones que enfrentan las personas menores de edad con cáncer al regresar al centro educativo</i>	120
4.7.3. <i>Fortalezas, debilidades y desafíos en los procesos de atención y acompañamiento por parte de ALCCI</i>	122
Capítulo V. Estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y niños diagnosticados con cáncer.....	124
5.1. Situación problema que atenderá.	124
5.2. Retos por afrontar.	125
5.3. Temporalidad de la estrategia.....	127
5.4. Marco normativo internacional y nacional.	127
5.5. Fundamentación teórica.....	135
5.6. Principios que orientan la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y niños diagnosticados con cáncer.....	141
5.7. Líneas estratégicas que la conforman la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las NN diagnosticados con cáncer.	143

5.7.1. Primera línea estratégica: Sensibilización, educación y capacitación para la detección temprana del cáncer infantil.	144
5.7.2. Segunda línea estratégica: Promoción y fortalecimiento de entornos escolares seguros.	146
5.7.3. Tercera línea estratégica: Incidencia política y alianzas estratégicas.	148
5.7.4. Cuarta línea estratégica: Sensibilización, capacitación y fortalecimiento del talento humano en términos de contratación en cáncer pediátrico y el enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y adolescencia.	150
5.8. Proceso de evaluación y rendición de cuentas.....	151
Capítulo VI: Conclusiones y recomendaciones.....	158
6.1. Conclusiones.....	158
6.2. Recomendaciones.	162
Referencias bibliográficas	164
Anexo 1: Instrumentos	175
Anexo 2: Ficha de Información para Comité de Educación ALCCI	205

Resumen.

El cáncer pediátrico impacta múltiples ámbitos de la vida de las personas menores de edad que lo padecen; por ello, es fundamental garantizar el ejercicio pleno de sus derechos, entre ellos, el derecho a la educación. En este contexto, el presente Trabajo Final de Investigación Aplicada propone una estrategia teórico-metodológica orientada a fortalecer el eje de educación y detección de la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil (ALCCI), con el propósito de contribuir a la promoción de entornos escolares seguros e inclusivos para esta población.

Para alcanzar dicho objetivo, se adoptó una metodología participativa que permitió recuperar las experiencias y necesidades tanto de las niñas y niños con cáncer como de sus familias y del personal docente que les acompaña en su regreso a los centros educativos. Asimismo, se integraron las percepciones del personal de ALCCI y del equipo de salud del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños, institución referente en la atención de esta población en Costa Rica.

Los hallazgos evidencian la importancia que representa para las personas menores de edad con cáncer el continuar con sus estudios y mantener el vínculo con sus pares, así como la necesidad de recibir acompañamiento durante su proceso de reincorporación escolar, considerando los cambios físicos y cuidados especiales derivados de su condición de salud. De manera paralela, las personas responsables parentales y docentes manifiestan temores y desafíos ante el retorno a clases de una niña o niño en tratamiento, lo que refuerza la pertinencia de la estrategia planteada.

La propuesta teórico-metodológica contempla los siguientes elementos fundamentales:

- La situación problemática por atender, con énfasis en la actualización del quehacer de ALCCI a partir de las voces y sentires de la niñez con cáncer, sus familias y docentes, integrando además las nuevas directrices nacionales e internacionales en la materia.
- Los retos institucionales que deberá afrontar ALCCI en la implementación de la estrategia.

- La temporalidad de la estrategia, articulada con el plan estratégico de ALCCI para asegurar coherencia y sostenibilidad en el tiempo.
- El marco normativo nacional e internacional, que respalda y da viabilidad a la propuesta.
- La fundamentación teórica, centrada en el enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y adolescencia, e incorporando enfoques complementarios como salud integral, género, diversidades, interculturalidad e intersectorialidad.
- Los principios orientadores de la estrategia: autonomía progresiva, participación, empatía, solidaridad, tolerancia, trabajo en equipo, responsabilidad y compromiso.
- Cuatro líneas estratégicas. La primera orientada a la detección temprana de la enfermedad, la segunda se enfoca en la promoción y fortalecimiento de entornos escolares seguros, la tercera está dirigida a la incidencia política y alianzas estratégicas, mientras que la cuarta a la sensibilización, capacitación y fortalecimiento del talento humano tanto de ALCCI como del equipo de salud del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños. Cada una de ellas con sus respectivos objetivos, actividades y alianzas potenciales entre los sectores salud, educación y sociedad civil.
- Un proceso de evaluación para el monitoreo y seguimiento de los avances progresivos previstos.

Con esta estrategia, se abre la posibilidad de transformar la experiencia educativa de las niñas y niños con cáncer, garantizando su derecho a una educación en condiciones de equidad, respeto y dignidad. Asimismo, se busca fortalecer el posicionamiento de ALCCI como referente nacional e internacional, renovando sus acciones conforme al marco jurídico y político vigente, promoviendo buenas prácticas replicables en otros contextos, y contribuyendo a los esfuerzos globales por mejorar la calidad de vida de esta población.

Palabras clave: entornos escolares seguros, cáncer pediátrico, regreso al centro educativo.

Abstract.

Pediatric cancer affects multiple aspects of the lives of the children and adolescents who face it; therefore, it is essential to guarantee their fundamental rights, including the right to education. In this context, this Final Applied Research Project proposes a theoretical-methodological strategy aimed at strengthening the education and early detection initiatives of the Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil (ALCCI), with the purpose of promoting safe and inclusive school environments for this population.

To achieve this goal, a participatory methodology was adopted, allowing for the collection of experiences and needs of children with cancer, their families, and the teachers who welcome them back to school. The perceptions of ALCCI staff and the healthcare team from the Hemato-Oncology Department of the National Children's Hospital—Costa Rica's sole center for pediatric oncology care—were also incorporated.

The research highlights the importance, for children with cancer, of continuing their studies and maintaining social ties with peers, as well as the need for support during their reintegration into the school environment, given the physical changes and medical care their condition entails. Likewise, parents and educators expressed fears and uncertainties regarding the return to school of a child undergoing treatment, reinforcing the relevance of the proposed strategy.

The theoretical-methodological strategy includes the following key components:

- The specific problem it addresses, with an emphasis on renewing ALCCI's work based on the voices and experiences of children with cancer, their families, and educators, while aligning with current national and international policy frameworks.
- The institutional challenges ALCCI must face in implementing the strategy.
- The timeline of the strategy, aligned with ALCCI's strategic plan to ensure coherence and sustainability.
- The national and international legal frameworks that support and give viability to the proposal.

- The theoretical foundation, prioritizing a human rights-based approach to childhood and adolescence, and integrating complementary perspectives such as comprehensive health care, gender, diversity, interculturality, and intersectorality.
- Guiding principles include progressive autonomy, participation, empathy, solidarity, tolerance, teamwork, responsibility, and commitment.
- Four strategic lines. The first is aimed at the early detection of the disease; the second focuses on the promotion and strengthening of safe school environments; the third is directed toward policy advocacy and strategic partnerships; and the fourth centers on raising awareness, training, and strengthening the human talent of both ALCCI and the healthcare team of the Hemato-Oncology Department at the National Children's Hospital. Each line includes specific objectives, activities, and potential partnerships among the health, education, and civil society sectors.
- An evaluation process designed to monitor and track the progressive achievements expected through the proposed strategy.

This approach opens the door to transforming the educational experience of children with cancer, ensuring their right to education under conditions of equity, respect, and dignity. It also aims to strengthen ALCCI's role as a national and international reference by renewing its actions considering the legal and policy framework protecting this population, promoting good practices that can be replicated in other contexts, and contributing to global efforts to improve the quality of life for children facing cancer.

Keywords: safe school environments, pediatric cancer, return to school.

Lista de tablas

Tabla 1.	4
Características de las investigaciones utilizadas en el estado del arte.	
Tabla 2.	25
Nivel de escolaridad al momento del diagnóstico de las NNA. Enero 2020 a setiembre 2022.	
Tabla 3.	26
Provincia de residencia al momento del diagnóstico de las NNA. Enero 2020 a setiembre 2022.	
Tabla 4.	33
Misión, visión y valores de ALCCI.	
Tabla 5.	75
Personas participantes en el TFIA, 2024.	
Tabla 6.	92
Fortalezas, debilidades y desafíos del Eje de Educación y Detección de ALCCI, 2024.	
Tabla 7.	98
Percepción sobre el cáncer pediátrico por parte de las PME, las personas responsables parentales y las personas docentes, 2024.	
Tabla 8.	102
Impacto y principales preocupaciones que genera un diagnóstico de cáncer en las PME, 2024.	
Tabla 9.	110
Factores protectores vinculados con afrontar el diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico en las PME, las personas responsables parentales y personas docentes, 2024.	
Tabla 10.	112
Fortalezas que el proceso de enfermedad y tratamiento del cáncer pediátrico han dejado en las PME y personas responsables parentales, 2024.	
Tabla 11.	115
Necesidades y temores de las PME con cáncer al regresar a la escuela desde las perspectivas del equipo de salud, las personas responsables parentales y personas docentes, 2024.	
Tabla 12.	154
Matriz Estrategia teórica-metodológica de ALCCI para promover entornos escolares seguros para las NN diagnosticados con cáncer, 2024.	

Lista de figuras

Figura 1.	22
Diagnósticos en Hemato-Oncología del HNN octubre 2022-junio 2024.	
Figura 2.	23
Sexo de las PME diagnosticadas con cáncer octubre 2022-junio 2024.	
Figura 3.	23
Provincia de residencia de las PME diagnosticadas con cáncer octubre 2022-junio 2024.	
Figura 4.	34
Organigrama de la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil, 2024.	
Figura 5.	52
Enfoque o modelo ecológico de Bronfrenbrenner.	
Figura 6.	54
Enfoque o modelo ecológico de Bronfrenbrenner en una PME con cáncer.	

Lista de acrónimos

ACS: Sociedad Americana contra el Cáncer / American Cancer Society

ALCCI: Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil.

CCSS: Caja Costarricense del Seguro Social.

CDN: Convención sobre los Derechos del Niño.

CeAPH: Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria.

CNA: Código de la Niñez y Adolescencia.

EBDH: Enfoque Basado en Derechos Humanos.

EBDNI: Enfoque Basado en los Derechos de la Niñez.

HNN: Hospital Nacional de Niños.

HSJD: Hospital San Juan de Dios.

LLS: Sociedad de Lucha contra la Leucemia y Linfoma / The Leukemia and Lymphoma Society.

MAENA: Maestría Profesional en Derechos de la Niñez y Adolescencia.

MEP: Ministerio de Educación Pública.

MS: Ministerio de Salud

NNA: Niñas, niños y personas adolescentes.

NN: Niñas y niños

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONG: Organizaciones no Gubernamentales.

OPS: Organización Panamericana de la Salud.

PME: Personas menores de edad.

PRP: Personas responsables parentales

TFIA: Trabajo final de investigación aplicada.

UNESCO: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.

Introducción.

El presente documento responde al Trabajo Final de Investigación Aplicada (TFIA) para optar al grado y título de Maestría Profesional en Derechos Humanos de la Niñez y Adolescencia (MAENA) del Posgrado en Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica. El mismo estuvo orientado a elaborar una estrategia teórica-metodológica en la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil (ALCCI) para contribuir a promover entornos escolares seguros para las niñas y niños (NN) diagnosticados con cáncer, una vez que medicamente puedan regresar al centro educativo de referencia.

El interés sobre esta temática surge porque una enfermedad como el cáncer pediátrico cambia la cotidianidad de las personas menores de edad (PME) con esta condición de salud, así como la dinámica del grupo familiar. En el país cada 2 o 3 días se presenta un caso nuevo de cáncer infantil, y para el 2020 el cáncer fue la tercera causa de muerte en personas entre los 0 y 9 años, falleciendo dos PME por mes aproximadamente. (Madrigal, 2020).

Por tanto, al ser una enfermedad crónica que puede causar la muerte, el primer derecho que es primordial garantizar a las niñas, niños y personas adolescentes (NNA) es sin lugar a dudas la salud, no obstante Costa Rica ha logrado una tasa de supervivencia del 75% por lo que se busca que en cuanto la condición de salud de la PME lo permita, también se les garanticen los demás derechos fundamentales como lo es la educación.

Actualmente ALCCI apoya el regreso de las NNA diagnosticadas con cáncer a su centro educativo, no obstante, son acciones que fueron pensadas por personas adultas sin considerar la opinión de las personas protagonistas de este proceso, las niñas y niños con cáncer, además de las personas responsables parentales y las personas docentes.

En consecuencia, para la construcción de la estrategia teórica-metodológica fue fundamental acercarse a las historias y sentires de estas poblaciones de forma que se lograra conocer sus vivencias y necesidades en miras a determinar puntos de mejora para la labor que ALCCI ha venido realizando desde hace 40 años atrás.

De esta forma, el documento que se presenta consta de seis capítulos cuyos contenidos se describen a continuación.

En el primer capítulo, se exponen los aspectos fundamentales que orientaron el TFIA, como el estado del arte, el objeto, el problema de investigación y su justificación, así como los objetivos del estudio.

El segundo capítulo responde al referente teórico-conceptual, el cual fue ordenado en cinco categorías de análisis: el cáncer pediátrico y sus particularidades, el enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y adolescencia, el modelo ecológico de Urie Bronfenbrenner, el papel de la familia y el centro educativo ante el diagnóstico de cáncer y el regreso de las PME a las aulas, concluyendo con lo relacionado a los entornos escolares seguros.

Por otra parte, en el tercer capítulo se plantea la estrategia metodológica que se llevó a cabo para el logro de los objetivos propuestos en la investigación.

En el cuarto capítulo se exponen los resultados del proceso de investigación llevado a cabo, en un primer apartado se realiza una reseña de histórica de la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil (ALCCI), mientras que en el segundo se rescatan las vivencias y necesidades de las NN con la enfermedad, las personas responsables parentales (PRP) y las personas docentes, esto desde su percepción y las del equipo de salud del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños (HNN).

Con estos insumos, en el capítulo cinco se desarrolla la propuesta de la Estrategia Teórica-Metodológica para promover entornos escolares seguros para las NN diagnosticados con cáncer. Finalmente, en el último capítulo se detallan las conclusiones y recomendaciones que surgen a partir de este TFIA.

Capítulo I: Diseño del Trabajo de Investigación Aplicada

1.1. Estado del arte.

El estado del arte responde a una aproximación al tema de investigación, y como componente esencial de cualquier estudio, permite situar la temática dentro del marco del conocimiento existente. De este modo, no se le concibe únicamente como un ejercicio de recopilación bibliográfica, sino como un proceso analítico y reflexivo mediante el cual se delimitan las fronteras del conocimiento acumulado, con la finalidad de contar con las bases suficientes para desarrollar la propuesta que se presenta en este TFIA, justificando así su relevancia y novedad.

De esta forma, se hizo una búsqueda bibliográfica en seis bases de datos, el Repositorio del Sistema de Bibliotecas, Documentación e Información de la Universidad de Costa Rica, SCIELO, Redalyc, Dialnet y Elsevier, todas ellas consideradas de amplio alcance temático en el área de las ciencias humanas y sociales. Para la búsqueda se utilizaron criterios como: educación y cáncer pediátrico, impacto del cáncer pediátrico en el proceso educativo, propuestas de intervención, guías de apoyo a docentes y personas responsables parentales, entornos escolares seguros y finalmente, cáncer pediátrico y entornos escolares seguros.

Además, se realizó una revisión del material que han venido desarrollando diversas fundaciones o asociaciones que trabajan con personas menores de edad (PME) con cáncer y sus familias en España (país donde se encuentran diversas organizaciones que abordan la temática) y América Latina.

A partir de esta indagación, se identificaron 27 estudios relacionados con el tema propuesto, 7 de ellos se clasificaron como muy relevantes, 17 como relevantes y 3 poco relevantes (categorías determinadas a partir de los aportes que estas fuentes brindaron al TFIA). De esta manera, se tomaron en cuenta los 24 documentos más oportunos; los cuales se ubican en el periodo de 1999 al 2022.

La Tabla 1 resume las características de las 24 investigaciones utilizadas en el estado del arte.

Tabla 1

Características de las investigaciones utilizadas en el estado del arte.

Tipo de documento	Área académica	País donde se originaron
2 libros digitales.	Educación Psicopedagogía	España México
2 programas de UNICEF (orientados a desarrollar entornos escolares seguros).	Educación	América Latina Costa Rica
5 trabajos finales de graduación (grado y posgrado).	Educación Promoción de la Salud Psicología Terapia Ocupacional Trabajo Social	Chile Costa Rica España
7 artículos.	Educación Medicina Psicología Psicooncología Psicopedagogía	Chile Costa Rica Cuba España Estados Unidos México
8 guías o protocolos de apoyo dirigidos a personas docentes y responsables parentales de las niñas, niños y personas adolescentes con cáncer.	Educación (dirigidos a personas responsables parentales y personal docentes)	Argentina España Estados Unidos

Nota: Elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica para el Estado del Arte.

Para facilitar la presentación y análisis de los hallazgos investigativos, los documentos fueron clasificados en cuatro categorías, obteniendo los siguientes resultados:

1.1.1. Necesidades y repercusiones del cáncer pediátrico en el proceso educativo.

En un estudio mexicano, Páez (2015), es enfática en advertir que la educación es un derecho fundamental y una herramienta decisiva para el desarrollo de las personas y sociedades, por ende, las necesidades escolares, familiares y sociales de una PME con cáncer son iguales a las demás.

En consecuencia, garantizar un pronto regreso de esta población al sistema educativo es relevante por dos razones, por un lado, la continuidad escolar transmite un mensaje de perspectiva en el futuro, y por otro, la atención educativa como parte del tratamiento, les permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas.

En su artículo, resume las conclusiones de diversos estudios llevados a cabo en varios países sobre la integración de las niñas y niños (NN) con cáncer a la escuela, los cuales evidencian que las PME que estuvieron en contacto con el personal docente y demás estudiantes, lograron una mejor reinserción al sistema educativo, ya que no perdieron su identidad como parte del grupo. A largo plazo, esto también tiene sus beneficios, ya que aquellas personas jóvenes que fueron diagnosticadas con una enfermedad crónica en la niñez, y que continuaron vinculadas con la escuela, tienen más probabilidad de obtener una titulación.

De ahí que subraya, la importancia de llevar a cabo acciones como: establecer canales de comunicación entre las PME y su entorno escolar ya sea por correo, llamadas telefónicas o videoconferencias; programar una reunión entre las personas responsables parentales (PRP) de las NNA con cáncer, el personal de la institución educativa y del centro médico para revisar la información acerca de la enfermedad que padece la PME, su tratamiento y plan a seguir para colaborarle en sus actividades académicas; sensibilizar al grupo de personas estudiantes pares para que acepten y apoyen a la NNA con cáncer evitando que sean víctimas de bullying.

La autora reconoce lo valioso de trabajar de la mano con el personal docente y darles seguimiento a lo largo del proceso, ya que estos profesionales reciben poco entrenamiento sobre cómo ayudar a que las personas estudiantes con cáncer regresen al ambiente escolar, por lo que esta labor puede ser una experiencia intensa a nivel emocional.

En la misma línea, desde la Universidad de Valencia, España, Grau (2004) menciona que el cáncer pediátrico como enfermedad crónica conlleva necesidades especiales a nivel educativo que son inminentes de atender. De esta forma, identifica tres tipos de necesidades: las derivadas del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad; las emanadas de los trastornos emocionales y sociales que conlleva la adaptación a la enfermedad y las relacionadas con el currículo escolar.

A partir de ello, la autora, aporta algunas recomendaciones dirigidas a los centros educativos y docentes de forma que estas necesidades puedan solventarse. Las mismas van orientadas a informarse sobre la enfermedad y sus implicaciones, apoyar a la NNA con cáncer desde el momento del diagnóstico, los periodos de hospitalización, en su regreso al hogar y finalmente, al centro educativo.

Sobre este último punto, determina aspectos a considerar con el grupo de clase, como, por ejemplo, prepararlo para comprender el nuevo estado de la NNA diagnosticada con cáncer, prevenir burlas o bromas acerca de la enfermedad y sugerir pautas sencillas de comportamiento, entre ellas, ayudar sin sentir lástima; interesarse por su enfermedad sin caer en interrogatorios; y ser amables, pero no complacer en todo lo que la PME demande. Al respecto la autora señala que es necesario tener un balance en las acciones que se llevan a cabo.

Entre las conclusiones de su libro recalca, que la problemática y situación de las PME con enfermedades crónicas debe ser estudiada con el objetivo de posibilitar el diseño de estrategias de intervención acordes a las necesidades de esta población. Dentro de las medidas que plantea para mejorar la calidad de vida de las NNA destaca la elaboración de programas psicoeducativos que respondan a los requerimientos de las PME y que busquen su integración escolar y social.

En otro orden de ideas, por medio de un estudio descriptivo utilizando la metodología cualitativa, Zamora (2016) rescata las vivencias de NN costarricenses con cáncer entre los 6 y 12 años en sus centros educativos.

Algunos de los puntos que se destacan es que más que un lugar de aprendizaje, las PME visualizan el centro educativo como un lugar que les permite relacionarse con su grupo de pares, lo cual les genera experiencias positivas. No obstante, a pesar de que el volver a relacionarse con sus compañeras y compañeros es una motivación para las NN con cáncer, al mismo tiempo, expresan sentir miedo por el ¿qué dirán? y ¿cómo los van a tratar?

Se determina que el tener contacto con su grupo de pares es un recurso de apoyo para la NN tanto a nivel académico como emocional, por tanto, el regresar a la escuela y retomar sus actividades es valorado positivamente por las PME con cáncer.

Una de las conclusiones de la investigación es la inexistencia de medidas específicas en los centros educativos que oriente el trato hacia la PME (tanto en el ámbito académico como emocional), recayendo esta responsabilidad en la persona docente quien determina qué estrategias llevar a cabo, lo que suele ocasionar sentimientos de inseguridad. Por tanto, dentro de las recomendaciones, se pone de manifiesto la relevancia de brindar capacitaciones a las personas funcionarias para que cuenten con información que les permita mitigar los mitos y pensamientos erróneos sobre la enfermedad y su tratamiento.

Por otra parte, en un artículo desarrollado en España, Bellver y Verdet (2015) abordan las necesidades y el impacto del cáncer en la población adolescente.

Según las autoras la adolescencia como proceso del desarrollo puede ser visto como una etapa de transición, ya que las personas adolescentes experimentan ciertos cambios, entre ellos, el paso de la educación primaria a la secundaria, el cambio en las expectativas de las personas consideradas compañeras y amigas (debido a que las relaciones entre pares cobran mayor relevancia), así como las transformaciones en las relaciones y roles dentro de la familia y otros contextos, por ende, es un momento de la vida donde se podría experimentar mayor estrés.

En este periodo, la enfermedad tiene un impacto en el bienestar psicológico y el desarrollo físico, ya que el tiempo fuera de la institución educativa y de otras actividades cotidianas suelen romper lazos de amistad y desencadenar sentimientos de aislamiento. Todo ello, plantea desafíos únicos tanto para la persona diagnosticada como para su familia.

De esta manera, se apunta la necesidad de contar con servicios especializados de intervención para las personas pacientes adolescentes, así como la elaboración de programas multidisciplinarios diferenciados de la atención para las NN y las personas adultas, que aborden problemas como la educación, el trabajo y la respectiva reincorporación a estos ámbitos.

Los mismos deben considerar que dentro de las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas adolescentes con cáncer se encuentran el apoyo social (donde las relaciones estrechas con su grupo de pares es una fuente fundamental), la creencia en la recuperación y volver a las actividades cotidianas tan pronto como sea posible.

Finalmente, Martínez (2021) aborda la temática del impacto del cáncer pediátrico en el proceso educativo, mediante un estudio cuantitativo en España, busca describir las necesidades biopsicosociales y educativas de las personas adolescentes con cáncer, utilizando la teoría ecológica de Bronfenbrenner en el análisis de los datos.

Entre los aspectos que las personas participantes en el estudio señalan como limitantes al regresar al centro educativo se encuentran: la falta de comprensión por parte del personal docente y de las compañeras y compañeros de clase debido al desconocimiento de la enfermedad, lo que limita su participación social; el enfrentar situaciones de bullying a causa de los cambios físicos que provoca el tratamiento; la pérdida de sus amigas y amigos por las ausencias frecuentes a lecciones y la necesidad de ser tratados como una persona que no atraviesa por una enfermedad.

La investigadora concluye que el abordaje y atención de las necesidades biopsicosociales y educativas en este grupo etario, es un problema social y educativo que afecta el desarrollo humano de la persona estudiante con cáncer. Para ello, recomienda la formación del cuerpo docente y miembros de la comunidad educativa, así como la creación de figuras que colaboren en la inclusión de las PME a los colegios, por ejemplo, el desarrollo de programas de enlace escolar.

1.1.2. El regreso de las PME con cáncer a los centros educativos.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2022), destaca que la atención integral de las NNA con cáncer debe orientarse a promover su recuperación física, emocional y social, de modo que progresivamente puedan incorporarse a las actividades acordes a sus necesidades más allá de su enfermedad y así volver a la vida cotidiana.

Ahora bien, cuando se habla de recursos para la reincorporación social de las PME con cáncer se hace alusión a todas las intervenciones, servicios y materiales que busquen la continuidad de los procesos de socialización, juego y aprendizaje, donde la educación tiene un papel trascendental.

En un esfuerzo por orientar la forma en que se pueden canalizar estos recursos, la OPS establece una serie de pasos con el objetivo de generar una norma o guía que busque la reincorporación en diversos ámbitos de las PME con cáncer, para ello se requieren identificar las necesidades según áreas de intervención (social, académica o supervivencia en el caso de aquellas NNA que hayan finalizado el proceso de tratamiento), plantear objetivos acordes a ellas y definir la metodología y las alianzas necesarias para llevarlos a cabo. Además, destaca que la sostenibilidad de las acciones definidas será posible en la medida en que estas, se articulen con normativas vigentes en el campo educativo, de la salud y los derechos de las PME.

Con respecto al tema del regreso a la escuela, Grau (1999) destaca en su artículo presentado en el V Congreso Interuniversitario de Organización de las Instituciones Educativas en Madrid, España, el papel que tienen tanto las PRP como el personal docente. La autora señala que las PRP deben ser los principales defensores de sus hijas e hijos tanto en el ámbito de la salud como en el escolar, por tanto, es necesario que entablen una comunicación con la institución educativa para que se brinden respuestas satisfactorias a las necesidades de las PME.

En relación con las personas educadoras, se espera que una vez cuenten con la información acerca de la enfermedad y tratamiento de la NNA con cáncer, puedan establecer un programa en miras al regreso de la PME al aula, que le permita al resto del estudiantado aceptar y comprender la situación por la que atraviesa su compañera o compañero.

Por su parte, Plasencia et al (2017) elaboran un artículo a partir de un estudio llevado a cabo en Cuba, donde detallan que una de las preocupaciones de las NNA al momento de recibir un diagnóstico de cáncer es la escuela, específicamente el momento en que ya puedan regresar a clases luego de haber iniciado el tratamiento.

A la vez, es la escuela y el mantenerse en contacto con su grupo de pares un apoyo terapéutico para la estabilidad psicológica y emocional de la PME en su proceso.

De este modo, califican de imprescindible contar con un programa hospital-escuela que incluya: el seguimiento de la persona estudiante en periodos de hospitalización, la atención educativa en el hogar y programas de preparación para el regreso de la PME al centro educativo.

Recalcan la labor que desempeñan las personas profesionales en Trabajo Social, la cual ha permitido un mejor vínculo entre la familia y la escuela. A pesar de ello, identifican algunos desafíos como, por ejemplo, que el personal docente visite a las NNA en el hospital, que lo puedan hacer también sus compañeras y compañeros de clase, y que ambas poblaciones reciban la información adecuada para facilitar el regreso de la PME con cáncer al aula, de forma que sean capaces de alentarla en su proceso de tratamiento.

Asimismo, enfatizan que al reincorporarse a la institución educativa la NNA se debe sentir como una estudiante más, no como una persona enferma que asiste nuevamente a lecciones, por eso, es esencial que el cuerpo docente lo trate igual que al resto de las PME que integran el grupo, de lo contrario, puede desencadenar argumentos y sentimientos para no desear acudir de nuevo a clases.

La organización estadounidense denominada, Sociedad Americana contra el Cáncer (2017), ACS por sus siglas en inglés, plantea que el continuar formando parte de una comunidad escolar debe ser una prioridad en el tratamiento de pacientes oncológicos. Algunas de las razones por las que es beneficioso que las PME con cáncer continúen con sus actividades escolares mientras se encuentran en tratamiento son: una mejor adaptación al mantenerse conectado con su vida cotidiana (amigas, amigos y la comunidad escolar en general), continuar con su desarrollo y mantener el ritmo académico, y hacer del regreso a la escuela un episodio menos abrumador y atemorizante.

La ACS manifiesta que, para que se le garantice el derecho a la educación a esta población, es fundamental que las PRP establezcan canales de comunicación fluidos con el equipo tratante, de forma que en conjunto se pueda determinar la mejor opción de escolaridad para

la PME con cáncer, entre las que destacan, la enseñanza desde el hogar, desde el centro médico, acudir a la escuela en el transcurso del tratamiento, o la búsqueda de programas de apoyo adicional (estos últimos son comunes en países como Estado Unidos, no así en Costa Rica).

En el caso de definir que la NN puede regresar a la escuela en algún punto de su tratamiento, es oportuno realizar las siguientes acciones: que un integrante del equipo tratante visite el centro educativo e instruya a las personas docentes y estudiantes sobre el diagnóstico y atención que requiere la PME, coordinar la implementación de un plan educativo personalizado, valorar con el equipo médico el ajuste de horario para la toma de medicamentos de forma que se evite administrarlos en el transcurso que la NN se encuentra en la escuela, asimismo, crear un plan para controlar y saber cómo actuar si la PME experimenta cansancio, náuseas, dolor, fiebre o alguna otra sintomatología mientras esté en la institución.

Desde el concepto de participación, Guerrero et al (2018), dirigen su trabajo final de graduación desde la Universidad Andrés Bello en Chile, a investigar sobre la reincorporación en la participación social de PME entre los 6 y 10 años que se encuentran en tratamientos oncológicos, esto desde diferentes contextos como la familia (socialización primaria) y los centros educativos y grupo de pares (socialización secundaria).

El estudio puntualiza elementos a considerar como, que la sobreprotección por parte del personal docente tanto en el aula como en espacios recreativos limita la autonomía de las PME con cáncer, que la alteración en su autopercepción a partir de los cambios físicos repercute en la participación social y conlleva a que las NNA se aislen, y que el respaldo que reciben las PME con cáncer en los centros educativos va a facilitar la participación de esta población.

1.1.3. Guías o protocolos de apoyo en el ámbito familiar y educativo.

Diferentes autores y organizaciones han desarrollado a lo largo del tiempo diversos recursos de apoyo dirigidos a las PRP de las NNA con cáncer, y por supuesto, al personal docente y estudiantado que comparten el aula con la PME diagnosticada. En esta sección se presentan los resultados de la revisión bibliográfica llevada a cabo en estas áreas.

1.1.3.1. Acciones dirigidas a las personas responsables parentales de las personas menores de edad con cáncer.

El regreso a la escuela puede despertar en las PRP inquietudes como: ¿es conveniente que mi hija o hijo regrese al centro educativo? ¿qué dificultades podrá enfrentar? ¿qué pasa si lo reciben de mala manera y lo hacen a un lado? ¿cómo ayudarlo en este proceso para que tenga éxito?

Callau et al (2006), trabajaron en una guía en España dirigida tanto a las PRP como al personal docente de las NNA con cáncer. En ella se puntualizan temas como, la enfermedad y la familia (orientaciones a las PRP), la escuela en el hospital y el volver al centro educativo (orientaciones pedagógicas para la persona profesional en educación).

El documento hace referencia a la necesidad de respetar la voluntad de las PRP de la NNA en cuanto a la información que quieren ofrecer o la forma en que desean que se maneje (qué tantos datos compartir sobre la enfermedad y tratamiento en el centro educativo). Según los autores, de este respeto, va a depender el éxito de la reincorporación de la PME diagnosticada. De esta forma, la persona docente fungirá como puente entre la familia y el grupo de clase de la NNA con cáncer, y será responsable de decidir la manera en que se dará a conocer la noticia a las compañeras y compañeros, considerando la edad de las PME y las características del grupo.

1.1.3.2. Acciones dirigidas al personal docente.

Para Appel (2018) psico oncóloga argentina, un personal docente informado acerca de la enfermedad y el proceso de tratamiento puede contribuir al bienestar de la PME con cáncer, ya que contará con los insumos necesarios para planificar acciones que beneficien su aprendizaje.

Al respecto, destaca que el personal docente debe tomar en cuenta que los recreos, el tiempo libre, las actividades con el grupo de pares y las actividades extraprogramáticas tienen tanta importancia para la integración de la NNA con cáncer, como los contenidos pedagógicos. Por ende, es fundamental manejar expectativas académicas razonables, ser flexible porque podría tener que hacer algunas concesiones, pero lo esencial, es lograr un equilibrio entre lo que la NNA puede realizar, sin olvidar que hacer menos le quitará interés en el aprendizaje y obstaculizará la relación con sus pares.

Desde Argentina, Medín y Méndez (2007), elaboran una guía para docentes, en la cual rescatan que un diagnóstico de cáncer en una NNA toma por sorpresa también a la comunidad educativa, de ahí que sea relevante que tanto las PRP como el equipo tratante, establezcan comunicación con el personal de la institución para informarles sobre la enfermedad, el tratamiento y efectos secundarios.

Además, realizan una serie de recomendaciones para que el personal en educación pueda colaborar al momento de que la PME cuente con autorización de regresar a clases, entre ellas anotan: acordar con las PRP la modalidad de reinserción de la NNA con cáncer, preparar un encuentro de bienvenida de manera que se facilite el reencuentro entre la PME diagnosticada y el resto del grupo, estar abierto a conversar sobre lo acontecido en el momento en que la NNA con cáncer exprese esta necesidad y planificar un programa de evaluaciones adecuado a la nueva condición de la PME.

Por su parte, en España, Fernández et al (2012), elaboraron una guía de apoyo para docentes y profesores, en la cual describen los pasos que podrían seguir las personas profesionales en educación desde el momento del diagnóstico de una NNA de su clase, su proceso de tratamiento tanto en el hospital como en su hogar y ante la posibilidad de su regreso al centro educativo. El documento también incluye la información acerca de los tipos de cáncer que se presentan en las NNA, su tratamiento y los efectos secundarios (tanto emocionales como físicos).

Ante la posibilidad del retorno de la PME con cáncer a la institución educativa, se brindan una serie de orientaciones para facilitar la reincorporación de la NNA, cómo actuar si se

presentan problemas con sus compañeras y compañeros de clase y las acciones que se pueden llevar a cabo para favorecer el proceso educativo.

También en España, Martínez y Bautista (2013) se unen a este tipo de iniciativas desarrollando un protocolo de actuación para el estudiantado con cáncer. Dentro de su contenido se incluye las necesidades del alumno oncológico (generalidades del cáncer pediátrico, reacciones psicológicas ante la enfermedad tanto en las personas pacientes y sus familias), los actores implicados y sus funciones, las pautas de actuación para el personal docente y una sección sobre las personas estudiantes en fase avanzada de su enfermedad y atención a situaciones de duelo.

Aunado a lo anterior, se sugieren acciones que el centro educativo puede realizar para facilitar la reincorporación de la NNA con cáncer, como, por ejemplo, visitar a la PME durante su estancia en el hospital o en su casa con la finalidad de hacerle partícipe del interés y preparativos de su regreso a clases; informar al estudiantado sobre el retorno de la NNA con cáncer, valorar las dificultades que se pueden presentar en relación con las compañeras y compañeros así como las alteraciones a causa del estado de ánimo; tratar a la PME con cáncer igual a las demás personas del grupo y evaluar periódicamente la integración de la NNA al aula.

En la misma línea, los autores españoles Fernández y Pérez (2017), diseñaron un manual de intervención para aquellas personas que se desempeñan en el ámbito de la educación que deseen llevar a cabo acciones para sensibilizar al estudiantado sobre el cáncer pediátrico.

La guía explica sobre los tipos de cáncer que se dan en la niñez y adolescencia, los efectos a largo plazo derivados del proceso de tratamiento, las dificultades cognitivas y de aprendizaje en las PME que padecen la enfermedad, y el cómo afecta el diagnóstico el proceso educativo según la edad de las NNA. Finalmente, especifica las acciones que desarrolla en España la Asociación Galbán para apoyar la educación de las PME diagnosticadas.

Dentro de las actividades que la Asociación realiza está la atención a los centros educativos que tienen a una NNA con cáncer, en este caso, se coordina con la persona profesional en orientación con la finalidad de transmitirle la información necesaria previo al regreso de la

PME con cáncer al aula, de manera que este proceso se lleve a cabo con el menor impacto emocional para todas las personas implicadas. Además, cuentan con personal que brinda charlas de sensibilización sobre la enfermedad en las instituciones donde se ubiquen pacientes oncológicos, como en aquellos que solo tengan interés en capacitar sobre la temática tanto al estudiantado como a las PRP.

Un esfuerzo similar realiza la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2022), quienes plasman en un documento lo relacionado con el cáncer pediátrico (tipos de enfermedad, tratamientos y secuelas a largo plazo), cómo manejar un diagnóstico de cáncer en edad escolar, la atención de la familia desde el centro educativo, y también incorporan un apartado sobre la enfermedad avanzada y el duelo.

Con respecto al regreso de la NNA con cáncer al centro educativo, destacan lo importante que es el comunicar al grupo de personas estudiantes pares sobre la enfermedad y la condición de la PME en tratamiento, acción que favorecerá sin lugar a duda la reincorporación de la NNA al aula. Advierten que cualquier información que se comparta con el grupo debe contar con el aval de la PRP de la PME.

Asimismo, comparten una serie de recursos y materiales (cuentos, videos, juegos, entre otros) para que el personal docente pueda trabajar con la clase previo al retorno de la NNA con cáncer, todos ellos, en función de cada etapa educativa (educación infantil, educación primaria y educación secundaria).

1.1.3.3. Acciones dirigidas a las personas estudiantes pares de la niña, niño o persona adolescente con cáncer.

A partir de la relevancia de informar y sensibilizar a las personas compañeras de la NNA con cáncer, la Sociedad Norteamericana de Lucha contra la Leucemia y Linfoma (2020), LLS por sus siglas en inglés, hace aportes sobre los puntos a considerar en las actividades que se organicen en esta línea.

Un primer factor son las preguntas que las PME que comparten el aula con la persona paciente se podrían hacer, por ejemplo, ¿es contagioso el cáncer?, ¿cómo se enfermó mi compañero o compañera?, ¿la enfermedad desaparecerá?, ¿puede reaparecer?, ¿podrá

continuar haciendo sus deberes?, ¿qué podemos hacer para ayudar? ante esto, responder de forma sencilla es la mejor recomendación. El aclarar las inquietudes que el grupo tiene en relación con la enfermedad, convertirá la ansiedad e incertidumbre en un deseo de dar apoyo a la NNA con cáncer.

Las actividades que se lleven a cabo con el estudiantado deben centrarse en la normalidad, es decir, la mejor forma de recordarles a las compañeras y compañeros que la PME con cáncer es una persona como cualquier otra, es hablar sobre lo que sabían de la NNA previo al diagnóstico, y a la vez sugerir que, en gran parte, esto no ha cambiado ni cambiará. De igual manera, un aspecto que no se puede olvidar es acoplar la información que se va a compartir, a la edad de las PME que conforman la clase, se sabe que, las actividades que se adaptan a la edad de las NNA son más eficaces.

Aunado a estos esfuerzos, Arzoz (2015) desarrolla una propuesta de intervención en España para un aula con algún caso de neoplasia maligna basada en una metodología participativa, la misma está dirigida a estudiantes que cursan cuarto, quinto y sexto grado de la educación primaria que hayan tenido la experiencia de contar con una NN con cáncer en el grupo. El objetivo que se persigue es orientar al personal docente sobre lo que deben hacer ante un caso de cáncer pediátrico en la clase.

La guía consta de nueve actividades que serán implementadas por el personal docente, las mismas se ejecutan en un periodo de una hora aproximadamente. Se abordan temáticas desde la recopilación de información (sesión con las PRP de la PME), la firma de la carta de consentimiento, las generalidades de la enfermedad, el reconocimiento de emociones y empatía, comunicación, preparación de la bienvenida a la NNA con cáncer y, las actividades finales para dar seguimiento a todo lo realizado.

La autora aclara que, para la elaboración de la propuesta, no se consideró la opinión y el sentir de PME con la enfermedad y que tampoco ha sido implementada hasta el momento de su publicación.

Finalmente, Fallas (2019), elabora una guía de acompañamiento a adolescentes supervivientes de cáncer en su proceso de reinserción social desde la Asociación Proyecto

Daniel en Costa Rica. La guía consiste en el desarrollo de diversos encuentros con las personas adolescentes. Las temáticas que se abordan desde el grupo de acompañamiento son: volver a la normalidad, seguimiento después del cáncer, estilos de vida saludable, lazos de apoyo, relaciones sociales, autoestima, relaciones positivas, proyecto de vida, construcción de valores, responsabilidad social e inteligencia emocional. La autora concluye que todo proceso de acompañamiento debe partir de las necesidades sentidas por parte de las personas que conformarán el grupo.

1.1.4. Entornos escolares seguros.

Con respecto a los entornos escolares seguros, la Secretaría de Educación Pública de México (2020) plantea que las escuelas de educación básica deben buscar que las PME aprendan y convivan con el mayor grado de bienestar posible.

Dentro de las acciones para la generación de estos entornos se encuentran el desarrollo de habilidades para la vida (regulación de emociones, el diálogo, la empatía y la negociación para un manejo pacífico de conflictos, así como la valoración de la diversidad), cuyo propósito es brindar a los centros educativos las herramientas para la construcción de capacidades, actitudes y valores que les permitan trabajar en su desarrollo socioemocional a fin de fortalecer la funcionalidad con la que manejan sus emociones, tratando de impulsar que se actúe de una forma consciente y responsable y no por impulso, sino con empatía, respeto y tolerancia hacia el otro.

Con ello también se busca que el estudiantado construya habilidades sociales, recursos cognitivos y emocionales que les permitan entablar relaciones armónicas, pacíficas, inclusivas y de respeto a los derechos humanos de todas las personas.

Se dispone de algunas estrategias que están encaminadas a impulsar desde el proceso educativo, la desnaturalización de la violencia y desarraigar actitudes y comportamientos violentos e intolerantes hacia la diferencia, para que entre todos los participantes de la comunidad escolar puedan trabajar en la construcción de una cultura de paz, que implica un proceso formativo, continuo y sistemático.

Para los autores españoles Díaz y Gairín (2014), los centros educativos deben ser entornos seguros y saludables en que las PME puedan desarrollarse plenamente, esto quiere decir, que se debe garantizar la existencia de entornos físicos adecuados y la creación de un ambiente de bienestar emocional y social positivo, mediante el desarrollo de políticas escolares saludables. Entonces los autores destacan que, para lograr un entorno escolar seguro se deben trabajar varias dimensiones a saber: dimensión física, emocional y social.

En la misma línea, UNICEF (2019), establece que el entorno seguro es un espacio libre de violencia, en el que todas las personas se rigen por el respeto a los derechos humanos y donde existe un trato afectivo. Si se aplica esta necesidad a las NNA, dicho entorno ha de velar por los intereses específicos de las PME, bajo una perspectiva de derechos, lo cual se traduce en el interés superior de la NN, de ahí que, la existencia de estos espacios es clave para el desarrollo pleno de este grupo etario.

Por otra parte, desde el Programa de Voluntariado de UNICEF Costa Rica (2021), que apoya a NN en clases de recuperación a nivel de primaria, se define que los espacios seguros son espacios físicos, equipados y con una oferta de programas que la comunidad desarrolla y coordina con diversas instituciones y organizaciones, con el fin de promover su bienestar psicosocial, así como la integración y la cohesión social. Estos espacios se caracterizan por ser ambientes de paz, seguros y estimulantes de apoyo a la población beneficiaria, libres de violencia, inclusivos, equitativos y no discriminatorios.

1.1.5. Balance conclusivo del Estado del Arte.

Es innegable las repercusiones biopsicosociales que una NNA con cáncer y su familia enfrentan desde el momento del diagnóstico. Al mismo tiempo, queda en evidencia la importancia que otorgan todas las personas autoras al desarrollo de estrategias que les permita retomar su vida cotidiana, ya que emocionalmente, esto se convierte en esperanza y motivación para seguir adelante en el proceso de tratamiento.

Los documentos revisados coinciden, específicamente, en la relevancia de facilitar el regreso de las PME con cáncer al sistema educativo, y para ello, destacan el trabajo previo a realizar con el personal docente, así como con las personas estudiantes pares de la NNA diagnosticada. De ahí que, el interés superior de las NNA redimensiona el derecho a la educación y a su desarrollo integral

Se identifican tres actores estratégicos involucrados en este proceso, el centro médico, la familia (las PRP) y el centro educativo (donde la responsabilidad recae en el personal docente), pero llama la atención que son muy pocas las investigaciones que toman en consideración la opinión de las NNA con cáncer quienes son las protagonistas del proceso.

Al respecto, se rescata el planteamiento autores como Callau et al (2006) y la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2022), en que la información que se comparta en el centro educativo debe ser avalado por las PRP de la NNA con cáncer, pero ninguno hace referencia a lo que la PME desea que se informe a sus compañeras y compañeros de clase.

Por otra parte, es interesante como se deposita la responsabilidad de informar y sensibilizar a las personas estudiantes que conforman el grupo, a las profesionales en educación. No obstante, poco se reconoce que el contar con una PME con cáncer en el aula también genera en el personal docente incertidumbre, miedo y angustia, ya que durante su formación no se brinda capacitación sobre la temática.

Debido a todo lo anterior, se consideran relevantes los esfuerzos de las guías y protocolos que orienten el accionar en los centros educativos, pero se desconoce si realmente han sido efectivos, y si dentro de las responsabilidades que conlleva ser docente, quede espacio para la implementación de este tipo de actividades, además no se determina el acompañamiento a realizar posterior al desarrollo de estas acciones.

En relación con los entornos escolares seguros, no se encontró ninguna investigación, libro o artículo que relacione este tipo de ambientes específicamente con las NNA que han sido diagnosticadas con cáncer, lo que evidencia un vacío importante a retomar.

A pesar de ello, se consideraron cuatro publicaciones que abordan la importancia de esta temática en miras a la disminución del bullying (situación que pueden afrontar las NN con cáncer), así como en el trabajo que se lleva a cabo con las PME migrantes que cursan la educación primaria.

Esta literatura fue relevante para obtener información sobre el concepto que manejan autores y organizaciones acerca de los entornos escolares seguros, los objetivos que se buscan, las dimensiones que abarca y las acciones preventivas que versan en el desarrollo de protocolos, todos ellos, insumos valiosos para la elaboración de la estrategia teórica-metodológica para promover estos ambientes para las NN diagnosticados con cáncer cuando regresan a los centros educativos.

También se considera que este TFIA es un aporte en la aplicación del concepto de entornos escolares seguros, el cual se ha estado relacionado con la seguridad dentro de los centros educativos a partir de desastres naturales, cuando se le puede vincular con el fortalecer la convivencia armoniosa, empática y solidaria entre las personas estudiantes frente a las diferencias con las personas pares en todos los ámbitos, en este caso específico ante los cambios físicos que el cáncer pediátrico genera en las PME que lo padecen.

1.2. Objeto de investigación.

El eje de educación y detección de ALCCI como proyecto institucional que promueve entornos escolares seguros para las niñas y niños con cáncer.

1.3. Problema de investigación.

¿Cómo contribuir desde ALCCI en el fortalecimiento de entornos escolares seguros, que permitan a las niñas y niños con cáncer ejercer su derecho a la educación?

1.4. Justificación del problema de investigación.

El término cáncer hace referencia a diversas enfermedades que se caracterizan por un desarrollo anormal de las células. Usualmente, las células del cuerpo humano se dividen y mueren en un periodo determinado, pero cuando una célula pierde la capacidad de morir y se divide sin control, es considerada una malignidad (Children's Oncology Group, 2011).

Este padecimiento puede aparecer en cualquier momento de la niñez o adolescencia. Algunos de los cánceres en las NNA pueden ser hereditarios, entre ellos, el retinoblastoma, el tumor maligno de la vaina del nervio periférico y el carcinoma adrenocortical, pero por ahora, se desconoce la causa exacta de la mayoría de estas enfermedades. (Children's Oncology Group, 2011).

Por tanto, no se pueda trabajar en la prevención del cáncer en las PME, sino en una detección temprana, lo cual se logra identificando a tiempo los síntomas que las NNA presentan, aunado a una consulta oportuna en el centro de salud correspondiente.

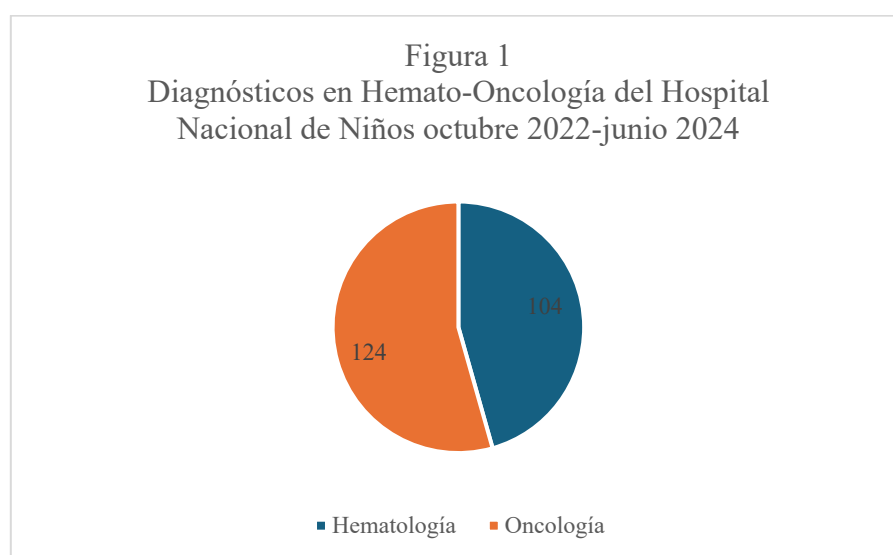
En Costa Rica se da un promedio de 150 a 160 casos de cáncer pediátrico al año, es decir, se presenta un diagnóstico cada 2 o 3 días. Entre el año 2007 y 2016 se dieron 1389 casos nuevos en personas menores de 13 años, siendo el cáncer más común la leucemia, seguido por los tumores del sistema nervioso central y, en tercer lugar, los linfomas (Navas y Rodríguez, 2021).

Según datos del Ministerio de Salud (MS), en el 2020 el cáncer fue la tercera causa de muerte en personas entre los 0 y 9 años, superada por el ahogamiento y los accidentes de tránsito. Para ese momento, el promedio anual de víctimas pediátricas mortales por esta enfermedad era de 28, es decir, dos PME por mes (Madrigal, 2020).

En la misma línea, la Política Nacional de Salud 2023-2033 rescata que el principal evento de mortalidad en todas las etapas de desarrollo de las NNA es el cáncer, siendo la leucemia la malignidad que más cobra vidas. En el grupo de edad de 0 a 9 años los decesos representan el 1,35 a 1,49 por cada 100.000 habitantes, mientras que en las personas adolescentes aumentó hasta un 3,02 en el 2019 y disminuyó a 1,72 para el 2020 (Ministerio de Salud, 2023).

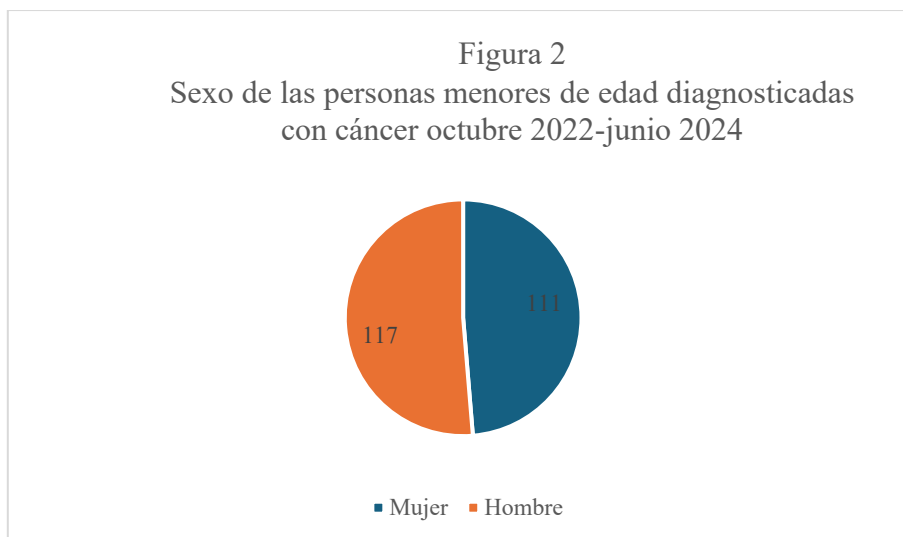
Conforme la base de datos del Departamento de Hemato-Oncología del HNN entre octubre del 2022 y junio 2024 se han reportado 228 casos nuevos de cáncer pediátrico, no obstante, dicha información está actualizada por el servicio de Oncología hasta diciembre del año 2023, por lo que la cantidad de PME diagnosticadas es mayor.

Considerando el subregistro existente, en la Figura 1 se visualiza la cantidad de casos según el servicio que atiende a las PME con cáncer, siendo que el 46% de ellos corresponden a diagnósticos de leucemia y son tratados por Hematología y el 54% pertenecen al servicio de Oncología.



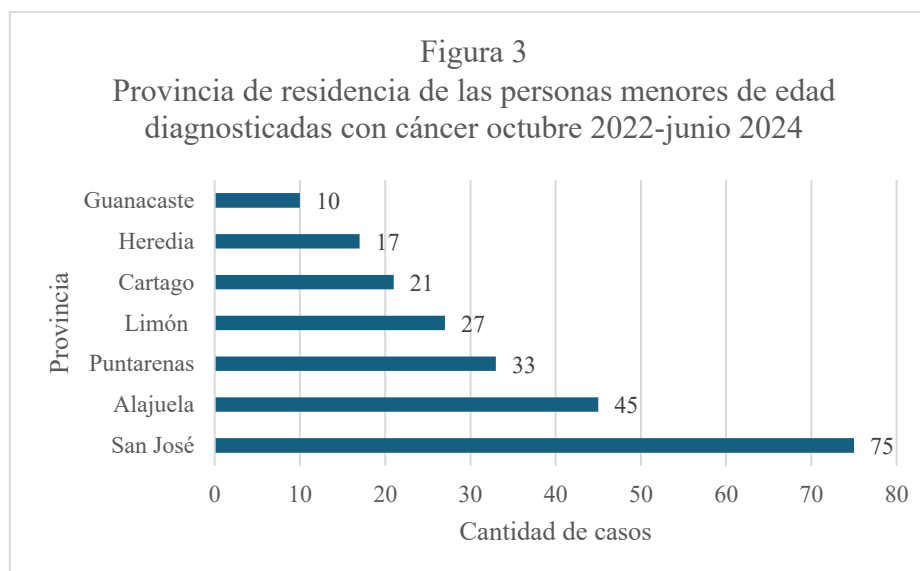
Nota: Elaboración propia a partir de la revisión de la base de datos del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños.

En la Figura 2 se aprecian los datos según el sexo de las PME diagnosticadas, observando que el 49% son niñas y el 51% niños.



Nota: Elaboración propia a partir de la revisión de la base de datos del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños.

Y finalmente, la Figura 3 resume los datos según la provincia donde residen las PME diagnosticadas, teniendo que la región con mayor incidencia es San José (33%), seguida por Alajuela (20%) y Puntarenas (14%). Además, en las tres provincias coincide que el cantón con la mayor cantidad de casos es el Central, los cuales llevan el mismo nombre.



Nota: Elaboración propia a partir de la revisión de la base de datos del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños.

Con independencia del sexo y/o lugar de residencia, el impacto que este tipo de diagnóstico ocasiona en las NNA y sus familias es devastador, ya que esta enfermedad se relaciona con muerte, sufrimiento y dolor, sin obviar que el enfrentar el proceso de tratamiento requiere una reorganización de la dinámica familiar durante un tiempo prolongado.

No obstante, y gracias a los avances en el ámbito de la medicina, la creación de unidades especializadas, el trabajo interinstitucional y la atención multidisciplinar, el cáncer ha pasado de ser una enfermedad terminal (tal como era considerada en los años 70) a una enfermedad crónica curable, si se detecta a tiempo (Grau, 2002).

Los tratamientos van a depender del tipo de cáncer que la PME enfrente. Hay varias formas de tratar esta enfermedad, las más comunes son la quimioterapia, la cirugía y la radioterapia. En algunos casos se administra uno y, en otros, será necesaria una combinación de dos de ellos, o incluso la utilización de los tres, lo cual hace que los tratamientos sean largos y en determinadas ocasiones agresivos.

En el país, la atención del cáncer pediátrico se brinda únicamente en el Hospital Nacional de Niños (HNN), centro de salud donde las PME y sus familias son atendidas por un equipo médico y psicosocial, este último, integrado por profesionales en enfermería educativa, psicología, trabajo social, y educación, de forma que se asegure un acompañamiento interdisciplinario durante el diagnóstico y proceso de tratamiento.

La PME con cáncer experimenta diversa sintomatología (física y psicológica), tanto por la enfermedad en sí, como por el tratamiento. Dentro de los síntomas físicos destacan los vómitos, las náuseas, el dolor, la pérdida de peso o la fatiga. Con relación a los psicológicos, las NNA pueden presentar miedo, ansiedad, bajo estado de ánimo, irritabilidad, dependencia, llantos y problemas de sueño.

Referente a los síntomas psicológicos, Méndez et al (2004) destacan que:

Los niños más pequeños manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones. En los mayores surgen sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias. El miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles

cambios físicos que pueden experimentar son los más comunes en los adolescentes (p.140).

Dentro de los cambios físicos que las NNA pueden sufrir como consecuencia del tratamiento están la pérdida del cabello, variación en su peso, marcas en su cuerpo y en algunos casos, la pérdida de un miembro de su anatomía a causa de una amputación o enucleación ocular. Esto suele repercutir en su autoestima y generar dificultades en las relaciones sociales, lo que conllevaría a que las PME tiendan aislarse de su entorno y actividades cotidianas, por ejemplo, el asistir a la escuela o colegio. Esto evidencia el impacto que la enfermedad tiene en todos los ámbitos de la PME.

En términos de derechos humanos de las PME, cuando se presenta un diagnóstico de cáncer pediátrico, el derecho a la salud es lo que priva, y gracias a los avances en la ciencia, la tasa de supervivencia es de un 75%, y cada vez, las NNA pasan menos tiempo hospitalizadas, de ahí que se busca que las NNA se reincorporen a sus actividades habituales en cuanto su condición de salud lo permita. Una de ellas sin lugar a duda es su regreso al centro educativo, de esta forma, también se busca garantizar su derecho a la educación en un corto plazo.

Según datos obtenidos a partir de la revisión de los estudios sociales realizados por el área de Trabajo Social de ALCCI, de enero del 2020 a setiembre del 2022, se diagnosticaron 381 PME (199 hombres y 182 mujeres). De ellas el 54% se encontraba escolarizada (109 hombres y 97 mujeres). Por otra parte, entre la población de NNA que asisten a la escuela o al colegio, se tiene que 6 PME pertenecen a algún pueblo autóctono del país, mientras que 3 PME son migrantes. La distribución según nivel educativo se muestra en la Tabla 2.

Tabla 2

Nivel de escolaridad al momento del diagnóstico de las NNA. Enero 2020 a setiembre 2022.

Nivel de Escolaridad	Educación Preescolar		Educación Primaria		Educación Secundaria		Total
			I Ciclo	II Ciclo	III Ciclo	IV Ciclo	
	48	69	66	23	0	206	

Nota: Elaboración propia a partir de los estudios sociales del área de Trabajo Social de ALCCI.

A partir de la Tabla 2, se evidencia que el 66% de las PME diagnosticadas con cáncer en el periodo señalado, cursaban la educación primaria, el 23% la educación preescolar mientras que el 11% se encontraba entre sétimo y noveno año de la educación secundaria.

Si estos datos se visualizan según provincia de residencia de las NNA que padecen la enfermedad, se tienen los resultados de la Tabla 3.

Tabla 3

Provincia de residencia al momento del diagnóstico de las NNA. Enero 2020 a setiembre 2022.

Provincia de residencia	Cantidad de NNA	
	Absolutos	Relativos
San José	52	25%
Alajuela	42	20%
Heredia	22	11%
Cartago	16	8%
Limón	29	14%
Puntarenas	25	12%
Guanacaste	20	10%
Total	206	100%

Nota: Elaboración propia a partir de los estudios sociales del área de Trabajo Social de ALCCI.

A partir de los datos que se logran rescatar, se refuerza la relevancia de generar acciones que busquen promover entornos escolares seguros en los centros educativos de las NN con cáncer que cursan la educación primaria previo a su regreso a clases, siendo que es en este grupo poblacional donde se ubica la mayor incidencia de la enfermedad durante enero del 2020 a setiembre del 2022.

El reconocer la importancia del derecho a la salud y educación, así como otros derechos fundamentales en las PME se remonta a diversa normativa internacional y nacional, entre la que destaca Declaración de Ginebra, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), y Código de la Niñez y Adolescencia en Costa Rica.

Ahora bien, ¿qué sucedía con el derecho a la educación de las NNA hospitalizadas antes de la existencia de esta normativa?

En 1955 a partir de una solicitud realizada al Ministerio de Educación Pública (MEP) por los médicos Carlos Sáenz Herrera y Antonio Peña Chavarría, da inicio la atención educativa en el ámbito hospitalario, específicamente en el servicio de pediatría del Hospital San Juan de Dios (HSJD). Al inaugurarse el HNN en mayo de 1964, la institución asigna un espacio para lo que, en ese momento se denominó la Escuela del HNN, la cual forma parte de la Dirección Regional San José Central, circuito 01 del MEP.

En el año 2011, posterior a un diagnóstico situacional de la Escuela del HNN y la elaboración de la Propuesta en Pedagogía Hospitalaria para este mismo centro médico, se acuerda que, a partir del mes de enero del año 2014, esta instancia pasaría a ser el Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria (CeAPH) (Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria [CeAPH], s.f.).

Hoy en día, la población meta del CeAPH son las PME desde el nacimiento hasta los 18 años hospitalizados, convalecientes o con recurrencia a tratamiento médico atendidos en el HNN y el HSJD. Dentro de los servicios de apoyo que se ofrecen se encuentra la educación especial, preescolar, primer, segundo, tercer y cuarto ciclo, educación musical, tecnologías móviles, educación física y recreación, así como terapia de lenguaje, terapia física y psicológica (CeAPH, s.f.).

El CeAPH adecua la enseñanza a las necesidades específicas de las personas estudiantes, de forma que, el proceso de recuperación de la salud y el progreso académico vayan de la mano. De esta manera, el MEP busca garantizar el derecho a la educación de las NNA hospitalizadas, en convalecencia o con tratamientos prolongados.

En el caso de las PME con cáncer, parte de su tratamiento requiere de hospitalizaciones, en otros momentos, pueden tener periodos de recuperación en su casa, especialmente si se encuentran con las defensas bajas por efecto de la quimioterapia, pero si la PME está estable, el equipo médico autoriza su regreso al aula. Ante esta situación, el CeAPH da seguimiento a la NNA por medio de la persona docente en el centro educativo que le corresponde.

Sin embargo, el CeAPH no lleva a cabo un trabajo de información y sensibilización dirigido al personal docente y a las personas estudiantes pares de la PME con cáncer previo a su regreso a la institución, aspecto que se considera de relevancia ya que como lo señala Méndez et al (2004):

En el colegio, el niño a menudo debe explicar a sus compañeros por qué no asiste con regularidad a las clases y el motivo de sus frecuentes hospitalizaciones, despertando con frecuencia sentimientos de pena y compasión e incluso un posible rechazo, especialmente si sufre alopecia, vómitos, náuseas o la amputación de algún miembro del cuerpo. En el personal del colegio surgen con frecuencia muchas dudas acerca de cuál debe ser su comportamiento con el niño enfermo, puesto que pueden percibirle como débil o frágil, lo que requiere proporcionarles información sobre la enfermedad y las peculiaridades de su tratamiento (p.142).

Dada esta necesidad latente tanto en la población menor de edad con cáncer como en las personas docentes, la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil (ALCCI) asume la labor de sensibilizar e informar tanto al personal de los centros educativos como a las personas estudiantes pares sobre el cáncer pediátrico, con la finalidad de facilitar el regreso de la NN con la enfermedad al centro educativo.

Pero ¿cómo surge la iniciativa de conformar una asociación que apoye a las PME con cáncer y sus familias?

1.4.1. ALCCI y su contexto histórico

En la década de los **años 50** el mundo enfrenta una **epidemia de poliomiéлитis** (conocida como polio), enfermedad transmitida por un virus que se encontraba en el agua y/o alimentos contaminados, por ende, una vez que la persona los consumía, infectaba el intestino delgado, luego el torrente sanguíneo, para alojarse en la médula ósea, lugar donde se localizan los nervios responsables del movimiento, causando que la persona perdiera la movilidad de sus extremidades inferiores o parálisis en diversos músculos del cuerpo (Traviezo, 2020).

Los niños menores de cinco años fueron los más susceptibles; alrededor del 8% de los casos sintomáticos morían por sufrir parálisis de los músculos que controlan la respiración. Solo en Estados Unidos se dieron 58.000 casos, 3.145 decesos y 21.269 personas sobrevivieron, pero con graves secuelas (Traviezo, 2020).

Costa Rica no fue la excepción, en aquel momento se estima que 50.000 PME que sufrieron la enfermedad, más de 150 murieron y alrededor de mil quedaron con lesiones paralíticas. Ante esta situación, el Hospital San Juan de Dios (HSJD) no tuvo la capacidad de atender a tanta población afectada, y fue en ese contexto que el Dr. Carlos Sáenz Herrera¹, levanta la voz ante la necesidad de contar con un hospital exclusivo para las NN del país, sueño que se convierte en realidad **el 24 de mayo de 1964 cuando abre sus puertas el Hospital Nacional de Niños** (Arrea, 2014).

Hasta el día de hoy, el HNN es el único hospital especializado en la atención de las PME en Costa Rica, por tanto, es el centro médico donde se tratan a todas las NNA con cáncer del país. Previo a su existencia, se documenta una alta mortalidad por esta enfermedad en las PME, la cual oscilaba entre el 90% y el 100% de los casos dependiendo de la patología al momento del diagnóstico. (Lobo, 1998).

Con la apertura de este centro médico, **los Servicios de Hematología y Oncología pediátrica del HNN inician sus labores en 1969** a cargo del Dr. Elías Jiménez y el Dr. Francisco Lobo respectivamente. Para 1979, la cantidad de NN con cáncer iba en aumento (11 por cada 100 personas), pero los decesos a causa de la enfermedad comenzaron a disminuir (Lobo, 1998).

Un año después, Costa Rica enfrenta una de las peores crisis económicas de su historia, la cual coadyuvó a fomentar, entre otras acciones, reformas fiscales y presupuestarias, la planificación de la globalidad del gasto público y la reforma del Estado (Briceño y Arias, 1997).

¹ Médico pediatra costarricense que impulsó esta especialidad en el país, en ese momento histórico fungía como jefe de la Sección de Pediatría del HSJD y gracias a su esfuerzo se fundó el HNN. En 1980 la Asamblea Legislativa de Costa Rica lo declaró benemérito de la Patria.

Como resultado de la crisis de los años 80, la seguridad social se vio afectada, generando un deterioro en los servicios del sector salud. En el caso del Ministerio de Salud las reformas se concentraron en dos aspectos, por un lado, la reforma administrativa y por otro la organización de los sistemas locales de salud. La institución perdió poder político, recursos y el protagonismo en las políticas de salud que le caracterizó en la década anterior (Güendel y Trejos, 1994).

En el caso de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS), institución que ya venía presentando problemas financieros, se redujeron los recursos reales en un 31% en un periodo de tres años. Se inició una política más sistemática de reestructuración administrativa con miras a maximizar la eficiencia de los procesos laborales, así como la productividad de sus políticas, así como un cambio en el modelo de atención que origina el arrendamiento de la administración de clínica a cooperativas (Güendel y Trejos, 1994).

Por tanto, no es casualidad que el Dr. Lobo estuviera convencido de la importancia de establecer asociaciones o fundaciones que apoyaran al Servicio de Hemato-Oncología con la compra de equipo y medicamentos que la CCSS no suministraba, esto dada la complejidad de la enfermedad y en miras a mejorar la calidad de vida de las NN con cáncer y sus familias (Lobo, 1998).

Para 1978, ya existía un grupo de damas voluntarias, lideradas por la Sra. Isabel de Iglesias que colaboraban con el Servicio de Hemato-Oncología, labor que les permitió conocer no solo las ideas del Dr. Lobo sino las necesidades que experimentaba el equipo médico, y es por su iniciativa y recomendación que en **1980 se funda la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil** bajo el lema: “Gracias por Salvarme la Vida sin Conocerme”, siendo su primera presidenta la Sra. Victoria Iglesias de Solergibert, hija de doña Isabel (Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil, 1991).

Desde entonces, ALCCI trabaja para colaborar y respaldar la labor que realiza el Departamento de Hemato-Oncología del HNN. En ese momento, sus oficinas estaban ubicadas en las inmediaciones de la antigua sucursal del Banco Anglo en el Paseo Colón.

1.4.2. Trayectoria y desarrollo de ALCCI.

El objetivo primordial de ALCCI, que se mantiene hasta la actualidad, ha sido el proveer de equipo de alta tecnología y medicamentos al Departamento de Hemato-Oncología del HNN. No obstante, con el transcurrir del tiempo se identificaron otras necesidades a las cuales se debía dar respuesta. Una preocupación latente, eran las PME diagnosticadas de zonas lejanas y cómo garantizar la adherencia al tratamiento y asistencia a citas médicas de estas NNA, teniendo claro que el cáncer es un padecimiento crónico y su tratamiento se prolonga por meses o años.

Es así como ALCCI inicia la construcción de un albergue para facilitar hospedaje y alimentación de manera gratuita a las NN con cáncer y una persona acompañante, por el tiempo que fuera requerido. En 1993 este proyecto se concreta e inicia sus labores poniendo a disposición del Departamento de Hemato-Oncología 12 habitaciones totalmente equipadas. El albergue se ubica 100 metros sur de la entrada de emergencias del HNN, y además de las instalaciones al servicio de las familias, se trasladan las oficinas administrativas de la organización.

Una vez que el albergue entra en funcionamiento, el Dr. Lobo le presenta la iniciativa al Dr. Elías Jiménez, en ese momento, director del HNN, quién acoge el proyecto sin dudarle. Es así como inicia la alianza de cooperación entre ALCCI y el HNN a través de un acuerdo que respalda la labor de la organización y la acredita hasta hoy, como la única asociación reconocida por el centro médico para trabajar con la población de NN con cáncer.

Este acuerdo, también le permitió a ALCCI contratar -hasta hoy- y ubicar en el HNN como parte del equipo de salud de Hemato-Oncología, a una persona profesional en psicología que apoyara la parte emocional de las personas pacientes y sus familiares, y otra en trabajo social encargada de canalizar los servicios que ofrece ALCCI a las NN con cáncer y a las personas que le acompañan en su proceso de tratamiento, dichas tareas continúan desarrollándose en la actualidad.

El contar con este personal dentro del Departamento de Hemato-Oncología, le permite a ALCCI visualizar nuevas áreas en que las familias y las PME con cáncer requerían ser respaldadas.

Una de esas áreas fue la educativa, por lo que uno de los primeros comités de apoyo que se conformó es el Comité de Educación, seguido por el Comité de Madres y Padres, el Comité de Expacientes y el Grupo de Duelo, estos tres últimos inactivos actualmente.

Para el año 2015, ALCCI se propuso ampliar el albergue, pasando de 12 a 32 habitaciones, casi triplicando la capacidad instalada para atender a la población meta. A partir de este crecimiento de la organización, se definieron tres ejes prioritarios de trabajo, los cuales se pueden resumir de la siguiente forma:

- Eje Salvando vidas: Entre ALCCI y el HNN se garantiza que las PME con cáncer recibirán el tratamiento requerido. En este sentido, ALCCI lleva a cabo diversas acciones, entre ellas, la compra de equipo y medicamentos, el subsidio de pasajes para que las NNA con cáncer no pierdan sus citas y tratamientos médicos, ofrece los servicios del albergue (hospedaje y alimentación de manera gratuita), colabora en la localización de las personas pacientes en caso necesario, además de apoyar la valoración socioambiental posterior al diagnóstico por medio de visitas domiciliarias a las familias.
- **Eje de Educación y detección:** Se brinda educación a NNA, familiares, docentes y personal médico, con el objetivo de que reconozcan los síntomas más frecuentes de la enfermedad, facilitándose así, una detección temprana del cáncer pediátrico. Dentro de este eje, se enmarca la labor del Comité de Educación, grupo encargado de implementar charlas de información y sensibilización en los centros educativos de las PME diagnósticas con cáncer previo a su regreso a clases. Y es precisamente en este eje donde se centra el TFIA.
- Eje de Bienestar familiar: Una vez que las NNA son diagnosticadas, se ofrece soporte psicosocial a las PME y sus familias, con el fin de superar con ánimo y esperanza el proceso de tratamiento.

1.4.3. Estructura organizativa.

En sus inicios, la estructura organizativa de ALCCI era sencilla, estaba conformada por la Junta Directiva y una secretaria, posteriormente se suma una persona encargada de los cobros. Como asociación contaba con estatutos, pero carecía de un organigrama, así como una misión, visión y valores que guiarán su quehacer.

Tal como se mencionó, ALCCI comienza a acrecentar su accionar, y en 1993 se contrató una empresa que colaboró con la formulación de los aspectos señalados, quedando estipulados según se muestran en la Tabla 4.

Tabla 4

Misión, visión y valores de ALCCI

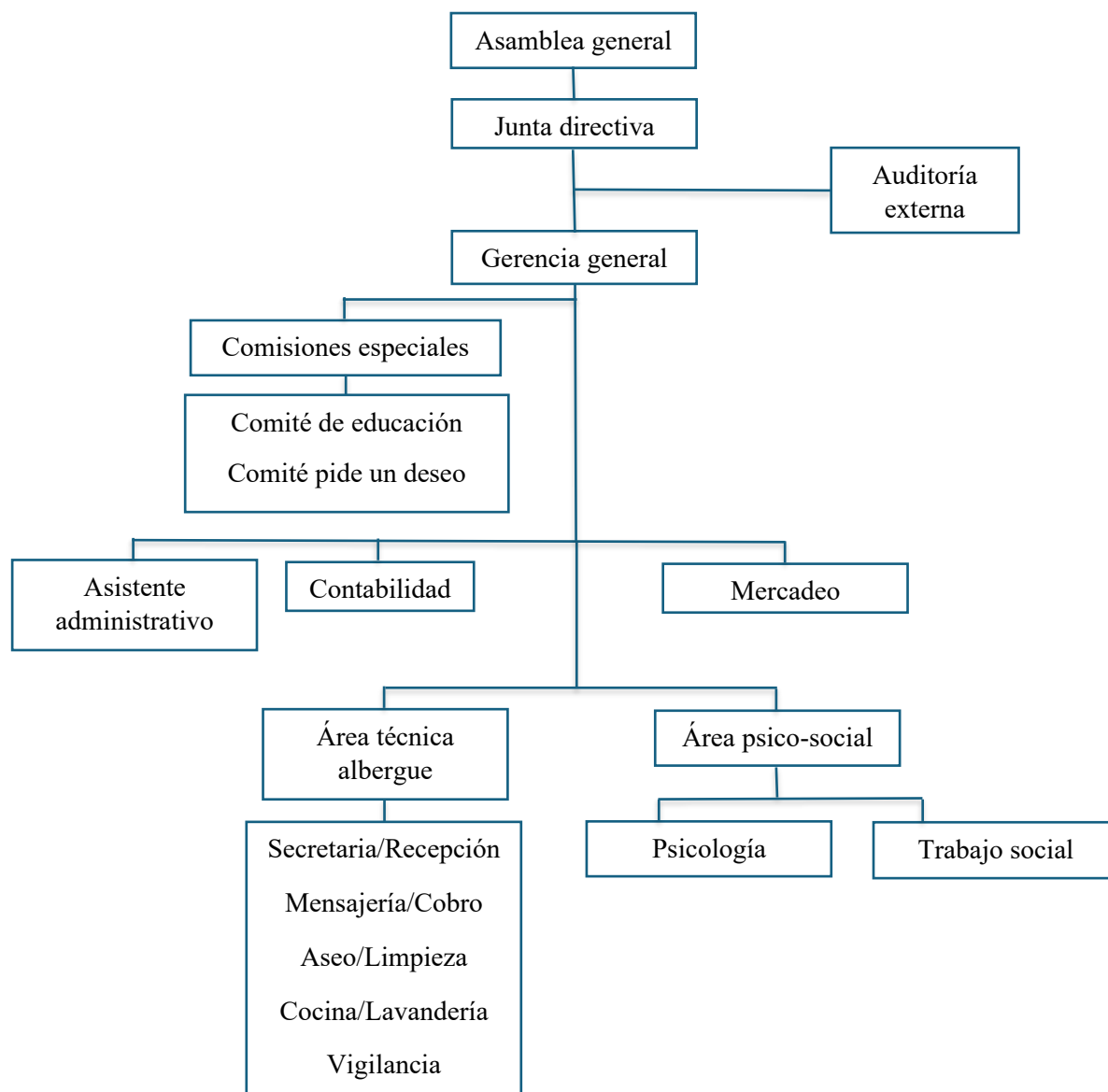
Misión	Satisfacer las necesidades y expectativas de la niñez con cáncer y la familia, mediante el desarrollo de programas preventivos, facilitando el tratamiento adecuado y brindando una atención integral, sin dejar de lado la recreación en el entorno sociofamiliar, todo ello con la dedicación de un equipo humano comprometido.		
Visión	Ser una organización sin fines de lucro, con proyección internacional, líder en el desarrollo de programas orientados a la detección y tratamiento del cáncer infantil de manera integral.		
Valores	Solidaridad	Responsabilidad	Iniciativa
	Respeto	Compromiso	Trabajo en equipo
	Espíritu de servicio	Orden	Honestidad
	Mística	Lealtad	Calidad

Elaboración propia a partir de comunicación personal con la Gerente General de ALCCI.

Hoy en día, ALCCI cuenta con 15 personas que laboran para la organización y su organigrama está establecido tal como se muestra en la Figura 4.

Figura 4

Organigrama de la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil 2024



Elaboración propia a partir de comunicación personal con la Gerente General de ALCCI.

No cabe duda la labor que ha venido realizando ALCCI desde su fundación en 1980 en pro de las PME con cáncer y sus familias, sin embargo, para toda organización es necesario hacer un alto en el camino que le permita identificar puntos de mejoras en su quehacer, y esto es parte de lo que se desea con este TFIA que busca fortalecer el eje de educación y detección de la asociación, lo cual queda plasmado en los objetivos propuestos en esta investigación.

1.5. Objetivos de la investigación

1.5.1. Objetivo general

Diseñar una estrategia teórica-metodológica que fortalezca el eje de educación y detección de ALCCI para promover en los centros educativos de las niñas y niños con cáncer entornos escolares seguros.

1.5.2. Objetivos específicos

- Elaborar un diagnóstico situacional del componente histórico, teórico, metodológico y operativo del eje de educación y detección de ALCCI que identifique sus fortalezas, debilidades y desafíos en los procesos de atención y acompañamiento que brinda a las niñas y niños con cáncer.
- Identificar con las niñas y niños con cáncer, sus familias y docentes las vivencias y necesidades que experimentan en el ejercicio de su derecho a la educación como referentes para potenciar entornos escolares seguros desde ALCCI.
- Determinar los aspectos teórico-metodológicos a incluir en una estrategia de fortalecimiento del eje de educación y detección de ALCCI para que promueva entornos escolares seguros garantes del derecho a la educación de las niñas y niños con cáncer.

Capítulo II: Marco Teórico

De acuerdo con Abarca et al (2013), el marco teórico hace alusión a las perspectivas teóricas y conceptos clave que permiten conocer y analizar el espacio y contexto de la realidad que interesa estudiar. Por tanto, en este capítulo se expone al sustento o respaldo teórico de la temática que orientó este TFIA y que resultó fundamental para la elaboración de la Estrategia Teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y los niños diagnosticados con cáncer.

La información ha sido ordenada en cinco categorías de análisis, en la primera de ellas se aborda el cáncer pediátrico y sus particularidades, en la segunda se desarrolla el enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y adolescencia, en la tercera se plantea el modelo ecológico de Urie Bronfrenbrenner, el cual ha sido utilizado desde la psicooncología como una alternativa para evaluar e intervenir en las variables que inciden directa o indirectamente sobre la PME con cáncer y su entorno, para luego exponer el papel de las familias y el centro educativo ante el diagnóstico de cáncer y el regreso de las PME a las aulas, concluyendo con lo relacionado a los entornos escolares seguros.

2.1. El cáncer pediátrico y sus particularidades.

Según plantea Grau (2001), el **cáncer pediátrico** no es una enfermedad única, bajo esta palabra se agrupan múltiples neoplasias malignas, con un comportamiento diferente entre sí, no obstante, comparten una característica, son procesos que se generan a partir del crecimiento incontrolado de las células de los tejidos u órganos en los que se origina. Las células cancerosas tienen la capacidad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de desplazarse a otros lugares por medio de la corriente sanguínea o linfática, este proceso es conocido como metástasis, por ende, se puede decir, que el cáncer es un grupo de enfermedades con distinto pronóstico y tratamiento.

Es relevante anotar, que el cáncer pediátrico posee características propias, por consiguiente, hay diferencias entre este y el que aqueja a las personas adultas, entre ellas:

- **Crecimiento:** el cáncer que se desarrolla en las PME crece más rápido que en las personas adultas, esto porque el ciclo celular es muy acelerado en los primeros años de vida.
- **Tratamiento:** las NNA tienden a reaccionar, tolerar y asimilar mejor los tratamientos (quimioterapia, cirugía y radioterapia) que las personas adultas.
- **Expectativas de vida:** al responder mejor a los procesos terapéuticos, las posibilidades de cura en las PME son mayor que en la persona adulta.
- **Causas:** en las NNA no se ha logrado determinar una correlación directa entre factores ambientales o de estilos de vida con la enfermedad, como sí sucede en las personas adultas. En las personas adultas se conoce que influencias externas como el tabaquismo, el alcohol, la dieta, la falta de protección solar, entre otros, pueden llegar a transformar las células en cancerígenas. Sin embargo, hasta el día de hoy la causa del cáncer en las PME se desconoce (Argüello, 2021).

Hasta este momento, queda claro que la palabra cáncer engloba un grupo numeroso de enfermedades, que pueden afectar a las PME, pero con el objetivo de ahondar sobre la temática, se enuncian los tipos de cáncer pediátricos y la sintomatología más común en cada uno de ellos:

- **Leucemia o cáncer en la sangre:** provoca un aumento descontrolado de los glóbulos blancos en la médula ósea (lugar donde se origina la sangre). Es el **cáncer más común en las PME**, los síntomas que suelen darse son anemia, cansancio, dolores óseos, fiebre, sudoración nocturna, pérdida de apetito y peso corporal.
- **Linfomas:** también conocidos como **tumores sólidos hematológicos**, para diferenciarlos de las leucemias. Surgen en el sistema linfático y se caracterizan por un crecimiento rápido, los síntomas van a depender de su localización en el cuerpo, pero por lo general, se percibe cansancio, pérdida de apetito, anemia y sudoración nocturna abundante.
- **Tumores del sistema nervioso central o cáncer cerebral:** son los **tumores sólidos más usuales en la niñez**, tienden a aparecer entre los 5 y 10 años. El síntoma predominante es el dolor de cabeza acompañado de náuseas y vómitos, además, se puede experimentar convulsiones, alteraciones visuales y auditivas, cambios en la

personalidad, cambios súbitos de ánimo y de conducta, que suelen desencadenar una afectación en el rendimiento escolar.

- **Tumor de Wilms:** se desarrolla en las **células del riñón**, tiende a afectar a las PME entre los 2 y 3 años. La sintomatología que se puede identificar es, una masa en el abdomen, dolor, presión alta, sangre en la orina, anemia y fiebre.
- **Neuroblastoma:** se origina en las **glándulas suprarrenales**, no obstante, también suele encontrarse en el cuello, tórax o en la medula espinal, por tanto, los síntomas van a depender de la región donde se originó. Se caracteriza por un alto grado de malignidad, por ende, es común que haga metástasis en huesos, ganglios, la médula ósea y el hígado. Normalmente se presenta entre los 2 y 5 años.
- **Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing:** son los **tumores de hueso**, usualmente afectan a la población masculina (adolescentes), la edad donde presenta mayor incidencia es a los 10 años. El síntoma principal es el dolor y el aumento de volumen en la zona afectada (alrededor de la rodilla, fémur, tibia y humero).
- **Retinoblastoma:** se origina en la **retina**, tiene una mayor incidencia en las niñas y los niños (NN) menores de 3 años. El síntoma más frecuente es la leucocoria (ausencia del reflejo rojo de la retina cuando se ilumina con la luz, generando una mancha blanca en el ojo), aunado a ello se puede dar el estrabismo, es decir, los ojos no se alinean en la misma dirección.
- **Rabdomiosarcoma: tumor de los tejidos blandos**, suele diagnosticarse en los 10 primeros años de vida y su localización es variable (tronco, extremidades, cabeza, cuello, vejiga), por ende, los síntomas dependerán del lugar donde nació. Tiene un comportamiento agresivo con rápido crecimiento local.
- **Tumor de células germinales:** pueden crecer en los **ovarios, testículos**, la región sacro-coccígea (área entre las vértebras del **sacro y el cóccix**), el **retroperitoneo** (tejido que reviste la pared abdominal y cubre la mayoría de los órganos del abdomen), **el mediastino** (lugar donde se ubica el corazón, la tráquea, el esófago, los bronquios y ganglios linfáticos), **cuello y cerebro**. Tiende a debutar en dos periodos, antes de los 4 años o después de los 15 años. Algunos de los síntomas son fiebre, vómito, pérdida de peso, anorexia, debilidad, dolor y depende de su localización es palpable una masa (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2014).

A pesar de la malignidad de las enfermedades descritas, su curación es posible en más del 75% de los casos, siempre y cuando se reciba una atención hemato-oncológica oportuna, por tanto, un diagnóstico precoz es indispensable pues, puede hacer la diferencia.

Según la OPS (2014) **un diagnóstico temprano depende de tres componentes:**

- El conocimiento de la sintomatología de la enfermedad por parte de las familias y el personal de salud cuyo quehacer se ubica en la atención primaria.
- La precisión en la evaluación clínica, el diagnóstico y la determinación del estadio de la enfermedad (qué tan avanzado se encuentra el cáncer).
- El inicio del tratamiento.

El tratamiento requerido, suele ser intenso en las primeras etapas, porque lo que se busca es la remisión de la enfermedad, es decir que, por medio de pruebas de sangre e imágenes (ultrasonido, placas, tomografías, resonancias), el equipo médico no encuentre señales del cáncer en el organismo, sin embargo, esto no significa que ahí finalice el protocolo de tratamiento.

La forma más usual de combatir el cáncer pediátrico es con **quimioterapia** y dependiendo del diagnóstico, las NNA **también pueden requerir de cirugía y radioterapia**, en algunos casos se da una combinación de dos o los tres tratamientos.

La quimioterapia son múltiples medicamentos cuyo objetivo es eliminar las células malignas o evitar su crecimiento. Tiene diversas presentaciones y vías de administración, oral (pastillas), intravenosa (a través de una vía en una vena); subcutánea (inyección en el tejido graso ubicado debajo de la piel, por ejemplo, en el brazo); intramuscular (inyección en el interior de un músculo, por ejemplo, en los glúteos) e intratecal (inyección que se lleva a cabo por medio de una punción lumbar para introducir la quimioterapia y proteger el líquido que recubre el cerebro y la médula espinal de células cancerígenas, (Argüello, 2021).

La desventaja de la quimioterapia es que, además de actuar sobre las células malignas, también va a afectar las células sanas, sobre todo, aquellas con gran capacidad de reproducción y crecimiento, en particular, las células de la sangre (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas, por lo que las NNA en tratamiento serán más propensos a infecciones,

sangrados y anemia); las células del folículo piloso (genera la caída del cabello) y las células gástricas (lo que produce náuseas, vómitos, cambios en el apetito, estreñimiento, diarrea, llagas en boca y garganta, así como cambios en el peso, (Argüello, 2021).

La cirugía es otra de las opciones de tratamiento, la misma consiste en un procedimiento quirúrgico con la finalidad de extirpar el tumor y todos aquellos tejidos que se encuentren comprometidos por la presencia de células malignas. En algunos casos, antes de pensar en la cirugía, se administra quimioterapia para reducir el tamaño del tumor y facilitar el proceso de extracción. Los efectos secundarios dependerán de la localización de la neoplasia, el estado general de la PME y de la agresividad de la cirugía (Argüello, 2021).

Finalmente, **la radioterapia** es un tratamiento localizado que se brinda utilizando rayos de iones, con el objetivo de generar una ruptura del material genético de las células malignas, detener su multiplicación y producir su muerte. Es una terapia complementaria a la quimioterapia y cirugía. Algunos de los efectos secundarios que se pueden observar son la irritación de la piel irradiada, cansancio, dolor de cabeza, entre otros (Argüello, 2021).

2.1.1. Repercusiones psicosociales del cáncer pediátrico.

Además de los efectos propios de la enfermedad y los tratamientos, una **PME con cáncer** enfrenta repercusiones psicosociales, al igual que su familia. Ninguna persona se encuentra preparada para recibir este tipo de diagnóstico, de ahí que se señale, que cuando una NNA presenta una enfermedad crónica como el cáncer, toda la familia enferma con ella (Grau, 2002).

En el caso de **las PRP**, desde el momento del diagnóstico pueden experimentar sentimientos de negación, impotencia, inseguridad, ira, culpabilidad, ansiedad, incertidumbre, trastornos en el estado de ánimo e incluso sentimientos de duelo anticipado. A nivel social, las frecuentes visitas al centro médico, así como las hospitalizaciones, plantean la necesidad de una reorganización en la dinámica familiar, por ejemplo, las ausencias al lugar de trabajo y el cuidado de los otros miembros de la familia, como otras PME y personas adultas mayores (Méndez et al, 2004).

Con respecto a **las hermanas y los hermanos de la NNA con cáncer**, Grau (2002) destaca que son los grandes olvidados en el proceso, ya que tienen que hacer frente al miedo y preocupación por lo que le sucede a su hermana o hermano enfermo, a sus padres y a ellas y ellos mismos.

De igual modo, suelen experimentar un gran malestar emocional y una mezcla de sentimientos como el temor a lo que está sucediendo, miedo a enfermarse, culpabilidad de estar sanos, celos (especialmente en los momentos en que la NNA con cáncer se encuentra hospitalizada y la madre o el padre debe ausentarse del hogar), dificultad para comer y dormir, bajo rendimiento escolar e incluso manifestar conductas inadecuadas para captar la atención de las demás personas, dado que la misma se encuentra centrada en la PME que atraviesa por la enfermedad (Méndez et al, 2004).

No se puede obviar que la persona que se convierte en la principal protagonista de este proceso es la NNA con cáncer, quién va a tener que enfrentar, además de lo ya señalado, un cambio brusco en su entorno y en las actividades cotidianas que venía realizando. Así la PME diagnosticada puede mostrar una diversidad de emociones como, miedo, ira, depresión, ansiedad, culpabilidad, dependencia, problemas de sueño, estrés y agresividad. Además, en el ámbito social el cáncer suele ocasionar aislamiento social, sobreprotección de su familia, la pérdida de independencia y del control sobre su vida, así como un bajo rendimiento escolar.

De esta forma, las NNA que padecen cáncer presentan las siguientes necesidades:

- **Necesidades emocionales:** son comunes en todas las PME, padezcan o no, una enfermedad. Están relacionadas con aspectos socioafectivos como el sentirse queridos, desarrollar un sentimiento de pertenencia, sentir auto respeto, de obtener una sensación de logro, seguridad y auto conocimiento. En ocasiones, estas necesidades se ven insatisfechas por la alteración de la rutina diaria y el poco contacto con las personas que pueden satisfacerlas.
- **Necesidades que surgen de la reacción de la PME ante la enfermedad, la hospitalización y tratamientos:** cada etapa de la enfermedad genera necesidades específicas, pero en general las NNA requieren de apoyo, cariño, empatía, comprensión, aprobación, amistad, seguridad, compasión y disciplina. Aunado a la

necesidad de entender lo que está sucediendo y lo que ocurre a lo largo de todo el proceso de enfermedad y tratamiento, considerando por supuesto, la edad y la autonomía progresiva de la PME.

- **Necesidades que surgen de la concepción que tiene la NNA sobre la muerte:** estas necesidades suelen desencadenar reacciones de temor, ansiedad, soledad, tristeza, entre otras (Méndez et al, 2004).

Con relación a la temática de interés, Grau (2002) destaca que una de las necesidades de la PME con cáncer en edad escolar, es evitar su desconexión con el entorno educativo, de forma que cuando la NNA pueda regresar al aula, viva ese momento como una persona que vuelve de un largo viaje con muchas historias que contar. No hay que obviar, que el aislamiento social y la separación del entorno escolar generan una inestabilidad en las relaciones sociales entre la NNA diagnosticada y las personas compañeras de clase debido al ausentismo a lecciones, por tanto, es esencial no descuidar este aspecto.

Los diferentes puntos expuestos en este apartado permiten concluir que además de la atención médica y psicosocial, los equipos multidisciplinarios que trabajan con las NNA con cáncer y sus familias, deben abordar las necesidades tanto socioafectivas como las educativas de las PME, de manera que se le garantice el derecho a la salud, mientras ejercen el derecho a la educación, y así promover el desarrollo integral que toda persona requiere para su bienestar pleno como ser humano.

2.2. Enfoque Basado en los Derechos de la Niñez y Adolescencia.

A efectos que ALCCI logre innovaciones y sostenibilidad en la atención de las PME con cáncer, resulta indispensable que logre incorporar en todo su accionar el sustento teórico y práctico que ofrece el enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y adolescencia, pero previo a profundizar sobre este enfoque, es necesario introducir la concepción de los derechos humanos.

Al respecto, el Instituto Interamericano de Derechos Humanos (2008), determina que los derechos humanos son un conjunto de obligaciones legales que tienen los Estados, con el fin

de crear las condiciones para que todas las personas, sin distinción alguna, gocen de una vida digna que les permita desarrollar todo su potencial con bienestar y felicidad; coadyuvando así, a la construcción de sociedades democráticas respetuosas de éstos y las libertades fundamentales.

Por su parte, UNICEF (2015) señala que los derechos humanos son normas que reconocen y protegen la dignidad de todas las personas, sin distinción de la nacionalidad, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, idioma, o cualquier otra condición. Los derechos rigen la manera en que los seres humanos viven en sociedad y se relacionan entre sí, al igual que su vínculo con el Estado y las obligaciones de éste hacia ellos.

Por ende, se puede decir, que los derechos humanos son entendidos como aquellas garantías y facultades no negociables inherentes a toda persona, por solo el hecho de existir, lo cual ocurre desde la concepción del ser humano.

Los valores en que se fundamentan son la dignidad, la libertad, la igualdad y la solidaridad. Aunado a ello, se les reconocen las siguientes características:

- **Inherentes:** nacen con el ser humano.
- **Universales:** todas las personas sin distinción los poseen.
- **Inalienables:** no se pueden transferir o renunciar a ellos en ninguna circunstancia.
- **Inviolables:** no se puede actuar en contra de los derechos humanos.
- **Imprescriptibles:** nunca caducan, independientemente donde se encuentre la persona o la edad que tenga.
- **Interdependientes:** el ejercicio de un derecho puede depender total o en parte de la realización de otros derechos.
- **Indivisibles:** no pueden priorizarse y menos sacrificar uno de ellos en el menoscabo de otro.
- **Irreversibles:** no pueden ser derogados o eliminados.
- **Progresivos:** implica la posibilidad de que a futuro la categoría se extienda a otros derechos que actualmente no están normados (UNICEF, 2022).

Ahora bien, cuando se habla del **enfoque basado en derechos humanos (EBDH) o enfoque de derechos**, se hace referencia a un marco conceptual cuyo objetivo es contribuir al proceso de desarrollo humano y orientar las acciones necesarias para garantizar a todas las personas sus facultades (UNICEF, 2022).

En la misma línea, Guendel y Barahona (2005) destacan que el enfoque de derechos es una perspectiva de análisis y de acción social, que posiciona al ser humano en el centro de la sociedad, tanto en una dimensión colectiva como individual, al mismo tiempo que, reconoce los derechos como los medios que garantizan a las personas el acceso, las capacidades y el ejercicio de la igualdad, la libertad y el bienestar.

Por su parte, Giménez y Valente (2010), plantean que el enfoque de los derechos humanos viene a ser una respuesta diferente a los paradigmas clásicos que no lograron consolidar mediante la política pública el reconocimiento y ejercicio de estos en su conjunto, en otras palabras, se le visualiza como una estrategia que contempla la igualdad social, la discriminación positiva, la participación y el empoderamiento, como aspectos orientadores de estas políticas.

En este sentido, la finalidad de este enfoque es contribuir al diseño y creación de políticas que generen avances progresivos en materia de derechos humanos, dándose así, un distanciamiento de los enfoques tradicionales que se encuentran fundamentados en las necesidades, las cuales, a diferencia de los derechos, sólo se satisfacen, no son universales, pueden priorizarse y no conllevan obligaciones estatales exigibles por la ciudadanía (Giménez y Valente 2010).

Por consiguiente, la implementación del EBDH busca llevar a cabo transformaciones sociales a partir del reconocimiento y el análisis de las desigualdades que se encuentran en el centro de los problemas del desarrollo, a fin de corregir las prácticas discriminatorias y el injusto reparto del poder que limitan un progreso igual para todas las personas (UNICEF, 2022).

En el ámbito de niñez y adolescencia, uno de los cambios fundamentales que se dan en materia de derechos humanos es la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), cuyo avance principal fue, el paso de la doctrina de situación irregular (donde se les visualiza como

objetos de protección), a la doctrina de protección integral (donde se les conciben como personas sujetas de derechos), lo que provocó un mayor interés por el enfoque basado en los derechos de este grupo poblacional.

Por tanto, si se toma como modelo el EBDH, el Enfoque Basado en los Derechos de la Niñez (EBDNi) es un referente teórico que busca orientar las acciones necesarias para dar cumplimiento a los derechos humanos de las NNA (UNICEF, 2022.).

De este modo, si la CDN se fundamenta en cuatro principios básicos, el interés superior de las PME, la participación, la no-discriminación y la supervivencia y desarrollo, el EBDNi busca incorporar las necesidades y los derechos de las PME, así como su opinión y participación protagónica, en el centro de todas las acciones y actividades que se planifiquen y ejecuten.

Complementariamente a todo lo anterior, existen tres perspectivas integradas al EBDNi a considerar:

- **La perspectiva socioeconómica**, la cual visualiza la pobreza como problema estructural y las repercusiones generadas por ésta en el contexto de la carencia y exclusión de oportunidades en todos los ámbitos.
- **La perspectiva de género**, que posiciona al patriarcado como un régimen opresivo que ha logrado mantener la idea errónea que mujeres y niñas son inferiores, dada su naturaleza femenina. Como sistema imperante en la sociedad, ha legitimado la discriminación y la desigualdad entre las personas por su sexo, de esta forma, se han vulnerabilizado los derechos de las mujeres y las niñas.
- **La perspectiva generacional**, que contempla el adultocentrismo como el sistema que establece relaciones de poder y autoritarismo ejercidas contra las NNA, en ámbitos como la familia, las instituciones y las políticas (Solís, 2003).

Por su parte, UNICEF (2022) destaca las **principales características del EBDNi**:

- Reconoce a las NNA como sujetos de derechos y actores sociales que pueden intervenir mediante el ejercicio de su derecho a la participación en todos los espacios sociales en los cuales se desenvuelven (familia, escuela, comunidad y otros). Desde

esta perspectiva teórica, las PME son protagonistas de su propio desarrollo, por lo que se requiere promover activamente el incremento de sus capacidades y la entrega de información adecuada para que sean sujetos activos en la exigibilidad de sus derechos.

- Revela la responsabilidad del Estado como principal garante de los derechos de las PME mediante la disposición del poder público, el cual considera las medidas legales, las políticas públicas y las prácticas de sus funcionarias (os), quienes tienen la obligación de respetar, proteger y garantizar los derechos de las NNA.
- Establece que las NNA como personas sujetas de derechos pueden y deben exigir el cumplimiento de los mismos, para lo cual el Estado debe disponer de los mecanismos apropiados para ello.

De esta manera, según Kindernothilfe (2019), trabajar desde el EBDNi significa hacer visibles a las NNA como personas sujetas de derechos, fortalecer su capacidad para ejercerlos y promover su creatividad para expresarse, todo ello con el objetivo de lograr que las personas adultas pongan en práctica las opiniones de las PME. En paralelo, conlleva desarrollar acciones para fortalecer las capacidades de las instancias garantes de derechos, en un primer momento, para que reconozcan los derechos de las NNA como tales, y luego, para que actúen en consecuencia y visualicen desde su ámbito de acción a las PME como personas sujetas de derechos que requieren protección por parte del Estado, la sociedad y la familia.

De lo señalado, se identifican dos aspectos fundamentales, la transcendencia de promover la participación protagónica de las PME, así como su capacidad de agencia. Pero ¿qué se entiende por estos dos conceptos y por qué su importancia?

La participación protagónica es dar la posibilidad a las NNA de ser parte de la toma de decisiones, de la identificación de un problema, así como de sus alternativas de solución, es lograr comprometerse, defender sus opiniones y sentires, y finalmente, actuar.

Para el Comité sobre los Derechos del Niño y para UNICEF, la participación protagónica de las PME es un principio director clave, un derecho facilitador, es decir que su cumplimiento contribuye a originar el cumplimiento de los demás derechos. No es solamente un medio para llegar a un fin, ni tampoco simplemente un proceso, es un derecho civil y político básico

para todas las NNA y, por tanto, es también un fin en sí mismo. Por consiguiente, la participación debe ser respetada no sólo como meta, sino como estrategia para lograr otros fines (Crowley, 1998).

Desafortunadamente, y a pesar de su importancia, la participación de las NNA sigue siendo opacada por la intermediación de la visión de las personas adultas. Continúa permeando en la sociedad costarricense el patriarcado y el adultocentrismo, sistemas que se alejan de la comprensión de generar espacios para la participación de las PME en todos los ámbitos que les competen y afecten.

Al igual que es un desafío la participación protagónica de las NNA, también lo es, el fomentar su **capacidad de agencia**, entendida como, la disposición para explorar, reflexionar, expresar opiniones, actuar y ser valorados en sus entornos como personas sujetas políticas.

Según González (2012), lograr tanto la participación protagónica como la capacidad de agencia de las PME requiere:

- Cambios estructurales en la sociedad, especialmente en dos ámbitos, la familia como institución primaria, donde se establecen los vínculos básicos entre las personas y se instauran los valores y normas colectivas, así como los modos esperados de ser y hacer. Y la escuela, que también colabora con estos objetivos como la segunda institución formadora por excelencia.
- Una nueva forma de concebir la realidad y el establecimiento de nuevos marcos de relación (entre PME y personas adultas) y significación (comprender y respetar la autonomía progresiva de las NNA, así como concebirles como actoras y actores sociales y personas partícipes activas en su proceso de desarrollo).

Lo anterior permitiría posicionar a las NNA como personas sujetas de derechos, brindándoles el estatus de ciudadanas y ciudadanos del cual han sido excluidos históricamente, superando la doctrina de situación irregular, así como el encubrimiento de la violencia estructural, política y simbólica hacia esta población.

Al respecto, y específicamente relacionado con las PME con cáncer, la OPS (2022) señala que a pesar de que las personas pacientes pediátricos no cuentan legalmente con potestad

para tomar decisiones vinculadas con el tratamiento, el fomentar su participación beneficia la comprensión de la enfermedad, disminuye la ansiedad y la incertidumbre, promueve la cooperación y establece relaciones de confianza con los diversos actores involucrados en el proceso de su enfermedad y tratamiento.

De esta forma, se busca que las NNA con cáncer asuman un rol activo en su proceso y se les reconozca como sujetos de derecho, favoreciendo la toma de decisiones en aspectos como la actitud y conducta con la que van a afrontar la nueva situación que se les presenta.

Por otra parte, la OPS (2022) también destaca que la implementación del enfoque de derechos marca la pauta para el respeto de las PME y establece una posición crítica frente a otros enfoques transversales, los cuales se desarrollan a continuación.

2.2.1. Enfoque de curso de vida.

El enfoque de curso de vida en el cáncer pediátrico reconoce que durante el ciclo vida de las NNA se dan distintas etapas y características en las áreas cognitiva, afectiva y social. En este sentido, una enfermedad como el cáncer afecta a las PME de manera particular, esto de acuerdo con su nivel de comprensión sobre lo que acontece, las experiencias previas con la enfermedad, las características del contexto y los cambios físicos que se pueden presentar a causa de la enfermedad y el proceso de tratamiento.

En el caso de las NN más pequeños, que todavía no han desarrollado el lenguaje, tendrán una conexión mayor con los aspectos sensoriales y vivenciales de la enfermedad, por ejemplo, la separación de su madre o padre, y el dolor que puede experimentar por los procedimientos a los cuales debe someterse, por tanto, expresarán sus necesidades y sentires a nivel emocional (a través del cuerpo y la conducta).

Al ir adquiriendo mayor manejo del lenguaje y de la lectoescritura, las NN suelen contar con la capacidad para recibir más información y procesarla de manera diferente, lo que les permite comprender las implicaciones de su enfermedad y plantearse preguntas con un mayor grado de complejidad. En el ámbito socioafectivo, poseen nuevos recursos intra e interpersonales, pero estos se pueden ver limitados por aspectos como la interrupción o

alteración de la escolaridad, los espacios de juego y la relación con sus pares. Al respecto, el no poder asistir a la escuela y la restringida relación con sus amistades, compañeras y compañeros de clase, son los cambios más significativos a nivel psicosocial que experimentan las PME con cáncer.

Esto conlleva a que las intervenciones a realizar con las NNA con cáncer deben estar adaptadas según su edad y etapa de desarrollo con la finalidad de obtener mayores resultados.

2.2.2. Enfoque de género.

Para la Organización Mundial de la Salud (2018), el género es un concepto relacionado con los roles, características y oportunidades (definidos socialmente) para ser ejercidos por los hombres, las mujeres, las NN e incluso por las personas con identidades no binarias. En este sentido, el género crea inequidades al establecer diferencias en la sociedad, lo cual, a su vez, puede agravar otras condiciones de vulnerabilidad ya existentes.

En el ámbito del cáncer pediátrico esto implica la valoración de las diversas conductas, aspiraciones y necesidades de cada género, de forma que se garantice la igualdad de condiciones y posibilidades para ejercer sus derechos, así como, incrementar sus capacidades y oportunidades de desarrollo personal.

Así mismo, el considerar este enfoque busca determinar las normas culturales y sociales que imponen mandatos sobre cómo las NNA con cáncer deben ser, relacionarse, sentir, pensar y enfrentar la enfermedad según su género, lo que puede desencadenar situaciones de riesgo para su salud mental, de esta forma se podrán establecer medidas que fomenten la equidad en todos los ámbitos.

2.2.3. Enfoque de interculturalidad.

La interculturalidad hace referencia al proceso de interacción e intercambio entre los seres humanos pertenecientes a diferentes culturales (OPS, 2022).

En relación con el cáncer infantil, los factores culturales y credos religiosos suelen influir en aspectos como la experiencia de la enfermedad y el tratamiento, el manejo de los procedimientos médicos, las estrategias de afrontamiento entre otros. Así mismo, en casos de migración, población indígena y población con diversidad sexual se incrementa la situación de vulnerabilidad de las PME, ya que además del proceso de enfermedad y tratamiento, las NNA suman a su vivencia el choque cultural al que se ven expuestos al dejar su lugar de origen.

Por tanto, este enfoque enfatiza en reconocer y respetar los aspectos socioculturales y de lenguaje de las PME diagnosticadas durante su proceso de enfermedad y tratamiento, de forma que en la medida de lo posible se logre una adaptación de las intervenciones que se realizan con las NNA, superando entre otros factores, la dificultad de comunicación por el idioma, distintas costumbres y tradiciones, prejuicios culturales y las diversas condiciones de vida de las personas.

Si bien la OPS destaca la consideración de los enfoques de curso de vida, género e interculturalidad en la atención de la niñez y adolescencia con cáncer, es importante no dejar de lado el enfoque intersectorial el cual se desarrolla seguidamente.

2.2.4. Enfoque intersectorial.

La temática de la intersectorialidad no es novedosa en el ámbito de la salud, su definición refiere la integración de varios sectores con una visión conjunta para resolver problemas sociales, y cuando se habla de sectores se distingue el público, el privado y las comunidades; por tanto, en materia de política pública este enfoque incluye las alianzas público-privadas cuya orientación está dirigida a la mejora de la provisión de servicios públicos (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

En la actualidad, la concepción de la intersectorialidad incorpora una mirada holística, la cual se vincula a la creciente conciencia de que la mayoría de los problemas que enfrentan los gobiernos son complejos, por ende, su abordaje debe ser multicausal y con enfoque de

derechos, razón por la cual la perspectiva de la integralidad se constituye en su base (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

Ahora bien, si la integración de sectores posibilita la búsqueda de soluciones integrales, esto supone que las políticas públicas cuyo objetivo sea el desarrollo global y el mejoramiento de la calidad de vida de la población, deben ser planteadas e implementadas desde la intersectorialidad, de forma que, las diferencias entre ellos pueden ser usadas productivamente para resolver la cuestión social. Además, se posibilita compartir recursos de diversa índole, por ejemplo, económicos y humanos, saberes, experiencias exitosas, aprendizajes, medios de influencia, entre otros (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

Otro punto por considerar dentro de la intersectorialidad es lo territorial, ya que se concibe como un espacio idóneo para su operacionalización, de ahí que, desde este enfoque cobran relevancia las instancias locales, de forma que las estrategias dirigidas a mejorar el bienestar de la población cuenten con mayor sustento (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

2.3. Enfoque o Modelo Ecológico de Bronfrenbrenner.

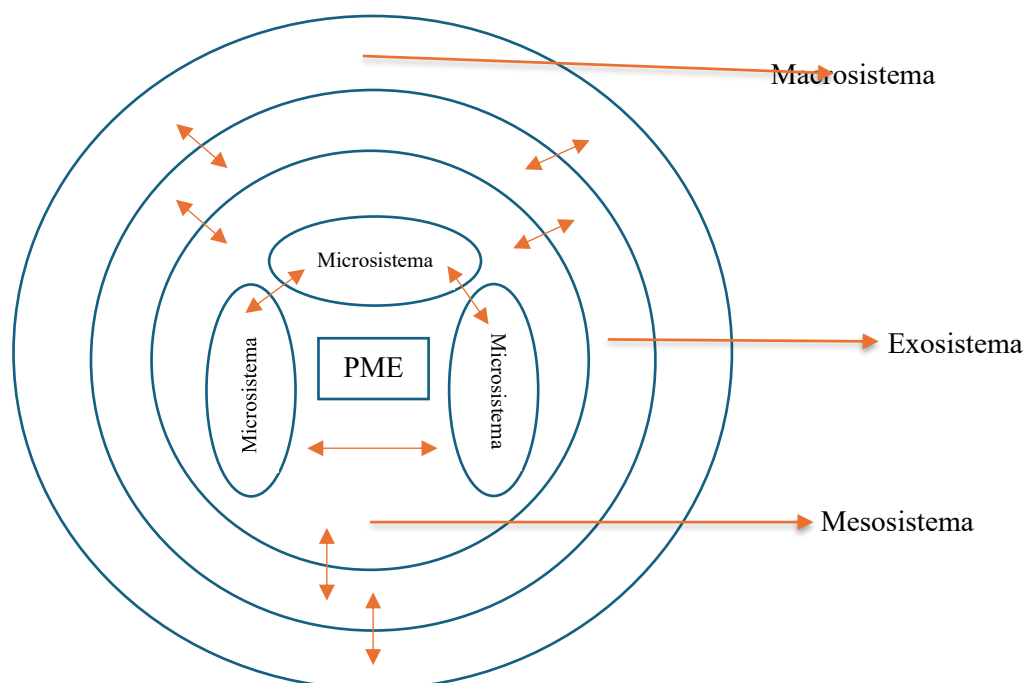
Como se ha venido desarrollando, el cáncer pediátrico es un padecimiento complejo donde intervienen múltiples aristas tanto en la vida de la NN diagnosticada como en su entorno familiar y social, por ende, es esencial contar con un marco teórico que permita analizar la interrelación de los diversos factores que intervienen ante esta situación de salud, y un ejemplo de ello es el enfoque ecológico de Bronfrenbrenner.

Desde una perspectiva sistémica, Urie Bronfrenbrenner plantea que el desarrollo humano es una progresiva adaptación entre la persona y sus entornos inmediatos, los cuales se caracterizan por ser cambiantes al igual que el ser humano. De la misma manera, este proceso se ve influenciado por las relaciones existentes entre los entornos y contextos de mayor alcance (Bronfrenbrenner, 1987).

A partir de lo anterior, el modelo ecológico se representa según se muestra en la Figura 5:

Figura 5

Enfoque o modelo ecológico de Bronfrenbrenner.



Nota: Tomado de Torrico et al, 2002, p. 47.

Como se puede observar, el modelo está conformado por varios sistemas (microsistema, mesosistema, exosistema y el macrosistema), los cuales se describen a continuación:

2.3.1. El Microsistema

Está conformado por los ambientes más cercanos a la PME con cáncer (familia, centro educativo, el hospital, las amistades e incluso las asociaciones o grupos que le apoyan durante el proceso de la enfermedad), es donde se desarrolla la vida cotidiana de la NN, razón por la cual es el sistema que tiene un mayor peso durante el tratamiento y recuperación, por tanto, si la percepción de la enfermedad por parte de la familia o amistades es negativa, y la visión que poseen y transmiten a la PME es que su diagnóstico es sinónimo de muerte, puede que el NN reaccione inadecuadamente ante su nueva condición de salud (Torrico, 1995).

2.3.2. El Mesosistema

Tal como se visualizó anteriormente en la Figura 4, el mesosistema comprende las interrelaciones que se dan entre los ámbitos o microsistemas más significativos en los que está inmersa la NN con cáncer (la familia, el centro de salud y la escuela), en otras palabras, es un sistema de microsistemas. Dentro de este interesan las interrelaciones vinculadas con:

- El grado y tipo de información entre el personal de salud y la familia, el personal de salud y amistades de la NN con cáncer (donde se podría considerar la institución educativa), y entre el equipo de salud y las asociaciones de apoyo a la PME con cáncer y su grupo familiar.
- El favorecimiento de un estilo de vida saludable, ya que las conductas saludables deben de fortalecerse a lo interno del hogar y en las relaciones interpersonales de la NN con cáncer.
- El apoyo social que la PME con cáncer y su familia pueden recibir por parte de las ONG, el mismo centro médico, familiares o amistades (Torrico, 1995).

2.3.3. El Exosistema

La PME con cáncer y su familia también se ven afectados por las relaciones de contextos o situaciones ajenos a ellos, es decir, pueden presentarse factores que inciden indirectamente en los microsistemas que les rodean. Algunos ejemplos de lo que se puede encontrar en el exosistema son, la historia previa que se tiene con la enfermedad y las facilidades o dificultades que las PRP enfrentan en el lugar de trabajo para ausentarse y acompañar a su hija o hijo en el proceso de tratamiento (Torrico, 1995).

2.3.4. El Macrosistema

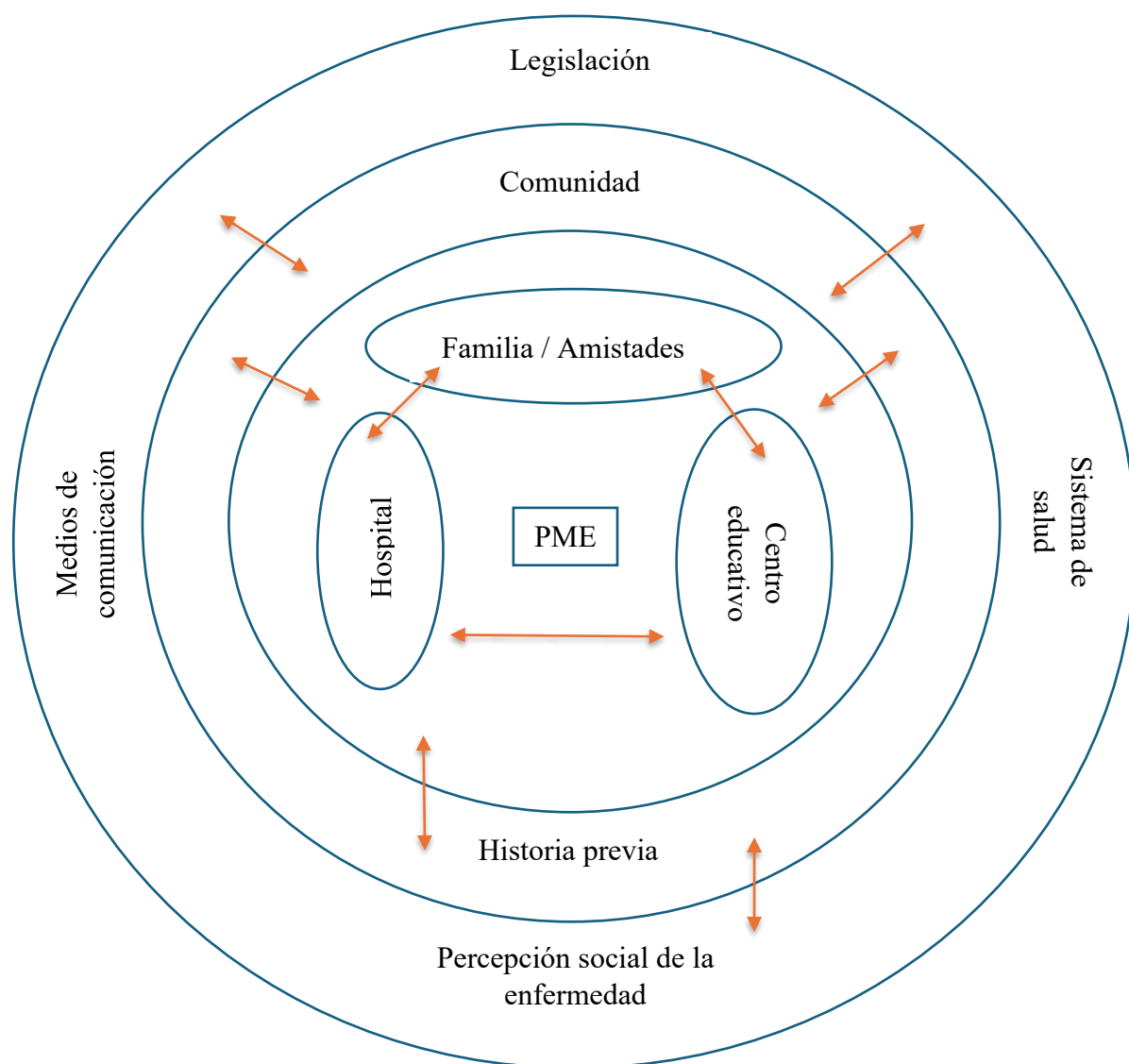
Por su parte el macrosistema responde a la influencia de factores asociados a las características de la cultura y momento histórico-social en que vive el NN con cáncer, como, por ejemplo, las políticas gubernamentales alrededor de la temática y los aspectos culturales o religiosos que influyen en los sistemas anteriormente señalados, entre otros, (Torrico, 1995).

A partir de lo mencionado, se puede decir que, lo esperable es que las NN se vayan adaptando a los ambientes que le rodean y forman parte de su vida cotidiana y viceversa, en este caso, los entornos próximos deberán cambiar en función de las nuevas circunstancias de las PME.

Se debe considerar que, aspectos más amplios como la ideología, la cultura, las políticas sanitarias (parte del macrosistema), influyen en la nueva realidad de las PME y sus familias (Torrice et al, 2002). Gráficamente esto se representaría según se muestra en la Figura 6.

Figura 6

Enfoque o modelo ecológico de Bronfrenbrenner en una PME con cáncer.



Nota: Adaptado de Torrico et al, 2002, p. 48.

Para Torrico et al (2022), el modelo propuesto por Bronfrenbrenner presenta ventajas, pero al mismo tiempo una desventaja. Entre los beneficios que ofrece se apunta:

- Concebir a la PME como un ser humano en continuo ajuste a sus entornos inmediatos (familia, amistades, hospital, centro educativo), sin olvidar que estos se encuentran en constante transformación e influenciados por las relaciones que se generan entre ellos y otros contextos de mayor envergadura (sociedad, políticas, cultura, ideología, entre otros), contribuye a determinar qué reacciones provienen de la NNA y cuáles pueden ser provocadas por los ámbitos cercanos (micro y mesosistema) o por los más distantes (exosistema y macrosistema), de forma que las intervenciones a desarrollar se puedan adecuar a los diversos escenarios.
- Considerar y abordar las necesidades tanto de la persona que atraviesa la enfermedad como de sus entornos inmediatos favorecerá la adaptación de la NNA con cáncer a su nueva realidad.
- Sopesar la forma en que la PME con cáncer percibe el ambiente, más que como pueda existir en realidad, evitará menospreciar o sobrevalorar determinadas reacciones a nivel psicológico.

Por otro lado, la mayor desventaja que identifican los autores es la complejidad que se tiene al contar con un sin número de variables que se pueden intervenir tanto en el paciente como en sus entornos inmediatos y lejanos, aunado a las relaciones que pueden dar entre ellos, elementos que deben tomar en cuenta al momento de analizar tanto a la persona paciente como los otros sistemas que plantea el modelo.

A pesar de ello, se estima que el modelo ecológico es una herramienta de gran utilidad para el análisis y abordaje integral de las NNA con cáncer, sin obviar el contexto en que se desenvuelven, con el objetivo de establecer estrategias acordes a su realidad, en este caso específico, el regreso al centro educativo, donde los microsistemas familia, hospital y escuela tendrán un papel preponderante para garantizar el derecho a la educación de esta población.

2.4. El papel de la familia y el centro educativo ante el diagnóstico de cáncer pediátrico y el regreso a las aulas de las personas menores de edad.

La familia y el sistema escolar comparten la responsabilidad educativa de las PME, de esta forma se espera que ambas instancias proporcionen una educación de calidad en diversos ámbitos, que facilite el desarrollo óptimo de la personalidad, la identidad, el modo de integrarse al mundo y la forma de aprender de las NNA (Covadonga, 1999).

No obstante, una enfermedad crónica como el cáncer pediátrico, puede afectar la dinámica en ambas instancias, razón por la cual, se considera necesario ahondar sobre el rol de la familia y la escuela ante este tipo de diagnóstico, temáticas que se desarrollan en esta sección.

2.4.1. Rol de la familia ante el diagnóstico de cáncer pediátrico y el regreso al aula de la persona menor de edad.

A lo largo de los años, la familia ha sido considerada la base de la sociedad, la institución de socialización primaria para los seres humanos, por tanto, juega un rol esencial en el desarrollo integral de las PME.

Aunque históricamente ha privado la concepción tradicional de la familia, conocida como nuclear, las transformaciones sociales (ligadas al reconocimiento de los derechos humanos como la aprobación del matrimonio igualitario) y económicas (la injerencia de la globalización en el mundo), han generado una evolución en la forma y estructura en que se conciben a las familias en la actualidad, visualizándolas como una institución social de orden universal (Oliva y Villa, 2013).

En esta línea, Román et al (2009) identifican **siete modelos de familia** a saber:

- **Familia nuclear:** también conocida como familia convencional, tradicional o conyugal, la misma está integrada, por dos personas adultas (hombre y mujer) y sus hijas e hijos.
- **Familia extensa o compleja:** conformada por una familia nuclear, más las figuras de las abuelas y abuelos o incluso las bisabuelas y bisabuelos.

- **Familia monoparental femenina:** constituida por una mujer jefa de hogar y sus hijas e hijos.
- **Familia monoparental masculina:** formada por un hombre jefe de hogar y sus respectivas hijas e hijos.
- **Familia reconstituida, reorganizada o binuclear:** este tipo de familia está integrada por dos núcleos familiares, dos personas adultas sin importar su identidad sexual, las hijas o hijos de cada uno de ellos, e incluso, los que pueden tener en común.
- **Homoparental Gay:** conformada por dos personas adultas gay y sus hijas e hijos.
- **Homoparental Lesbianas:** constituida por dos personas adultas lesbianas y sus hijas e hijos.

Los mismos autores, señalan que independientemente de la estructura de la familia, hay cinco grupos de **necesidades básicas en las hijas e hijos, que el grupo familiar debe satisfacer**, estas son:

- **Biológicas:** relacionadas con la alimentación, abrigo, descanso, actividad física y protección.
- **Cognitivas:** vinculadas a temas de aprendizaje como, por ejemplo, la estimulación sensorial, exploración y conocimiento del medio físico y social, comprensión de la realidad y la adquisición de valores, normas y roles.
- **Afectivas:** destacan la seguridad emocional, la identidad personal y la autoestima
- **Sociales:** se considera el establecimiento de relaciones sociales, el reconocimiento y ejercicio de la participación y la autonomía progresiva.
- **Educativas:** enfocadas a que las NNA se conviertan en personas activas en la sociedad y se les reconozca como ciudadanas democráticas.

Por tanto, como agente primario en el proceso de socialización, la familia es el espacio donde las NNA aprenden sobre valores, normas de comportamiento y roles sociales esperados, así mismo, a manejar y expresar emociones y sentimientos, controlar los impulsos, y desarrollar la habilidad de relacionarse con las demás personas (Suárez y Vélez, 2018).

Lo anterior, no es diferente en una familia donde una de las PME que la integran, ha sido diagnosticada con cáncer, al contrario, en esta situación particular, este sistema de apoyo

adquiere una mayor relevancia, ya que la necesidad principal de una NNA que enfrenta este tipo de enfermedad es, continuar con su vida y rutinas cotidianas lo más natural posible, de forma que experimente estabilidad y sobre todo motivación para seguir adelante.

No obstante, el tener que enfrentar un proceso de enfermedad y tratamiento prolongado, provoca que la estructura familiar sufra una reorganización, la cual suele caracterizarse por un cambio en la dinámica de las personas que la integran, en las funciones y roles que se han venido desempeñando a lo interno del grupo, e incluso, en el orden jerárquico del mismo.

Para la PME diagnosticada, es esencial que la familia se convierta en su red de apoyo primaria, de forma que no perciba un distanciamiento del grupo familiar. En estos momentos, es cuando se debe fomentar los sentimientos de cercanía y pertenencia, lo cual repercutirá positivamente en su estabilidad tanto física como emocional.

En miras a lograr este objetivo, es indispensable promover una comunicación asertiva entre las personas que integran la familia y la NNA con cáncer, ya que el poder expresar los sentimientos y emociones que la enfermedad desencadena en sus diversas etapas, ayudará a sobrellevar la totalidad del proceso y afrontar las diversas demandas que el grupo familiar y la PME diagnosticada tendrán.

Las NNA que afrontan un diagnóstico de cáncer también necesitan que les informen sobre su situación de salud, son ellas quienes van a tener que sobrellevar el tratamiento, los procedimientos y efectos secundarios, así que, no se les debe mentir, y adecuar lo que se les menciona a su edad. En este punto, la familia juega un rol trascendental.

Por otra parte, esta comunicación, debe trascender el espacio familiar e incluir también al centro educativo, de forma que las personas docentes y personas compañeras de la NNA, sean parte de esta red de apoyo, en miras al bienestar integral de la PME con cáncer.

De este modo, se espera que la familia se convierta en el puente entre la NNA en tratamiento y la institución educativa, con el fin de evitar un retroceso en el proceso de aprendizaje, así como una desconexión del entorno y las personas cercanas con las cuales tenía relación, especialmente, en los periodos de hospitalización y recuperación en el hogar.

Para Martínez y Bautista (2013), hay ciertas **acciones que la familia debe llevar a cabo para fungir como enlace entre la PME con cáncer y el centro educativo a saber:**

- Mantener una comunicación constante con el centro educativo.
- Monitorear que el nivel de exigencia hacia la NNA con cáncer sea acorde a su condición.
- Establecer un horario diario de actividades en el hogar para que la PME mantenga su interés en el estudio y ritmo de aprendizaje.
- Fomentar la relación entre la NNA con cáncer, el personal docente, y sus compañeras y compañeros de clase, para ello, se pueden utilizar diversas vías de comunicación, considerando las condiciones y posibilidades de la PME en tratamiento.
- Identificar las personas del equipo médico y psicosocial del hospital, que puedan aclarar cualquier consulta que surja en el centro educativo en torno a la enfermedad y tratamiento de la NNA.
- Permitir y facilitar el regreso presencial a clases de la PME con cáncer en cuanto sus condiciones lo permitan, evitando actitudes sobreprotectoras hacia la NNA que puede obstaculizar su derecho a la educación.

Para concluir es relevante destacar que, una familia (sin distinción), que acepta y afronta la enfermedad del cáncer pediátrico, podrá ofrecer a la NNA en tratamiento, un ambiente saludable, agradable, seguro y menos atemorizante para enfrentar su proceso, y acompañarle en el regreso a su vida cotidiana, de esta forma, garantizarle tanto su bienestar como su desarrollo integral, respetando todos los derechos que como personas tienen.

2.4.2. Rol del centro educativo ante el diagnóstico de cáncer pediátrico y el regreso al aula de la persona menor de edad.

El centro educativo constituye un agente de socialización secundaria en la vida de las PME, por tanto, se busca que cumpla con dos objetivos fundamentales, por un lado, la **formación académica** (facilitar la adquisición de conocimientos y habilidades en áreas de interés para la eventual incorporación al mercado laboral, y por ende, la integración socioeconómica y cultural de las NNA a la sociedad), y por otro, **el transmitir los aprendizajes propios del**

conocimiento social (valores, normas y roles sociales para regular las relaciones sociales, la participación y el ejercicio de la ciudadanía), (Simkin y Becerra, 2013).

Aunado a ello, en las escuelas es donde las PME establecen relaciones con su grupo de pares, lo cual tiene un efecto en diversos aspectos de su desarrollo. A partir de estas relaciones, se suelen acrecentar las competencias sociales, entre ellas, la auto regulación, el sentido de cooperación, la solución de problemas, la empatía, la solidaridad, la capacidad de entablar amistades, entre otros, (Hay, 2005).

Esto conlleva que, para una PME con cáncer, la interrupción de la vida escolar (a causa de las hospitalizaciones, asistencia a citas médicas, así como la intensidad de los tratamientos y sus efectos secundarios), implica una pérdida valiosa, no solo por los efectos sobre la socialización, sino porque esta situación puede implicar retrocesos y limitaciones en el aprendizaje, y, por ende, en su desarrollo y maduración. (OPS, 2022).

Desafortunadamente, las personas profesionales en educación generalmente no cuentan con capacitación para enfrentar una enfermedad crónica en una de las personas estudiantes, esto hace que, cuando se les informa que una de las PME alumnas tiene cáncer, se generen sentimientos de tristeza, miedo, ansiedad e incertidumbre, se cuestionan cómo manejar esta situación, tanto a nivel personal como con el grupo de compañeras y compañeros que tiene a su cargo.

En este momento inicial, es fundamental compartir información sobre la enfermedad y el tratamiento con la persona docente, de manera que le permita vislumbrar las estrategias de apoyo hacia la NNA enferma. Además, no se puede obviar que tanto docentes como estudiantes van a requerir expresar sus sentimientos, emociones y dudas, por lo que es necesario el acompañamiento del equipo psicosocial del centro médico y considerar los recursos con que cuentan las organizaciones no gubernamentales que trabajan con esta población.

Al respecto Martínez y Bautista (2013), señalan **algunas pautas que el personal docente puede llevar a cabo previo a conocer el diagnóstico de la PME:**

- Buscar información sobre el tipo de enfermedad y tratamiento. En la medida de lo posible conversar al respecto con las PRP, y buscar un contacto con el equipo psicosocial del centro médico tratante.
- Mantener la confidencialidad, discreción y respeto por la familia y la PME con cáncer, así como por la información que se le comparta previo al diagnóstico.
- Mostar sentimientos de empatía con las PRP, e indicarles la disponibilidad de colaborar en el proceso.
- Informar al cuerpo docente que tiene relación con la NNA diagnosticada, y desarrollar en conjunto un plan de acción para apoyar a la persona estudiante, especialmente, cuando vaya a regresar a la escuela.
- Procurar no manifestar sentimientos fatalistas, al contrario, mostrar una actitud positiva que será percibida tanto por la NNA con cáncer, como por las PME que integran la clase.
- Promover la relación desde el primer momento entre la PME diagnosticada y las NN que comparten el aula con ella, si esto se logra, el regreso a lecciones será más sencillo y esperado por todas las personas involucradas, además, los cambios físicos y de ánimo que pueda presentar la NNA con cáncer, también los comprenderán con mayor facilidad.

En relación con las personas estudiantes pares, es usual que experimenten miedo, más aún, si han tenido alguna experiencia con un familiar o persona allegada diagnosticada con la misma enfermedad, de ahí que se recomienda explicar al grupo sobre la situación.

Según la Sociedad de Lucha con la Leucemia y Linfoma (2020), LLS por sus siglas en inglés, algunos de los cuestionamientos que las demás PME del aula se pueden hacer, van relacionadas con, ¿la enfermedad es contagiosa?, ¿cómo se adquiere el cáncer?, ¿la enfermedad desaparece?, ¿puede aparecer de nuevo?, ¿puede mi compañera o compañero venir a la escuela y seguir haciendo las tareas?, ¿qué podemos hacer para ayudar?

La recomendación es ir dando respuesta a todas estas inquietudes en los momentos que se vayan presentando, de forma sencilla y adaptando la información a la edad de las personas que integran el grupo, por ningún motivo se les debe mentir. Además, se puede planificar

espacios de sensibilización donde se aborden las dudas que las PME puedan tener, si se habilitan estas oportunidades, se debe aprovechar para promover la expresión de emociones y sentimientos, y validarlos.

Para actividades como las señaladas, hay que considerar las edades de las PME. Al respecto la LLS (2020) brinda una guía de lo que podría ser relevante abordar según la edad de las NNA:

- Entre los 5 y 8 años: podrían pensar que el cáncer se presentó porque su compañera o compañero, o su familia, hicieron algo malo. Pueden preguntarse si la enfermedad es contagiosa.
- Entre los 9 y 12 años: a estas edades pueden sentir empatía por la PME con cáncer, además de la inquietud de conocer las probabilidades de que ellos y ellas puedan ser diagnosticados con cáncer en algún momento de sus vidas.
- Entre los 13 y 17 años: es posible que deseen conocer la base científica de la enfermedad, además pueden comprender la necesidad de tratar a su compañera o compañero con cáncer igual que a las demás personas.

Es fundamental tener presente que las NNA con cáncer tienen derecho a la educación, por tanto, se deben de programar acciones que favorezcan el retorno saludable al centro educativo, para ello, se requiere de compromiso y disposición de todos los actores involucrados (familia, personal docente y administrativo, así como de las compañeras y compañeros del aula), de esta forma, se evidencia lo relevante de sensibilizar a estos grupos acerca de la enfermedad y su tratamiento, en miras a facilitar el regreso de las PME con cáncer a los centros educativos.

2.5. Entornos escolares seguros.

Conceptos como seguridad (que se asocia a evitar fallos que afecten la actividad diaria y puedan ocasionar daños personales e incluso económicos), seguridad integral (donde se incluyen factores más amplios de la vida personal y laboral), cultura preventiva y organización saludable se han dado en otros contextos fuera del ámbito educativo, y poco a poco han ido trasladándose al entorno escolar (Gairín et al, 2019).

De esta forma, diferentes autores y entidades plantean la necesidad de generar entornos educativos sanos, seguros y saludables en beneficio de las PME, pero ¿cómo se entienden estos planteamientos?

Según Gairín et al (2019), un centro educativo seguro y saludable es aquel donde se procura un adecuado ambiente físico y psicosocial para todas las personas de la comunidad educativa, mediante la promoción de la seguridad y la salud escolar. Por ende, se busca que la escuela atienda sus recursos estructurales y organizativos para garantizar el bienestar físico, emocional y social de la población estudiantil, docente y la comunidad educativa en general.

Por su parte, la Dirección General de Gestión Escolar y Enfoque Territorial (2020) de México destaca que los entornos escolares seguros y saludables son aquellos donde se busca que las NNA aprendan y convivan con el mayor grado de bienestar posible.

Dentro de las acciones para la construcción de estos espacios, se encuentra el desarrollo de habilidades para la vida (regulación de emociones, el diálogo, la empatía y la negociación para un manejo pacífico de conflictos, así como la valoración de la diversidad), cuyo propósito es brindar a las comunidades escolares las herramientas para la generación de capacidades, actitudes y valores que les permitan trabajar en su desarrollo socioemocional a fin de fortalecer la funcionalidad con la que manejan sus emociones, tratando de impulsar que se actúe de forma consciente y responsable y no por impulso, sino con empatía, respeto y tolerancia hacia las demás personas.

Con ello se busca construir en la población estudiantil habilidades sociales, recursos cognitivos y emocionales que les permitan entablar relaciones armónicas, pacíficas, inclusivas y de respeto a los derechos humanos de todos los seres humanos.

Así mismo, se dispone de algunas estrategias que están encaminadas a impulsar desde el proceso educativo, la desnaturalización de la violencia y desarraigar actitudes y comportamientos violentos e intolerantes hacia la diferencia, para que entre todas las personas de la comunidad escolar puedan trabajar en la construcción de una cultura de paz, que implica un proceso formativo, continuo y sistemático.

Chamarro et al (2009), (como se citó en Díaz y Gairín, 2014) definen la **escuela saludable** desde las siguientes dimensiones:

- **Desde la dimensión física**, se vela por la infraestructura e higiene, por ejemplo, que la iluminación y la ventilación sean apropiadas, y que el espacio físico sea adecuado según el número de personas estudiantes que se atienden.
- **Desde la dimensión emocional**, se atiende el clima en el aula; priva una metodología didáctica que potencia la autoestima y la capacidad para la toma de decisiones; se evitan las situaciones amenazantes, y no se emplea el castigo como instrumento de aprendizaje.
- **Desde la dimensión social**, se procura el desarrollo de actividades que favorezcan las relaciones entre las personas docentes y la población estudiantil, así como, la promoción de los hábitos de vida saludable.

En la misma línea, UNICEF (2019) destaca que **un entorno seguro** es un espacio libre de violencia, en el que todas las personas se rigen por el respeto a los derechos humanos y donde existe un trato afectivo. Dicho entorno tiene una función clave, velar por los intereses específicos de las PME, bajo una perspectiva de derechos, de esta forma, la existencia de estos espacios es esencial para el desarrollo pleno de este grupo etario.

A partir de ello UNICEF, **propone cuatro niveles para lograr un entorno seguro y protector:**

- **Nivel físico:** el centro educativo debe contar con accesibilidad para todas las personas, unas dimensiones y distribución apropiadas, así como los aspectos básicos de seguridad física.

- **Nivel emocional:** incluye aspectos como la decoración, los espacios al aire libre, ya que se considera que el contacto con la naturaleza mejora la afectividad del espacio; así como áreas que garanticen el derecho al juego.
- **Un equipo de profesionales conscientes:** no se puede decir que un entorno es seguro sin personas adultas conscientes con perspectiva de derechos. Por un lado, hacen falta profesionales que manifiesten afecto, porque cuando la relación que se entabla con las NNA es afectiva, se les ofrece la posibilidad de crear vínculos. Por otra parte, se rescata el tema de la resolución de conflictos, los cuales forman parte de la vida, pero se deben abordar desde la disciplina positiva, sin recurrir a ninguna forma de violencia física o emocional.
- **Protagonismo y participación de las PME:** como último nivel para la creación de espacios seguros, se ha insistido en la relevancia de asegurar la participación protagónica de las NNA considerando su edad y autonomía progresiva.

Ahora bien, a pesar de que no se encuentra literatura que vincule el concepto de entornos escolares seguros con la población pediátrica con cáncer, sí hay aspectos de los señalados con anterioridad que se consideran fundamentales para mejorar el regreso de las NN con dicha enfermedad al centro educativo.

En este sentido, las PME con cáncer requieren como aspecto fundamental que el centro educativo cuente con una infraestructura adecuada para su nueva condición de salud. Sin lugar a duda, el promover entornos escolares seguros previo al regreso de la NN en tratamiento, disminuiría situaciones de bullying que se podrían derivar de los cambios físicos que presentan, además de generar un ambiente donde prevalezca la tolerancia a la diferencia y el respeto a los derechos que como NN poseen.

De ahí la importancia de generar conciencia y sensibilización a las personas docentes y estudiantes pares sobre la enfermedad y cómo pueden apoyar a su compañera o compañero para que se sienta seguro y aceptado en el aula.

Ahora bien, el promover entornos escolares seguros va más allá del trabajo que se puede realizar con las personas docentes y estudiantes pares, sino que es relevante idear estrategias para abordar a la población estudiantil del centro educativo en general, a las personas

responsables, y que la institución se prepare para recibir a la NN con cáncer en todos los ámbitos (académico, infraestructura, alimentación, aseo e higiene, entre otros).

A partir de lo anterior, y para efectos de este TFIA es que **la investigadora entiende como entorno escolar seguro:** aquel espacio que les permita a las PME con cáncer un desarrollo pleno como seres humanos. Esto quiere decir, que el centro educativo debe velar por sus necesidades específicas, garantizando sus derechos y proporcionándoles una estructura física adecuada, así como un ambiente emocional y social positivo que favorezca su rendimiento académico y situación particular de salud.

Capítulo III: Marco metodológico.

El marco metodológico responde a la pregunta ¿cómo se hizo la investigación?, por ende, en este apartado se exponen las particularidades de la naturaleza del estudio, la concepción de la realidad social por parte de la investigadora, el tipo de estudio, el alcance de este, las personas partícipes y el proceso de investigación que se llevó a cabo en el desarrollo del TFIA, concretamente la pesquisa que fue necesaria realizar para definir la estrategia teórica-metodológica con las diferentes poblaciones consideradas a participar en el estudio.

3.1. Naturaleza del estudio.

Desde la naturaleza del estudio se define la concepción de la realidad, el tipo de estudio y los alcances de este. Dichos elementos se abordan a continuación.

3.1.1. Concepción de la realidad social.

Para Villalobos (2021), existe una relación entre los intereses cognitivos de la persona o equipo investigador y el enfoque de investigación a utilizar. Como ya fue señalado en el capítulo del marco teórico, para esta investigación, se consideraron tres enfoques orientadores: el enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y adolescencia, el enfoque ecológico de Bronfrenbrenner y el enfoque humanístico-cualitativo.

El enfoque basado en los derechos humanos como plataforma epistemológica otorga una visión crítica de las estructuras sociales (familia, centro educativo, Estado, medios de comunicación entre otras) y políticas que perpetúan la desigualdad y violación de los derechos humanos y pretende una transformación para construir una sociedad más justa y equitativa.

Se reconoce el derecho de las PME a expresar su opinión, ser escuchadas y participar activamente en la investigación. Por tanto, se considera que las NNA tienen saberes, experiencias y formas de interpretar la realidad que deben ser reconocidas como legítimas. De esta manera, la investigación se basa en la interacción, el diálogo y la co-construcción

entre la investigadora y las personas participantes. Es decir, la participación de las PME no es decorativa, sino que la investigación se diseñó para dar poder de decisión a los NNA en cuanto a la estrategia teórica-metodológica propuesta.

Por otra parte, se contempla **el enfoque o modelo ecológico de Bronfrenbrenner** que implica adoptar una mirada integral, contextual y relacional sobre los fenómenos sociales, especialmente en lo que respecta al desarrollo humano. Este modelo se centra en cómo las personas, especialmente las NNA, se desarrollan en interacción con múltiples sistemas sociales que se influyen entre sí. Por tanto, la investigación busca entender cómo se relacionan los distintos entornos y cómo estas relaciones afectan el desarrollo o la experiencia de las personas.

Y finalmente se toma en cuenta el **enfoque humanístico-cualitativo**, en donde, según Villalobos (2021) la estrategia metodológica centra su interés en comprender tres elementos: los significados, las acciones humanas y el medio social en general. Ahora bien, desde este enfoque, el mismo autor plantea creencias ontológicas, epistemológicas, axiológicas y metodológicas a saber:

- Creencias ontológicas: Reconoce que durante la investigación se da un proceso de interpretación constante de las situaciones cotidianas, lo que permite construir la realidad social. Desde este posicionamiento, el pensamiento es inseparable de la realidad.
- Creencia epistemológica: Plantea que la interrelación entre la persona investigadora y el objeto de estudio es dialéctica, de esta forma, el sujeto cognoscente reconoce la existencia de diversas realidades y dinámicas, las cuales están conformadas por acontecimientos que se conectan entre sí. Esta perspectiva permite el estudio de pocos casos sin que esto vaya en detrimento del conocimiento sobre la temática de interés.
- Creencia axiológica: Establece que los valores de la investigadora se incorporan en el estudio. Se da relevancia a la reflexión durante el proceso de investigación, así como al rol que cumplen los valores de los investigadores en el transcurso de este.
- Creencias metodológicas: Considera que el camino para obtener el conocimiento es hermenéutico, es decir, que la finalidad del estudio es comprender el hecho social de

forma práctica, histórica e intersubjetiva. De este modo, se busca que la persona investigadora confronte permanentemente los datos obtenidos con las teorías existentes.

3.1.2. Tipo de estudio.

Con respecto al tipo de estudio, se utilizó la metodología cualitativa. Barrantes (2016) destaca que esta perspectiva surge por el interés de describir los fenómenos sociales, esto conlleva, comprender la conducta de los seres humanos desde su entorno, indagando las percepciones y relaciones tal y como las experimentan las personas involucradas. Para ello, señala la importancia de la empatía y la participación cercana con los sujetos partícipes en la investigación, así como el registro detallado de los acontecimientos que se van dando durante el proceso investigativo.

Por tanto, el propósito que persigue la metodología cualitativa es, comprender la realidad social desde una perspectiva particular e histórica, considerando el punto de vista de las personas protagonistas, en este sentido, reconoce la subjetividad tanto del individuo que investiga como de las personas partícipes en el estudio (Villalobos, 2021).

De esta forma, y según el mismo autor, el enfoque cualitativo enfatiza en la observación, el razonamiento inductivo (lograr conclusiones a partir de datos particulares), y la obtención de nuevos conocimientos, todo ello, desde una visión integral.

3.1.3. Alcance.

De acuerdo con Barrantes (2016) existen diversos criterios para clasificar una investigación, considerando algunos de ellos, el alcance de este TFIA se enmarcó como:

- Según la finalidad, **es una investigación aplicada**, ya que como resultado del estudio se plantean alternativas de solución a una problemática determinada. En este caso específico, el propiciar entornos escolares seguros en los centros educativos para las PME con cáncer.

- Según su profundidad, es **descriptiva**, porque precisamente buscó describir las situaciones que experimentan las NN que atraviesan la enfermedad, sus familias y personas docentes, cuando están en condiciones de volver a clases, así como los esfuerzos que realiza ALCCI desde el eje de educación y detección para acompañarlos en este proceso, y aquellas acciones que se pueden incorporar en miras de promover entornos escolares seguros para esta población.
- Según la dimensión temporal, es **histórica** porque se elaboró un diagnóstico situacional del componente histórico del eje de educación y detección de ALCCI con el propósito de describir y analizar cómo surge este eje y los aspectos teórico-metodológicos que se consideraron en su conformación, como aspectos fundamentales para analizar y comprender el presente y construir el futuro.

3.2. Delimitación espacial.

Como ya se especificó, el TFIA se llevó a cabo en la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil (ALCCI), concretamente en el eje de educación y detección, desde el cual se realizan tres acciones específicas:

- **La Campaña de Educación y Detección Temprana**, que se lleva a cabo en coordinación con el MEP desde el año 1985. El objetivo que se persigue es educar a la sociedad costarricense sobre la realidad del cáncer pediátrico, sus síntomas y tratamiento, de forma que se logre un diagnóstico oportuno en las PME y así mejorar su calidad de vida. Para su desarrollo, ALCCI elabora la papelería, que es avalada por Departamento de Hemato-Oncología del HNN, lo entrega a los 201 circuitos educativos del MEP, y ellos a su vez, son los responsables de hacerlos llegar a los 5235 centros educativos alrededor del país.
- **El curso informativo para personas docentes**, donde se abordan temáticas como la generalidad de la enfermedad, su tratamiento y efectos secundarios, las herramientas para trabajar tanto con la PME diagnosticada como con las personas estudiantes pares, el apoyo que pueden recibir tanto las familias como los centros educativos por parte de ALCCI durante el proceso de tratamiento y, finalmente, la importancia de la

coordinación con el CeAPH y cómo llevarla a cabo. Esta actividad se realiza una vez al año.

- **Las charlas informativas a estudiantes pares previo al regreso de la NN con cáncer al centro educativo**, las cuales son desarrolladas por un grupo de personas voluntarias capacitadas previamente para este fin. Las charlas se llevan a cabo durante el año lectivo, y son las PRP o las personas docentes las que solicitan a ALCCI esta colaboración.

3.3. Delimitación temporal.

Dado que la investigación se centró en el eje de educación y detección de ALCCI y los procesos que la organización ha venido realizando para facilitar el regreso de las PME con cáncer a los centros educativos la delimitación temporal del TFIA abarcó el periodo comprendido entre enero del 2016 a diciembre 2023 (7 años).

3.4. Población o sujetos participantes.

Las personas que se consideraron para participar en la investigación fueron:

3.4.1. Las personas menores de edad con cáncer que al momento de la investigación cursaban la educación primaria.

Para este grupo los criterios de selección que se utilizaron fueron:

- NN en diferentes etapas del tratamiento curativo.
- PME entre los 9 y 12 años que cursan la educación primaria en la escuela pública o privada.

Se logró la participación de **siete PME con cáncer**, de ellas tres niñas y cuatro niños entre las edades de 9 a 12 años, teniendo la representación de dos niñas de la zona rural y el resto del Gran Área Metropolitana. Además de contar con un niño en condición migrante.

Es importante mencionar que tanto las NN partícipes y sus PRP asintieron ser parte de la investigación, para estos efectos se firmó un consentimiento informado. Además, para resguardar la confidencialidad en la elaboración de esta investigación no se utilizaron datos personales de las NN, en su lugar se designó la inicial de la palabra paciente (P), seguido de un número que va desde el uno al siete.

3.4.2. Las personas responsables parentales de las niñas y los niños con cáncer que al momento de la investigación cursaban la educación primaria.

Los criterios de selección que se manejaron para las PRP fueron:

- PRP de una PME diagnosticada con cáncer y en diferentes etapas de su tratamiento que son atendidas por ALCCI.
- PRP de una NN con cáncer entre los 9 y 12 años que cursan la educación primaria y son atendidas por ALCCI.
- PRP de las NN con cáncer que han contado con la colaboración o no, de la charla a personas estudiantes pares de ALCCI.

En este caso, se tuvo la participación de doce PRP, de las cuales diez fueron mujeres y dos hombres, lo que viene a reforzar los roles de cuidado a nivel social donde son las féminas las que asumen estas labores. Cinco de las mujeres son jefas de hogar (familia monoparental) y dos son migrantes. El resto de las PRP conforman familias nucleares (siete en total) y dos habitan en zona rural, las demás residen en el Gran Área Metropolitana.

Al igual que en las PME partícipes, las PRP asintieron ser parte de la investigación, para lo cual también se firmó un consentimiento informado, y para resguardar su confidencialidad, no se utilizaron datos personales en la elaboración de este documento, en su lugar se emplearon las siglas PRP seguidas de números que van del uno al doce.

3.4.3. El personal docente de primaria de las niñas y niños con cáncer.

Con respecto a las personas docentes se usaron los siguientes criterios de selección:

- Docentes de primaria que al momento de la investigación contaran en su grupo, con una NN en tratamiento por cáncer pediátrico.

- Docentes que formaron parte de la charla a personas estudiantes pares de ALCCI.
- Docentes que participaron del curso que brinda ALCCI a estas personas profesionales.

Sobre las características de este grupo se tiene que en total participaron 7 personas, de ellas seis laboran en centros educativos públicos y una persona en escuela privada; por otra parte, cuatro de las instituciones se ubican en zona rural y tres en zona urbana.

En el apartado de resultados de la investigación sus opiniones se representan mediante la primera letra de la palabra docente (D), seguida de un número que va del uno al siete.

3.4.4. Personas que finalizaron su tratamiento contra el cáncer pediátrico (expacientes), y que afrontaron tanto el diagnóstico como su proceso curativo cuando cursaban la educación primaria.

Los criterios de selección para las personas expacientes fueron:

- Personas que han finalizado su tratamiento por cáncer pediátrico y que fueron atendidas por ALCCI.
- Expacientes que durante su tratamiento cursaron la educación primaria.

Se obtuvo la participación de cuatro PME expacientes, dos mujeres y dos hombres, cuyos tratamientos conllevaron procedimientos como un trasplante de médula ósea, una cirugía de salvamento de una extremidad inferior, y en otro caso, la desarticulación de una extremidad superior. Todas las NN residen en el Gran Área Metropolitana,

Al ser PME, tanto ellas como sus PRP asintieron ser parte de la investigación y firmaron un consentimiento informado. Para resguardar la confidencialidad en el desarrollo de este documento no se utilizaron datos personales de las NN, en su lugar se emplearon las siglas EP que refieren a la palabra expaciente, seguido de números que van del uno al cuatro.

3.4.5. Personal de ALCCI.

En este caso formaron parte de la investigación:

- La Gerente General de ALCCI.
- La psicóloga actual de ALCCI, que también forma parte del equipo psicosocial del Departamento de Hemato-Oncología del HNN y en algún momento tuvo a su cargo la coordinación del comité de educación.
- La profesional en psicología que trabajó para la organización encargada de liderar la formación del comité de educación.
- Las personas voluntarias que integran el comité de educación.

En cuanto a este último punto, se logró la participación de cuatro personas voluntarias del comité de educación, una de ellas que forma parte del grupo desde sus inicios.

Para resguardar la confidencialidad de las personas partícipes no se utilizaron sus datos personales, en su defecto se emplearon las siglas AL que hacen alusión a ALCCI, seguido de números que van del uno al cuatro.

3.4.6. Personal del equipo psicosocial del Departamento de Hemato-Oncología del HNN.

El personal del equipo psicosocial del Departamento de Hemato-Oncología del HNN es experto en el abordaje de las PME con cáncer y sus familias. El mismo está conformado por personas de diversas profesiones, por tanto, se aseguró contar con la representación de todas ellas, participando:

- Una profesional en Psicología.
- Una profesional en Trabajo Social.
- El profesional en Enfermería, que tiene a cargo el programa de educación a las PRP.

Es relevante mencionar que en el transcurso del trabajo de campo se consideró importante no solo incluir al personal del equipo psicosocial, sino también, incorporar a dos personas del equipo médicos del Departamento para conocer su percepción acerca del tema desde su ámbito profesional. Sus aportes se representan mediante las siglas ES (equipo de salud), seguida de un número que va del uno al cinco.

A modo de resumen, la Tabla 5 muestra la cantidad de personas participantes en la investigación, así como la letra o siglas que se utilizaron para guardar la confidencialidad respectiva en la presentación de los resultados obtenidos.

Tabla 5

Personas participantes en el TFIA, 2024.

Población	Cantidad de participantes	Sexo de las personas participantes		Letra o siglas
		Mujer	Hombre	
PME con cáncer	7	3	4	P (paciente) seguido de números del 1 al 7.
Personas responsables parentales	12	10	2	PRP (persona responsable parental) seguido de números del 1 al 12.
Personas Docentes	7	-	-	D (docente) seguido de números del 1 al 7.
Personas Expacientes	4	2	2	EP (expaciente) seguido de números del 1 al 4
ALCCI	4	4	0	AL (ALCCI) seguido de números del 1 al 4.
Equipo de salud	5	4	1	ES (equipo de salud) seguido de número del 1 al 5.

3.5. Proceso de investigación.

En correspondencia con el enfoque cualitativo, el proceso de investigación que se siguió se caracterizó por ser flexible, lo que permitió ir ajustándolo entre los diversos momentos del estudio, esto no significó, que se prescindiera de un plan de trabajo que orientó el accionar de la persona investigadora. Por ende, las fases que se siguieron para la elaboración del TFIA se describen a continuación.

3.5.1. Fase de diseño de la investigación.

Barrantes (2016), señala que todo estudio surge a partir de la identificación de un problema, el cual, en ocasiones, suele estar relacionado con la experiencia cotidiana de la persona investigadora.

En este sentido, interesa destacar que previo a la fase de diseño de la investigación, se llevaron a cabo varios momentos, entre ellos, la delimitación del problema, la elaboración del estado del arte, el referente teórico conceptual y la estrategia metodológica, siendo la fase inicial, la formulación de un primer esbozo del problema de investigación, su justificación, así como los objetivos del estudio.

En un segundo momento, se confeccionó el estado de la cuestión, que a su vez permitió, volver a analizar el problema con la finalidad de lograr una mayor delimitación, y esto también generó una modificación en los objetivos planteados.

Posteriormente, se trabajó en el referente teórico conceptual, que posibilitó finiquitar el problema de investigación, así como los objetivos, y, por ende, incluir en el estado de la cuestión elementos que no habían sido considerados con anterioridad y enriquecer el marco teórico.

Seguido a ello, y considerando que el proceso de investigación es flexible, a partir de reflexiones personales y de discusiones desarrolladas con el comité asesor que acompañó el TFIA, se realizaron consultas formales a personas informantes claves para conocer su opinión sobre la relevancia de ir más allá con la propuesta inicial del estudio, pasando de un aspecto

meramente operativo a uno estratégico, con la finalidad de fortalecer el eje de educación y detección de ALCCI y no una de las actividades que se desarrollan dentro de este.

Esto desencadenó cambios en los aspectos medulares del TFIA (tema, objeto y problema de investigación, objetivo general y específicos). Lo que a su vez generó variaciones en la estrategia metodológica.

3.5.2. Trabajo de Campo.

Teniendo los aspectos anteriores claros, fue posible planificar y preparar el trabajo de campo, en el cual fue indispensable contar con el consentimiento y aprobación de las personas partícipes, así como de las autoridades de la organización donde se enmarca la investigación.

Para la recolección de información se eligieron cuatro técnicas a saber:

- La revisión documental.
- La entrevista semiestructurada, utilizada para trabajar con el personal de ALCCI y del Departamento de Hemato-Oncología del HNN.

En primera instancia se pensó emplear la entrevista semiestructurada con las NN con cáncer, las PRP y las personas expacientes, no obstante, se cambió esta alternativa por un grupo de discusión, pensando que sería más atinente y provechoso al momento de abordar a la población en mención.

- El cuestionario abierto en formato digital, el cual estuvo dirigido al personal docente.
- El grupo focal o de discusión, que fueron dirigidos a las personas que integran el comité de educación de ALCCI, las PME con cáncer, las PRP y las personas expacientes.

En el anexo N°1 se exponen los instrumentos de recolección de información utilizados.

Finalmente, el cuadro siguiente resume aspectos sobre la recolección de información, así como las categorías y subcategorías de análisis empleados según los objetivos específicos del TFIA.

Objetivo específico	Categorías y subcategorías	Fuentes de información	Técnicas e instrumentos
Elaborar un diagnóstico situacional del componente histórico, teórico, metodológico y operativo del eje de educación y detección de ALCCI que identifique sus fortalezas, debilidades y desafíos en los procesos de atención y acompañamiento que brinda a las niñas y los niños.	<p>1. Fundación de ALCCI</p> <p>1.1.Momento histórico en que surge (aspectos políticos, económicos, culturales que incidieron).</p> <p>1.2.Actores que la impulsaron.</p> <p>1.3.Estructura organizacional.</p> <p>1.4.Trayectoria histórica (avances, continuidades, inflexiones, retrocesos).</p> <p>2. Origen del eje de educación y detección.</p> <p>2.1.Trayectoria histórica (avances continuidades, inflexiones, retrocesos).</p> <p>2.2.Componentes teóricos, metodológicos y operativos iniciales y los cambios realizados en el tiempo.</p> <p>2.3.Resultados obtenidos en relación con la situación de la población objetivo.</p> <p>2.4.Fortalezas, debilidades y desafíos en los procesos de atención y acompañamiento.</p>	<p>Documentos de ALCCI (fundacionales, informativos, evaluativos, planes y programas entre otros).</p> <p>Gerente General de ALCCI.</p> <p>Profesional en psicología encargada de liderar la formación del comité de educación.</p> <p>Personas voluntarias que integran el comité de educación.</p>	<p>Revisión documental.</p> <p>Entrevista semiestructurada.</p> <p>Grupo focal.</p>

Objetivo específico	Categorías y subcategorías	Fuentes de información	Técnicas e instrumentos
<p>Identificar con las niñas y niños con cáncer, sus familias y docentes las vivencias y necesidades que experimentan en el ejercicio de su derecho a la educación como referentes para potenciar entornos escolares seguros desde ALCCI.</p>	<p>1. Vivencias y necesidades de las NN con cáncer, sus familias y docentes.</p> <p>1.1.Percepción de la enfermedad al momento del diagnóstico y en las diversas etapas del tratamiento.</p> <p>1.2.Impacto del diagnóstico y diversas etapas del tratamiento.</p> <p>1.3.Necesidades que surgen a partir del diagnóstico y en las diversas etapas del tratamiento.</p> <p>1.4.Necesidades experimentadas al regreso de las PME con cáncer al centro educativo en las diversas etapas del tratamiento.</p> <p>1.5.Factores protectores que les ayudaron a enfrentar el diagnóstico y proceso de tratamiento en sus diversas etapas.</p> <p>1.6.Fortalezas y debilidades que la experiencia de la enfermedad y tratamiento han dejado.</p> <p>1.7.Fortalezas, debilidades y desafíos en los procesos de atención y acompañamiento por parte de ALCCI.</p>	<p>NN con cáncer en edad escolar cursando la educación primaria.</p> <p>Personas responsables parentales de las NN con cáncer en edad escolar.</p> <p>Docentes de primaria de las NN con cáncer.</p> <p>Expacientes.</p> <p>Personal del equipo psicosocial del Departamento de Hemato-Oncología del HNN.</p>	<p>Entrevista semiestructura (incluida actividad lúdica con las PME con cáncer).</p> <p>Cuestionario abierto en formato digital.</p>

Objetivo específico	Categorías y subcategorías	Fuentes de información	Técnicas e instrumentos
<p>Determinar los aspectos teórico-metodológicos a incluir en una estrategia de fortalecimiento del eje de educación y detección de ALCCI para que este promueva espacios escolares seguros garantes del derecho a la educación de las niñas y los niños con cáncer.</p>	<p>1. Aspectos teórico-metodológicos de la estrategia de fortalecimiento del eje de educación y detección de ALCCI.</p> <p>1.1.Situación problema que atenderá.</p> <p>1.2.Retos por afrontar.</p> <p>1.3.Temporalidad de la estrategia.</p> <p>1.4.Fundamentación teórica.</p> <p>1.5.Principios que la orientan.</p> <p>1.6.Objetivos que persigue.</p> <p>1.7.Líneas estratégicas que la conforman.</p> <p>1.8.Metas.</p> <p>1.9.Proceso de evaluación.</p>	<p>Gerente General de ALCCI.</p> <p>Personal del equipo psicosocial del Departamento de Hemato-Oncología del HNN.</p>	<p>Revisión documental.</p> <p>Entrevista semiestructurada.</p>

3.5.3. *Procesamiento y análisis de la información.*

Desde la metodología cualitativa el procesamiento de los datos se realiza de una manera inductiva, por tanto, se utilizó el software Atlas.ti para el análisis de datos. Este programa, permite analizar información cualitativa derivada de entrevistas, grupos focales, historias de vida entre otros.

El primer paso fue transcribir las entrevistas y los datos derivados de los grupos de discusión, para luego, ingresar esta información al programa según las subcategorías de análisis (39 en total), la cual quedó registrada en 180 páginas de trabajo, como la que se muestra a continuación:

19. Fortalezas que desarrollan las PME por su proceso de enfermedad	
Documento	Respuestas
Transcripción Entrevista 25-06-2024.docx	En las PME los hace más fuertes, los hace más resilientes, los hace niños más conscientes de la realidad, los hace niños menos vulnerables a los diferentes aspectos de la vida, los hace más agradecidos, los hace más cooperadores con los demás chicos, los hace tener una mejor convivencia con sus pares.
Transcripción Entrevista 10-06-2024.docx	Creo que la parte emocional posterior al proceso o durante el proceso, los hace madurar mucho, aunque son niños, en ocasiones igual dependiendo de la edad de los niños, ven las posibles consecuencias que puede tener cierto acto, cosa que un niño de la edad que no esté en ninguno de estos procesos no va a asimilar, pero ya empiezan a tener como ese cuidado de, por eso uno dice que después de que una familia pasa por este proceso, se transforma completamente en el sentido emocional. Lo otro es, no se que tan sensato sea lo que pienso, pero, a corta edad maduran, madurar tal vez no en tomar decisiones, pero sí como enfrentarse a situaciones
Transcripción Entrevista 8 y 13-05-2024.docx	Cosas como lo que yo te decía de la validación emocional, en los niños cosas tan básicas como conocer las emociones, porque el primer paso para que usted pueda gestionar una emoción es conocerla, en los niños es normal que debemos partir de esto más dependiendo de la edad
Transcripción Entrevista 8 y 13-05-2024.docx	Y bueno, si yo pudiera decir cuál es el mayor aprendizaje que tiene la gente aquí, es la resiliencia, el sentirse capaz de afrontar cosas, el sentirse que usted no solo sobrevivió al cáncer sino saliste mejor, de alguna manera sos mejor, sos más fuerte, sos más capaz, tenes más conocimiento, entonces no solo salís respirando y comiendo porque no te moriste con el cáncer, sino que saliste mejor, ¿en cuáles áreas?, eso depende mucho de la familia, porque por ejemplo hay personas que a partir de la situación trabajan mucho su área espiritual, entonces se van fortaleciendo en muchas áreas pero principalmente en el área espiritual, otras personas fortalecen su área emocional.

Aunado a lo anterior, se empleó la técnica de la triangulación de datos, la cual consiste en recopilar información sobre un mismo fenómeno desde múltiples fuentes de datos, con el objetivo de contrastar, comparar y corroborar los hallazgos. En este caso, se recogieron datos de diversas fuentes (PME con cáncer, las PRP, las personas docentes, expacientes, el personal de ALCCI y del Departamento de Hemato-Oncología del HNN), utilizando diferentes métodos (entrevista semiestructurada, grupo focal y cuestionario abierto en forma digital), además de que la interpretación de los datos se realizó desde diferentes enfoques teóricos (enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y adolescencia, el enfoque o modelo ecológico de Bronfrenbrenner entre otros).

3.5.4. Elaboración y validación de la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y niños diagnosticados con cáncer.

Una vez elaborada la propuesta, se llevaron a cabo dos actividades formales de validación. La primera de ellas el 13 de setiembre del 2024 con el equipo médico y psicosocial del Departamento de Hemato-Oncología del HNN, donde además de las personas que participaron en la investigación se hizo extensiva la invitación a las Jefaturas de ambos servicios (Hematología y Oncología) y a las demás personas que integran el equipo psicosocial del Departamento.

A partir de la retroalimentación recibida, se hacen ajustes a la estrategia para realizar la segunda actividad de validación el 18 de setiembre del mismo año, con la Junta Directiva de ALCCI y la Gerente General de la organización.

Por otra parte, también se aprovecharon espacios individuales (al momento de asistir a citas médicas) con las PME con cáncer, las PRP y las personas expacientes para validar los contenidos de la estrategia elaborada y recibir sus sugerencias, esto dada la dificultad de volver a convocar presencialmente a todas las personas que participaron en el estudio.

3.5.5. Viabilidad de la investigación.

En relación con la viabilidad de la investigación es relevante señalar que desde la formulación del diseño se contó con el aval por parte de la Gerencia General de ALCCI ya que la temática es de interés para la organización. Y al realizar las actividades de validación con el personal del Departamento de Hemato-Oncología y la Junta Directiva de ALCCI su viabilidad se consolidó ya que se cuenta con el respaldo de ambas instancias para desarrollar la estrategia propuesta.

La investigación también cuenta con viabilidad técnica, ya que la persona sustentante labora en ALCCI y es la que tiene a cargo la coordinación del comité de educación, lo cual facilita en gran medida la implementación de la estrategia elaborada, esto con el apoyo de la organización y el Departamento de Hemato-Oncología del HNN.

Capítulo IV. Diagnóstico situacional: Hacia una propuesta teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros.

Para la elaboración de la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros fue elemental conocer el componente histórico, teórico, metodológico y operativo del eje de educación y detección de ALCCI, así como identificar sus fortalezas, debilidades y desafíos, específicamente en los procesos de atención y acompañamiento que brinda a las NN con cáncer.

Aunado a ello, se consideró fundamental identificar con las PME con cáncer, sus familias y personas docentes las vivencias y necesidades que experimentan al momento de regresar al centro educativo, de esta manera, también se les brindó la posibilidad en especial a las NNA con cáncer de expresar sus pensamientos y sentimientos sobre este aspecto, como las y los protagonistas que son en su proceso de enfermedad.

Los resultados de este diagnóstico situacional son los que se presentan en este cuarto capítulo.

4.1. ALCCI: organización por y para las personas menores de edad con cáncer y sus familias.

Hasta el momento, queda claro que el cáncer como enfermedad crónica tiene una afectación en diversos entornos y áreas. En la PME que lo padece se presentan cambios físicos, que repercuten en su estado emocional y vida cotidiana (cuidados, alimentación, estudio y relaciones interpersonales), de igual forma en la familia varía la dinámica, los roles de las personas que la integran, las PRP pueden tener consecuencias a nivel laboral, mientras que las hermanas y hermanos quedan en manos de otras personas y deben aprender a valerse por sí mismas (os) en diferentes ámbitos.

En la misma línea, los centros educativos y el personal docente que no disponen de una capacitación previa sobre cómo trabajar con esta población, enfrentan estas situaciones con desconocimiento de cómo abordar y apoyar a la NN con cáncer y su familia. En el entorno educativo las personas docentes tienen un impacto emocional ante la noticia, y en el camino, deben manejar la información y emociones con el grupo de personas estudiantes pares, lo cual no es una tarea sencilla.

De ahí la importancia que el Departamento de Hemato-Oncología cuente con el apoyo de organizaciones como ALCCI que pueden colaborar en estos aspectos para generar un mayor bienestar a las PME con cáncer y su familia.

Pero ¿cuál es el sentir de las NN con cáncer, de sus familias y docentes? ¿cómo nace la iniciativa del eje de educación y detección? Y finalmente, ¿cómo desde ALCCI se pueden responder a las necesidades de las PME con cáncer y sus entornos inmediatos para que el centro educativo se convierta en un lugar seguro?

Estas son algunas de las preguntas a las cuales se les brinda respuesta en este apartado.

4.2. Origen del Eje de Educación y Detección de ALCCI.

Actualmente, desde el eje de educación y detección se realizan tres actividades puntuales, la campaña de detección temprana, las charlas a estudiantes pares de las PME diagnosticadas con cáncer y el curso de docentes. Pero ¿cómo surge cada una de estas iniciativas? A continuación, se detalla esta trayectoria.

4.2.1. Campaña de Detección Temprana.

Para el año 1984 ALCCI tuvo la oportunidad de participar en un congreso en Panamá, y conoció la campaña de detección temprana que el vecino país desarrollaba en algunos centros educativos privados, por lo que se valoró implementar la idea en Costa Rica. Esto coincidió con la inquietud del equipo médico sobre la llegada tardía de las PME al momento del diagnóstico, lo que reducía la respuesta al tratamiento, por tanto, se toma la decisión de comenzar a planificar una campaña que informara sobre los síntomas del cáncer pediátrico a la sociedad costarricense.

A diferencia del país panameño, ALCCI considera organizar la campaña no solo en centros educativos privados, sino incluir las escuelas y colegios a nivel nacional, por tanto, el primer paso que se llevó a cabo fue buscar un acercamiento con el MEP, para involucrarlo en el desarrollo de esta iniciativa, pues la idea era hacer llegar a cada persona estudiante un

panfleto donde se explicara sobre la sintomatología de la enfermedad, de forma que el documento también fuera del conocimiento de la familia. El MEP aceptó en 1984, y puso a disposición su plataforma de trabajo para ejecutar el proyecto en todos los centros educativos del país, y así se ha realizado desde hace 40 años. En aquel entonces se le denominó la “Campaña del Cangrejito”.

En conjunto con el equipo médico se elaboró el panfleto informativo, el MEP por su parte, facilitó los datos de matrícula de cada institución educativa, ALCCI preparó los paquetes para cada una de ellas y planificó las giras para entregar el material a cada Dirección Regional del MEP, de manera que estas instancias hicieran llegar la información a cada escuela y colegio del territorio nacional. Desde ese momento, la campaña de detección temprana forma parte del calendario escolar del MEP, esto como resultado del convenio que existe entre ambas entidades.

La logística y aspectos metodológicos de la campaña no ha variado desde que inició en 1984, únicamente se ha modificado el diseño del panfleto informativo que se entrega a la población estudiantil, siempre contando con el aval del equipo médico. ALCCI tampoco ha realizado una evaluación que permita determinar la efectividad e impacto de la campaña, lo cual se considera relevante para la toma de decisiones al respecto.

No cabe la menor duda que la plataforma del MEP posibilita llevar la información sobre la sintomatología del cáncer pediátrico a la población estudiantil a nivel nacional. No obstante, después de varias décadas se considera esencial evaluar el impacto de la campaña, ya que se desconoce si el material entregado a las Direcciones Regional del MEP llegan a los centros educativos y si finalmente las PRP tienen acceso a la información, tomando en cuenta que son ellas las que detectan de primera mano algún cambio en la salud de sus hijas e hijos.

También no hay que dejar de lado que hoy en día las personas tienen mayor acceso a equipo electrónico por lo que se pueden utilizar las nuevas tecnologías de la información y la comunicación para ampliar la cobertura de la campaña. En este punto sería necesario considerar la opinión de las PME y personas adultas sobre la forma en que preferirían recibir información sobre el cáncer pediátrico.

4.2.2. Charlas a personas estudiantes pares de las niñas y niños con cáncer.

Justo como se indicó, el contar con personal dentro del equipo de salud del Departamento de Hemato-Oncología, favoreció la identificación de otras necesidades esenciales de abordar, una de ellas fue las situaciones que vivían las NN con cáncer al regresar a clases en sus centros educativos. Tanto la psicóloga como la trabajadora social detectaron en muchas ocasiones que las PME con la enfermedad sufrían acoso escolar al reincorporarse a clases luego del diagnóstico, especialmente por los cambios físicos que presentaban y los cuidados que debían tener, lo cual limitaba involucrarse en algunas de las actividades que hacían sus pares.

A mediados de la década de los 90's, la Dra. Ivette García oncóloga pediatra del departamento, regresa de un congreso en Italia donde había tenido la posibilidad de conocer las intervenciones que se realizaban en los centros educativos previo al regreso de las NN con cáncer a las aulas.

En este país europeo, se visitaban las escuelas con la finalidad de sensibilizar e informar sobre las condiciones en que volvería la PME, así como de los cuidados que debía tener mientras estuvieran en clases. De esta manera, Marggie Rojas psicóloga de ALCCI y la Dra. García empezaron a darle forma al proyecto para ponerlo en marcha en Costa Rica.

La primera tarea fue reclutar personas voluntarias que quisieran dedicar su tiempo a esta iniciativa, por lo que la psicóloga de ALCCI recurre al grupo de damas voluntarias del centro médico a las cuales convocó para ir conformando el grupo. Las mismas damas voluntarias seleccionadas invitaron a otras mujeres, y poco a poco se constituyó el comité de charlas, hoy conocido como el comité de educación. En paralelo al proceso de selección, se elaboró el reglamento del comité y los aspectos generales que se debían considerar en las charlas a las personas estudiantes pares.

Entre octubre y noviembre del año 1999 ya se tenía el comité de charlas conformado, cuya coordinación quedó en manos de la persona profesional en psicología de ALCCI.

La capacitación a las integrantes del grupo estuvo a cargo tanto de la oncóloga pediatra como de la psicóloga. Para ello se utilizaron varias metodologías, como, por ejemplo, exposiciones magistrales de ambas profesionales, exposiciones por parte de las voluntarias sobre artículos facilitados por el personal de salud, lo cual les permitió a estas últimas, evaluar la expresión oral y el manejo de grupo por parte de las expositoras. Además, se implementó la dinámica de “role play” mediante la cual las voluntarias dramatizaban diferentes situaciones que podían enfrentar en los centros educativos y cómo resolverlas. Complementariamente, las personas del comité fueron autodidactas y compartían entre ellas información relevante sobre el cáncer infantil.

Con respecto a los materiales, fueron las mismas voluntarias las que dieron ideas de qué podían emplear y ellas mismas elaboraron los primeros materiales que se utilizaron. En este punto es relevante acotar que se desarrollaba la misma charla independientemente de la edad de las personas estudiantes pares a la que iba dirigida.

El comité se reunía una vez al mes, y se manejaban dos puntos en la agenda, un espacio de capacitación y posterior a ello, la coordinadora entregaba los casos que debían apoyar.

Y como parte del acompañamiento a las personas voluntarias, tanto la coordinadora del comité como la oncóloga pediatra del HNN les supervisaron en las primeras charlas que se impartieron. En ese entonces, las integrantes del grupo costeaban lo correspondiente a la visita a la institución (traslado, alimentación e incluso hospedaje dependido de la lejanía de la escuela o colegio) y desde que se inició con esta labor, las voluntarias siempre han asistido en parejas al centro educativo, así como ninguna charla se ha brindado sin la autorización de la PRP de la NN con cáncer.

El proceso que se seguía para coordinar e impartir la charla era el siguiente:

- Al momento del diagnóstico de la NN en edad escolar, el equipo psicosocial entregaba una carta para que las PRP presentaran en la escuela, en ella se indicaba el diagnóstico de la PME y las acciones que se ofrecían para apoyarles en este proceso, entre ellas la charla al grupo de estudiantes pares.

- La coordinadora del comité completaba una boleta con la información de la PME y el centro educativo al que asistía, además solicitaba autorización a las PRP para planificar la charla.
- En la reunión del comité, se asignaban las charlas del mes y se proporcionaba la boleta con los datos respectivos (nombre y particularidades de la NN con cáncer, el año que cursaba, el centro educativo, número telefónico y dirección, el nombre de la persona docente y su número de teléfono). Ver Anexo 2.
- Las voluntarias coordinaban directamente con el centro educativo la visita para dar la charla.
- El día de la charla, ni la NN con cáncer ni su familia podían asistir a la actividad.
- Al finalizar la persona docente debía llenar una evaluación que debía ser entregada por la voluntaria responsable a la coordinadora del comité en la próxima reunión.

Además de la rotación de la coordinación del comité que se da entre la psicóloga y trabajadora social de ALCCI y el dejar de entregar la carta a las PRP para que presenten en el centro educativo, no se registra ningún cambio en la forma de trabajo del grupo desde 1999, incluso la conformación del grupo de voluntarias se ha mantenido a lo largo del tiempo, la última integrante nueva en sumarse al comité fue en el año 2010.

Hasta el día de hoy, los resultados obtenidos con la implementación de la charla han sido muy relevantes, ya que el equipo psicosocial comenzó a identificar una disminución en los casos por bullying. Con el trabajo realizado se ha logrado que las PME con cáncer asistan con mayor seguridad al centro educativo mientras que las PRP también mitigan sus temores al respecto; además se ha informado y sensibilizado tanto a las personas docentes como al grupo de estudiantes, lo que facilita el regreso y apoyo a la NN con cáncer. Al respecto, una evidencia importante son las evaluaciones, pues las charlistas han recibido una buena calificación sobre la intervención llevada a cabo.

Por otra parte, es relevante destacar que a partir de la pandemia por COVID-19, que conllevó la suspensión del curso lectivo, la labor del comité también se vio pausado. Al momento que el MEP determina el retorno a lecciones virtualmente, ALCCI realizó un esfuerzo y con el apoyo de la Universidad de Costa Rica se capacitó a las personas voluntarias en el uso de

plataformas virtuales como el Zoom con la finalidad de adaptar la charla a la virtualidad. A pesar de ello, el comité mostró resistencia a esta metodología.

Posterior a la pandemia, cuando el MEP determina el regreso a la presencialidad, la capacidad de respuesta por parte de las integrantes del grupo no es la misma, esto por diversas situaciones de salud que han enfrentado algunas de ellas, aunado a que ya no se pueden desplazar fuera del Gran Área Metropolitana. Por tanto, en la actualidad, únicamente se están realizando las charlas en casos específicos, toda vez que el servicio no se está ofreciendo a todas las PME con cáncer en edad escolar atendidas por ALCCI.

Por todo lo anterior, es indispensable que ALCCI pueda fortalecer esta actividad del eje de educación y robustecer el comité con nuevas personas voluntarias de manera que se cuente con una generación de reemplazo, o en su defecto, determinar nuevas estrategias para abordar a las personas docentes y estudiantes pares de las NN con cáncer antes de su regreso a lecciones, como, por ejemplo, recurriendo a las nuevas tecnologías de información y comunicación.

4.2.3. Curso de Docentes.

Complementariamente a todo lo anterior, una vez que las voluntarias del comité de educación comenzaron a visitar los centros educativos, se entabló una relación más cercana con las personas docentes quienes aprovecharon la oportunidad para externar sus necesidades al contar con una NN con cáncer en su grupo de estudiantes.

A partir de estas experiencias, la profesional en psicología de ALCCI impulsa la idea de desarrollar un curso sobre cáncer pediátrico dirigido al personal de instituciones educativas que tuvieran dentro del estudiantado una PME con cáncer. La actividad era abierta a cualquier persona funcionaria que desempeñara sus labores en una escuela o colegio.

Así, entre el año 2000 y 2005 se organizó el primer curso de esta naturaleza. El mismo se planificó en el periodo de vacaciones de medio año, de modo que las personas interesadas en asistir no tuvieran problemas con su tiempo laboral. Con un horario de siete horas, el primer programa contó con la participación de los siguientes profesionales:

- Un hematólogo pediatra que abordaba la temática de las leucemias y su tratamiento.
- Un oncólogo pediatra que desarrollaba lo correspondiente a los tumores sólidos y su tratamiento.
- Un neurocirujano pediatra quién trabajaba específicamente las secuelas de las NN con tumores cerebrales.
- La psicóloga de ALCCI que exponía sobre el manejo emocional de la enfermedad con la PME con cáncer y sus pares; y el cómo afrontar situaciones críticas como la fase terminal de una NN.
- La trabajadora social de ALCCI que comentaba sobre los recursos que la organización pone a disposición de las PME con cáncer y sus familias.
- Y finalmente, una docente del Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria (CeAPH) quién explicaba la coordinación que se podía realizar con miras a dar seguimiento en la parte académica a las NN con cáncer cuando estuvieran en el HNN o en el albergue de ALCCI.

Por su parte, el comité de educación asumía la parte logística de la actividad, verificaban la asistencia, entregaban gafetes, se hacían responsables de los refrigerios y almuerzos que se ofrecían durante el curso y entregaban los títulos de participación.

Posteriormente, alrededor del año 2010, el curso se acortó, considerando que la extensión era excesiva y extenuante para las personas participantes, así que se redujo a una mañana y se dejó de ofrecer el almuerzo lo que además reducía costos. Esto funcionó así, hasta que el país se vio afectado por la pandemia a causa del COVID-19, que también vino a pausar esta actividad.

Es hasta el año 2022 que se retomó el curso para docentes pero de manera virtual, metodología que se mantiene hasta la actualidad. Hoy por hoy el curso de docentes cuenta con la participación de cinco profesionales, la persona profesional en enfermería a cargo del programa de educación a las PRP del Departamento de Hemato-Oncología quién expone sobre el cáncer infantil en general, su tratamiento y efectos secundarios, la psicóloga y la trabajadora social de ALCCI, así como la docente del CeAPH desarrollando los mismos

temas, además se suma la gerente general de ALCCI comentando lo referente a la Campaña de Detección Temprana.

A lo largo del tiempo, la percepción desde ALCCI y el Departamento de Hemato-Oncología ha sido que el curso de docentes es de gran provecho para las personas de los centros educativos que participan. Gracias a la actividad, se crea un puente de comunicación con mayor cercanía entre los actores involucrados en apoyar a las PME con cáncer desde diversos ámbitos, ALCCI, el hospital y la escuela (instancias que forman parte de los microsistemas más cercanos a la NN con cáncer y su familia).

Aunado a ello, las personas docentes logran contar con mayor conocimiento sobre la enfermedad y cómo abordar la situación con la PME con cáncer, su familia y las personas estudiantes pares, lo que facilita el regreso de las personas protagonistas en este proceso a las aulas.

No cabe duda de que para las personas docentes el tener acceso al curso les genera tranquilidad y seguridad al saber que cuentan con el apoyo de las dos instancias más cercanas al proceso de tratamiento de las PME, y que gracias a su participación se establecen canales de comunicación con el equipo de salud tratante indispensables para afrontar con mayor tranquilidad y conocimiento el regreso de la población con cáncer al centro educativo.

4.3. Fortalezas, debilidades y desafíos del Eje de Educación y Detección de ALCCI.

A partir de las consultas realizadas con el personal de ALCCI, el equipo médico y psicosocial del HNN, se logra determinar las fortalezas, debilidades y desafíos del Eje de Educación y Detección de ALCCI que se plasman en la Tabla 6.

Tabla 6

Fortalezas, debilidades y desafíos del Eje de Educación y Detección de ALCCI, 2024

Fortalezas	Debilidades	Desafíos
Informa sobre los síntomas del cáncer pediátrico a la población estudiantil y docente a nivel nacional.	Desconoce el impacto de la campaña de detección temprana.	Falta fortalecer la campaña de detección desarrollando otras acciones paralelas a la entrega de información.
Colabora en la disminución de los mitos alrededor del cáncer pediátrico.	Implementa las actividades de la misma manera desde el momento en que se originaron.	Desarrollo de diferentes charlas adecuadas en forma y contenido según el grupo etario que se trabajará.
Crea un vínculo entre ALCCI, HNN, instituciones educativas.	Escaso uso de redes sociales y nuevos recursos tecnológicos.	Carece de actividades de información y sensibilización para el centro educativo en general de la PME con cáncer.
Genera un canal de comunicación entre HNN, las PRP y los centros educativos.	Implementa el curso de docentes solo de forma virtual y una vez al año.	Falta una charla de información y sensibilización a las PRP del grupo al que pertenece la NN con cáncer.
Facilita una mejor relación de la NN con cáncer con su grupo de pares y personas docentes.	Falta capacidad para abarcar a todas las PME con cáncer en edad escolar.	Carece de acciones para apoyar a las hermanas y hermanos de las PME con cáncer en edad escolar.
Continúa llevando a cabo las actividades a pesar de las dificultades que se enfrentan (escaso recurso financiero, humano, contexto adverso por la pandemia, entre otros).	Carece de una generación de reemplazo en el caso del comité de educación.	Falta una evaluación para determinar la idoneidad de que sean personas voluntarias las que asuman las charlas de información y sensibilización.

Aunque desde el eje de educación y detección de ALCCI se llevan a cabo tres actividades, se podría decir que son dos sus objetivos: por un lado, informar a la sociedad en general sobre la sintomatología del cáncer pediátrico con miras a una detección temprana de la enfermedad, lo cual se realiza mediante la campaña de educación, y por otro, el apoyo a las PME ya

diagnosticadas al momento de regresar a la escuela, y para ello, se brindan las charlas a las personas estudiantes pares y el curso de docentes.

Con respecto a la campaña de educación y detección es oportuno que ALCCI considere aspectos que según el modelo ecológico se encuentran en el macrosistema, por tanto, una forma de robustecer esta acción y disminuir las debilidades, así como afrontar los desafíos que se presentaron en la Tabla 2, es considerar los lineamientos que se establecen en el Plan Nacional para el Control de Cáncer 2024-2030, específicamente el orientado a la elaboración e implementación de campañas de comunicación y educación para la prevención y detección temprana del cáncer. Por ende, el generar alianzas con las instancias relacionadas con este aspecto en específico, podría fortalecer en gran medida lo que la organización viene realizando desde años atrás. Incluso abrir la posibilidad de desarrollar la campaña en otros ámbitos y no solo desde el MEP como se lleva a cabo hoy en día.

Por otra parte, se tiene el regreso de las NN con cáncer al centro educativo. Considerando lo que plantea el modelo ecológico de Bronfrenbrenner donde el mesosistema comprende las interrelaciones que se dan entre los microsistemas más cercanos a la PME con la patología (la familia, el hospital y el centro educativo), hay varios aspectos a tomar en cuenta en miras a ampliar el alcance del eje de educación y detección de ALCCI:

- Cuando se habla de familia, no se hace referencia solo a las PRP y su hija o hijo con cáncer, sino que también se encuentran las hermanas (os) de la PME en tratamiento, que en muchas ocasiones son la gran preocupación del NN que atraviesa por la enfermedad. Como bien lo destaca Grau (2002), cuando una PME es diagnosticada toda la familia enferma con ella, siendo las hermanas (os) las olvidadas durante el proceso, por ende y según Méndez et al (2004) pueden presentar bajo rendimiento escolar.

Hasta el momento en que se desarrolló el TFIA, no existe una línea de acción que apoye a las hermanas (os) de las NN con la patología.

Por tanto, es esencial valorar incluir dentro de la población meta del eje de educación y detección a esta población y generar estrategias que repercutan en su bienestar, lo cual se convertiría en otra forma de apoyar al grupo familiar.

- En la misma línea, el microsistema del centro educativo lo conforman la comunidad en general, no solo la persona docente a cargo de la PME con cáncer y su grupo de pares.

En este entorno también interactúan las PRP del grupo de pares, la población estudiantil en general, el cuerpo docente y administrativo de la institución, así como las PRP de todas las personas estudiantes, poblaciones meta que en este momento tampoco están consideradas desde el eje de educación y detección.

Hay que recordar que desde el modelo ecológico el considerar y abordar las necesidades de la persona que atraviesa la enfermedad como de sus entornos inmediatos favorecerá la adaptación de la NN con cáncer a su nueva realidad (Torrico et al, 2022).

Por tanto, ambos aspectos serán retomados en la elaboración de la estrategia teórica-metodológica cuya finalidad es la promoción de entornos escolares seguros al momento en que las PME con cáncer regresen a la escuela.

4.4. Otras organizaciones en el país dirigidas a apoyar a las personas menores de edad con cáncer y sus familias.

Aunque ALCCI es la única asociación reconocida por el HNN para trabajar con las PME con cáncer y sus familias, es indispensable señalar que existen otras agrupaciones en el país que tienen la misma población meta, y por su eventual rol de instancias competidoras y/o colaboradoras han sido consideradas en el presente TFIA. De esta forma, a continuación, se resume las características de cada una de ellas.

- **Fundación Pollitos de Hierro:** fundada en el año 2008, es una organización a nivel internacional cuya casa matriz se ubica en México. En Costa Rica están situados en Santa Ana. Su objetivo es contribuir con las familias de las NN con cáncer que se encuentran en condición de extrema pobreza extrema y riesgo social. Cuentan con cuatro programas de trabajo:
Damos amor: brindan acompañamiento a las PME con cáncer y sus familias durante su lucha contra la enfermedad.

Llenamos pancitas: ofrecen canastas de víveres mensuales a las familias de las NN con cáncer.

Procuramos la educación: entregan paquetes escolares y cuentan con un departamento de psicopedagogía que da soporte cuando las NN con cáncer presenta algún problema de aprendizaje.

Brigada nacional para la detección temprana del cáncer infantil: visitan centros educativos con el apoyo de un médico general y realizan un chequeo básico a la población estudiantil de la escuela o colegio donde les reciben, además de entregar material sobre los síntomas del cáncer pediátrico (Fundación Pollitos de Hierro, 2024).

Aunado a ello, llevan a cabo actividades de recaudación de fondos y recreativas, además cuenta con una casa denominada “La Casa de los Pollitos” donde ofrecen hospedaje a las familias que así lo requieran (durante el proceso de investigación no se logró obtener datos sobre la capacidad instalada de este lugar), por tanto, es la organización que más se asemeja a ALCCI.

- **Proyecto Naninu:** fundada en el año 2010. El proyecto es una iniciativa de una madre que perdió a su hija por el cáncer. Se crea con la finalidad de brindar apoyo solidario a las familias de NN con cáncer, no obstante, no se logró obtener más información durante el proceso de investigación.
- **Asociación sembrando esperanzas:** fundada en 2013 con el objetivo de cumplir sueños o deseos a las PME con cáncer, sin embargo, no se logró obtener más información durante el proceso de investigación.

Con todas estas organizaciones ALCCI ha buscado generar un trabajo en conjunto, sin embargo, con la única que lo ha logrado es con la Asociación Sembrando Esperanzas, en aspectos puntuales, como, por ejemplo, la donación de canastas de víveres para alguna familia o el contribuir con refrigerios para las actividades que se organizan en el albergue para celebrar fechas especiales como navidad.

A partir de esta indagación, se concluye que en el país son pocas las organizaciones que destinan su accionar a colaborar con población menor de edad con cáncer, así mismo, es

escasa la información que existe sobre ellas y la forma en que las familias pueden acceder a los servicios que brindan.

Las organizaciones no gubernamentales surgen como respuestas organizadas y autónomas de la sociedad civil frente a problemas sociales, ambientales y de desarrollo que requieren atención más allá de las capacidades o intereses de los gobiernos, por tanto, muchas de ellas tienen que idear diversas estrategias para recaudar fondos para ejecutar sus proyectos, y esto no es una tarea sencilla. No obstante, la evolución de estas instancias ha hecho que hoy en día sean actores fundamentales en la construcción de un mundo más justo y sostenible.

De ahí la importancia de una organización como ALCCI, cuya colaboración con las PME con cáncer y sus familias, además del Departamento de Hemato-Oncología del HNN, coadyuva a que actualmente no haya ninguna NNA diagnosticada que abandone el tratamiento por falta de apoyo (hospedaje, alimentación, subsidio de pasajes, entre otros), responsabilidades que debería de asumir el Estado costarricense como parte de garantizar los derechos que posee la población menor de edad del país.

4.5. ¡Tengo cáncer! Vivencias y necesidades de las niñas y niños con la enfermedad, sus familias y personas docentes.

Como ya se indicó, con el fin de elaborar la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las NN diagnosticados con cáncer, se optó por una metodología participativa para poder acercarse y recuperar las vivencias y necesidades que experimentan tanto las PME con este padecimiento, sus familias y las personas docentes que les reciben al regresar al centro educativo. Además, se consideró a NN que ya finalizaron su tratamiento y se encuentran en una etapa de remisión.

En este apartado se expone el sentir, pensar y recomendaciones de las poblaciones mencionadas como insumos relevantes para la definición de la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las NN con cáncer.

La información se ha dividido en dos secciones, la primera vinculada con la enfermedad y el tratamiento, mientras que la otra destaca lo relacionado al regreso de las PME con cáncer a la escuela.

4.6. Cuando llega un diagnóstico de cáncer pediátrico. Percepciones, impacto, vivencias y necesidades que surgen en las personas menores de edad, sus familias y personas docentes.

En esta primera sección se desarrollan diversos aspectos que surgen a partir de un diagnóstico de cáncer infantil y su terapia, razón por la cual se hace referencia a temáticas como, la percepción de la enfermedad, el impacto que genera recibir la noticia, las necesidades que afloran, los factores protectores que ayudan a enfrentar el padecimiento y su tratamiento, así como las fortalezas y debilidades que deja en las personas que lo viven y acompañan el proceso.

4.6.1. ¿Cómo perciben el cáncer pediátrico las personas menores de edad, las personas responsables parentales y personas docentes?

Aunque en la actualidad la información está al alcance de la mayoría de las personas por diversos medios, todavía existen mitos y tabús alrededor de la palabra cáncer, y sin lugar a duda el más arraigado es que esta enfermedad es incurable, de ahí que se le asocia a dolor y muerte.

En las familias que reciben este diagnóstico en una de sus hijas o hijos, esto no difiere, al contrario, hay factores que maximizan el enfrentar esta adversidad, entre ellas la creencia de que la mayoría de los casos de este padecimiento se presenta en personas adultas, por lo que el cáncer pediátrico es poco conocido. Asimismo, lo esperable socialmente es que las personas nazcan, crezcan, se reproduzcan y mueran, lo que aumenta la contrariedad de entender este padecimiento en las NN (ES2, comunicación personal, 26 de junio de 2024).

Lo anterior se convierte en una desventaja para el grupo familiar, ya que enfrentan la dificultad para comunicar esta noticia a parientes y amigos. Y si esto genera un conflicto en las personas adultas, es aún más complejo para las PME entender que se encuentran enfermas

de “algo” llamado cáncer. Pero ¿cuál es el sentir de las NN, de las PRP y las personas docentes acerca de esto? En la Tabla 7 se presentan algunas de sus opiniones.

Tabla 7

Percepción sobre el cáncer pediátrico por parte de las PME, las personas responsables parentales y las personas docentes, 2024.

Población	Opinión
PME	<p>Cuando yo entré al hospital y comencé el tratamiento no me preocupé, no tuve miedo (P1, comunicación personal, 23 de agosto de 2024).</p> <hr/> <p>Yo ya había escuchado la palabra cáncer en las noticias, yo pensé que era una enfermedad normal, que uno va a un tratamiento y ya, como cuando uno tiene gripe, no pensé que fuera tan grave, y cuando entendí que era algo grave si me preocupé un poco, en especial que iba a perder el cabello (P3, comunicación personal, 22 de agosto de 2024)</p> <hr/> <p>Cuando me dijeron que tenía cáncer me sentí normal, como si no estuviera pasando nada (EP2, comunicación personal, 13 de agosto de 2024).</p> <hr/> <p>Yo había pensado que a los niños les podía dar cáncer, yo pensaba que, así como a los adultos les daba a los niños también les podía dar (EP4, comunicación personal, 23 de agosto de 2024).</p>
Personas responsables parentales	<p>Cuando uno recibe el diagnóstico es difícil no pensar en lo peor y siempre hay un miedo presente durante el proceso de tratamiento (PRP7, comunicación personal, 23 de agosto de 2024).</p> <hr/> <p>Sí sabía de la enfermedad porque un hermano mío tuvo leucemia y gracias a Dios él salió adelante, entonces mi percepción de fe nunca cambió, más bien se fortaleció, nunca pensamos que algo podía salir mal, incluso hasta cuando nos dijeron que debían hacer trasplante de médula (PRP9, comunicación personal, 17 de agosto de 2024).</p> <hr/> <p>La primera vez que recibí el diagnóstico fue increíble, no tuve palabras la verdad es que quedé en shock, mi experiencia fue impactante, no lo creía, de hecho, me dio vuelta todo, se me venían muchos sentimientos porque yo perdí a una sobrina a causa de una leucemia y fuimos muy cercanos a su proceso (PRP11, comunicación personal, 29 de agosto de 2024).</p>
Personas docentes	<p>Mi percepción sobre la enfermedad no era positiva, creía que sería muy difícil para la estudiante salir adelante con la enfermedad, el tratamiento y los estudios, ya que había escuchado de adultos lo difícil o duro que era el tratamiento y todas las repercusiones en la salud (D1, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).</p> <hr/> <p>Al hablar de cáncer por mito o desconocimiento lo relacionamos con muerte, mi percepción fue de una niña que se va a morir en poco tiempo. El tratamiento que es pesado, solo cama y sus secuelas no cabello, solo vómitos etc. (D2, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).</p>

Según las **personas entrevistadas que integran el equipo de salud del Departamento de Hemato-Oncología del HNN**, la percepción sobre la enfermedad que tienen las NN va a depender de su edad, su grado de madurez y las experiencias que hayan tenido en relación con padecimientos similares. Al respecto, ES3 (comunicación personal, 13 de mayo de 2024) plantea que para ellas y ellos cáncer es un concepto en construcción, habrá quién haya escuchado o leído la palabra, o en la escuela han hablado sobre ello, pero esto no significa que la conozcan a profundidad ni que entiendan las implicaciones que este tipo de diagnóstico conlleva.

A diferencia de las personas adultas, **las NN no piensan en la muerte**, sino en lo que tienen que afrontar en la inmediatez, por ejemplo, si deben hospitalizarse, si es preciso una cirugía, si es necesario colocar una vía, si van a perder el cabello. No obstante, la apreciación general es que algo malo está sucediendo, existe una percepción de maltrato por los procedimientos que se les deben realizar y un sentimiento de miedo al iniciar un camino completamente desconocido (ES3, comunicación personal, 13 de mayo 2024).

En el caso de **las personas preadolescentes y adolescentes**, éstas pueden pensar en la muerte, pero una vez más, esto va a depender de las experiencias que hayan tenido, sin embargo, al igual que las NN la impresión sobre la enfermedad es de algo negativo, especialmente si en el rostro de las personas responsables parentales notan angustia y llanto.

Por su parte, **las PRP y las personas docentes** sí asocian la palabra cáncer con muerte. El equipo de salud participe en la investigación coincide que, al momento del diagnóstico, su pensamiento es que su hija o hijo va a fallecer o corre el peligro de hacerlo. No obstante, conforme avanza el proceso de tratamiento, van recobrando la confianza y comprenden que no necesariamente el cáncer pediátrico causa la muerte, y que hay NN que logran superar su patología.

Así se comprende que, la percepción sobre la enfermedad cambie con el transcurso del tiempo, esto porque las PME van teniendo mayor conocimiento acerca de su condición de salud e implicaciones, aunado a ello, van a vivir diversas experiencias, algunas positivas otras dolorosas, por ejemplo, el conocer a otras NN que han finalizado el tratamiento con éxito o, al contrario, perder a una amiga o amigo durante el proceso, o incluso no necesariamente

debe existir un vínculo de amistad, con solo el hecho de saber que otra PME falleció puede modificar la percepción sobre su padecimiento (ES3, comunicación personal, 13 de mayo de 2024).

Lo mismo sucede en **las PRP**, el cambio en la percepción del cáncer pediátrico va a depender de sus vivencias o de las que se den a su alrededor, si durante el proceso de tratamiento reciben una mala noticia, es inevitable que vuelvan a pensar nuevamente en lo peor, sentirán que la terapia no iba tan bien como se imaginaban. De esta forma, pueden enfrentar diversos duelos, uno inicial relacionado con la pérdida de salud de la PME, pero también experimentarán una aflicción diferente si la enfermedad regresa o si la NN debe de someterse a una cirugía que conlleve la pérdida de algún miembro de su cuerpo.

Esto también se dará en **las personas docentes**, quienes pueden llegar a cambiar la percepción de la enfermedad conforme obtienen más información sobre la misma y establecen comunicación tanto con el personal del equipo de salud como las personas profesionales del CeAPH. Algunos de sus comentarios son:

...cambió la percepción que tenía, la estudiante demostró fortaleza y deseos de realizar los trabajos y asistir a la escuela cuando podía hacerlo, trabajaba como si nada sucediera (D1, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

...ahora sé que tipos de cáncer afectan a los menores y cuales solo se presentan en la población adulta. El acompañamiento dirigido por el hospital ayudó en la nueva comprensión de todo lo referente a eso (D3, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

...me di cuenta de que el hecho de ser diagnosticada con cáncer no significa que hay poca posibilidad de vida, el verla jugar y correr con sus compañeros, me demostró que se puede seguir adelante (D7, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

Lo anterior refleja la relevancia de brindar información sobre el cáncer pediátrico a la sociedad en general, pero específicamente a aquellas personas que tienen relación directa con las NN que afrontan la enfermedad, como, por ejemplo, las que laboran en los centros educativos sin importar su rol en la institución.

Sobre este punto se considera que ALCCI desde el eje de educación y detección está llamada a desarrollar estrategias efectivas y pertinentes que hagan la diferencia en la vida de las NN con cáncer y sus familias.

4.6.2. Ante el diagnóstico de cáncer pediátrico. ¿Cuál es el impacto en la persona menor de edad y su familia?

Nadie está preparado para recibir un diagnóstico de cáncer infantil y, teniendo en cuenta lo que esta enfermedad representa, es una noticia que afecta tanto a la PME como a su entorno inmediato. En las NN implica un cambio radical en su vida cotidiana, por ende, hay un antes y un después del inicio de la enfermedad y su tratamiento. Al respecto ES1 destaca que:

Los niños con cáncer son personas que, llevando una vida normal, de un pronto a otro tienen que venir a citas, tienen que permanecer cerca del HNN en diversos momentos, se empiezan a punzar, duele lo que se les hace, se les cae el cabello, aumentan de peso por la administración de esteroides, otros pueden bajar de peso, no los dejan jugar, solearse, ir a una piscina o a los ríos en el caso que residan en zona rural. Entonces para ellos es un impacto negativo, es una sensación de limitación (comunicación personal, 25 de junio 2024).

Por ende, ES3 considera que:

Es afrontar la pérdida de lo que significa su cotidianidad, y en la medida que van comprendiendo la enfermedad y el proceso de tratamiento, ese sentimiento va siendo más fuerte, porque inicialmente les preocupan aspectos muy concretos y físicos, pero luego llegan a entender que no pueden ir a la escuela y que las relaciones con su familia y amistades serán diferentes, por tanto, enfrentan muchas pérdidas, no solo la relacionada con su salud, y en ocasiones el que mayor impacto les genera es el no poder ver y relacionarse a sus pares (comunicación personal, 13 de mayo de 2024).

Asimismo, ES2 señala que, durante el tratamiento,

...las NN pueden llegar a sentir agotamiento, llegan a aprender mucho y conocerse, cuando las cosas no andan bien ellos lo sienten, empiezan a percibir señales y esto es

muy doloroso, porque la incertidumbre crece al momento de una recaída. (ES2, comunicación personal, 26 de junio de 2024).

De esta forma, se determina que un diagnóstico de cáncer pediátrico causa efectos tanto en el ámbito físico como emocional de las PME, y así se constata con lo que expresan las NN participantes de la investigación, algunos de sus sentires se resumen en la Tabla 8.

Tabla 8

Impacto y principales preocupaciones que genera un diagnóstico de cáncer en las PME, 2024.

PME	Opinión
P2, comunicación personal, 22 de agosto de 2024.	Una de las cosas más difíciles fue cuando me ponían las vías, porque nunca me habían puesto nada de eso, siempre fui muy sano, nunca había ido a un hospital, pero después me tocó ir a todo el tratamiento.
P5, comunicación personal, 16 de agosto de 2024.	En el primer internamiento yo pasé llorando, diciéndole a mi mamá que me quería ir para la casa. En lo personal he cambiado mucho porque he dejado de compartir con mucha gente. Además, ahora tengo que cuidarme del sol porque a consecuencia de un medicamento desarrollé fotosensibilidad.
P7, comunicación personal, 29 de agosto de 2024.	Lo que recuerdo es que pasé muchos días internada y después en el albergue, me sentía triste porque no podía estar en mi casa, es difícil cuando me ponen las vías, cuando me hacen un procedimiento, cuando me internan, cuando me sacan o me tiene que poner sangre.
EP1, comunicación persona, 14 de agosto de 2024.	Dos partes fueron difíciles, una la física y la parte mental. A nivel físico yo pensé que la quimio era algo que usted tomaba, pero en realidad yo no sabía lo que era la quimio. Cuando entré por primera vez a recibir quimio, yo no sabía que ese líquido daba tanto efecto, entonces los primeros días fueron fatales, perdí 2 kilos en la primera semana, me dieron ataques de pánico, como ataques de ansiedad, y yo decía, pero esto va a ser así por un año, y me pasaron mil cosas por la mente... luego salir delante de la operación de la pierna, fue una operación muy complicada, así como el tema de la recuperación y el proceso de volver a caminar. Y el reto mental más grande que tuve, fue el hecho de tenerlo todo en la vida prácticamente, a no tener nada, fue como que me cortaran todo en mi vida, no podía estar con mi familia, con mis amigos, no podía salir con ellos, no podía disfrutar, no podía ser la persona que siempre había sido.
EP3, comunicación personal, 17 de agosto de 2024.	Siempre he sido muy independiente cuando recibía tanta atención me agobiaba, también el verme mal, flaca, verme sin poder levantarme, dependía de los demás, mi mamá tenía que bañarme, esa parte fue muy estresante, y mi principal preocupación fue mi familia, yo nada más pensaba en ellos, no tanto en mí, mi hermana llegó a decirme que ella me odiaba porque yo le había robado la atención de mis papás y para mí fue muy fuerte que me dijera eso, fue muy duro también para ella.

Las opiniones externadas por las PME dejan entrever no solo el impacto que la enfermedad genera en ellas y ellos, sino también en su familia, enfatizando en sus hermanas y hermanos. Al respecto, Grau y Espada (2012) destacan que no es extraño que experimenten sentimientos de culpa, se sientan desplazadas (os) y consideren las atenciones requeridas por las NN con cáncer como favoritismos, esto a causa de que las PRP tienden a reducir la atención, olvidando inclusive sus necesidades.

Además, Méndez et al (2024) señalan que también suelen sentir temor a lo que acontece, a enfermarse, culpabilidad de estar sanos, celos, dificultad para comer y dormir, e incluso manifestar conductas inadecuadas para llamar la atención de las demás personas. Sobre esto PRP9 comenta:

 Mi hija menor no movía un pie si yo no estaba con ella, era 100% dependiente de mí, y tuve prácticamente que dejarla y decirle juéguesela porque yo no puedo estar más, y ella me llegó a un estado que a veces yo estaba con mi otra hija en el hospital internada y me llamaba mi mamá que estaban con ella en emergencias que bajara, y que era, que le daban ataques de ansiedad y se me quedaba como engarrotada, no se movía, y era de lo mismo, o sea, yo decía ella está sin su mamá, sin el papá porque él tenía que seguir trabajando, y sin la hermana mayor que era como su siamesa (comunicación personal, 17 de agosto de 2024).

Hoy por hoy, el acompañamiento que se le brinda a las hermanas y hermanos de las NN con cáncer por parte de ALCCI y el HNN es en el ámbito psicológico, específicamente al momento del diagnóstico o al enfrentar situaciones adversas como hospitalizaciones prolongadas o en caso de llegar a una fase de terminalidad o fallecimiento. Es por lo que, desde el eje de educación y detección podría valorarse un apoyo en el centro educativo ya que es evidente el efecto negativo que experimentan estas PME.

En el caso de las PRP, desde el diagnóstico empiezan un camino con dos compañeras a su lado, la incertidumbre y la impotencia. Según refiere PRP12,

 ...surgen preguntas como, ¿qué hice mal? ¿hay algo que tal vez no hice bien o qué fue lo que sucedió? ¿lo alimenté bien, tenía que darle algo más?, y con el tiempo, se

va comprendiendo que es algo que se da y solo Dios sabe el por qué (comunicación personal, 02 de setiembre de 2024).

A partir de las opiniones de las **personas del equipo de salud y las PRP** se distinguen diferentes áreas que se pueden ver afectadas en la vida de la familia al momento de enfrentar un diagnóstico de cáncer en alguna de sus NN. Estos aspectos coinciden con lo que resaltan autores como Méndez et al (2004), quienes señalan que las PRP pueden experimentar diversos sentimientos (negación, impotencia, inseguridad, ira, culpabilidad, incertidumbre), además de una reestructuración a nivel social a causa de las frecuentes visitas al centro médico y hospitalizaciones.

De esta forma las áreas que se identifican son:

- **Ámbito emocional:** El primer impacto de las personas responsables parentales ocurre al recibir el diagnóstico, esto por varios factores, percepción sobre la enfermedad, la posibilidad de muerte que tiene la PME y la pérdida de control de la situación. La noticia genera miedo, estrés, ansiedad, incluso el proceso de aprendizaje sobre el cáncer, su tratamiento, los signos de alerta y el manejo del paciente en casa, puede ser abrumador. Posteriormente, al igual que en las NN, inician un duelo por la pérdida de su cotidianidad.

...el recibir el diagnóstico es un golpe muy duro, adicional a eso yo tenía que comunicárselo a mi esposa, entonces yo decía, ¿cómo voy a hacer para decirle?, si ella ya como madre sabía que algo no estaba bien, y por otro lado estaban mis otras dos hijas, la chiquitita no entendía mucho, pero la otra que va a cumplir 16 años ya a ella sí la sentamos y le explicamos, luego vino aquí con la psicóloga y estuvieron hablando y ya ella si le explicó un poquito más (PRP12, comunicación personal, 02 de setiembre de 2024).

- **Ámbito familiar:** La dinámica familiar tiene un giro, es inevitable que cambien las relaciones de pareja porque a pesar de que viven la misma situación hay un distanciamiento, se pierden los espacios para conversar ya que los momentos en que se encuentran son cuando van a realizar los cambios para cuidar a la PME que se encuentra hospitalizada. Cambian las relaciones con los otros hijos, las hermanas y

hermanos sufren un desapego de las personas responsables parentales, hay cambios en los roles de cuidado y se experimentan tiempos prolongados en que el grupo familiar no se reúne. Finalmente hay cambios en las relaciones con la familia extensa, dados los cuidados que la NN con cáncer requiere.

... el primer impacto fue la distancia, nos distanciamos, porque teníamos que pasar aquí, entonces no veía a mi esposo, porque mi hijo y yo estábamos en el hospital y él trabajando, así que yo sentí un distanciamiento en la relación (PRP7, comunicación personal, 23 de agosto de 2024).

- **Ámbito económico:** Es frecuente que la persona que asume el rol de principal proveedor del grupo familiar tenga que asumir un rol de cuidador, especialmente en las familias monoparentales. En otros casos, debe apoyar el cuidado de las hermanas y hermanos que quedan en casa, esto afecta de forma directa el ingreso económico, además en ocasiones las PRP se acogen a la licencia de cuidado la cual funciona como una incapacidad, lo que también afecta el salario, y en el peor de los casos, cuando comienzan a solicitar permisos para asistir a citas médicas les despiden de su trabajo.

... el área económica se vio afectada, como todas las familias tenemos deudas, y ahora con la enfermedad de mi hija he tenido que tomar las licencias y eso reduce el salario, así que ahí va uno a brincos y a saltos (PRP11, comunicación personal, 29 de agosto de 2024).

- **Ámbito social:** Un diagnóstico de cáncer infantil conlleva una reorganización laboral y en algunos casos el desarraigo de los lugares de origen, por ejemplo, en el caso de las familias pertenecientes a pueblos indígenas o que residen en zonas rurales.

...creo que lo principal fue estar separados por tanto tiempo mientras lográbamos construir el baño en la casa para que mi hija pudiera regresar, eso hizo que el papá tuviera que organizarse en el trabajo para poder dedicar tiempo a la construcción (PRP10, comunicación personal, 29 de agosto de 2024).

- **Ámbito físico:** Las personas cuidadoras de las PME con cáncer experimentan un desgaste físico, y no solo en los periodos de hospitalización, sino porque a distancia tienen que continuar resolviendo situaciones familiares.

... físicamente también es desgastante, yo sinceramente en el último internamiento lloré llamando a mi esposo y le decía, yo quiero que usted vuele, yo quiero que usted esté aquí ya, porque siento que el cuerpo no me da. Ese día lloré mucho, fue la primera vez que lloré por estar en el hospital, porque ya estaba demasiado cansada (PRP8, comunicación personal, 23 de agosto de 2024).

- **Ámbito espiritual:** Con respecto a este campo se observan varias reacciones, enojarse con Dios es una de las reacciones primarias. Hay personas que consideran que Dios no las escucha y las ha abandonado. Algunas hacen negociaciones con Él, dejar un vicio, por ejemplo, para que todo salga bien, mientras que otras no pierden su fe y confían que el proceso será exitoso.

... mucha fe en Dios primero que todo, yo sabía que íbamos a salir adelante, sabía que era duro, que íbamos a sufrir demasiado pero que tanto mi hija como yo estábamos primero con fuerza y agarradas de Dios para salir adelante (PRP9, comunicación personal, 17 de agosto de 2024).

Queda claro, el impacto que el cáncer infantil genera en la PME que es diagnosticada como en su familia, afecta los diversos ámbitos en la vida personal y de la dinámica familiar, de ahí la importancia de realizar un abordaje integral donde prive el bienestar de la NN que padece esta patología y su familia.

4.6.3. Ante el diagnóstico de cáncer pediátrico. ¿Cuáles son las necesidades que surgen en la persona menor de edad y su familia?

Sobre esta temática, Méndez et al (2024) destacan que las PME con cáncer presentan necesidades emocionales las cuales están relacionadas con aspectos socioafectivos, necesidades que surgen de la reacción de la NN ante la enfermedad, la hospitalización y tratamientos, por ende requerirán de apoyo, cariño, empatía, amistad, seguridad entre otras, y finalmente, las necesidades que surgen de la concepción que se tiene sobre la muerte, las cuales desencadenan reacciones de temor, ansiedad, soledad y tristeza.

Algunas de estas anotaciones coinciden con lo que las personas del equipo de salud señalaron. Según su criterio, se identifican **cuatro grandes necesidades en las NN con esta condición de salud**, a saber:

- **Necesidades afectivas:** es fundamental el acompañamiento por parte de las personas responsables parentales o personas significativas para la PME, lo cual origina sentimientos de seguridad minimizando temores, la ansiedad y la tristeza que es normal que aparezca.
... para el niño es muy importante saber que papá y mamá va a estar a mí lado, y que esas personas más significativas también van a estar conmigo, que no me van a dejar solo (ES5, comunicación personal, 17 de mayo de 2024).
- **Necesidad de información:** Es esencial que la PME esté informada sobre su condición de salud, así como del proceso de tratamiento que esto conlleva, todo ello adaptado a su edad. Ahora bien, cabe destacar que además de una necesidad, el tener acceso a la información es un derecho.
...los niños no solo tienen que saber que tienen cáncer, sino un montón de cosas, por ejemplo, que no va a poder ir inicialmente a la escuela por mucho tiempo, hay que ayudarlo a entender cada procedimiento, explicar los medicamentos, porque todo al final de cuentas es nuevo para ellos (ES3, comunicación personal, 13 de mayo de 2024).
- **Necesidad de ser escuchados:** No solo hay que explicarles su situación sino escucharlos y permitirles tomar decisiones en aquellos aspectos en que puedan hacerlo. Por ejemplo, la forma en que se ingiere los medicamentos (con jugo o con agua, si lo hacen en solo sorbo o dividido en tratos), en qué brazo se le inyectará y si desea ver cuando lo están haciendo o no. Estas acciones coadyuvan a reconocerles como sujetos de derechos, en especial a su derecho de participación de estas decisiones que le atraviesan el cuerpo y en ese espacio social donde se desenvuelven.
... tomar su opinión definitivamente, yo sé que no vamos a poder permitirle a un niño elegir si viene a una quimio o no, pero sí a opinar en cuál brazo me punzan, si puedo contar hasta tres antes de que me inyecten o cuento hasta cinco, esas cosas pequeñas hacen la diferencia para una persona (ES3, comunicación personal, 13 de mayo de 2024).
Bien lo señala la OPS (2022), a pesar de que los pacientes pediátricos no cuentan legalmente con la potestad para tomar decisiones vinculadas con el tratamiento, el fomentar su participación beneficia la comprensión de la enfermedad, disminuye la

ansiedad y la incertidumbre, promueve la cooperación y establece relaciones de confianza con los diversos actores involucrados en el proceso de su enfermedad y tratamiento.

- **Necesidades sociales:** Las NN tienen necesidad de interactuar con sus familiares, con sus amigas y amigos e incluso con otras PME que estén atravesando por lo mismo que ellas y ellos. Ir a la escuela, jugar, son aspectos sumamente relevantes para ellas (os), pues requieren contar con las mismas oportunidades y posibilidades, e igualmente esto no solo se debe visualizar como necesidades sino como derechos que todas las PME poseen y que no deben quedar de lado frente a la nueva condición de salud.

...la continuidad de sus estudios, ir a la escuela y no perder el contacto con pares, con sus compañeros y amigos, eso es muy importante (ES2, comunicación personal, 26 de junio de 2024).

Lo anterior coincide con lo planteado por Grau (2002), quien menciona que una de las necesidades de la PME con la patología en edad escolar es, evitar su desconexión con el entorno educativo, lo que a largo plazo puede desencadenar una inestabilidad en las relaciones sociales entre la NN diagnosticada y las personas estudiantes pares.

En el caso de las **personas responsables parentales se reconocen las siguientes necesidades:**

- **Necesidades afectivas:** Al igual que las PME, las personas responsables parentales tienen necesidades afectivas, requieren de apoyo familiar, compartir tiempo en pareja y con su núcleo familiar, además del acompañamiento del equipo de salud tanto para ellas, como para abordar la temática del cáncer con sus otras hijas o hijos u otros familiares con vínculos importantes con la NN enferma.
...la parte emocional de nosotros siempre está débil, todavía hay días que uno siente que se queda en stand by como dicen, y no sabe uno si es un sueño o es que realmente todo esto está sucediendo (PRP12, comunicación personal, 02 de setiembre de 2024).
- **Necesidad de información:** Si las NN requieren información, las personas responsables la requieren aún más. Desean saber sobre la enfermedad, el tratamiento,

los cuidados que la PME debe tener al momento de regresar a su casa y el cómo tratarla.

...para mí era importante ir conociendo sobre la enfermedad, los cuidados y cómo tratar a mi hija, todo esto es desconocido para uno (PRP10, comunicación personal, 29 de agosto de 2024).

- **Necesidades económicas:** como se mencionó, en muchas ocasiones el ingreso familiar se ve afectado al enfrentar un diagnóstico de cáncer infantil, lo que se convierte en una preocupación más para las personas responsables parentales.

... la parte económica fue diferente, porque yo no trabajé todo ese año, entonces eran menos ingresos, gracias a Dios mi esposo tenía trabajo, pero en algunos momentos también usó la licencia, entonces no era lo mismo, el estrés de que teníamos que pagar algo y en ese momento no había de dónde (PRP8, comunicación personal, 23 de agosto de 2024).

- **Necesidades sociales:** Requieren de espacios para compartir con otras personas que están atravesando por la misma situación, así como sus amistades y familiares.

... yo creo que la principal necesidad era el conversar con otras personas sobre lo que estaba pasando, siempre me ha tocado ser la fuerte, todo lo que uno vive en el hospital lo carga demasiado, entonces el compartir con otras mamás ayuda (PRP7, comunicación personal, 23 de agosto de 2024).

4.6.4. Resiliencia en las personas menores de edad con cáncer, las personas responsables parentales y docentes: los factores protectores que les permitieron afrontar el diagnóstico y su tratamiento.

El trabajo de campo permitió identificar factores protectores que coadyuvaron a sobrellevar el diagnóstico y el tratamiento tanto en las NN con cáncer como en las PRP y docentes. Dichos aspectos se muestran en la siguiente Tabla 9.

Tabla 9

Factores protectores vinculados con afrontar el diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico en las PME, las personas responsables parentales y personas docentes, 2024.

Población	Factores protectores
PME	<p>Acompañamiento por parte de las PRP o personas con vínculo emocional importante.</p> <p>Acompañamiento y buen trato por parte del equipo de salud.</p> <p>Contar con información sobre la enfermedad y tratamiento.</p> <p>Tomar su opinión.</p> <p>Tener medicamentos que minimizan los síntomas del tratamiento.</p> <p>Actitud positiva ante su condición de salud y proceso de recuperación.</p> <p>Adquirir herramientas emocionales para afrontar el proceso.</p> <p>Conocer otras NN que han pasado el proceso de enfermedad y han salido adelante.</p> <p>Continuar con la escuela y mantener el contacto con sus pares.</p> <p>Participar de actividades recreativas.</p> <p>Espiritualidad.</p>
Personas responsables parentales	<p>Acompañamiento familiar y contar con redes de apoyo.</p> <p>Acompañamiento y buen trato por parte del equipo de salud.</p> <p>Contar con información sobre la enfermedad, tratamiento, cuidados en el hogar y en el centro educativo.</p> <p>La fortaleza que tiene la hija o hijo para afrontar el padecimiento y su terapia.</p> <p>Conocer otras PME y PRP que han tenido la experiencia de pasar por el proceso de enfermedad y tratamiento.</p> <p>Adquirir herramientas emocionales para afrontar el proceso.</p> <p>Contar con estabilidad económica.</p> <p>Sistema de salud que otorga el tratamiento de manera gratuita y el apoyo de ALCCI en aspectos como hospedaje, alimentación, compra de medicamentos y subsidio de pasajes.</p> <p>Participar de actividades recreativas.</p> <p>Espiritualidad.</p>
Personas docentes	<p>Apoyo del personal docente y administrativo del centro educativo.</p> <p>Acompañamiento por parte del HNN y ALCCI.</p> <p>Contar con información sobre la enfermedad, tratamiento y cuidados en el centro educativo.</p> <p>La comunicación con las PRP y la NN con cáncer.</p> <p>La actitud positiva de la PME con cáncer / Espiritualidad.</p>

Sobre este punto, las PME entrevistadas expresaron lo siguiente:

... me ayudaba a sentirme mejor que mi papá y mi mamá estuvieran conmigo y que los doctores y enfermeras me trataran bien (P1, comunicación personal, 23 de agosto de 2024).

... a mí me ayudó a sobrellevar el proceso mi fe, mi familia, mis amigos, mis compañeros y mi maestra, ellos siempre me apoyaron mucho (P4, comunicación personal, 16 de agosto de 2024).

... a mí me ayudó Dios y los doctores (P3, comunicación personal, 22 de agosto de 2024).

... la positividad, mi familia que siempre estuvo ahí y mis amigos que me daban mucho ánimo, sentir que se tiene una vida fuera del hospital, el no solo centrarse en la enfermedad, o sea si era en lo que había que centrarse, pero tampoco es como dejar de vivir (EP1, comunicación personal, 14 de agosto de 2024).

... había unas pastillas que me daban después del tratamiento que siempre me hacían sentir mejor (EP2, comunicación personal, 13 de agosto de 2024).

... primero ver que mi familia me apoyaba mucho, también ver que había niños pasando por lo mismo (EP4, comunicación personal, 23 de agosto de 2024).

Es notable como el continuar con la escuela y no perder contacto con sus pares es identificado por las PME con cáncer como un factor que les permitió sobrellevar la enfermedad y el tratamiento de una mejor manera, por tanto, se continúa constatando la necesidad de trabajar con el centro educativo previo al regreso de las NN con el objetivo de promover espacios seguros que potencien que este factor protector.

4.6.5. Fortalezas y debilidades que afrontar el proceso de enfermedad y tratamiento dejan. La perspectiva desde las personas menores de edad y las personas responsables parentales.

Además de los factores protectores, se logró explorar sobre las fortalezas y debilidades que las PME y las personas responsables parentales consideran que el proceso de enfermedad y tratamiento han dejado en sus vidas.

Al respecto, es interesante como las NN que no han finalizado su proceso de enfermedad logran visualizar las fortalezas inmediatas, a diferente de las personas expacientes que fueron dadas de alta, quienes consiguen profundizar sobre las huellas que este proceso ha dejado en ellas y ellos.

Otro aspecto que llama la atención es que ninguna PME ni persona responsable parental identifica debilidades, sino que toda esta experiencia de una u otra forma los ha llevado a ser mejores personas y familias más unidas. Los resultados obtenidos se sistematizan en la Tabla 10.

Tabla 10

Fortalezas que el proceso de enfermedad y tratamiento del cáncer pediátrico han dejado en las PME y las personas responsables parentales, 2024.

Población	Fortalezas
PME	El proceso cambia la percepción sobre la vida. Personas más fuertes y resilientes. Logran un mayor autoconocimiento. Personas más conscientes de la realidad. Personas menos vulnerables a diferentes aspectos de la vida. Personas más agradecidas y colaboradoras con las demás. Tienen una mejor convivencia con sus pares. Cuentan con mayor madurez emocional. Conocen y manejan las emociones difíciles. Son capaces de enfrentar otras situaciones en su vida. Personas más espirituales. Capaces de desarrollar otras habilidades. Finalizan el proceso siendo mejores personas.
Personas responsables parentales	Personas más resilientes, amorosas y agradecidas. Personas que conocen, validan y controlan emociones. Personas con mayores recursos emocionales para manejar situaciones difíciles. Personas que valoran más la salud y la familia. Personas que aprecian más el tiempo que comparten con su núcleo familiar. Personas más empáticas y con mayor autoestima. Personas con más fe y paciencia.

Complementariamente, algunas de las opiniones de las PME sobre las fortalezas que han desarrollado a partir del proceso vivido se detallan a continuación:

... soy más valiente y fuerte (P7, comunicación personal, 29 de agosto de 2024).

...yo me admiro, soy un niño muy valiente porque he enfrentado la quimio de la mejor manera, y también admiro a los otros chiquitos que están en tratamiento porque todos somos valientes, yo diría que somos niños guerreros, y también las mamás son valientes, porque para ellas también es difícil todo lo que viven (P3, comunicación personal, 22 de agosto de 2024).

... yo cambié completamente, con mi familia, con mis amigos y la forma de ver la vida, soy una persona más humilde, más cercana a Dios, una persona con muchos valores y una persona que aprendió a ver la vida diferente y sobre todo valoro más las cosas, ahora valoro cada mínima cosa que pasa en mi vida, sea bueno o malo, cuando me pasa algo malo siempre trato de recordar que a veces uno pasa renegando, cuando hay gente que verdaderamente la está pasando muy mal (EP1, comunicación personal, 14 de agosto de 2024).

... tengo más madurez, soy más fuerte, aprendí lo que vale la vida, la importancia de vivir cada momento, la familia, antes los quería, pero ahora los quiero más (EP3, comunicación personal, 17 de agosto de 2024).

A pesar de su corta edad, es admirable lo que las PME con cáncer y las que ya se encuentran fuera de tratamiento expresan. Impresiona que el pasar este proceso, aunque difícil y doloroso genera cambios positivos en las NN, los cuales hacen que sean mejores seres humanos, situación que también se da en las PRP.

4.7. El retorno a la escuela: vivencias y necesidades de las personas menores de edad con cáncer desde la perspectiva de las niñas y niños, las personas responsables parentales, las personas docentes y el equipo de salud.

En este segundo apartado se abordan las vivencias y necesidades de las PME con cáncer, las PRP y personas docentes, aspecto central para el planteamiento de la estrategia teórica-metodológica en miras a promover entornos escolares seguros para esta población.

Se considera importante señalar que las vivencias y necesidades identificadas, fueron desde las percepciones de grupos mencionados en el párrafo anterior.

4.7.1. Necesidades y temores en el regreso de las personas menores de edad con cáncer al centro educativo. Perspectivas de las personas protagonistas: las niñas y niños, las personas responsables parentales, personas docentes y equipo de salud.

La escuela es considerada un agente de socialización secundaria, que le permite a las PME además de la formación académica, la transmisión de aprendizajes propios del comportamiento social, por tanto, es esencial garantizar el derecho a la educación a las NN con cáncer, quienes por el inicio de su tratamiento tienen una interrupción de la vida escolar. Entonces, ¿cuáles son las necesidades y temores que surgen en la población menor con cáncer en edad escolar?

Los comentarios que tienen sobre este punto el equipo de salud, las personas responsables parentales y docentes se sistematizan en la Tabla 11.

Tabla 11

Necesidades y temores de las PME con cáncer al regresar a la escuela desde las perspectivas del equipo de salud, las personas responsables parentales y personas docentes, 2024.

Población	Necesidades	Temores
Equipo de Salud	Valorar si emocionalmente está lista para el regreso a la escuela. Informar a la persona docente y el resto del personal del centro educativo sobre la condición de salud y cuidados de la NN con cáncer. Estar en contacto previo a su regreso con las personas estudiantes pares y docente. Informar y sensibilizar a las personas estudiantes pares sobre la situación y cómo pueden colaborar. Ser aceptados e integrados al grupo. Realizar las adecuaciones que sean necesarias. Contar con infraestructura adecuada.	A no saber cómo serán recibidos. A ser rechazados.
Personas responsables parentales	Retomar la rutina de la escuela nuevamente. Ser integrados al grupo. Capacitar a las personas de la institución educativa sobre cómo abordar la situación. Informar a las personas compañeras pares sobre la condición de la NN. Contar con una higiene y alimentación adecuada.	Ir a la escuela sin cabello.
Personas docentes	Brindar apoyo emocional en el centro educativo. Contar con infraestructura y alimentación adecuada. Realizar las adecuaciones respectivas, especialmente en la clase de educación física.	No identifican

La información mostrada deja entrever que las personas adultas partícipes de la investigación coinciden en algunas de las necesidades que expresan las PME con cáncer con relación al momento de regresar a la escuela. Por ejemplo, la preparación previa al personal de la

institución y a las personas estudiantes pares, la necesidad de la NN de sentirse integrada de nuevo al grupo y el contar con una adecuada infraestructura y alimentación (preparación de los alimentos en el comedor escolar).

Ahora bien, ¿qué piensan las personas protagonistas de este proceso?, estos son los sentires de las NN en tratamiento:

... yo no tuve miedo de regresar a la escuela, era algo que quería hacer, entonces cuando las doctoras me dijeron me podía regresar me sentí muy contento (P2, comunicación personal, 22 de agosto de 2024).

... me sentí muy feliz de regresar a la escuela, en ese momento yo estaba en sexto, mis compañeros ya sabían mi situación y para mí fue importante que supieran sobre la enfermedad y los cuidados que debo tener (P6, comunicación personal, 28 de agosto de 2024).

... el miedo que sentía de regresar no era porque me hicieran bullying o algo así, a mí lo que me preocupaba era la recuperación de mi pierna, tenía que cuidarme mucho (EP1, comunicación personal, 14 de agosto de 2024).

... cuando yo entré al hospital estaba en tercer grado, yo pasé un buen tiempo sin ir a la escuela, yo me sentía aburrido en la casa y yo ya quería ir a la escuela, entonces el día que me dijeron que podía regresar me sentí muy feliz porque por fin pude ver de nuevo a mis compañeros y poder estudiar, pero sí me sentí atrasadillo en comparación con mis compañeros (EP2, comunicación personal, 13 de agosto de 2024).

... a mí lo que me dio fue vergüenza, miedo no, me daba vergüenza que me vieran como un bicho raro, tanto por mi aspecto físico como por todos los cuidados que debía tener, esto de andar con mascarilla siempre, de comer aparte, de tener un baño solo para mí, yo estaba muy flaca y sin pelo, entonces yo sentía vergüenza y también inseguridad, inseguridad de que no me aceptaran, yo tenía mucho tiempo de no socializar con gente de mi edad, entonces fue duro en realidad (EP3, comunicación personal, 17 de agosto de 2024).

... estaba feliz, pero a la vez como que sentía miedo de que a mí me llegaran a decir cosas, entonces yo sentía como que sí quería ir, pero no quería ir, y después de la cirugía me costó más regresar (EP4, comunicación personal, 23 de agosto de 2024).

A partir de los comentarios de las PME se identifica que en ellas hay sentimientos de preocupación, miedo o vergüenza al regresar al centro educativo, pero al mismo tiempo, anhelan hacerlo, y dicen haber sentido felicidad por retomar sus estudios y relacionarse con sus compañeras y compañeros, de ahí la importancia de acompañarlas en este proceso y promover entornos escolares seguros.

Por su parte, **el principal temor que experimentan las personas responsables parentales** al saber que su hija o hijo ya puede retornar al centro educativo es que se infecte, hay una gran preocupación por la higiene en el centro educativo y la manipulación de alimentos en el comedor, además del miedo a que sean víctimas de bullying o que los lastimen físicamente. Por ejemplo, que les golpeen el catéter, además de que la NN en tratamiento logre tener un rendimiento académico adecuado. Para las personas responsables parentales es fundamental sentir confianza en el centro educativo, así como sentirse entendidos y comprendidos.

El personal de la institución debe saber que van a llegar padres con muchos miedos, emocionalmente a la defensiva, probablemente haciendo exigencias, por eso también hay que informar al centro educativo con qué se pueden encontrar, ellos tienen que saber que van a llegar papás con muchas necesidades, por ejemplo, de escucha, de validación de sentimientos, también los padres se encuentran en un proceso de adaptación. Tienen la necesidad de saber que su hijo va a estar bien (AL2, comunicación personal, 09 de mayo de 2024).

Referente a ello, **las personas responsables parentales expresan:**

... hay muchos sentimientos encontrados cuando nos dicen que ya pueden regresar a la escuela, porque yo quería que ella regresara y que siguiera haciendo su vida normal, pero el papá y yo lo que decíamos es que se vive con un miedo constante, es un miedo a que pase alguna situación que la ponga en riesgo (PRP8, comunicación personal, 23 de agosto de 2024)

...uno siente alegría y temor, me sentí alegre porque sabía que si las Dras. le habían dado la autorización de regresar era porque ella estaba mejor, pero uno quisiera tenerla en la casa siempre, pero no se puede, hay que educarla para la vida. A mí me daban miedo dos cosas, la parte de la salud, porque en la escuela todo el mundo anda corriendo, el uso de la mascarilla, el lavado de manos, el ir al baño, esa parte de la higiene me preocupaba mucho, y lo otro era el cómo la iban a recibir (PRP11, comunicación personal, 02 de setiembre de 2024).

Las personas docentes también se refirieron a las necesidades y temores de las personas responsables parentales, algunas de ellas externaron:

...el principal temor evidenciado era que la estudiante tenía muy bajas sus defensas por los que les preocupaba que se enfermara o contagiara de un resfrío, por ejemplo. También pensaban en un golpe o caída, principalmente que la herida de la operación sufriera algún golpe (D1, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

... la mamá muy feliz, pero percibí en ella un poco de temor o incertidumbre de cómo van a tratar a la niña los pares en su nuevo ambiente (D2, comunicación personal, 12 de agosto de 2024)

En esta misma línea, y con la finalidad de colaborar con el regreso de las PME con cáncer al centro educativo y minimizar los temores en las personas responsables parentales, **las personas docentes destacan haber tomado ciertas acciones**, las cuales también daban respuesta a las sugerencias realizadas desde el HNN, entre ellas señalan:

... se le brindó la alimentación adecuada, se tenía comunicación constante con la familia, se le brindó material impreso y audiovisual para facilitar los contenidos, tiempo de estudio únicamente con la estudiante, se asignó un pupitre solo para la estudiante el cual se desinfectaba a diario con el fin de brindarle un espacio seguro (D1, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

... antes que la niña ingresara al centro educativo realizamos una campaña informativa, con videos, cuentos sobre el cáncer y sus cuidados, así mismo se habló de la caída del cabello como secuela de la enfermedad (D2, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

...trabajé con el niño de forma virtual, con metodología de acceso para que se sintiera a gusto y pudiera hacer frente de manera asertiva al proceso de integración (D3, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

... le realizamos una bienvenida en la escuela (D4, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

... el uso de mascarilla a nivel de la escuela, los cuidados al ir al comedor, el lavado de manos, mantener la constante limpieza del aula, los cuidados a la entrada igual a la salida y preparar a sus compañeros para que fueran cuidadosos con ella (D7, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

Al igual que las PRP, **las personas docentes también experimentan necesidades y temores** cuando se les indica que medicamente la NN con cáncer está en condiciones de regresar al centro educativo. Según el equipo de salud algunas de las cosas que les inquieta y requieren son:

... que le pase algo a la NN que está enfermo y que recaiga sobre ellos la responsabilidad de lo que pasó (miedo de una infección, de una caída, de un golpe), y por otra parte el miedo a la propia enfermedad, no saber qué es, y esto lleva a la necesidad de información, porque además que desconocen acerca del cáncer pediátrico, desconocen también los cuidados de los pacientes (ES1, comunicación personal, 25 de junio de 2024).

...hay necesidad de información y de escucha, ya que ellos también tienen muchos temores (AL2, comunicación personal, 09 de mayo de 2024).

Sobre esto, las personas docentes expresan:

... yo sentí mucha alegría, pero mis temores fueron los cuidados que debía tener y que yo debía brindarle sin que ella se viera sobre protegida o vulnerable (D1, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

... temor a que algo le suceda, que algún compañerito se ría por la falta de cabello, a que la golpeen (D2, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

...tenía muy poca información sobre el cáncer infantil, entonces, tenía necesidad de conocer más sobre el tema y mucha disposición para disipar mis miedos (D3, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

...ufff, muchos no poder brindarle el acompañamiento necesario o no cumplir con las normas de asepsia, entre otros (D6, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

...muchos temores mantenerla protegida para que no le pasará nada, uno de mis mayores temores era que si se contagiaba de algún virus en el centro educativo y la percepción de los compañeros (D7, comunicación personal, 12 de agosto de 2024).

Es un hecho que generalmente las personas docentes no están preparadas para hacer frente a situaciones de salud como las aquí abordadas, de ahí que experimenten temores sobre el manejo de la NN con cáncer en el centro educativo. Resulta entonces fundamental para la estrategia que se propone en este documento, tomar en consideración estos aspectos y no solo centrar las acciones a las personas estudiantes pares, sino establecer acciones de apoyo y seguimiento a las personas profesionales en educación.

4.7.2. Situaciones que enfrentan las personas menores de edad con cáncer al regresar al centro educativo.

Cuando se consulta sobre las situaciones que enfrentan las NN con cáncer al regresar a la escuela, **las personas del equipo de salud resaltan** que pueden sufrir de aislamiento al no poder involucrarse en muchas de las actividades que sus pares realizan, lo que conlleva al rechazo e incluso el bullying, además que:

...el grupo de pares le pide información al paciente de lo que está pasando y eso en muchos casos no les gusta (ES4, comunicación personal, 10 de junio de 2024).

Sin embargo, es interesante como **las PME entrevistadas destacan** tanto las situaciones incómodas o dolorosas como aquellas positivas que vivieron al retornar a la institución educativa, tal como se muestra a continuación:

Mi primer día cuando regresé, no fue bonito, ni siquiera jugué, solo pasé sentado en una silla todo el rato, nadie me habló ni jugaron conmigo, pero al segundo día ya me

hablaron un poco más e hice más cosas, recuerdo que la maestra le pidió a mi mamá que mejor no me enviara comida a la escuela que solo fresco, porque por la operación todavía no puedo comer muy bien, y ella no quería que se burlaran de mí (P1, comunicación personal, 23 de agosto de 2024).

A mí me recibieron muy bien y me han apoyado en todo, recuerdo que en una clase de ciencias hablamos sobre la enfermedad, y yo le ayudé a la maestra a explicar lo que es la leucemia, yo les dije a mis compañeros que yo tenía cáncer en la sangre y que por eso tenía que ir al hospital para ponerme tratamiento y poder curarme (P2, comunicación personal, 22 de agosto de 2024).

El primer día que regresé a la escuela todos estaban con globos esperándome en el gimnasio y dejaron entrar a mi familia conmigo para que me acompañaran, todo fue sorpresa me gustó mucho y me hizo sentir muy bien, mis compañeros siempre me trataron muy bien, me compartían paquetes de galletas cerradas y siempre me cuidaban mucho, a mí nunca me dijeron nada feo, pero a mí hermana sí, un compañero le dijo “de por sí su hermana está pelona”, ella se enojó mucho y lo pellizcó. A mí lo que me pasó es que un día un profesor que no me daba ni clases me dijo ¿mamita porqué anda cubrebocas, está resfriada? Y yo solo le dije que sí... había un montón de compañeros conmigo y eso me hizo sentir incómoda (P6, comunicación personal, 28 de agosto de 2024).

Cuando yo regresé, mis compañeros sabían lo mismo que yo sabía, que tenía unas pelotitas y me que tenían que poner tratamiento, pero a pesar de que sabían siempre me preguntaban cosas y eso no me gustaba (EP2, comunicación personal, 13 de agosto de 2024).

Pese a las acciones que se llevan a cabo desde ALCCI, algunas de las NN con cáncer tienen dificultades en el regreso a centro educativo. Por tanto, para efectos de la estrategia teórica-metodológica resulta muy importante evaluar lo que se realiza hoy por hoy para mejorar y minimizar las experiencias negativas que enfrentan las PME con esta condición de salud. También es importante planificar acciones que apoyen a las hermanas y hermanos de las y los pacientes, ya que ellas y ellos se ven expuestos a situaciones difíciles y dolorosas.

De igual manera, debe considerarse el continuar informando y sensibilizando con mecanismos más efectivos al personal del centro educativo que son los que viven el día a día con las PME con cáncer y las personas estudiantes pares, de forma que se promuevan entornos escolares seguros que coadyuven al bienestar pleno de la NN en tratamiento.

4.7.3. Fortalezas, debilidades y desafíos en los procesos de atención y acompañamiento por parte de ALCCI.

Con respecto a las fortalezas, debilidades y desafíos de las acciones que ALCCI lleva a cabo como parte del proceso de atención y acompañamiento previo al regreso de las NN con cáncer al centro educativo, las PME, las PRP y docentes señalan lo siguiente:

Fortalezas:

- La existencia de acciones que apoyan el regreso de las NN con cáncer a la escuela, en este caso específico las charlas a las personas estudiantes pares y personas docentes.
- El compromiso por parte del grupo de personas voluntarias a cargo de las charlas a las personas estudiantes pares.

Debilidades:

- El brindar solo una charla, no hay un proceso de seguimiento que permita identificar otras situaciones donde se requiera apoyo por parte de ALCCI y el HNN.
- El grupo de personas voluntarias a cargo de las charlas a las personas estudiantes pares es poco activo, didáctico y motivador.
- ALCCI tiene poco personal disponible para llevar a cabo las actividades de acompañamiento.

Desafíos:

- Que sea el personal del HNN el que esté a cargo de visitar los centros educativos y desarrollar las actividades de sensibilización.
- Dar seguimiento posterior a la charla a los compañeros para identificar nuevas necesidades en el centro educativo.

- Brindar una charla al centro educativo en general, no solo al grupo al que pertenece la NN con cáncer.
- Desarrollar una charla de sensibilización a las personas responsables pares, no solo al grupo de estudiantes pares y personas docentes.
- Elaborar un protocolo con el MEP para que las personas docentes cuenten con mayores insumos de cómo abordar un caso de cáncer pediátrico en el centro educativo.

Una vez recuperados y procesados los aportes de todas las personas involucradas en el trabajo de campo, es necesario enfatizar que los aspectos señalados fueron considerados para la elaboración de la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las NN diagnosticados con cáncer.

Capítulo V. Estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y niños diagnosticados con cáncer.

La estrategia teórica-metodológica que se propone mediante este TFIA busca promover entornos escolares seguros para las PME diagnosticadas con cáncer, de esta forma, en este capítulo se plantea la situación problema que se atenderá, los retos por afrontar, su temporalidad, su fundamentación teórica, los principios que la orientan, las líneas estratégicas y sus objetivos, las metas y su proceso de evaluación.

También se consideró importante establecer líneas estratégicas para las demás actividades que ALCCI lleva a cabo desde el Eje de Educación y Detección, como lo son, la campaña de detección temprana y el curso dirigido a las personas profesionales que laboran en los centros educativos, de forma que el quehacer de la organización se vea fortalecido.

Por otra parte, es necesario señalar que para la implementación de la estrategia ALCCI requiere ampliar la cantidad de su personal, incluso valorar contar con una persona que coordine el eje de educación y detección, línea de acción de la organización en la que se centra la propuesta desarrollada.

Aunado a lo anterior, es indispensable rescatar los aportes que se realizan desde el Plan Nacional para el Control del Cáncer 2024-2030 presentado por el Ministerio de Salud, porque se identifican puntos de confluencia con las acciones que ALCCI lleva a cabo desde el eje de educación y detección, por tanto, contar con este marco jurídico le brinda viabilidad a la propuesta y herramientas a ALCCI para potenciar su quehacer en el ámbito del cáncer pediátrico.

5.1. Situación problema que atenderá.

Desde su fundación hace 44 años, ALCCI ha venido apoyando el trabajo que desempeña el Departamento de Hemato-Oncología del HNN, y conforme se han detectado nuevas necesidades en la población menor de edad con cáncer y sus familias, la organización ha buscado la forma de brindar las respuestas necesarias, como, por ejemplo, las acciones que se desarrollan desde el Eje de Educación y Detección que buscan informar a la sociedad costarricense sobre los síntomas de la enfermedad, con el objetivo de coadyuvar a una

detección temprana del cáncer infantil, y por otra parte, las actividades que se realizan con miras a facilitar el regreso al centro educativo a las niñas y niños ya diagnosticados.

ALCCI organiza la campaña de detección temprana desde hace 40 años, la charla a las personas estudiantes pares desde hace 25 años y el curso de docentes hace 24 años aproximadamente. Sin embargo, un hallazgo que se obtiene con este TFIA es que la organización desde el momento que inicia con estas actividades no ha hecho un alto en el camino para evaluar y hacer un balance del logro de los objetivos de estas, su impacto y puntos de mejora. Es decir, un análisis cuidadoso sobre estas importantes acciones permite concluir que todas ellas se llevan a cabo de la misma forma que hace 40 años atrás, además de prevalecer un enfoque adulto céntrico en su concepción y ejecución, especialmente en las charlas dirigidas a las compañeras y compañeros de clase de las PME con cáncer.

Asimismo, se identifica que el eje de educación y detección carece de un fundamento teórico que guíe explícitamente su quehacer, lo cual es importante en términos de adecuar las labores desde una perspectiva de derechos de las PME, población meta de la asociación.

Por tanto, la estrategia teórica-metodológica que aquí se plantea busca renovar el trabajo de ALCCI considerando para ello las voces y sentires de las NN con cáncer, sus PRP y las personas docentes, de manera que las actividades que se han mantenido a lo largo del tiempo se adecúen y actualicen en alineamiento con las nuevas políticas nacionales e internacionales que orientan las acciones en la material, con la finalidad de lograr un mayor impacto y beneficio en las PME con esta condición de salud.

5.2. Retos por afrontar.

Es esperable que cuando se proponen cambios en una organización, ésta enfrente desafíos para poder implementar las mejoras formuladas. En cuanto a los retos que ALCCI debe afrontar, el equipo de salud y personal de ALCCI partícipe de la investigación mencionan los siguientes aspectos:

- *Ampliar la cobertura de las actividades que ALCCI realiza desde el eje de educación y detección.* Lo anterior por cuanto la **campana de detección temprana**, hoy por hoy se lleva a cabo únicamente por medio de la plataforma del MEP. Respecto de la **charla dirigida a las personas estudiantes pares**, plantean que es imprescindible que se implemente en todos los casos de las PME en edad escolar que son diagnosticadas con cáncer, y no sólo cuando son solicitadas por el equipo de salud, las PRP o directamente por el centro educativo al cual asiste la NN con el padecimiento. En la misma línea se encuentra el **curso direccionado a las personas docentes** que actualmente se organiza una vez al año.
- *Fortalecer el poco recurso económico y talento humano.* La limitación que enfrenta ALCCI en cuanto al limitado recurso económico y poco talento humano es la realidad de las organizaciones no gubernamentales del país, por ende, se requiere establecer alianzas estratégicas con instituciones gubernamentales, otras asociaciones o fundaciones, empresas privadas y sectores de la sociedad civil, de forma que se logre contar con nuevos recursos para fortalecer su quehacer.
- *Fortalecer el vínculo existente con el MEP.* Esto con el objetivo de aprovechar de una mejor manera la plataforma institucional que representa el MEP, incluso para ofrecer un programa sobre cáncer pediátrico para las personas educadoras o que laboren en los centros educativos del país, o se elabore un protocolo de atención.
- *Buscar un acercamiento con el Ministerio de Salud y la Caja Costarricense de Seguro Social.* De manera que se puedan coordinar acciones en conjunto, como por ejemplo la campaña de detección temprana sobre cáncer pediátrico.
- *Maximizar el uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones.* Con el objetivo de innovar la forma en que se llevan a cabo las actividades de sensibilización sobre el cáncer pediátrico a la sociedad costarricense. En la misma línea, es necesario finalizar la actualización de la página web de la asociación y potenciar el uso de las redes sociales, espacios que pueden brindar una mayor proyección de ALCCI a nivel nacional e internacional.

5.3. Temporalidad de la estrategia.

Como organización, ALCCI cuenta con un Plan Estratégico que guía su accionar y define las actividades para el cumplimiento de los objetivos propuestos. Este plan es revisado cada 5 años, por lo que se considera oportuno que la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las NN diagnosticados con cáncer se alinee a esta misma temporalidad, de forma que sus resultados y la identificación de los puntos de mejora de esta, estén en concordancia con la planificación quinquenal de la asociación.

De esta forma se prevé que la implementación de la estrategia teórica-metodológica inicie en el segundo trimestre del año 2025, las fechas específicas se definirán con la Gerencia General de ALCCI a efectos de que los compromisos puedan ser validados, fortalecidos y planificados en conjunto.

5.4. Marco normativo internacional y nacional.

En materia de la normativa internacional, la discusión sobre los derechos de las PME se remonta al año **1924** con la **Declaración de Ginebra**, instrumento internacional que coloca por primera vez, la importancia de proteger a esta población. En **1948** se promulga la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, y para la década de los **años 80** se inicia una **reflexión sobre los Derechos del Niño Hospitalizado**.

Lo anterior, porque se concibe que los derechos de las PME deben tener una aplicación en todos los espacios donde se desarrolla su vida, con mayor razón, a lo interno de las entidades destinadas a su bienestar, como es el caso de los centros médicos, donde el derecho a la vida y la salud son los ejes del quehacer cotidiano (Serradas, 2008).

Según Serradas (2008), esto supone que cuando una PME se encuentra hospitalizada se le deben garantizar todos sus derechos, entre ellos:

...a la vida, la salud, la alimentación, la educación, la cultura, la recreación, a la libertad, al respeto, a la dignidad, a la convivencia familiar, a no ser separado de sus padres, a la información, a la integridad física, moral y psicológica, el derecho a ponerlos a salvo de todas las formas de negligencia, discriminación, explotación,

violencia crueldad y opresión, el derecho a que el interés del niño sea lo primero en todas las medidas concernientes a él, el derecho a la recuperación física y psicológica cuando ha sido víctima de abandono, explotación y abusos (p.60).

Gracias a estas reflexiones en mayo de **1986**, el **Parlamento Europeo adopta la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado**, donde se consignan los siguientes aspectos referentes a la educación que es el tema de interés de este TFIA:

- Derecho a proseguir con su formación escolar durante el ingreso, y a beneficiarse de las enseñanzas de los profesionales de la educación y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos que se siguen.
- Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio (Serradas, 2008, p. 62).

Y el 20 de mayo del año **2000** se aprueba en Barcelona, una segunda carta denominada **Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos**, la cual aborda específicamente el derecho a la atención educativa de las NNA cuando se encuentran hospitalizados, la misma señala:

- Toda PME convaleciente tiene derecho a recibir atención educativa, tanto en el hospital como en su hogar.
- El objetivo de esta educación es asegurar la continuidad de la enseñanza escolar de las NNA con el fin de mantener su rol de estudiantes.
- La enseñanza escolar en el hospital se organizará de manera grupal o individual.
- La atención educativa tanto en el hospital como en el domicilio deberá adaptarse a las necesidades y capacidades de cada PME, sin omitir mantener la conexión con su centro educativo para preparar su regreso.
- El aula o espacio hospitalario, el entorno y los materiales de aprendizaje estarán adaptados a las necesidades de cada NNA, así mismo, las nuevas tecnologías de la comunicación servirán también para evitar su aislamiento.

- La enseñanza irá más allá del contenido del currículo ordinario, incluyendo temas relacionados con las necesidades específicas derivadas de la enfermedad y de la hospitalización de cada PME. Deberán utilizarse diversas metodologías y recursos de aprendizaje.
- La atención educativa en el hospital y en el hogar correrá a cargo de personal cualificado que recibirá cursos de formación continua.
- El personal encargado de la actividad educativa formará parte del equipo multidisciplinar que atiende a la PME, actuando como vínculo de unión entre éste y su centro educativo.
- Las PRP serán informadas sobre el derecho que tienen sus hijas e hijos a recibir atención educativa en el centro médico, así mismo serán consideradas como parte activa y responsables en el proceso. (Serradas, 2008).

Estos antecedentes son relevantes, ya que, aunque en momentos de enfermedad la prioridad es la vida y la salud de las PME, no se deja de lado el derecho a la educación, por tanto, queda claro la importancia de garantizarles, en este caso específico, a las NNA con cáncer la continuación de sus estudios, independientemente del espacio donde se encuentren, para asegurar su desarrollo integral como seres humanos.

Otro avance en materia de derechos para las PME se da en en**1989**, con la aprobación de la **Convención sobre los Derechos del Niño (CDN)**, la cual ha sido ratificada por 195 países alrededor del mundo. La CDN consta de 54 artículos, y en ella se “reconoce que los niños (seres humanos menores de 18 años) son individuos con derecho de pleno desarrollo físico, mental, social y con derecho a expresar libremente sus opiniones” (UNICEF Comité Español, 2006, p.6).

La CDN también afianza el derecho a la educación de las NNA. Al respecto, el artículo 28 detalla los elementos que los Estados Parte deben considerar para que las PME ejerzan progresivamente y en condiciones de igualdad de oportunidades este derecho. Por ejemplo, el “Adoptar medidas para fomentar la asistencia regular a las escuelas y reducir las tasas de deserción escolar” (UNICEF Comité Español, 2006, p. 22).

Por su parte, Costa Rica al ratificar la CDN en 1990 genera dos acciones relevantes, una de ellas, la promulgación del **Código de la Niñez y Adolescencia (CNA) en 1998**, donde se establecen nuevas estrategias en la protección y promoción de los derechos de esta población.

En relación con el derecho a la educación, el CNA destina el Capítulo V (del artículo 56 al 71) al desarrollo de los aspectos relacionados con este campo. Algunos de los puntos que se estiman más relevantes son:

- **Artículo 56: Derecho al desarrollo de potencialidades.** Se destaca que la educación estará orientada a inculcar en las NNA el respeto por los derechos humanos, los valores culturales, el cuidado al medio ambiente en un contexto de paz y solidaridad.
- **Artículo 57: Permanencia en el sistema educativo.** Atribuye al Ministerio de Educación Pública (MEP) la obligación de garantizar la permanencia de las PME en el sistema educativo, para ello deberá brindarles el apoyo que se requiera.
- **Artículo 58: Políticas nacionales.** Señala que el Estado deberá considerar en el diseño de las políticas educativas el garantizar una educación de calidad e igualdad de oportunidades, así como, propiciar que se incluyan temáticas sobre educación sexual y reproductiva, el embarazo en personas adolescentes, sustancias psicoactivas, violencia de género, enfermedades de transmisión sexual, sida y otras dolencias graves, en la agenda educativa.
- **Artículo 60: Principios educativos.** Uno de los principios básicos que se establece es la igualdad de condiciones para el acceso y la permanencia en los centros educativos del país.
- **Artículo 69: Prohibición de prácticas discriminatorias.** Se prohíbe todo tipo de discriminación por género, edad, raza u origen étnico nacional, condición socioeconómica o cualquier otra que atente contra la dignidad humana (Código de la Niñez y Adolescencia, 1998).

De esta forma, los planteamientos del CNA evidencian la necesidad de facilitar el desarrollo de potencialidades en las PME que puedan coadyuvar a la creación de ambientes de paz y solidaridad en los centros educativos, lo que, a su vez, podría influir en una disminución de prácticas discriminatorias y así fomentar la igualdad de condiciones para la permanencia de

las NNA en las escuelas y colegios, en especial, aquellas que atraviesan por circunstancias particulares como una enfermedad crónica.

Con respecto a los derechos de las PME hospitalizadas, el 29 de mayo de **1996** se publica en La Gaceta la **Ley No.7600: Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad**, que establece:

- **Artículo 21: Periodo de hospitalización o convalecencia.** El Ministerio de Educación Pública garantizará que los estudiantes que, por causa de hospitalización o convalecencia, se encuentren imposibilitados para asistir temporalmente a un centro educativo, cuenten con las opciones necesarias para continuar con su programa de estudios durante ese período. Estos estudios tendrán el reconocimiento oficial (Ley 7600: Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, 1996).

Ahora bien, como antesala al marco jurídico existente relacionado directamente con las PME con cáncer se tiene el **Plan de Acción Mundial para la Prevención y el Control de Enfermedades No Transmisibles 2013-2020 de la Organización Mundial de la Salud**, en la cual se estableció como meta una reducción del 25% en la mortalidad prematura por padecimientos cardiovasculares, cáncer, diabetes y enfermedades respiratorias crónicas (Ministerio de Salud, 2024).

En la misma línea, en el año **2015 la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas aprobó la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible**, donde se establece como una meta sanitaria disminuir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante la prevención y tratamiento, y promoción de la salud mental y el bienestar (Ministerio de Salud, 2024).

Esto conlleva que, en setiembre del **2018, la Organización Mundial de la Salud (OMS) anunciara la nueva iniciativa contra el cáncer pediátrico**, cuyo objetivo es alcanzar una tasa de supervivencia de al menos 60% en las NNA con cáncer para el 2030, lo que significaría salvar un millón de PME más, asimismo, se propone ofrecer a esta población mejores oportunidades de curación, brindándoles a futuro una vida plena (Organización Panamericana de la Salud, 2021).

Para alcanzar esta meta, se plantea aumentar la capacidad de los países para proporcionar servicios de calidad a las NNA con cáncer y priorizar este padecimiento a nivel nacional, regional y mundial. Desde su lanzamiento, se han seleccionado a varios países focales entre los que se encuentra Costa Rica. La iniciativa prioriza seis tipos de cáncer pediátrico a saber, leucemia linfoblástica aguda, linfoma de Burkitt, linfoma de Hodgkin, retinoblastoma, tumor de Wilms y el glioma de bajo grado (OPS, 2021).

Una de las líneas estratégicas de la propuesta formula la implementación de capacitaciones sobre la enfermedad al personal de salud, aspecto fundamental en la detección temprana de la enfermedad y que es considerado por ALCCI desde las acciones que se enmarcan en el eje de educación y detección.

A partir de esta iniciativa de la OMS, Costa Rica formula el primer **Plan Nacional para el Control del Cáncer para el periodo 2007-2016**. Y es hasta el 2024, luego de ocho años de no contar con una guía en este ámbito que el Ministerio de Salud lanza la nueva versión del documento, en cuya elaboración participaron diversas entidades tanto públicas como privadas, entre las que estuvo invitada ALCCI.

El nuevo **Plan Nacional para el Control del Cáncer 2024-2030** logra ahondar en la temática del cáncer pediátrico, aspecto que fue una debilidad en el primer plan, esto deja entrever la apertura por parte de las instancias implicadas para reforzar la atención integral que se les brinda a las PME con este padecimiento, lo cual es beneficioso para organizaciones como ALCCI en miras a desarrollar alianzas estratégicas para robustecer su labor.

Ahora bien, son dos los componentes claves que incluye el plan:

- La prevención de la enfermedad, donde se considera la promoción de factores protectores en la población adulta y la detección temprana en el caso de las PME, esto con el objetivo de disminuir la mortalidad asociada a esta patología en el país.
- El acceso oportuno a servicios de salud especializados, en esta línea, se han establecido medidas concretas para las NNA que ya están diagnosticados, que buscan apoyar su tratamiento, así como un cuidado especializado (Ministerio de Salud, 2024).

De esta forma, el objetivo general del Plan Nacional para el Control del Cáncer 2024-2030 es:

Incidir sobre la mortalidad y supervivencia de las personas afectadas por el cáncer mediante el desarrollo intervenciones efectivas de abordaje integral y oportuno del cáncer, mediante el establecimiento de alianzas estratégicas, el compromiso interinstitucional e intersectorial y la participación de actores sociales (Ministerio de Salud, 2024, p.57).

Asimismo, cuenta con un único **eje de trabajo**, titulado **Abordaje integral del cáncer**, del cual se desprenden **dos objetivos específicos**:

- Promover acciones tendientes a la mejora de la gestión del conocimiento en prevención del cáncer y promoción de la salud en la población y el recurso humano para el abordaje de esta patología mediante las intervenciones multisectoriales e interinstitucionales.
- Fortalecer las estrategias e intervenciones en salud aplicadas en el país para el mejoramiento de la detección, diagnóstico oportuno y acceso a servicios especializados para la atención integral del cáncer. (Ministerio de Salud, 2024, p.59)

A partir de estos objetivos, se desprenden **las siguientes acciones estratégicas** que pueden ser aprovechadas por ALCCI para fortalecer y ampliar su ámbito de acción:

- Coordinación interinstitucional para la elaboración e implementación de campañas de comunicación y educación para la prevención y detección temprana del cáncer asegurando que sean culturalmente pertinentes y accesibles a todas las comunidades.
- Fortalecimiento de competencias para la detección temprana, abordaje y tratamiento del cáncer por parte del personal en salud.
- Fortalecimiento de las competencias dirigidas a la acción comunitaria y sociedad civil en torno al abordaje del cáncer en las PME (Ministerio de Salud, 2024).

- Implementación de programas de sensibilización dirigidos a las unidades académicas para la integración de los contenidos sobre detección y diagnóstico temprano del cáncer pediátrico en los currículos (Ministerio de Salud, 2024).

Por otra parte, el país también cuenta con la **Política Nacional de Salud 2023-2033** y su respectivo plan de acción, así como la nueva **Política Nacional de la Niñez y Adolescencia 2024-2036**, sin embargo, en ambos documentos apenas se menciona la temática del cáncer pediátrico.

La Política Nacional de Salud 2023-2033 carece de datos desglosados por edad que evidencie la situación de las PME, sin embargo, rescata es que el principal evento de mortalidad en todas las etapas de desarrollo de las NNA es el cáncer, siendo la leucemia la malignidad que más cobra vidas. En el grupo de edad de 0 a 9 años los decesos representan el 1,35 a 1,49 por cada 100.000 habitantes, mientras que en las personas adolescentes aumenta hasta un 3,02 en el 2019 y disminuye a 1,72 para el 2020 (Ministerio de Salud, 2023).

De igual manera, se identifica que el eje de calidad, acceso y cobertura universal en salud puede ser aprovechado por ALCCI, ya que incluye entre sus acciones el fortalecimiento del recurso humano en salud, de la atención primaria en salud y del abordaje integral del cáncer.

En cuanto a la Política de la Niñez y Adolescencia 2024-2036 prioriza las acciones con las PME en situación de mayor vulnerabilidad como por ejemplo, de discapacidad, LGTBIQ+, migrante, refugiada o solicitante de refugio, en condición de calle, el trabajo infantil y adolescente, con consumo de sustancias psicoactivas, víctimas de trata, tráfico y explotación, adolescentes madres o padres, afrodescendientes, en conflicto con la ley y en alternativas de protección y de acogimiento.

Dentro de sus ejes se considera que el **Eje de institucionalidad, gobernanza y monitoreo** puede tener relación con ALCCI, ya que parte de sus líneas estratégicas son:

- El cumplimiento de la normativa para la garantía de los derechos de las PME.
- El desarrollo de acciones institucionales dirigidas al involucramiento de las familias y comunidades como factores protectores, para asegurar el ejercicio del derecho a la educación de las NNA.

- El mejoramiento de la infraestructura de los centros educativos para que sean accesibles, salubres e inclusivos, garantizando los derechos de la población menor de edad.
- El fortalecimiento de la articulación para la incidencia de la experiencia educativa exitosa de las PME (Consejo Nacional de la Niñez y la Adolescencia, 2024).

A partir de lo señalado, queda claro que el país cuenta con un marco jurídico robusto que respalda las acciones que se pueden implementar en miras a garantizar el derecho a la educación de las PME que enfrentan algún padecimiento, especialmente crónico como lo es el cáncer, de ahí que, organizaciones como ALCCI encuentran no solo mandatos importantes a seguir, sino también oportunidades para fundamentarse en estos lineamientos para potenciar su quehacer en beneficio de su población meta.

5.5. Fundamentación teórica.

Dado que una debilidad del eje de educación y detección de ALCCI es la no explicitación de sus bases teóricas, se considera fundamental que desde la presente propuesta se establezca dicha fundamentación, de manera que el quehacer que se lleve a cabo desde esta área cuente con el encuadre respectivo. En este sentido, los enfoques teóricos que se sugieren son:

- ***Enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y la adolescencia.***

Según UNICEF (2022), este referente teórico busca orientar las acciones necesarias para dar cumplimiento a los derechos humanos de las NNA. Entonces qué implica para ALCCI incorporar este enfoque en el trabajo que lleva cabo con las PME con cáncer:

- Reconocer a las PME como sujetos de derechos y no solo como personas que necesitan una ayuda. Esto quiere decir que la labor de ALCCI no debe centrarse únicamente en la asistencia médica (medicamentos y equipo) y apoyo emocional, sino que también es esencial garantizar el respeto, la protección y el cumplimiento de otros derechos fundamentales como la educación, la participación y la recreación, eliminando las barreras que impidan su acceso equitativo.

- Garantizar a las NNA con cáncer espacios donde puedan expresar sus opiniones y ser escuchados en decisiones que les afectan, fomentar su autonomía progresiva según su edad y madurez. En una organización cuya población meta son las PME con cáncer y sus familias no se pueden dejar de lado las voces y sentires de las NN quienes son las y los protagonistas en el proceso.
- Promover la atención a la diversidad (género, condición de discapacidad, condición socioeconómica, condición migratoria, entre otras).
- Prevenir situaciones de abuso, maltrato o discriminación dentro y fuera de la organización.
- Fomentar la capacitación permanente del personal en derechos de las NNA.
- Tomar decisiones priorizando en todo momento el interés superior de las NNA, su bienestar y desarrollo integral de forma que se promueva una vida digna, inclusiva y participativa.

- ***Enfoque de atención integral en salud.***

Es claro que el cáncer pediátrico es una enfermedad que afecta todas las áreas de la PME que posee esta condición, su familia y su entorno inmediato, por ello, se plantea trascender cualquier resabio del enfoque biologista para dar preferencia al **enfoque de atención integral en salud** como parte del marco teórico de esta estrategia. Este reconoce que el bienestar de las PME con cáncer no depende únicamente de un tratamiento médico, sino de un abordaje holístico que involucre múltiples dimensiones biopsicosociales, así como diferentes factores y actores, a efectos de garantizar una atención más humana, equitativa y efectiva, priorizando la calidad de vida de las NNA en todas las etapas de la enfermedad.

Para ALCCI incluir este enfoque como guía de su accionar implica:

- Asumir un compromiso con la salud de las PME con cáncer en todas sus dimensiones, física, emocional, social y espiritual.
- Reconocer el impacto emocional del cáncer en las NNA y su entorno e implementar estrategias de apoyo psicosocial para las personas involucradas en

el proceso (PME; PRP, hermanas y hermanos, personas docentes, talento humano de la organización, entre otros).

- Fortalecer las redes de apoyo de las familias para que pueda sobrellevar el proceso de la enfermedad con mayor estabilidad.
- Promover la educación sobre la enfermedad, los tratamientos y los derechos de las PME a una atención adecuada.
- Fomentar la detección temprana del cáncer infantil y la reducción de factores de riesgo cuando sea posible.
- Desarrollar estrategias que permitan el fortalecimiento de factores protectores para mejorar la calidad de vida de las NNA en todas las etapas de la enfermedad.
- Impulsar, participar e incidir en la creación y mejora de políticas públicas en beneficio de la población menor de edad con cáncer.

- ***Enfoque de género.***

Con este enfoque se busca la equidad en todos los ámbitos, contemplando que las niñas debido a su género y/o identidad de género viven de forma diferenciada el proceso de enfermedad y tratamiento. Por ende, es esencial valorar las diversas conductas, aspiraciones y necesidades de cada género, de forma que se garantice la igualdad de condiciones y oportunidades en el ejercicio del derecho a la educación, así como incrementar sus capacidades y oportunidades para su desarrollo personal.

Como enfoque orientador del accionar de ALCCI conlleva:

- Reconocer y abordar las desigualdades que pueden afectar a las PME con cáncer y sus familias en función de su género.
- Garantizar que las niñas, niños y niñas reciban la misma calidad de atención psicosocial, sin prejuicios ni sesgos de género.
- Evitar estereotipos de género en la asignación de roles durante el proceso de tratamiento tanto en las PME, las PRP y las personas docentes.
- Evaluar cómo el género influye en las vivencias y necesidades de las PME con cáncer, específicamente en su regreso al centro educativo.

- Considerar las diferencias de género en el impacto emocional de la enfermedad, asegurando que tanto niñas como niños reciban apoyo adecuado a sus necesidades, en especial al regreso a clases.

- ***Enfoque de interculturalidad.***

Incorporar este enfoque supone reconocer, respetar y valorar la diversidad cultural como un elemento clave para la atención integral, equitativa y digna. No es solo un acto ético o de justicia social, sino una condición fundamental para brindar un acompañamiento verdaderamente humano, efectivo y respetuoso de los derechos culturales conlleva un cambio de mirada organizacional hacia la inclusión, el respeto por la diversidad y la construcción conjunta de soluciones.

Las principales implicaciones que este enfoque tendría en el accionar de ALCCI son:

- Incorporar progresivamente un enfoque intercultural en el quehacer de ALCCI, sistematizando diferentes experiencias que permitan el fortalecimiento en esta dirección.
- Comprender que existen múltiples formas de entender la salud, la enfermedad y la atención médica, basadas en cosmovisiones, tradiciones y lenguas propias de cada grupo cultural.
- Evitar la homogeneización de las experiencias y necesidades de las familias. No todos comprenden el cáncer o el proceso de tratamiento desde la misma perspectiva.
- Traducir y adaptar materiales informativos y educativos a las lenguas y contextos culturales de las PME con cáncer, sus familias y personas docentes.
- Diseñar intervenciones psicosociales y de acompañamiento que consideren las creencias religiosas, espirituales y culturales de cada NNA con cáncer, sus familias y centros educativos.
- Considerar en la planificación de campañas de información y sensibilización, así como en el material que se elabora sobre cáncer pediátrico las diferencias

culturales existentes para adecuar los contenidos a estas, por ejemplo, traducciones a las diversas lenguas indígenas.

- Generar conciencia sobre la diversidad de perspectivas sobre la salud, la enfermedad y la muerte en las distintas culturas indígenas u otros países.
- Incluir a las PRP y personas docentes en la toma de decisiones sobre la intervención a realizar en los centros educativos de forma que se respeten las creencias, tradiciones y valores de los pueblos originarios o de otros países.
- Tener en cuenta los tiempos, costumbres y formas de relación propias de cada cultura en el diseño de actividades o programas.
- Formar permanentemente al personal de ALCCI en competencias culturales, incluyendo la sensibilización sobre prejuicios, estereotipos y prácticas discriminatorias.
- Fomentar una actitud abierta, empática y dialogante en el talento humano de la organización, donde se valore el saber tradicional sin imponer una única visión biomédica.
- Establecer canales de diálogo e intercambio horizontal con las comunidades originarias, afrodescendientes, migrantes u otras culturas presentes en el área de intervención.
- Coordinar acciones con médicos tradicionales o guías espirituales, siempre que no pongan en riesgo la salud de la NNA con cáncer.
- Garantizar que ninguna PME, familia o persona docente sea excluido o reciba un trato desigual por motivos culturales, lingüísticos o étnicos.

- ***Enfoque de diversidades.***

El cáncer pediátrico no discrimina edad, sexo, género, orientaciones sexuales, estructuras familiares, capacidades físicas, creencias religiosas, condiciones socioeconómicas o socioculturales, de ahí que, este enfoque pretende garantizar que la atención y el apoyo brindados a las PME con cáncer y sus familias sean inclusivos y libres de discriminación, respondiendo a sus necesidades particulares.

Entonces, contar con este enfoque como referente teórico implica para ALCCI:

- Adaptar los servicios, eliminar barreras y promover un entorno de respeto, inclusión y equidad para que cada persona y familia reciban la atención y el apoyo que necesita de acuerdo con sus características y realidades particulares.
- Reconocer que cada NNA es único y puede tener distintas identidades de género, orientaciones sexuales, capacidades físicas, creencias religiosas, lenguas, culturas o estructuras familiares.
- Brindar un trato digno, sin estereotipos ni prejuicios, garantizando que todas las PME y sus familias sean respetadas y valoradas en su singularidad sin distinción de género, opción de género, nacionalidad, raza, etnia, entre otros.
- Eliminar cualquier forma de exclusión o discriminación en el acceso a la salud, la educación y otros derechos fundamentales.
- Fomentar la capacitación permanente del personal para evitar sesgos y asegurar que el trato a cada niño y familia sea equitativo y sin prejuicios.
- Crear espacios seguros donde las NNA con cáncer y sus familias puedan expresarse y recibir apoyo sin temor a ser juzgadas.
- Promover una cultura de respeto y reconocimiento de las diversidades a lo interno de ALCCI y en la comunidad en general.

- ***Enfoque intersectorial.***

Este enfoque reconoce que el cáncer pediátrico no puede abordarse desde un ámbito, sino que requiere la colaboración de múltiples actores para cubrir todas las necesidades de las PME y sus familias. El enfoque intersectorial permite potenciar recursos, mejorar el acceso a servicios esenciales y garantizar una respuesta más efectiva a los requerimientos de las NNA con cáncer, asegurando su bienestar y calidad de vida.

Es una realidad que ALCCI no puede trabajar de manera aislada, es fundamental que establezca alianzas estratégicas para brindar una atención integral, pero sobre todo sostenible a las PME con cáncer y sus familias. El considerar este enfoque implica:

- Articular esfuerzos entre diferentes sectores (salud, educación, protección social, sector privado, sociedad civil, entre otros) con el objetivo de mejorar la calidad de atención en las PME con cáncer.
- Crear redes de apoyo con el sector gubernamental, sector privado y la sociedad civil para fortalecer los recursos disponibles.
- Trabajar con instituciones gubernamentales para eliminar barreras económicas y garantizar los derechos fundamentales de las NNA con cáncer.
- Promover campañas de concienciación sobre el cáncer pediátrico y la importancia del trabajo conjunto entre diferentes sectores.
- Involucrar a la comunidad, medios de comunicación y sector empresarial en campañas de educación y detección del cáncer pediátrico
- Evaluar continuamente los resultados de las acciones intersectoriales para mejorar estrategias y ampliar su alcance.
- Fomentar el intercambio de información entre sectores para optimizar recursos y evitar duplicaciones de esfuerzos.

5.6. Principios que orientan la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y niños diagnosticados con cáncer.

En el marco de respeto que plantea el enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y la adolescencia se proponen los siguientes principios orientadores para la estrategia:

- *Autonomía progresiva.*

Hace referencia a la posibilidad que tienen las PME de ejercer progresivamente sus derechos y tiene su fundamento en que las NN poseen la condición de personas en proceso de desarrollo integral a efectos de prepararse para una vida independiente y responsable. Por tanto, es indispensable considerarles e incorporarles activamente en la construcción de acciones que les competen directamente, esto según su etapa de desarrollo, su bienestar físico, emocional y psicológico (Olmos, 2020).

- ***Participación.***

Uno de los derechos de las PME que se definen en la Convención sobre los Derechos del Niño es la participación, el cual está relacionado con que las NN puedan expresar su opinión sobre todo aquello que les afecta, ser tomadas en cuenta y ser escuchadas (UNICEF, 2006). Por tanto, la participación informada, motivada y activa, se convierte en un principio primordial de la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros

- ***Empatía.***

Es la capacidad de conectar emocionalmente con las demás personas de una forma amable y comprensiva respetando sus derechos, por ende, se aspira que el equipo de ALCCI tenga como principio en todo momento reconocer, compartir y entender los sentimientos y estados de ánimo de las niñas, personas adolescentes y sus familias. Este principio se relaciona con otros valores como la compasión, la generosidad, el respeto, la bondad, la solidaridad y la tolerancia. Dentro de sus características están la escucha activa, el respeto y el no juzgar (Giani, 2024).

- ***Solidaridad.***

Se define como la posibilidad que se tiene de colaborar con las otras personas, compartiendo y asumiendo sus necesidades como propias. Constituye un valor que permite pensar, en cómo ayudar, colaborar y dar lo mejor de sí para aportar a los demás seres humanos, contribuyendo de este modo a su desarrollo (Páez, 2013).

- ***Tolerancia.***

Implica el respeto a las ideas, creencias o prácticas de todas las personas sobretodo cuando son diferentes o contrarias a las propias, así como el reconocimiento, la aceptación y el aprecio al pluralismo cultural, a las formas de expresión, a los derechos humanos y a la diversidad del aspecto, situación, comportamiento y valores de todas las personas. Una conducta tolerante implica un discernimiento para respetar y aceptar las diferencias de toda índole (raciales, políticas, culturales, religiosas, sexuales y sociales), asimismo, se encuentra estrechamente ligada al deber que tiene todo ser humano de respetar los derechos humanos de los demás (Comisión Nacional de los Derechos Humanos México, 2018).

- ***Trabajo en equipo.***

Es la labor que realiza un grupo de personas o entidades con la finalidad de lograr un objetivo en común, esto mediante un esfuerzo integrado donde las personas involucradas aportan sus habilidades, conocimientos y tiempo para la consecución de las metas institucionales propuestas.

- ***Responsabilidad.***

Entendida como el deber de cumplir con las obligaciones institucionales que corresponden a cada actor en el proceso de atención de las PME con cáncer. Implica actuar con cuidado en la toma de decisiones y responder por las acciones y obligaciones asumidas. En este caso específico, se pretende que ALCCI asuma de manera oportuna y eficiente sus deberes, llevando a cabo los objetivos planteados de la mejor manera posible (Vicente, 2024).

- ***Compromiso.***

Valor que permite lograr los objetivos superando los obstáculos que se puedan presentar, supone un esfuerzo permanente hacia la consecución de las tareas encomendadas con la mayor excelencia posible, por tanto, debe existir voluntad y trabajo constante. Al asumir con compromiso sus funciones, ALCCI debe maximizar sus capacidades como organización para alcanzar las metas planteadas (ESIC University, s.f.).

Así mismo, las demás personas actoras involucradas (PME, PRP y personas docentes) deben asumir su cuota de responsabilidad en los procesos conjuntos con ALCCI, de manera que se facilite el éxito de estos.

5.7. Líneas estratégicas que la conforman la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las NN diagnosticados con cáncer.

Para su concreción, la estrategia teórica-metodológica que se propone incluye tres líneas de acción con sus respectivos objetivos y actividades a implementar las cuales deberán estar siempre norteadas por la plataforma teórica de la propuesta y el respeto a sus principios.

Los detalles correspondientes a las líneas estratégicas se presentan a continuación.

5.7.1. Primera línea estratégica: Sensibilización, educación y capacitación para la detección temprana del cáncer infantil.

A partir de la investigación realizada se identifican dos ámbitos a los que es primordial informar y sensibilizar sobre el cáncer pediátrico de forma que se trabaje tanto en la desmitificación de la enfermedad como en su detección temprana, estos son el sector educativo y el sector salud, específicamente el primer nivel de atención. De esta manera, el objetivo de esta primera línea estratégica es:

- *Objetivo:* Impulsar procesos de sensibilización, información y educación para la desmitificación y detección temprana del cáncer pediátrico en aras de lograr mayores avances en la sobrevivencia de las PME en Costa Rica.
- *Actividades para el logro del objetivo propuesto.*
 - Incrementar el alcance de la campaña de detección temprana llevando a cabo un plan piloto (iniciando en el 2026) en las tres provincias con mayor incidencia de cáncer pediátrico que son, San José, Alajuela y Puntarenas, y en ellas, los casos se concentran en los cantones centrales que llevan el mismo nombre. Además de la entrega de material que ya se realiza en los centros educativos a nivel nacional, la estrategia se propone desarrollar acciones en coordinación con los gobiernos locales para informar a las comunidades sobre los síntomas de alerta de la enfermedad, esto mediante medios de comunicación, uso de redes sociales, mupis y vallas publicitarias e incluso la rotulación de vehículos de transporte público.
 - Brindar charlas sobre cáncer infantil a las personas que tiene a su cargo la dirección en los centros educativos del país, aprovechando que ALCCI hace entrega del material de la campaña de detección temprana en cada Dirección Regional del MEP. Por tanto, se puede planificar la charla al momento de esta visita, y que sea la Dirección Regional la que convoque a las y los directores de los diferentes centros educativos a la actividad.
 - Realizar las coordinaciones respectivas para obtener espacios para ponencias, contar con un stand informativo y/o repartir material sobre la enfermedad en los congresos masivos que realizan las diversas asociaciones de personas profesionales en el ámbito de la educación y salud, entre ellos, la Asociación

Nacional de Educadores y Educadoras (ANDE), la Asociación de Profesores de Segunda Enseñanza (APSE), la Asociación de Centros Educativos Privados (ACEP), el Programa de Educación Médica Continua del Colegio de Médicos, la Asociación Costarricense de Pediatría y la Caja Costarricense del Seguro Social.

- Promover espacios en las universidades públicas y privadas para llevar información sobre el cáncer infantil a las personas estudiantes de las áreas de educación, medicina, enfermería, promoción de la salud, psicología y trabajo social principalmente.
- Desarrollar cursos de capacitación dirigidas a las personas que se desempeñan como médicos pediatras, médicos generales y técnicos de atención primaria, esto mediante coordinaciones con el Programa de Educación Médica Continua del Colegio de Médicos, la Asociación Costarricense de Pediatría, la Caja Costarricense del Seguro Social encargada de brindar el curso a los técnicos de atención primaria, el Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social (CENDEISSS) así como las escuelas de medicina de universidades públicas y privadas.

Se recomienda que esta capacitación se realice en dos vías, por un lado, buscando que las personas funcionarias en salud tengan el conocimiento que les permita reconocer los síntomas del cáncer pediátrico al momento de consulta de una PME, de forma que puedan realizar las referencias requeridas para una detección temprana, asimismo, comprender los pasos a seguir al recibir una NN ya diagnosticada con la enfermedad en el centro de salud de su competencia.

- Entablar un trabajo en conjunto con los técnicos de atención primaria quienes desde los EBAIS cuentan con un programa denominado “celebraciones en salud” desde el cual se pueden planificar talleres o campañas sobre el cáncer pediátrico a nivel comunitario.
- Llevar a cabo actividades de información y sensibilización sobre el cáncer pediátrico en el marco del Día Internacional del Cáncer Infantil que se conmemora el 15 de febrero.
- Iniciar la construcción de una biblioteca virtual de referencia sobre la enfermedad, su tratamiento, cuidados de la PME con cáncer y estrategias de apoyo para la

NNA con el padecimiento y su familia durante el proceso, dirigida en especial a las personas profesionales en el área de salud y educación. Este recurso puede ubicarse en la página web de ALCCI o canal de YouTube. Es relevante que el material esté adaptado según grupo de edad de las PME y que considere su interculturalidad, por ejemplo, lenguas indígenas.

- Elaborar un producto audiovisual sobre el cáncer pediátrico y los servicios que brinda el Departamento de Hemato-Oncología del HNN y ALCCI.

5.7.2. Segunda línea estratégica: Promoción y fortalecimiento de entornos escolares seguros.

El objetivo que se plantea para esta segunda línea estratégica es:

- *Objetivo:* Contribuir con la promoción y fortalecimiento de entornos escolares seguros para las PME con cáncer de manera que se garantice su derecho a la educación.
- *Actividades para el logro del objetivo:*

Para el logro del objetivo propuesto se identifican dos aristas de trabajo. La primera de ellas contempla las acciones a realizar cuando la PME en edad escolar es diagnosticada con cáncer, en este caso, los pasos a seguir son:

- Iniciar contacto y envío de una comunicación formal al centro educativo al momento del diagnóstico de la PME explicando su enfermedad y las actividades que ALCCI puede ofrecer para apoyarles en el proceso.
- Contactar al centro educativo y a la persona docente con la finalidad de conocer cómo están sobrellevando la situación en la institución y con las personas estudiantes pares.
- Entrevistar a la PME con cáncer y su familia para identificar la información que desean o no compartir con el centro educativo y las eventuales preocupaciones que experimentan.
- Coordinar con la dirección del centro educativo y equipo de salud la fecha para brindar la charla a las personas docentes de la institución.

- Brindar la charla al personal docente y administrativo del centro educativo.
- Sensibilizar a la población estudiantil en general del centro educativo.
- Brindar seguimiento posterior a las actividades realizadas, de forma que se pueda detectar alguna situación importante a intervenir o dar seguimiento.
- Validar nuevas acciones a implementar en caso de cambios en el proceso de tratamiento o diagnóstico de terminalidad en las NN con cáncer.

La segunda arista, incluye las acciones a ejecutar relacionadas con el acompañamiento y seguimiento del centro educativo de referencia de la NN con cáncer. En este punto es relevante recordar que este microsistema está conformado por un entorno inmediato (la persona docente, las PME que se encuentran en la misma aula de la NN con la enfermedad y las PRP de ellas y ellos), y un entorno más amplio constituido por el personal docente y administrativo, el resto de la población estudiantil y los PRP de las personas estudiantes. De esta forma, las actividades a desarrollar son:

- Elaborar en conjunto con el MEP, un protocolo sobre cáncer pediátrico, de forma que las personas docentes tengan acceso a una guía rápida sobre los pasos mínimos a seguir en el caso de contar con una NN con cáncer en la institución.
- Implementar el curso de docentes que organiza ALCCI de manera presencial mínimo dos veces al año (uno por semestre).
- Informar y sensibilizar al personal de los centros educativos donde se ubiquen tanto las y los pacientes con cáncer como sus hermanas y hermanos, de forma que los puedan acompañar en el proceso desde sus diferentes vivencias y necesidades.
- Capacitar a las personas docentes del centro educativo de referencia de la PME con cáncer, para que se constituyan en agentes multiplicadores sobre la enfermedad, tratamiento y los cuidados que las NN con esta situación de salud requieren y cómo pueden ser apoyadas.
- Sensibilizar a las personas estudiantes pares de las NN con cáncer, y de sus hermanas y/o hermanos, de manera que se conviertan en una red de apoyo para las PME inmersas en el proceso.
- Informar y sensibilizar tanto a las PRP de las personas estudiantes del grupo al que asiste la PME con cáncer como a las del centro educativo en general para que

la población estudiantil cuente en el hogar con personas capaces de orientar acerca de la enfermedad, tratamiento, cuidados y formas de colaborar con la NN con la patología.

- Sensibilizar a las NNA de los entornos más cercanos a la PME con cáncer (grupos deportivos, culturales o religiosos).
- Sistematizar las acciones realizadas que registre las experiencias institucionales exitosas o no, así como realizar ajustes oportunamente especialmente con poblaciones indígenas, población sexualmente diversa, familias con diferentes credos religiosos y migrantes.
- Desarrollar un programa de certificación a los centros educativos entre ALCCI, la CCSS, el HNN y el MEP que los acredite como una institución con entornos escolares seguros.

5.7.3. Tercera línea estratégica: Incidencia política y alianzas estratégicas.

Un aspecto por fortalecer en el quehacer de ALCCI es la incidencia política y el establecimiento de alianzas interinstitucionales estratégicas que favorezcan su labor en la sociedad costarricense, por tanto, el objetivo que se plantea con esta línea es:

- *Objetivo:* Promover viabilidad política y alianzas estratégicas con instituciones, organizaciones, empresas privadas y sectores de la sociedad civil de manera que le permitan a ALCCI sostenibilidad, innovación y alcanzar un mayor impacto como referente a nivel internacional y nacional.
- *Actividades para el logro del objetivo:*
 - Identificar y establecer alianzas con las instancias relacionadas con los puntos de encuentro con lo establecido en el nuevo Plan Nacional para el Control del Cáncer 2024-2030, de forma que se puedan generar alianzas de colaboración entre instituciones para robustecer el quehacer de ALCCI.

Por ejemplo: la coordinación interinstitucional para la elaboración e implementación de campañas de comunicación y educación para la prevención y detección temprana del cáncer, el fortalecimiento de competencias para la detección temprana, abordaje y tratamiento del cáncer por parte del personal en

salud, el fortalecimiento de las competencias dirigidas a la acción comunitaria y sociedad civil en torno al abordaje del cáncer en las PME, la implementación de programas de sensibilización dirigidos a las unidades académicas para la integración de los contenidos sobre detección y diagnóstico temprano del cáncer pediátrico en los currículos (Ministerio de Salud, 2024).

- Presentar la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las NN diagnosticados con cáncer ante el Consejo Oncológico Institucional (COI), ente rector y asesor en materia de cáncer ante la Gerencia Médica de la CCSS, como mecanismo para generar viabilidad política, así como mayor apoyo y recursos a la misma.
- Buscar alianzas estratégicas para poder llevar a cabo las actividades propuestas en la estrategia teórica metodológica con entidades como:
 - ▲ El Ministerio de Educación Pública, especialmente con el Programa Convivir de Vida Estudiantil y los comités de apoyo en centros educativos.
 - ▲ La Asociación Nacional de Educadores y Educadoras (ANDE), la Asociación de Profesores de Segunda Enseñanza (APSE), la Asociación de Centros Educativos Privados (ACEP) y el Colegio de Licenciados y Profesores (COLYPRO).
 - ▲ La Organización Panamericana de la Salud (OPS), Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).
 - ▲ Ministerio de Salud y Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS).
 - ▲ La Dirección de Niñez y Adolescencia de la Defensoría de los Habitantes.
 - ▲ El Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños.
 - ▲ La Asociación Costarricense de Pediatría.
 - ▲ El Colegio de Médicos mediante su Programa de Educación Médica Continua.
 - ▲ Comisión Nacional de Asuntos Indígenas (CONAI).
 - ▲ Las municipalidades de los cantones elegidos.
 - ▲ Los Subsistemas Locales de Protección a la Niñez y la Adolescencia.
 - ▲ Las Juntas de Protección a la Niñez y la Adolescencia.

- ▲ Las universidades públicas, el Programa Interdisciplinario de Estudio y Acción Social de los Derechos de la Niñez y Adolescencia (PRIDENA) de la Universidad de Costa Rica, y el Instituto de Estudios Interdisciplinarios de la Niñez y la Adolescencia (INEINA) de la Universidad Nacional de Costa Rica.
- ▲ Universidades y empresas privadas que podrían asumir proyectos en conjunto de responsabilidad social con esta población, o bien, apoyar algunas iniciativas de ALCCI.
- ▲ El Saint Jude Children's Research Hospital, la Asociación Hemato-Oncológica Pediátrica de Centro América (AHOPCA), la Fundación Hondureña para el niño con cáncer y la Fundación amigos del niño con leucemia y cáncer (FANLYC) de Panamá.

5.7.4. Cuarta línea estratégica: Sensibilización, capacitación y fortalecimiento del talento humano en términos de contratación en cáncer pediátrico y el enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y adolescencia.

Uno de los retos que ALCCI enfrentaría ante la implementación de esta propuesta es el fortalecimiento del talento humano de la organización. En este punto se considera fundamental que toda persona que labore para la entidad comprenda las particularidades de la enfermedad, sus implicaciones y el cómo abordar emocionalmente a las PME con cáncer y su familia.

Aunado a lo anterior y siendo el enfoque basado en los derechos de la niñez y adolescencia el fundamento teórico orientador de la estrategia planteada, es indispensable capacitar al personal sobre el mismo y lo que conlleva llevarlo a la práctica, así mismo retomar los demás enfoques transversales (enfoque de género, de diversidades y el de interculturalidad).

Este último aspecto también puede desarrollarse con el personal de salud que conforma el Departamento de Hemato-Oncología del HNN. De esta forma, el objetivo que persigue esta última línea estratégica es:

- *Objetivo:* Fortalecer las capacidades del personal de ALCCI y el equipo de salud del Departamento de Hemato-Oncología del HNN con la finalidad de garantizar una atención integral, humanizada y centrada en los derechos humanos de la población menor de edad.
- *Actividades para el logro del objetivo propuesto.*
 - Elaborar un plan de sensibilización y capacitación al personal de ALCCI sobre el cáncer pediátrico, así como las vivencias y desafíos de las familias con una PME con cáncer.
 - Crear una guía operativa para el personal de ALCCI que sintetice protocolos de atención desde el enfoque de derechos, buenas prácticas y recursos de apoyo.
 - Organizar sesiones breves y participativas con el personal de ALCCI y el equipo de salud donde se desarrollen temáticas como:
 - ▲ Comunicación empática con NNA con cáncer y sus familias.
 - ▲ Derechos humanos de la niñez y adolescencia.
 - ▲ El enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y adolescencia, sus implicaciones y demás enfoques transversales.
 - ▲ ¿Cómo brindar una atención centrada en las PME con enfoque de derechos?
 - Realizar ejercicios prácticos con casos simulados para fomentar habilidades de comunicación, toma de decisiones éticas y resolución de conflictos.
 - Buscar alianzas estratégicas para poder contratar a más personal que labore para ALCCI, por ejemplo, una persona que coordine las acciones del Eje de Educación y Detección de la organización.

5.8. Proceso de evaluación y rendición de cuentas.

En aras de monitorear y dar seguimiento a los avances progresivos que se pretenden lograr con la estrategia propuesta, se plantea realizar dos tipos de evaluación:

- **Una evaluación “durante”** que permita introducir ajustes oportunamente durante el proceso y no sólo al finalizar el mismo.
- **Una evaluación ex-post**, la cual se lleva a cabo en la etapa de funcionamiento u operación de la estrategia, con la finalidad de medir su impacto anual a nivel de sus

beneficiarios directos e indirectos. Lo anterior implica analizar la relación causal entre los resultados y los efectos que genera, como consecuencia de las actividades que fueron desarrolladas, a la luz de los objetivos establecidos (Rosales, 2008).

Por tanto, será fundamental realizar un balance de las actividades que se vayan ejecutando, en el caso específico del proceso de formación y acompañamiento en el regreso al centro educativo de las PME con cáncer, las acciones de seguimiento con las NN, las PRP y personas docentes posterior a las acciones desarrolladas en las escuelas servirán para identificar los efectos de estas, así como los puntos de mejora que se deben considerar en miras a coadyuvar al logro de los objetivos planteados.

Para dicho balance será esencial la consulta a las PME con cáncer, sus familias y al equipo psicosocial de ALCCI, lo cual se llevará a cabo por medio de entrevistas a las NN con cáncer y las PRP, y en el caso de las personas docentes, se propone posterior a la charla informativa, completar un formulario digital donde se evalúe esta actividad en específico.

Además de lo señalado es necesario elaborar y aplicar formularios en los distintos procesos sean de atención, sensibilización o capacitación, que impulse ALCCI.

Aunado a lo anterior, se considera importante que los resultados de las evaluaciones se plasmen en un informe anual donde se especifiquen los aspectos a redefinir para el año siguiente, esto también permitirá hacer un balance quinquenal que esté vinculado a los propósitos del plan estratégico de ALCCI.

Finalmente, a modo de conclusión es importante resaltar que la estrategia teórica-metodológica aquí planteada busca sentar las bases para la construcción de entornos escolares seguros, sensibles e inclusivos para las PME con cáncer en Costa Rica.

A partir de un análisis contextual que visibiliza la incidencia del cáncer pediátrico en el país, se reconoce el papel esencial del HNN como único centro especializado en la atención de esta población, así como la labor invaluable de ALCCI, única organización respaldada formalmente por dicho hospital para brindar acompañamiento integral a las NNA con cáncer y a sus familias.

Esta estrategia no solo responde a una necesidad dentro del sistema educativo costarricense, sino que también propone un marco que articula el trabajo conjunto entre los sectores salud,

educación y sociedad civil, al hacerlo, se abre la posibilidad de transformar la experiencia escolar de esta población, garantizando su derecho a la educación en condiciones de equidad, respeto y dignidad.

También se aspira a que esta propuesta contribuya a fortalecer el posicionamiento de ALCCI como un referente nacional e internacional en la atención del cáncer pediátrico, promoviendo buenas prácticas que puedan ser replicadas en otros contextos y sumando a los esfuerzos globales por mejorar la calidad de vida de las PME que enfrentan esta enfermedad.

Tabla 12

Matriz Estrategia teórica-metodológica de ALCCI para promover entornos escolares seguros para las NN diagnosticados con cáncer, 2024.

Línea estratégica	Objetivo	Actividades	Indicador	Posibles alianzas estratégicas
1. Información y sensibilización.	Impulsar procesos de sensibilización, información y educación para la desmitificación y detección temprana del cáncer pediátrico en aras de lograr mayores avances en la sobrevivencia de las PME en Costa Rica.	<p>Incrementar el alcance de la campaña de detección temprana llevando a cabo un plan piloto en las tres provincias con mayor incidencia de cáncer pediátrico (San José, Alajuela y Puntarenas).</p> <p>Brindar una charla sobre cáncer pediátrico a las y los directores de los centros educativos del país.</p> <p>Brindar una charla sobre cáncer infantil en los congresos organizados por ANDE, APSE, ACEP y en el ámbito de la Medicina Pediátrica.</p> <p>Promover espacios en las entidades de educación superior para llevar información sobre el cáncer infantil a las personas estudiantes de educación y medicina.</p> <p>Desarrollar capacitaciones dirigidas a las personas que se desempeñan como médicos pediatras, médicos generales y técnicos de atención primaria.</p> <p>Iniciar la construcción de una biblioteca virtual y material audiovisual referente al cáncer pediátrico.</p>	<p>Plan piloto de campaña de detección temprana llevada a cabo al menos en una de las provincias con mayor incidencia de cáncer infantil</p> <p>Cantidad de charlas implementadas en las Direcciones Regionales del MEP.</p> <p>Cantidad de charlas implementadas en congresos de ANDE, APSE, ACEP y en el ámbito de la Medicina Pediátrica.</p> <p>Cantidad de espacios informativos implementados en entidades de educación superior.</p> <p>Cantidad de capacitaciones a médicos pediatras, médicos generales y técnicos de atención primaria.</p> <p>Biblioteca virtual y material audiovisual enlazados con la página web de ALCCI.</p>	<p>Ministerio de Salud, CCSS y HNN. OPS, UNICEF, Saint Jude. Municipalidades. Empresa privada.</p> <p>MEP.</p> <p>ANDE, APSE y ACEP. Instancias a cargo de congresos en Medicina Pediátrica.</p> <p>Universidades públicas y privadas.</p> <p>CCSS y CENDEISS. Colegio de Médicos. Asociación Costarricense de Pediatría.</p> <p>Universidades públicas y privadas.</p>

Línea estratégica	Objetivo	Actividades	Indicador	Posibles alianzas estratégicas
2. Proceso de formación y acompañamiento en el regreso al centro educativo de las PME con cáncer.	Contribuir con la promoción y fortalecimiento de entornos escolares seguros para las PME con cáncer de manera que se garantice su derecho a la educación.	<p>Elaborar un protocolo en conjunto con el MEP sobre cáncer pediátrico.</p> <p>Elaborar un protocolo para acreditar o certificar a los centros educativos como entornos escolares seguros.</p> <p>Informar y sensibilizar al personal de los centros educativos donde se ubiquen tanto las y los pacientes con cáncer como sus hermanas y hermanos.</p> <p>Sensibilizar a las personas estudiantes pares de las NN con cáncer, y de sus hermanas y/o hermanos.</p> <p>Informar a personas responsables parentales del centro educativo de la PME con cáncer.</p> <p>Implementar el curso de docentes que organiza ALCCI de manera presencial mínimo dos veces al año.</p> <p>Sensibilizar a las NNA más cercanas a la PME con cáncer (grupos deportivos, culturales o religiosos).</p>	<p>Protocolo de actuación ante casos de cáncer infantil.</p> <p>Protocolo de acreditación a centros educativos como entornos escolares seguros.</p> <p>Cantidad de actividades de información y sensibilización en centros educativos.</p> <p>Cantidad de actividades de sensibilización a personas estudiantes pares.</p> <p>Cantidad de actividades informativas a personas responsables parentales.</p> <p>Cantidad de cursos de docentes implementados.</p> <p>Cantidad de actividades de sensibilización a PME.</p>	<p>MEP. CCSS. Defensoría de los habitantes. UCR.</p> <p>MEP. CCSS. Defensoría de los habitantes. UCR.</p> <p>MEP. Departamento de Hemato-Oncología HNN.</p> <p>MEP. Comités de apoyo en centros educativos.</p> <p>MEP. Comités de apoyo en centros educativos.</p> <p>MEP. Departamento de Hemato-Oncología, HNN.</p> <p>Grupos deportivos, culturales o religiosos a nivel comunal.</p>

Línea estratégica	Objetivo	Actividades	Indicador	Posibles alianzas estratégicas
3. Incidencia política y alianzas estratégicas.	Promover viabilidad política y alianzas estratégicas con instituciones, organizaciones, empresas privadas y sectores de la sociedad civil de manera que le permitan a ALCCI sostenibilidad, innovación y alcanzar un mayor impacto como referente a nivel internacional y nacional.	<p>Identificar y establecer alianzas con las instancias relacionadas con los puntos de encuentro con el nuevo Plan Nacional para el Control del Cáncer 2024-2030.</p> <p>Presentar la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las NN diagnosticados con cáncer ante el Consejo Oncológico Institucional (COI).</p> <p>Buscar alianzas estratégicas en el sector público, privado y organismos internacionales para poder llevar a cabo las actividades propuestas en la estrategia teórica metodológica con diversas entidades.</p>	<p>Cantidad de acciones desarrolladas en colaboración con entidades relacionadas con el Plan Nacional para el Control del Cáncer 2024-2030.</p> <p>Actividad de presentación de la estrategia teórica-metodológica ante el COI.</p> <p>Cantidad de alianzas estratégicas establecidas con diversas entidades.</p> <p>Cantidad de proyectos o actividades realizadas según alianzas estratégicas.</p>	<p>Ministerio de Salud, CCSS. OPS, UNICEF, Saint Jude. Municipalidades, Universidades públicas y privadas. Empresa privada.</p> <p>CCSS.</p> <p>Ministerio de Salud, CCSS, MEP. OPS, UNICEF, Saint Jude. Municipalidades, Universidades públicas y privadas, Colegios profesionales, Agrupaciones gremiales, Empresa privada.</p>

Línea estratégica	Objetivo	Actividades	Indicador	Posibles alianzas estratégicas
<p>4. Sensibilización y capacitación en cáncer pediátrico y el enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y adolescencia.</p>	<p>Fortalecer las capacidades del personal de ALCCI y el equipo de salud del Departamento de Hemato-Oncología del HNN con la finalidad de garantizar una atención integral, humanizada y centrada en los derechos humanos de la población menor de edad.</p>	<p>Elaborar un plan de sensibilización y capacitación al personal de ALCCI sobre el cáncer pediátrico, así como las vivencias y desafíos de las familias con una PME con cáncer.</p> <p>Crear una guía operativa para el personal de ALCCI que sintetice protocolos de atención desde el enfoque de derechos, buenas prácticas y recursos de apoyo.</p> <p>Organizar sesiones breves y participativas con el personal de ALCCI y el equipo de salud donde se desarrollen temáticas como: Comunicación empática con NNA con cáncer y sus familias. Derechos humanos de la niñez y adolescencia. El enfoque basado en los derechos humanos de la niñez y adolescencia, sus implicaciones y demás enfoques transversales. ¿Cómo brindar una atención centrada en las PME con enfoque de derechos?</p> <p>Realizar ejercicios prácticos con casos simulados para fomentar habilidades de comunicación, toma de decisiones éticas y resolución de conflictos.</p> <p>Buscar alianzas estratégicas para poder contratar a más personal que labore para ALCCI, por ejemplo, una persona que coordine las acciones del Eje de Educación y Detección de la organización</p>	<p>Plan de sensibilización y capacitación al personal de ALCCI.</p> <p>Guía operativa para el personal de ALCCI.</p> <p>Cantidad de sesiones participativas con el personal de ALCCI y el equipo de salud del Departamento de Hemato-Oncología.</p> <p>Cantidad de ejercicios prácticos con el personal de ALCCI y el equipo de salud del Departamento de Hemato-Oncología.</p> <p>Cantidad de personas que se suman a ALCCI para el trabajo del Eje de Educación y Detección.</p>	<p>Departamento de Hemato-Oncología del HNN.</p> <p>Departamento de Hemato-Oncología del HNN. OPS, UNICEF, Saint Jude. Universidades públicas y privadas.</p> <p>OPS, UNICEF, Saint Jude. Universidades públicas (PRIDENA, INEINA).</p> <p>OPS, UNICEF, Saint Jude. Universidades públicas (PRIDENA, INEINA).</p> <p>Ministerio de Salud. OPS, UNICEF, Saint Jude.</p>

Capítulo VI: Conclusiones y recomendaciones.

En este último apartado se exponen las conclusiones y recomendaciones que se desprenden del proceso de investigación llevado a cabo.

6.1. Conclusiones.

Es indiscutible el impacto que un diagnóstico de cáncer pediátrico tiene en la PME diagnosticada y en sus entornos inmediatos como lo es la familia y el centro educativo, y cuando se habla del microsistema escolar no solo se debe pensar en la persona docente y las personas estudiantes pares de la NN con cáncer, sino en el personal del centro educativo en general, la comunidad estudiantil, sin dejar de lado las personas responsables parentales de éstos. De esta forma, las acciones que se pueden realizar para brindar información y sensibilizar a estos grupos poblaciones tendrá un efecto positivo y beneficioso en la NNA con cáncer y su familia.

Con respecto a la familia es esencial no olvidar a las hermanas y hermanos de las PME con cáncer, personas que además de la enfermedad de su hermana o hermano, deben hacer frente a la ausencia de las personas responsables parentales, quedando al cuidado de otros familiares. Sobre esto, los resultados de esta investigación coinciden con la literatura de las afectaciones que también ellas y ellos sufren a nivel escolar (bajo rendimiento, bullying y en ocasiones ausentismo). Razón por la cual la estrategia teórica-metodológica también considera a esta población, que desafortunadamente es invisibilizada durante el proceso.

Ahora bien, cuando se da un diagnóstico de cáncer pediátrico, el derecho a la salud de la NNA que lo sufre es una prioridad ya que su vida está en riesgo, no obstante, durante el proceso no se pueden obviar los demás derechos fundamentales de la población menor de edad, como por ejemplo, la educación, la recreación (la esencia de las PME es el juego), a la información (adecuada a su edad) y a la participación (tanto para expresar emociones como para considerar su opinión en aquellas situaciones donde pueden ser partícipes de la toma de decisiones). La información y participación son fundamentales para disminuir la incertidumbre y los miedos que las NNA puedan experimentar, y así generar mayor confianza en el equipo de salud tratante y colaboración en el proceso de tratamiento.

Siendo la educación uno de los derechos fundamentales de las personas menores de edad, llama la atención como el concepto de entornos escolares seguros se ha relacionado a la prevención de desastres naturales o la eliminación del bullying, no ha sido formulado como un aspecto determinante en aquellas niñas, niños y personas adolescentes que padecen de alguna enfermedad crónica como lo es el cáncer pediátrico, por tanto se considera que este trabajo hace un aporte importante en esta línea, lo cual hay que continuar fortaleciendo para que en un futuro, el término sea acogido ante otras circunstancias de la población menor de edad puede enfrentar.

En relación con lo anterior, sin duda ALCCI y el Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños son las primeras instancias llamadas para garantizar los derechos fundamentales de las PME con cáncer, y un primer paso, es reconocerles como sujetos de derechos. Por esta razón es vital que ALCCI cuente con una fundamentación teórica que oriente su accionar, en este caso, y en congruencia con el marco jurídico internacional y nacional debe ser el enfoque basado en los derechos de la niñez y la adolescencia, a la vez, se proponen otros que se consideran complementarios y transversales a este (enfoque de atención integral en salud, género, interculturalidad, diversidades y el intersectorial).

De ahí que, contar con un marco jurídico robusto que respalda y busca garantizar los derechos mencionados (desde la Convención de los Derechos del Niño, hasta el Código de Niñez y Adolescencia, así como la Ley de Igualdad de Oportunidades, es un beneficio para ALCCI.

En el caso específico del cáncer infantil a partir de iniciativas internacionales como la planteada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2018, es que Costa Rica cuenta con el Plan Nacional para el Control del Cáncer 2024-2030 que viene a respaldar la labor que la organización realiza, genera viabilidad a los programas que ya la asociación viene desarrollando y le permite establecer nuevas alianzas estratégicas para fortalecer su quehacer, contar con mayor proyección y así posicionarse junto con el Departamento de Hemato-Oncología del HNN, como un ente de referencia en la temática de cáncer pediátrico.

Otro aporte del Plan Nacional para el Control del Cáncer 2024-2030 es que asigna las entidades responsables de ejecutar las acciones que se proponen, y queda claro, que el cáncer pediátrico requiere de una atención integral que incluye diversos ámbitos.

Es así como el Plan también brinda a ALCCI información valiosa sobre las instancias a que debe acudir con el objetivo de establecer alianzas estratégicas que vengán a potenciar su quehacer como asociación.

Lo anterior, también podría contribuir a que ALCCI innove la forma en que viene realizando las acciones del Eje de Educación y Detección, ya que no se han efectuado grandes cambios en la campaña de detección temprana, en las charlas que se brindan a las personas estudiantes pares y en el curso de docentes, por lo que entablar alianzas con otras entidades sería provechoso para refrescar su quehacer y tener un mayor impacto en la sociedad costarricense.

En otro orden de ideas, el estudio arroja que existe un gran desconocimiento sobre el cáncer pediátrico, y esta es una de las principales necesidades que expresan tanto las personas responsables parentales como las personas docentes, no saben acerca de la enfermedad, qué esperar del proceso, los efectos del tratamiento, los cuidados en casa y en el centro educativo, así como lo que deben de hacer para apoyar a la NNA con cáncer en su proceso de tratamiento. Por ende, es esencial informar y sensibilizar al respecto, y no solo cuando ya existe un diagnóstico, porque una sociedad informada puede coadyuvar a una detección temprana, que, a su vez, repercute de manera positiva en la sobrevivencia de las PME.

En esta misma línea, también se considera fundamental sensibilizar y capacitar al talento humano de la organización no solo en lo relacionado al cáncer pediátrico, sino en la temática de los derechos humanos de las niñas, niños y personas adolescentes y en el enfoque basado en estos derechos, de forma que se logre una atención integral, humanizada y centrada en los derechos humanos de la población menor de edad.

Al explorar sobre las fortalezas y debilidades que las personas menores de edad con cáncer y personas responsables parentales consideran que el proceso de enfermedad y tratamiento dejaron en sus vidas ninguna de ellas identifica debilidades, solo hacen referencia a las fortalezas que esta experiencia ha dejado en el ámbito personal y familiar. Una de ellas la resiliencia y la madurez emocional que desarrollan las NNA con cáncer, lo que no exime que tengan necesidades que deben ser atendidas.

Dado lo anterior, es que se considera fundamental trabajar en la implementación, de manera gradual, de la estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las NN diagnosticados con cáncer, de forma que se convierta en un insumo de apoyo para las PME con cáncer, sus familias y los centros educativos de referencia.

6.2. Recomendaciones.

Como se evidencia a lo largo de este informe final, la familia es el grupo de mayor importancia en el proceso de tratamiento de una NNA con cáncer, por lo que se estima valioso que ALCCI valore reactivar actividades como el convivio familiar, espacio donde las familias (paciente, personas responsables parentales y hermanas y hermanos) compartían durante un día de actividades recreativas, lo anterior en miras a fortalecer los lazos familiares y que vivan una experiencia diferente a lo que su cotidianidad les demanda dada la enfermedad de una de las PME que la conforman. También se considera oportuno planificar talleres donde se puedan abordar a las personas que conforman la familia por separado, y posteriormente trabajar en conjunto al grupo familiar de manera que se fortalezca la comunicación y lazos afectivos entre ellas y ellos.

A pesar de que la estrategia teórica-metodológica responde a vacíos que se identificaron durante el proceso de investigación, es primordial que ALCCI lleve a cabo una evaluación del impacto de la campaña de detección temprana de forma que se puedan tomar medidas correctivas que coadyuven a generar mayores beneficios que los que se dan hoy en día.

El adoptar el enfoque basado en los derechos de la niñez y adolescencia como referente teórico en el quehacer de una organización no es sencillo, desafortunadamente en la sociedad costarricense continúa prevaleciendo el machismo y adultocentrismo. De ahí la necesidad de organizar capacitaciones sobre la temática con el personal que labora en ALCCI, así como con las personas voluntarias que desean colaborar de alguna u otra forma con la asociación.

Desde el enfoque basado en los derechos de la niñez y adolescencia es importante generar espacios para que las PME expresen sus sentimientos y pensamientos, por eso en el TFIA se consideró que las NNA con cáncer fueran partícipes de este. No obstante, no se tomaron en cuenta las hermanas y hermanos de los pacientes, por tanto, esto se convierte en una nueva línea de estudio, el ahondar sobre las vivencias y necesidades de las hermanas y hermanos de las PME con cáncer, de forma que las acciones a planificar respondan a su realidad.

Otras líneas de estudio que se pueden desarrollar en un futuro es el cómo viven las niñas y los niños, y las personas responsables parentales la enfermedad y sus implicaciones desde el enfoque de género. Por otra parte, estudios que se puede realizar con la población indígena

desde el enfoque de interculturalidad y todos los cambios que un diagnóstico el cáncer pediátrico genera específicamente en esta población.

Aunado a lo anterior, es recomendable que tanto el equipo psicosocial de ALCCI y del Departamento de Hemato-Oncología realice un esfuerzo por sistematizar experiencias que se tienen por primera vez, por ejemplo, con personas menores de edad diversas, que hasta la actualidad no se ha presentado ningún caso, pero que en el momento que así ocurra, se pueda documentar las intervenciones necesarias para garantizar los derechos a esta población.

Finalmente, y aunque no era un objetivo del mismo, el desarrollo del trabajo de campo evidenció la necesidad por parte de las personas responsables parentales de contar con espacios para intimar con otras personas que están atravesando por la misma situación, a pesar de que no estaban dentro de los objetivos de la investigación, los grupos de discusión también se convirtieron en espacios para expresar sentimientos y compartir las formas en que afronta el proceso de tratamiento y todo lo que esto conlleva. Por tanto, es necesario habilitar estos espacios para las personas responsables parentales, ya sea desde el Hospital Nacional de Niños o ALCCI.

Donde nace la esperanza

*En cada niña y niño que lucha hay un mundo por salvar,
una voz que pide vida, un derecho que cuidar.*

*No basta solo sanar, hay que acompañar el alma,
proteger su dignidad, su sonrisa y su calma.*

*Trabajar con sus historias es sembrar humanidad,
es hacer del compromiso una forma de verdad.*

*Porque su niñez, tan frágil, merece más que compasión:
merece justicia, ternura... y toda nuestra acción.*

Karla Sequeira

Referencias bibliográficas

- Abarca, A., Alpízar, F., Rojas, C. y Sibaja, G. (2013). *Técnicas cualitativas de investigación*. Editorial Universidad de Costa Rica.
- Appel, S. (2018). El niño con cáncer y la escuela. *Studylib*. <https://studylib.es/doc/151578/el-ni%C3%B1o-con-c%C3%A1ncer-y-la-escuela>
- Argüello, D. (2021). *Aspectos relevantes del cáncer infantil y su tratamiento: Información para familiares de pacientes*. Departamento de Hemato-Oncología, Hospital Nacional de Niños.
- Arrea, C. (2014). Historia del Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera”. *Acta Médica Costarricense*, 56 (3), 92-95.
<https://www.scielo.sa.cr/pdf/amc/v56n3/art01v56n3.pdf>
- Arzoz, A. (2015). *Propuesta de intervención para un aula con algún caso de cáncer infantil*. [Tesis de Licenciatura en Educación Primaria, Universidad Internacional de La Rioja]. <https://reunir.unir.net/handle/123456789/3273>
- Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil. (1991). *Primer Congreso de Asociaciones de Ayuda al Niño con Cáncer*. [Folleto].
- Barrantes, R. (2016). *Investigación: Un camino al conocimiento, un enfoque cualitativo, cuantitativo y mixto*. (2da reimpresión de la 2da edición). Editorial EUNED.
- Bellver, A. y Verdet, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 141-156.
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48909/45635>
- Bisquerra, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de Investigación Educativa*, 21(1), 7-43.
<https://revistas.um.es/rie/article/view/99071/94661>

Briceño, F. y Arias, J. (1997). Los programas de ajuste estructural y las implicaciones sociales en los seguros administrados por la Caja Costarricense de Seguro Social. *Revistas de Ciencias Administrativas y Financieras de la Seguridad Social*, 5(2), 61-64.

https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-12591997000200012

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*.

<https://bibliotecadigital.mineduc.cl/handle/20.500.12365/18032>

Callau, T., Nieto, C., Pérez, Y., Fraj, M., Marta, L., Burillo, C y Celma, J.A. (2006). *La educación para niños con cáncer: Guía para padres y profesores*. Asociación de Padres de niños oncológicos de Aragón. <https://www.asociaciongalban.org/wp-content/uploads/2016/06/La-educacion-en-los-ni%C3%B1os-con-cancer.pdf>

Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria. (s.f.) ¿Quiénes somos? Ministerio de Educación Pública. <https://ceaphospiludico.blogspot.com/p/quienes-somos.html>

Children's Oncology Group. (2011). *Guía para la familia de niños con cáncer*. https://childrensoncologygroup.org/downloads/COG_Family_Handbook_2nd_Ed_Spanish_HighRes.pdf

Código de la Niñez y Adolescencia [CNA]. Ley 7739 de 1998. 06 de enero de 1998. (Costa Rica).

Comisión Nacional de los Derechos Humanos México. (2018). *Los derechos humanos y la tolerancia*. <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/32-DH-tolerancia.pdf>

Consejo Nacional de la Niñez y la Adolescencia. (2024). *Política Nacional de la Niñez y la Adolescencia 2024-2036*. https://pani.go.cr/wp-content/uploads/2024/04/Politica-Nacional-de-la-Ninez-y-la-Adolescencia-2024-2036_compressed-comprimido-comprimido-comprimido-1.pdf

- Covadonga, M. (1999). La familia y su implicación en el desarrollo infantil. *Revista Complutense de Educación*, 10(1), 289-304.
https://www.researchgate.net/publication/27585846_La_familia_y_su_implicacion_en_el_desarrollo_infantil
- Crowley, P. (1998). Participación Infantil: Para una definición del marco conceptual. En UNICEF, *La participación de niños y adolescentes en el contexto de la Convención sobre los derechos del niño: visiones y perspectivas*. (pp. 9-16).
<https://issuu.com/osvaldotorresg/docs/participacion>
- Díaz, A. y Gairín, J. (2014). Entornos escolares seguros y saludables. Algunas prácticas en centros educativos de Cataluña. *Revista Iberoamericana de Educación*. (6), pp (189-206). <https://rieoei.org/RIE/article/view/387/710>
- Dirección General de Gestión Escolar y Enfoque Territorial. (2020). *Entornos escolares seguros en escuela de educación básica*. <https://educacionbasica.sep.gob.mx>
- ESIC University. (s.f.). *El valor del compromiso*.
<https://www.esic.edu/pdf/empleabilidad/el-valor-del-compromiso.pdf>
- Fallas, A. (2019). *Guía en Promoción de la Salud para el acompañamiento de adolescentes supervivientes de cáncer en su proceso de reinserción social: experiencia de la Asociación Proyecto Daniel, año 2017-2018*. [Tesis de Licenciatura, Universidad de Costa Rica]. Repositorio Institucional – Universidad de Costa Rica.
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (2022). *Alumnado con cáncer: Guía para docentes*. (2da edición). Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
<https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/02/Guia-docentes-alumnado-con-cancer.pdf>
- Fernández, B., Yélamos, C., Pascual, C y Medin, G. (2012). *Cáncer Infantil: Guía de apoyo para profesores*. Asociación Española contra el Cáncer.
<https://sauce.pntic.mec.es/falcon/camcer.pdf>

- Fernández, R. y Pérez C. (2017). *Intervención educativa en el cáncer infantil*. Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias Galbán. https://www.asociaciongalban.org/wp-content/uploads/2019/03/GalbanGeneral_MF.pdf
- Fundación Pollitos de Hierro (2024). *Fundación Pollitos de Hierro de Ayuda a Niños con Cáncer*. <https://pollitosdehierro.org/>
- Gairín, J., Castro, D., Díaz, A., Burgos, A. y Cobos, D. (2019). *Centros educativos seguros y saludables. Guía para su desarrollo*. https://www.redage.org/sites/default/files/adjuntos/prevent_centros_educativos_seguros_y_saludables_guia.pdf
- Giani, C. (24 de octubre de 2024). *Empatía*. Enciclopedia Concepto. <https://concepto.de/empatia/>.
- Giménez, C. y Valente, X. (2010). El enfoque de los derechos humanos en las políticas públicas: ideas para un debate en ciernes. *Cuadernos del CENDES*, 27(74), 51-80. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40316176004>
- González, M. (2012). La agencia de la niña y el niño en la condición pre-ciudadana. *Actualidades Investigativas en Educación*, 12(2), 1-19. <https://www.redalyc.org/pdf/447/44723437019.pdf>
- Grau, C. (enero, 1999). *La escuela inclusiva y el niño oncológico*. Conferencia V Congreso Interuniversitario de Organización de las Instituciones Educativas. Las Organizaciones ante los retos educativos. [\(PDF\) La escuela inclusiva y el niño oncológico \(researchgate.net\)](#)
- Grau, C. (2001). Las necesidades educativas especiales de los niños con enfermedades crónicas y de larga duración. En Grau, C. y Ortiz, M.C. *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. (pp. 57-129). Editorial Aljibe. https://www.researchgate.net/publication/31727040_La_pedagogia_hospitalaria_en_el_marco_de_una_educacion_inclusiva

- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106. <https://roderic.uv.es/handle/10550/41639>
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Ediciones Aljibe.
https://www.researchgate.net/publication/31755950_Atencion_educativa_al_alumnado_con_enfermedades_cronicas_o_de_larga_duracion
- Grau, C. y Espada MC. (2012) Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología* 9, (1), 125-136.
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39142>
- Güendel, L. y Barahona, M. (2005). Programación social con enfoque de derechos: Hitos y derroteros en la configuración de un nuevo paradigma. *Cuaderno de Ciencias Sociales* (138), 11-47. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/27703.pdf>
- Güendel, L. y Trejos, JD. (1994). Reformas recientes en el sector salud de Costa Rica. Serie *Reformas de Política Pública* (18), 5-56.
<https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/60cb35ec-f19c-4fcf-935c-0d6672200428/content>
- Guerreiro, V., Lufi, V., Trincado, F y Espíndola D. (2018). *Experiencias de reincorporación en la participación social de niños y niñas que se encuentran en la etapa de seguimiento temprano de un proceso oncológico*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Andrés Bello].
https://repositorio.unab.cl/xmlui/bitstream/handle/ria/7945/a121677_Guerrero_V_E_xperiencia_de_reincorporacion_en_2018_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Guerrero, V., Lufi, V., Trincado, F y Espíndola D. (2018). *Experiencias de reincorporación en la participación social de niños y niñas que se encuentran en la etapa de seguimiento temprano de un proceso oncológico*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Andrés Bello].

- Guevara, C., Rugerio, J.P., Hermosillo, A.M. y Corona, L.A. (2020). Aprendizaje socioemocional en preescolar: fundamentos, revisión de investigaciones y propuestas. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 22,(26), 1-14.
<https://doi.org/10.24320/redie.2020.22.e26.2897>
- Hay, D.F. (2005). Relaciones tempranas entre pares y sus impactos en el desarrollo infantil. En: Boivin, M. *Relaciones entre Pares*. CEDJE. <https://www.encyclopedia-infantes.com/pdf/complet/relaciones-entre-pares>
- Instituto Interamericano de Derechos Humanos [IIDH]. (2008). Campaña educativa sobre los derechos humanos de las personas afrodescendientes. Elementos básicos de derechos humanos: Guía Introductoria. Editorama.
https://www.iidh.ed.cr/IIDH/media/2083/campa%C3%B1a-educativa-elementos-basicos-guia-introductoria_marzo2009-2008.pdf
- Kindernothilfe. (2019). *El enfoque de derechos de la niñez en el trabajo de Kindernothilfe*.https://www.kindernothilfe.org/multimedia/KNH_INT/KNH_Spanisch_Portugiesisch/Enfoque+de+Derechos+del+Ni%C3%B1o-p-64596.pdf
- Ley 7600 de 1996. Ley de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad. 29 de mayo de 1996. Diario Oficial La Gaceta No. 102.
- Lobo, F. (1998). La Oncología Pediátrica en Costa Rica: Experiencia de 25 años en el Hospital Nacional de Niños. *Acta Médica Costarricense*, 12, 102-104.
<https://www.binasss.sa.cr/revistas/apc/v12n3/art1.pdf>
- Madrigal, L. (2020, 15 de febrero). Cáncer es la tercera causa de muerte infantil en el país. *Delfino*. <https://delfino.cr/2020/02/cancer-es-la-tercera-causa-de-muerte-infantil-en-el-pais>
- Martínez, A. (2021). *Análisis del impacto del cáncer infantil en el proceso educativo desde una perspectiva integral: salud, familia y la escuela*. [Tesis de Doctorado, Universidad de Santiago de Compostela].
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=291367>

- Martínez, A. y Bautista, A.B. (2013). *Vivir aprendiendo: Protocolo de actuación para alumnos con cáncer*. Asociación de familias de niños con cáncer de Castilla-La Mancha. <https://monicadizorienta.blogspot.com/2015/03/vivir-aprendiendo-protocolo-de.html>
- Medín, G. y Méndez, T. (2007). *Escolaridad del niño con enfermedad oncológica: Guía para docentes de niños con cáncer*. Fundación Natalí Dafne Flexer. <http://acise.cat/wp-content/uploads/2017/02/DOCUM4.pdf>
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110139A>
- Ministerio de Salud. (2007). *Plan Nacional de Control del Cáncer 2007-2016*. <https://www.binasss.sa.cr/opacms/media/digitales/Plan%20Nacional%20para%20el%20control%20del%20c%C3%A1ncer%202007-2016.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Orientaciones para la intersectorialidad*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/orientaciones-intersectorialidad.pdf>
- Ministerio de Salud. (2023). *Política Nacional de Salud 2023-2033 y su Plan de Acción*. <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/ministerio-de-salud/politicas-planes-y-estrategias-en-salud>
- Ministerio de Salud. (2024). *Plan Nacional para el Control del Cáncer 2024-2030*.
- Navas, M.J. y Rodríguez, C. (2021). Radioterapia en la población oncológica pediátrica de Costa Rica: Experiencia de 2 años. *Revista Acta Médica Costarricense*, 63(2), 131-137. <https://www.scielo.sa.cr/pdf/amc/v63n2/0001-6002-amc-63-02-131.pdf>
- Oliva, E. y Villa, V. (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11-20. <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

- Olmos, F. (2020). La autonomía progresiva, el principio del interés superior del niño y su derecho a ser oído a partir de su reconocimiento como sujeto de derecho. *Revista de Derecho de la UCB*, 5(8), 133-170. <https://lawreview.ucb.edu.bo/a/article/view/61>
- Organizaciones de las Nacionales Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO]. (2015). *Replantear la educación: ¿hacia un bien común mundial?* https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000232697_spa
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2014). *Diagnóstico temprano de cáncer en la niñez*. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34851/9789275318461-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2018). *Género y salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/gender>
- Organización Panamericana de la Salud. (2021). *Implementación de la iniciativa mundial de la OMS contra el cáncer infantil en América Latina y el Caribe*. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/53921/OPSNMHMH210006_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2022). *Atención psicosocial del cáncer pediátrico. Módulo 4: Recursos para la reincorporación progresiva a la vida cotidiana*. <https://www.paho.org/es/documentos/atencion-psicosocial-cancer-pediatrico-modulo-04-recursos-para-reincorporacion>
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2022). *Atención psicosocial del cáncer pediátrico. Módulo 6: Enfoques transversales*. Organización Panamericana de la Salud. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/56380/OPSNMHNvapcp6220027_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Páez, M. (2013). Acercamiento teórico al concepto de solidaridad. *Realitas, Revista de Ciencias Sociales, Humanas y Artes*, 1(1), 42-50. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6984236>

- Páez, S. (2015). Reintegración del niño con cáncer en la escuela. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(6), 342-345. <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-reintegracion-del-nino-con-cancer-S1665920115001200>
- Plasencia, L., Campo, M., Coro, Z. (2017). La reincorporación social y calidad de vida en niños con leucemia. *Revista Ciencias Médicas de Pilar del Río*, 21(4), 461-470. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942017000400004#:~:text=La%20reincorporaci%C3%B3n%20social%20del%20ni%C3%B1o,e%20logro%20de%20este%20objetivo.
- Repetto, E. y Pena, M. (2010). Las competencias socioemocionales como factor de calidad en la educación. *REICE. Revista Iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 8(5), 82-95. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55119084006>
- Román, J.M., Martín, L.J. y Carbonero, M.A. (2009). Tipos de familia y satisfacción de necesidades de los hijos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 549-558. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832321060.pdf>
- Rosales, R. (2008). *Formulación y evaluación de proyectos*. Instituto Centroamericano de Administración Pública.
- Serradas, M. (2008). Los derechos de los niños hospitalizados: Un compromiso ineludible. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 71(2), 59-66. <https://www.redalyc.org/pdf/3679/367935542006.pdf>
- Simkin, H. y Becerra, G. (2013). El proceso de socialización. Apuntes para su exploración en el campo psicosocial. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, XXIV (47), 119-142. <https://www.redalyc.org/pdf/145/14529884005.pdf>
- Sociedad Americana contra el Cáncer. (2017). *¿Cómo ayudar a su hijo a continuar sus estudios escolares?* Sociedad Americana contra el Cáncer. <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/9303.00.pdf>

- Sociedad de Lucha contra la Leucemia y Linfoma. (2020). *Aprender y vivir con cáncer: En defensa de las actividades educativas de su hijo*. Sociedad de Lucha contra la Leucemia y Linfoma. https://www.lls.org/sites/default/files/2021-05/PS36S_SP_Learning_Living_2020.pdf
- Solís, S. (2003). *El enfoque de derechos: Aspectos teóricos y conceptuales*. <https://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000133.pdf>
- Suárez, P.A. y Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios*, 12(20), 173-197. <https://revistas.iue.edu.co/index.php/Psicoespacios/article/view/1046>
- Torrico, E., Santín, C., Andrés, M., Menéndez, S., López, MJ. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *Anales de Psicología*, 18(1), 45-59. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16718103>
- Traviezo, L. (2021). Poliomiелitis una historia de inicio triste y final feliz. *Boletín médico de postgrado*, 37(1), 15-20. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8822537>
- UNICEF Comité Español. (2006). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Madrid, España.
- UNICEF. (2015). *¿Qué son los derechos humanos?* <https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/que-son-derechos-humanos>
- UNICEF. (2019). *Cuatro elementos clave para crear entornos seguros y protectores para la infancia en tu municipio*. <https://ciudadesamigas.org/entornos-seguros-protectores-infancia-municipios/>
- UNICEF. (2022). *El enfoque basado en los derechos de la niñez*. <https://www.unicef.org/chile/media/7021/file/mod%201%20enfоque%20de%20derechos.pdf>
- Vicente, E. (2024). Responsabilidad. *Enciclopedia Significados*. <https://www.significados.com/responsabilidad/>

Villalobos, L.R. (2021). *Enfoques y diseños de investigación social: Cuantitativos, cualitativos y mixtos*. (3era edición). Editorial EUNED.

Zamora, M. (2016). *Vivencias de niños y niñas con cáncer entre los 6 y 12 años en sus centros educativos, su percepción y colaboración escuela padres/madres de familia*. [Tesis de Licenciatura, Universidad de Costa Rica]. Repositorio Institucional – Universidad de Costa Rica.

Anexo 1: Instrumentos

Taller con personas menores de edad con cáncer que cursan la educación primaria (9 a 12 años)

Fecha:

Lugar:

Hora de inicio:

Hora de finalización:

Este taller se llevará a cabo luego de haber obtenido el consentimiento informado por parte de la persona responsable parental de la niña o niño (NN) con cáncer, además de la anuencia a participar por parte de la persona menor de edad (PME).

El objetivo es: Conocer la percepción que tienen las NN con cáncer sobre su enfermedad y las vivencias que tuvieron al regresar a la escuela posterior a su diagnóstico y haber iniciado su tratamiento.

En esta actividad, se busca que las PME sean las y los constructores de su proceso por medio de dos técnicas, el dibujo y la elaboración de una historia o cuento. A cada una de las personas participantes, se les garantizará el manejo responsable y confidencial de la información que brinden.

1. Actividades y técnicas por desarrollar:

1.1. Dinámica rompe hielo y de presentación.

1.2. Percepción y vivencias a partir de la enfermedad por parte de las NN con cáncer.

Para poder explorar la percepción que las PME tienen acerca de su enfermedad, se utilizará la técnica del dibujo, para ello se requiere contar con hojas blancas y lápices de color. Una vez que cada NN cuente con sus materiales, se les pedirá que dibujen sobre: **“El día que me diagnosticaron cáncer y cómo esto cambió mi vida”**.

Una vez que cada NN finalice su dibujo, se abrirá un espacio para compartir el significado del dibujo. En este momento, la facilitadora del taller explorará sobre lo que las PME han dibujado y el significado que tiene para cada una de ellas.

1.3. Regreso al centro educativo.

Posteriormente, se les pedirá a las PME participantes del taller que elaboren una historia o cuento sobre: **“El día que regresé a la escuela luego de mi diagnóstico”**.

En este punto será importante solicitarles que expresen:

Preocupaciones antes de regresar a la escuela.

¿Cómo se sintieron al regresar a la escuela?

¿Cómo fueron recibidos por sus docentes y personas compañeras?

¿Cómo los trataron sus docentes y personas compañeras? Incluyan experiencias difíciles y experiencias muy positivas a su regreso al aula.

¿Sabían sus docentes y personas compañeras sobre su enfermedad? ¿Qué sabían? ¿El que supieran sobre la enfermedad fue de ayuda?

¿Cambiarías algo de lo que les dijeron? ¿Qué les hubiera gustado que les dijeran?

1.4. Plenaria: “Las fortalezas que tengo a partir del proceso vivido”.

Finalmente, se considera relevante abrir una plenaria donde cada NN exprese las fortalezas que atravesar por este proceso les ha dejado como personas, esto para compensar emocionalmente lo que las actividades anteriores pueden generar en las PME con cáncer.

Las fortalezas serán escritas por parte de la facilitadora en un papelógrafo, donde todas las personas participantes puedan verlas y leerlas.

Además, se les preguntará: ¿qué recomiendan para lograr un entorno escolar seguro para las niñas y niños con cáncer?

Grupo de discusión con personas responsables parentales

Fecha:

Lugar:

Hora de inicio:

Hora de finalización:

Buenos días, este grupo de discusión se lleva a cabo con fines académicos e informativos en el marco del TFIA para optar por la Maestría Profesional en Derechos Humanos de la Niñez y la Adolescencia: *“De vuelta a la escuela: Estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y los niños diagnosticados con cáncer”* del Posgrado de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

El objetivo de esta es: Conocer las vivencias y necesidades que usted como madre, padre o persona legal responsable de una niña o niño (NN) con cáncer experimentó desde el diagnóstico y el proceso de tratamiento hasta el momento en que pudo regresar a la escuela.

Como participante, se le garantiza el manejo responsable y confidencial de la información que usted suministrará.

1. Dinámica rompe hielo y de presentación.

2. Preguntas generadoras sobre la percepción y vivencias a partir de la enfermedad por parte de las personas responsables parentales.

- 2.1. ¿Habían escuchado sobre el cáncer pediátrico antes de recibir el diagnóstico de sus hijas o hijos?
- 2.2. ¿Qué pensaron al recibir el diagnóstico de sus hijas o hijos? ¿Qué sentimientos experimentaron en ese momento?
- 2.3. ¿Cuál fue el impacto que esta noticia generó en ustedes, en sus hijas o hijos, y en sus familias?
- 2.4. ¿La percepción de la enfermedad y del tratamiento que tenían inicialmente cambió con el tiempo? ¿Por qué?
- 2.5. ¿Qué necesidades surgieron en ustedes, en sus hijas o hijos, y en sus familias a partir del diagnóstico y en las diversas etapas del tratamiento? ¿Cómo las solventaron?
- 2.6. ¿Qué aspectos les ayudaron a ustedes, a sus hijas o hijos y sus familias a enfrentar el diagnóstico y el proceso de tratamiento?
- 2.7. ¿Identifican algunas fortalezas que la experiencia de la enfermedad y el tratamiento han generado en ustedes, sus hijas o hijos y en sus familias? ¿Cuáles?

3. Preguntas generadoras sobre el regreso al centro educativo.

- 3.1. Luego que recibieron el diagnóstico, ¿quién le informó a la persona docente o al centro educativo lo que estaba pasando? ¿Cómo tomaron la noticia en la escuela? ¿Tomaron alguna acción, cuál?
- 3.2. ¿Qué sintieron cuando el equipo médico tratante les indicó que sus hijas o hijos podían regresar a la escuela? ¿Surgió alguna necesidad en ustedes en este momento? ¿Cuáles? ¿Cómo hizo para solventarlas?
- 3.3. ¿Cómo tomó esta noticia sus hijas o hijos? ¿Tuvieron algún temor? ¿Cómo lo solucionaron?
- 3.4. Y la persona docente o el centro educativo, ¿Cómo tomaron esta noticia?
- 3.5. ¿Cómo fueron recibidas (o) sus hijas o hijos por parte de la persona docente y el grupo de compañeras y compañeros de clase?
- 3.6. ¿Cuáles fueron las principales necesidades que experimentaron sus hijas o hijos al regresar a la escuela? ¿Cómo lo solventaron?
- 3.7. ¿Cuáles fueron las principales necesidades que experimentó la persona docente y el centro educativo al regresar su hija o hijo a la escuela? ¿Las lograron solventar? ¿Cómo?
- 3.8. ¿Considera relevante que se trabaje con las personas docentes sobre el cáncer pediátrico o solo si se tuviera un caso en el aula? ¿Por qué?
- 3.9. ¿Considera relevante que se trabaje con las personas estudiantes previo al regreso de la NN con cáncer a clases? ¿Por qué?

4. Preguntas generadoras sobre el acompañamiento que realiza ALCCI a las PME al regresar a la escuela.

- 4.1. ¿Conocen las acciones que realiza ALCCI cuando las PME con cáncer regresan a la escuela? ¿Cuáles identifica?
- 4.2. ¿Cuáles consideran que son las fortalezas, debilidades y desafíos que tiene la organización al realizar estas acciones?

¡Muchas gracias!

Cuestionario abierto en forma digital dirigido a las personas docentes de niñas o niños con cáncer

Buenos días, este cuestionario se lleva a cabo con fines académicos e informativos en el marco del TFIA para optar por la Maestría Profesional en Derechos Humanos de la Niñez y la Adolescencia: *“De vuelta a la escuela: Estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y los niños diagnosticados con cáncer”* del Posgrado de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

Dada su relación con niñas o niños (NN) con cáncer, es de suma relevancia la información que pueda suministrar para mejorar el acompañamiento que se realiza desde la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil (ALCCI) a docentes como ustedes que en un futuro pueden contar con alguna persona menor de edad (PME) con esta enfermedad en el aula.

Por tanto, el objetivo que se persigue es: Conocer las vivencias y necesidades que usted como docente de una NN con cáncer experimentó desde el diagnóstico y proceso de tratamiento hasta el momento en que pudo regresar a clases, así como sus recomendaciones para construir respuestas a estas situaciones.

Como participante, se le garantiza el manejo responsable y confidencial de la información que usted suministrará.

Preguntas:

1. ¿Cuál es el centro educativo donde labora?
2. ¿La institución es:
 - a. Pública.
 - b. Privada.
3. ¿Quién le comunicó que su estudiante había sido diagnosticado con cáncer?
 - a. Padres de familia.
 - b. El Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria del Hospital Nacional de Niños (CEAPH).
 - c. Equipo de salud del Hospital Nacional de Niños.
 - d. Otro (especifique).
4. En ese momento, ¿Cuál era su percepción sobre la enfermedad y del tratamiento a iniciar?
5. ¿Esta percepción ha cambiado durante el tiempo? ¿Por qué?
6. ¿Qué aspectos le ayudaron como persona y docente a enfrentar el diagnóstico y el proceso de tratamiento de la PME con cáncer?

7. Desde su experiencia, ¿cuál fue el impacto que el diagnóstico y el proceso de tratamiento generó en la NN con cáncer y su familia?
8. ¿Qué aspectos considera que les ayudaron tanto a la NN con cáncer y a las personas responsables parentales a hacer frente al diagnóstico y al proceso de tratamiento?
9. ¿Cuáles fueron sus sentimientos cuando le informaron que la NN con cáncer podía regresar a clases? ¿Qué temores experimentó? ¿Por qué?
10. ¿El centro educativo o usted a título personal tomó alguna acción? ¿Cuál?
11. ¿Cuál fue la posición de los padres de la PME con cáncer al saber que ya podía regresar al centro educativo?
12. ¿Cómo fue recibida la NN con cáncer por parte de sus compañeras y compañeros de clase?
13. ¿Cuáles fueron las principales necesidades que experimentó la NN con cáncer al regresar a la escuela? ¿Cómo las solventó?
14. ¿Cuáles fueron las principales necesidades que experimentaron las personas responsables parentales al regresar su hija o hijo a la escuela? ¿Cómo las solventaron?
15. Y usted como docente, ¿cuáles fueron las necesidades que experimentó al tener a la NN con cáncer de regreso en el aula? ¿Cómo las solventó?
16. En general ¿considera relevante que se trabaje con las personas docentes sobre el cáncer pediátrico o solo si se tuviera un caso en el aula? ¿Por qué?
17. ¿Desde qué momento del proceso (diagnóstico, iniciado el tratamiento, otro) considera oportuno que se trabaje con las personas docentes?
18. ¿Qué aspectos trabajaría y de qué forma?
19. Según su criterio, ¿quién debería ser el responsable de trabajar con las personas docentes?
20. ¿Qué otras sugerencias o recomendaciones nos pueden dar para facilitar a las personas docentes el enfrentar este tipo de situaciones tanto a nivel personal como profesional?
21. Por otra parte, ¿identificó en las compañeras o compañeros alguna necesidad al conocer la situación de la NN con cáncer o a su regreso a la escuela? ¿Cuáles? ¿Cómo las solventaron?

22. ¿Considera relevante que se trabaje con las personas estudiantes previo al regreso de la NN con cáncer a clases? ¿Por qué?
23. ¿Qué aspectos trabajaría y de qué forma?
24. Según su criterio, ¿quién debería ser el responsable de trabajar previamente con el grupo de compañeras y compañeros de la NN con cáncer?
25. ¿Conoce los procesos de atención y acompañamiento que realiza ALCCI a las PME y sus familias especialmente al regresar a la escuela? (Si la respuesta es no, pase a la pregunta 28)
- a. Sí
 - b. No
26. ¿Cuáles identifica?
27. ¿Cuáles considera que son las fortalezas, debilidades y desafíos que tiene la organización en estos procesos de atención y acompañamiento?

Fortalezas	
Debilidades	
Desafíos	

28. ¿Qué recomienda para que ALCCI contribuya con la construcción de entornos escolares seguros para las niñas y niños con cáncer?
29. Antes de finalizar la entrevista, ¿considera relevante brindar algún aporte adicional que no haya sido considerado hasta el momento?

¡Muchas gracias!

Grupo de Discusión con Personas Expacientes

Fecha:

Lugar:

Hora de inicio:

Hora de finalización:

Este grupo de discusión se llevará a cabo luego de haber obtenido el consentimiento informado por parte de la persona responsable parental de la niña o niño (NN) que finalizó su tratamiento contra el cáncer en los últimos 3 años, además de la anuencia a participar por parte de la persona menor de edad (PME).

El objetivo es: Conocer las vivencias y necesidades que la NN experimentó al tener cáncer, desde el diagnóstico, el proceso de tratamiento y el momento en que pudo regresar a la escuela.

En esta actividad, se busca que las PME sean las y los constructores de su proceso por medio de una dinámica grupal donde se plantearan preguntas generadoras para que las personas participantes comenten su experiencia. A cada una de las PME, se les garantizará el manejo responsable y confidencial de la información que brinden.

1. Actividades y técnicas por desarrollar:

1.1. Dinámica rompe hielo y de presentación.

1.2. Preguntas generadoras sobre la percepción y vivencias a partir de la enfermedad por parte de las personas expacientes.

- 1.2.1. ¿Quién y cómo les explicaron la enfermedad que tenían?
- 1.2.2. ¿Cuáles fueron sus principales preocupaciones?
- 1.2.3. ¿Cuáles fueron las situaciones más difíciles que enfrentaron?
- 1.2.4. ¿Qué les ayudó a enfrentar el diagnóstico y el proceso de tratamiento?

1.3. Preguntas generadoras sobre el regreso al centro educativo.

- 1.3.1. ¿Cómo se sintieron al regresar a la escuela?
- 1.3.2. ¿Cómo fueron recibidos por sus docentes y personas compañeras?
- 1.3.3. ¿Cómo los trataron sus docentes y personas compañeras? Incluyan experiencias difíciles y experiencias muy positivas a su regreso al aula.
- 1.3.4. ¿Sabían sus docentes y personas compañeras sobre su enfermedad? ¿Qué sabían? ¿El que supieran sobre la enfermedad fue de ayuda?

1.3.5. ¿Cambiarían algo de lo que les dijeron? ¿Qué les hubiera gustado que les dijeran?

1.4. Preguntas generadoras sobre las fortalezas que tengo a partir del proceso vivido.

1.4.1. A partir del proceso de enfermedad y tratamiento que vivieron, ¿son más fuertes ahora? ¿en qué áreas se consideran más fuertes?

1.4.2. ¿Qué recomiendan para lograr un entorno escolar seguro para las niñas y niños con cáncer?

¡Muchas gracias!

Guía de entrevista semiestructurada a Gerente General de ALCCI

Nombre:

Años de laborar en ALCCI:

Fecha de la entrevista:

Lugar de la entrevista:

Hora de inicio:

Hora de finalización:

Buenos días, esta entrevista se lleva a cabo con fines académicos e informativos en el marco del TFIA para optar por la Maestría Profesional en Derechos Humanos de la Niñez y la Adolescencia: *“De vuelta a la escuela: Estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y los niños diagnosticados con cáncer”* del Posgrado de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

El objetivo es: Conocer su criterio como gerente general de ALCCI sobre el origen de la organización, el eje de educación y detección, la campaña de detección temprana, así como del comité de educación, encargado de llevar a cabo las charlas a los estudiantes pares de las personas menores de edad con cáncer previo a su regreso al centro educativo y el curso de docentes, así como sus recomendaciones para construir respuestas a estas situaciones.

Como participante, se le garantiza el manejo responsable y confidencial de la información que usted suministrará.

Preguntas:

1. ¿Cómo y cuándo se funda ALCCI y qué personas impulsaron este proyecto?
2. ¿Recuerda cuál fue la necesidad que percibieron estas personas y cómo llegan a establecer un convenio con el Hospital Nacional de Niños?
3. ¿Recuerda aspectos políticos, económicos, sociales y culturales que incidieron en la fundación de ALCCI?
4. ¿Cuáles eran los objetivos de ALCCI al momento de su fundación? ¿Han cambiado en el transcurrir del tiempo? ¿Qué ha cambiado y qué incidió en estas variaciones?
5. ¿Cómo llegó usted a laborar en ALCCI y cuáles eran sus funciones en ese momento?
6. ¿Recuerda cómo estaba conformada la estructura organizativa de ALCCI cuando usted ingresa a trabajar? ¿Ha cambiado en el transcurso del tiempo? ¿Qué ha cambiado y que generó estas variaciones?
7. Desde su experiencia, ¿puede identificar avances, continuidades, inflexiones, rupturas en la trayectoria histórica de la organización? ¿Cuáles serían?

8. En el momento de su incorporación, ¿existía el eje de educación y detección? ¿el comité de educación? ¿la campaña de detección temprana? ¿se impartían las charlas a las personas estudiantes pares en los centros educativos? ¿se llevaba a cabo el curso de docentes?
9. ¿Cómo surge el eje de educación y detección? ¿Cuáles fueron y son sus objetivos?
10. ¿Cuenta el eje de educación y detección con fundamentos teóricos? ¿Cuáles son?
11. ¿Cómo gerente general de ALCCI, considera que debe fortalecerse el eje de educación y detección? ¿Por qué, y en qué debería de fortalecerse?
12. ¿Cómo surge la iniciativa de llevar a cabo la campaña de detección temprana, y quiénes la impulsaron?
13. ¿Cómo se logra el convenio con el Ministerio de Educación Pública?
14. En la trayectoria histórica de la campaña, ¿ha sufrido cambios? ¿cuáles y qué los motivaron?
15. Desde su experiencia, ¿considera que la campaña de detección temprana cumple su objetivo? ¿Por qué?
16. ¿Cómo surge la iniciativa de desarrollar las charlas a estudiantes pares de las niñas y niños con cáncer, y quiénes la impulsaron?
17. ¿Cuáles eran los objetivos que se buscaban con esta iniciativa?
18. ¿Cuáles fueron los componentes teóricos, metodológicos y operativos que fundamentaron las charlas a estudiantes pares?
19. ¿Cómo se reclutaron las personas voluntarias que impartían las charlas? ¿Se les brindó capacitación previamente? ¿Qué aspectos incluía esta capacitación?
20. ¿Cómo surge la idea de desarrollar un curso para docentes de las personas menores de edad con cáncer?
21. ¿Cuáles eran los objetivos que se buscaban con esta actividad?
22. ¿Se han generado cambios en las charlas dirigidas a los estudiantes pares con el transcurrir del tiempo? ¿Identifica estos cambios y los periodos en que se dieron, así como los factores que los originaron?
23. ¿Se han generado cambios en el curso de docentes con el transcurrir del tiempo? ¿Identifica estos cambios y los periodos en que se dieron, así como los factores que los originaron?

24. Desde su experiencia, ¿cuáles son los resultados obtenidos con la labor realizada por ALCCI en relación con la situación de la población objetivo?
25. Desde su experiencia, ¿cuáles fortalezas, debilidades y desafíos existen en los procesos de atención y acompañamiento en el regreso de las niñas y los niños con cáncer al centro educativo?

Fortalezas	
Debilidades	
Desafíos	

26. Además de la campaña de detección temprana, el curso de docentes y las charlas a las personas estudiantes pares de las NN con cáncer, ¿incorpora el eje de educación y detección otra acción en beneficio de las personas menores de edad (PME) con cáncer?
27. ¿Qué otras líneas estratégicas podrían conformar el eje de educación y detección de ALCCI?
28. Según su conocimiento, ¿a nivel internacional alguna organización que trabaja con la población menor de edad con cáncer cuenta dentro de su quehacer con un eje de educación y detección? ¿Cuál? ¿Qué acciones realizan?
29. ¿Considera importante que desde ALCCI se promuevan espacios escolares seguros garantes del derecho a la educación de la población menor de edad con cáncer? ¿Por qué?
30. Desde su experiencia, ¿qué otras acciones se pueden incorporar al eje de educación y detección de ALCCI con esta finalidad?
31. La incorporación de estas otras acciones, ¿llevarían a un cambio en el objetivo del eje de educación? ¿cuál sería?

32. ¿Qué retos podría enfrentar la organización a razón de fortalecer el eje de educación y detección en miras a promover espacios escolares seguros garantes del derecho a la educación de la población menor de edad con cáncer?
33. ¿Cuenta la organización con los recursos para afrontarlos?
34. ¿Sería importante establecer alianzas estratégicas con otras entidades para lograr afrontar los retos que se pueden presentar y lograr el objetivo? ¿Cuáles entidades identifica?
35. ¿Qué aspectos teóricos, metodológicos, administrativos y presupuestarios recomienda considerar para fortalecer el eje de educación, para que ALCCI contribuya con la construcción de entornos escolares seguros para las niñas y niños con cáncer?
36. Antes de finalizar la entrevista, ¿considera relevante brindar algún aporte adicional que no haya sido considerado hasta el momento?

¡Muchas gracias!

**Guía de entrevista semiestructurada a profesional en psicología que labora en ALCCI
y conforma el Equipo Psicosocial del Departamento de Hemato-Oncología del
Hospital Nacional de Niños**

Nombre de la persona entrevistada:

Lugar de trabajo:

Puesto que desempeña:

Fecha de la entrevista:

Lugar de la entrevista:

Hora de inicio:

Hora de finalización:

Buenos días, esta entrevista se lleva a cabo con fines académicos e informativos en el marco del TFIA para optar por la Maestría Profesional en Derechos Humanos de la Niñez y la Adolescencia: *“De vuelta a la escuela: Estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y los niños diagnosticados con cáncer”* del Posgrado de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

El objetivo es: Conocer su criterio como profesional que labora en ALCCI sobre el origen del eje de educación y detección, así como del comité de educación, encargado de llevar a cabo las charlas a los estudiantes pares de las personas menores de edad con cáncer previo a su regreso al centro educativo y el curso de docentes y sus recomendaciones para construir respuestas a estas situaciones.

Como participante, se le garantiza el manejo responsable y confidencial de la información que usted suministrará.

Preguntas:

1. ¿Cómo y cuándo llegó usted a laborar en ALCCI? ¿Cuáles eran sus funciones en ese momento?
2. ¿Recuerda cómo estaba conformada la estructura organizativa de ALCCI cuando usted ingresa a trabajar?
3. En el momento de su incorporación, ¿existía el eje de educación y detección? ¿el comité de educación? ¿se impartían las charlas a las personas estudiantes pares en los centros educativos? ¿se llevaba a cabo el curso de docentes?
4. ¿Sabe cómo surge la iniciativa de desarrollar las charlas a estudiantes pares de las niñas y niños con cáncer, y quiénes la impulsaron?
5. ¿Cuáles eran los objetivos que se buscaban con esta iniciativa?

6. ¿Cuáles fueron los componentes teóricos, metodológicos y operativos que fundamentaron las charlas a estudiantes pares?
7. ¿Cómo se reclutaron las personas voluntarias que impartían las charlas? ¿Se les brindó capacitación previamente? ¿Qué aspectos incluía esta capacitación?
8. ¿Cómo surge la idea de desarrollar un curso para docentes de las personas menores de edad con cáncer?
9. ¿Cuáles eran los objetivos que se buscaban con esta actividad?
10. ¿Cuáles fueron los componentes teóricos, metodológicos y operativos que fundamentaron el curso de docentes?
11. ¿Cuántos años estuvo usted al frente de la coordinación del comité de educación?
12. ¿Qué cambios se dieron en las charlas dirigidas a los estudiantes pares y en el curso de docentes desde que usted asumió la coordinación del comité de educación hasta que finalizó esta labor?
13. Desde su experiencia, ¿cuáles son los resultados obtenidos con la labor realizada en relación con la situación de la población objetivo?
14. Desde su experiencia, ¿cuáles fortalezas, debilidades y desafíos identificó en su periodo laboral en los procesos de atención y acompañamiento en el regreso de las niñas y los niños con cáncer al centro educativo?

Fortalezas	
Debilidades	
Desafíos	

15. Luego de haber dejado la coordinación del comité de educación, y haciendo un recuento de todo lo realizado, ¿haría algo diferente? ¿qué haría diferente y por qué?
16. ¿Qué aspectos teóricos, metodológicos, administrativos y presupuestarios recomienda considerar para fortalecer el eje de educación, para que ALCCI

contribuya con la construcción de entornos escolares seguros para las niñas y niños con cáncer?

17. Antes de finalizar la entrevista, ¿considera relevante brindar algún aporte adicional que no haya sido considerado hasta el momento?

¡Muchas gracias!

Guía de entrevista semiestructurada a profesional en psicología que laboró para ALCCI

Nombre de la persona entrevistada:

Lugar de trabajo:

Puesto que desempeña:

Fecha de la entrevista:

Lugar de la entrevista:

Hora de inicio:

Hora de finalización:

Buenos días, esta entrevista se lleva a cabo con fines académicos e informativos en el marco del TFIA para optar por la Maestría Profesional en Derechos Humanos de la Niñez y la Adolescencia: *“De vuelta a la escuela: Estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y los niños diagnosticados con cáncer”* del Posgrado de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

El objetivo es: Conocer su criterio como profesional que laboró en ALCCI sobre el origen del eje de educación y detección, así como del comité de educación, encargado de llevar a cabo las charlas a los estudiantes pares de las personas menores de edad con cáncer previo a su regreso al centro educativo y el curso de docentes, así como sus recomendaciones para construir respuestas a estas situaciones.

Como participante, se le garantiza el manejo responsable y confidencial de la información que usted suministrará.

Preguntas:

1. ¿Cómo y cuándo llegó usted a laborar en ALCCI? ¿Cuáles eran sus funciones en ese momento?
2. ¿Recuerda cómo estaba conformada la estructura organizativa de ALCCI cuando usted ingresa a trabajar?
3. En el momento de su incorporación, ¿existía el eje de educación y detección? ¿el comité de educación? ¿se impartían las charlas a las personas estudiantes pares en los centros educativos? ¿se llevaba a cabo el curso de docentes?
4. ¿Cómo surge la iniciativa de desarrollar las charlas a estudiantes pares de las niñas y niños con cáncer, y quiénes la impulsaron?
5. ¿Cuáles eran los objetivos que se buscaban con esta iniciativa?

6. ¿Cuáles fueron los componentes teóricos, metodológicos y operativos que fundamentaron las charlas a estudiantes pares?
7. ¿Cómo se reclutaron las personas voluntarias que impartían las charlas? ¿Se les brindó capacitación previamente? ¿Qué aspectos incluía esta capacitación?
8. ¿Cómo surge la idea de desarrollar un curso para docentes de las personas menores de edad con cáncer?
9. ¿Cuáles eran los objetivos que se buscaban con esta actividad?
10. ¿Cuáles fueron los componentes teóricos, metodológicos y operativos que fundamentaron el curso de docentes?
11. ¿Cuántos años laboró con la ALCCI?
12. ¿Durante todo este periodo estuvo a cargo del comité de educación?
13. ¿Qué cambios se dieron en las charlas dirigidas a los estudiantes pares y en el curso de docentes desde que usted asumió la coordinación del comité de educación hasta su salida de la organización?
14. Desde su experiencia, ¿cuáles fueron los resultados obtenidos con la labor realizada desde el comité de educación en beneficio de las personas menores de edad con cáncer?
15. Desde su experiencia, ¿cuáles fortalezas, debilidades y desafíos identificó en su periodo laboral en los procesos de atención y acompañamiento en el regreso de las niñas y los niños con cáncer al centro educativo?

Fortalezas	
Debilidades	
Desafíos	

16. Luego de haber salido de ALCCI, y haciendo un recuento de todo lo realizado, ¿haría algo diferente? ¿qué haría diferente y por qué?

17. ¿Qué aspectos teóricos, metodológicos, administrativos y presupuestarios recomienda considerar para fortalecer el eje de educación, para que ALCCI contribuya con la construcción de entornos escolares seguros para las niñas y niños con cáncer?
18. Antes de finalizar la entrevista, ¿considera relevante brindar algún aporte adicional que no haya sido considerado hasta el momento?

¡Muchas gracias!

Guía para el Grupo Focal con las Personas Voluntarias del Comité de Educación

Nombres de las personas participantes:

Fecha del grupo focal:

Lugar donde se llevó a cabo:

Hora de inicio:

Hora de finalización:

Buenos días, este grupo focal se lleva a cabo con fines académicos e informativos en el marco del TFIA para optar por la Maestría Profesional en Derechos Humanos de la Niñez y la Adolescencia: *“De vuelta a la escuela: Estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y los niños diagnosticados con cáncer”* del Posgrado de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

El objetivo es: Conocer su criterio como personas voluntarias sobre el origen y trayectoria histórica del comité de educación, encargado de llevar a cabo las charlas a los estudiantes pares de las personas menores de edad con cáncer previo a su regreso al centro educativo y el curso de docentes, así como sus recomendaciones para construir respuestas a estas situaciones.

Como participantes, se les garantiza el manejo responsable y confidencial de la información que ustedes suministrarán.

Preguntas:

1. ¿Recuerdan cuándo y cómo surgió la iniciativa de conformar el comité de educación? ¿Qué personas la impulsaron?
2. ¿Cómo las reclutaron para conformar este grupo de personas voluntarias?
3. ¿Cuáles eran los objetivos del comité en ese momento?
4. ¿Recibieron alguna capacitación? ¿En qué consistió esta capacitación? ¿Cuáles fueron las temáticas abordadas? ¿Quiénes estuvieron a cargo de esta? ¿Cuánto tiempo duró la capacitación? ¿Lograron ustedes exponer sus apreciaciones sobre la capacitación?
5. En los orígenes del comité ¿Cómo se impartían las charlas a estudiantes pares de las niñas y niños con cáncer? ¿Cuál era el objetivo de estas charlas? ¿Qué temas abordaban? ¿Qué recursos de apoyo utilizaban?
6. ¿Existían charlas diferenciadas según la edad de las personas estudiantes pares?
7. ¿Cuántas profesionales han estado a cargo de la coordinación del comité de educación?

8. ¿Con el cambio de coordinación, se dieron variaciones en la forma de brindar las charlas y los objetivos de esta? ¿Cuáles?
9. ¿Cómo surge la idea de desarrollar un curso para docentes de las personas menores de edad con cáncer?
10. ¿Cuáles eran los objetivos que se buscaban con esta actividad?
11. ¿Cuál es su labor en el curso de docentes?
12. Desde su experiencia, ¿cuáles son los resultados obtenidos con la labor que ustedes realizan en beneficio de las niñas y los niños con cáncer?
13. Desde su experiencia, ¿cuáles fortalezas, debilidades y desafíos han vivido a lo largo de la existencia del comité?
14. ¿Qué sugerencias podrían dar a ALCCI para mejorar la labor del comité de educación, tanto en las charlas a las personas estudiantes pares como en el curso de docentes (temas, perfil de integrantes del comité, tipo de abordaje)?
15. ¿Qué aspectos teóricos, metodológicos, administrativos y presupuestarios recomienda considerar para fortalecer el eje de educación, para que ALCCI contribuya con la construcción de entornos escolares seguros para las niñas y niños con cáncer?
16. Antes de finalizar ¿consideran relevante brindar algún aporte adicional que no haya sido considerado hasta el momento?

Metodología para el Grupo Focal:

El grupo focal con las personas voluntarias del comité de educación se llevará a cabo de manera presencial en las instalaciones de la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil (ALCCI), siendo la sustentante del trabajo final de investigación aplicada (TFIA), la moderadora de este.

Para el desarrollo de la actividad se estarán habilitando dos horas de trabajo, se preparará la locación de forma que el lugar sea agradable, para ello, se considera oportuno que las personas invitadas al grupo focal se encuentren sentadas alrededor de una mesa donde se les tendrá un refrigerio.

Antes de iniciar con las preguntas, se les compartirá el objetivo de la actividad y se les pedirá la autorización respectiva para grabar la sesión a través de un audio, asimismo, se les explicará que, en el transcurso del grupo focal, la moderadora estará tomando notas para luego ser sistematizadas.

Una vez que estos puntos estén claros, se expondrán las reglas a seguir, por ejemplo:

- Manejo responsable y confidencial por parte de la investigadora de la información proporcionada.
- Solicitar la palabra levantando la mano.
- No interrumpir a las demás personas cuando se encuentren exponiendo su opinión.
- Ser respetuosas del criterio de las personas participantes.
- No desviarse del tema y hacer un buen uso del tiempo cuando se solicite la palabra.

Seguidamente se abrirá un espacio para aclarar cualquier duda de las personas participantes, para luego, iniciar con el grupo focal realizando las preguntas establecidas y brindando la palabra para que las personas compartan su opinión al respecto.

Al finalizar el grupo focal, se les explicará a las personas partícipes la forma en que se estará haciendo la devolución de los resultados del trabajo desarrollado.

Guía de entrevista semiestructurada al Personal del Equipo Psicosocial del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños

Nombre de la persona experta:

Lugar de trabajo:

Puesto que desempeña:

Fecha de la entrevista:

Lugar de la entrevista:

Hora de inicio:

Hora de finalización:

Buenos días, esta entrevista se lleva a cabo con fines académicos e informativos en el marco del TFIA para optar por la Maestría Profesional en Derechos Humanos de la Niñez y la Adolescencia: *“De vuelta a la escuela: Estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y los niños diagnosticados con cáncer”* del Posgrado de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

El objetivo es: Conocer su criterio como persona experta sobre las vivencias y necesidades que experimentan las niñas y los niños (NN) con cáncer, su familia y docentes al regresar a la escuela, y sus recomendaciones para construir respuestas a estas situaciones.

Como participante, se le garantiza el manejo responsable y confidencial de la información que usted suministrará.

Preguntas:

1. ¿Cuánto tiempo tiene de trabajar en el departamento y cuál es su función?
2. Desde su experiencia, ¿cuál es la percepción de la enfermedad que experimentan las personas menores de edad (PME) al recibir el diagnóstico y en las diversas etapas del tratamiento?
3. Y, ¿cuál es la percepción de la enfermedad que experimentan las personas responsables parentales al recibir el diagnóstico y en las diversas etapas del tratamiento?
4. Según su criterio, ¿qué impacto genera en la vida de las NN este tipo de diagnóstico y las etapas del tratamiento que deben enfrentar?
5. Y, ¿qué impacto genera en la vida de las personas responsables parentales este tipo de diagnóstico y las etapas del tratamiento que deben enfrentar?

6. ¿Podría mencionar algunos de los aspectos que les ayudan a las PME a enfrentar el diagnóstico y las diversas etapas del tratamiento?
7. ¿Podría mencionar algunos de los aspectos que les ayudan a las personas responsables parentales a enfrentar el diagnóstico y las diversas etapas del tratamiento?
8. Desde su experiencia, ¿cuáles son las fortalezas que la experiencia de atravesar por este proceso de enfermedad y tratamiento deja en las PME y las personas responsables parentales?
9. Para usted, ¿cuáles considera que son las principales necesidades que experimentan las NN con cáncer desde el momento de su diagnóstico y en las diversas etapas de tratamiento?
10. Desde su experiencia, ¿cuáles considera que son las principales necesidades que experimentan las NN con cáncer específicamente al regresar a la escuela?
11. En el caso de las personas responsables parentales, ¿cuáles son las principales necesidades y temores al saber que su hija o hijo ya se encuentra en condiciones de regresar a la escuela?
12. En el caso de las personas docentes, ¿cuáles son las necesidades y temores que experimentan al saber que en su grupo hay una NN diagnosticado con cáncer?
13. Una vez que la PME con cáncer regresa a la escuela, ¿sabe si experimentan situaciones con sus pares que serían importantes de abordar? ¿Cuáles?
14. ¿Considera relevante trabajar con las personas estudiantes pares previo al regreso de la NN con cáncer a clases?
15. ¿Qué recomienda trabajar o abordar con el grupo de pares y de qué forma?
16. En su criterio, ¿cuál sería el perfil de las personas facilitadoras que deberían trabajar previamente con las personas estudiantes pares?
17. ¿Considera relevante trabajar con las personas docentes previo al regreso de la NN con cáncer?
18. ¿Qué recomienda trabajar o abordar con las personas docentes y de qué forma?
19. En su criterio, ¿cuál sería el perfil de las personas facilitadoras que deberían trabajar previamente con las personas docentes?

20. Conociendo los procesos de atención y acompañamiento que realiza ALCCI a las PME y sus familias especialmente al regresar a la escuela, ¿cuáles considera que son las fortalezas, debilidades y desafíos que tiene la organización?

Fortalezas	
Debilidades	
Desafíos	

21. Actualmente, el eje de educación y detección de ALCCI lleva a cabo la campaña de detección temprana, el curso de docentes y las charlas a las personas estudiantes pares de las NN con cáncer, entonces, y según su criterio, ¿qué otras líneas estratégicas podrían fortalecer este eje de trabajo?
22. Según su criterio, ¿cuál debería ser el objetivo que se persiga desde el eje de educación?
23. Según su conocimiento, ¿a nivel internacional alguna organización que trabaja con la población menor de edad con cáncer cuenta dentro de su quehacer con un eje de educación y detección? ¿Cuál? ¿Qué acciones realizan?
24. ¿Considera importante que desde ALCCI se promuevan espacios escolares seguros garantes del derecho a la educación de la población menor de edad con cáncer? ¿Por qué?
25. ¿Identifica algunos retos que la organización podría enfrentar a razón de fortalecer el eje de educación y detección en miras a promover espacios escolares seguros garantes del derecho a la educación de la población menor de edad con cáncer?
26. Según su conocimiento, ¿a nivel internacional alguna organización que trabaja con la población menor de edad con cáncer desarrolla alguna acción o actividad en esta línea específica? ¿Cuál? ¿Qué actividad llevan a cabo?
27. Desde su experiencia, ¿qué otras acciones se pueden incorporar al eje de educación y detección de ALCCI con esta finalidad?
28. ¿Considera que la organización cuenta con los recursos para afrontarlos?

29. ¿Sería importante establecer alianzas estratégicas con otras entidades para lograr afrontar los retos que se pueden presentar y lograr el objetivo? ¿Cuáles entidades identifica?
30. ¿Qué aspectos teóricos-metodológicos, administrativos y presupuestarios recomienda considerar para fortalecer el eje de educación, para que ALCCI contribuya con la construcción de entornos escolares seguros para que las niñas y niños con cáncer accedan a su derecho a la educación?
31. Antes de finalizar la entrevista, ¿considera relevante brindar algún aporte adicional que no haya sido considerado hasta el momento?

¡Muchas gracias!

Guía de entrevista semiestructurada a Personal Médico del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños

Nombre de la persona experta:

Lugar de trabajo:

Puesto que desempeña:

Fecha de la entrevista:

Lugar de la entrevista:

Hora de inicio:

Hora de finalización:

Buenos días, esta entrevista se lleva a cabo con fines académicos e informativos en el marco del TFIA para optar por la Maestría Profesional en Derechos Humanos de la Niñez y la Adolescencia: *“De vuelta a la escuela: Estrategia teórica-metodológica para promover entornos escolares seguros para las niñas y los niños diagnosticados con cáncer”* del Posgrado de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

El objetivo es: Conocer su criterio como persona experta sobre las vivencias y necesidades que experimentan las niñas y los niños (NN) con cáncer, su familia y docentes al regresar a la escuela, y sus recomendaciones para construir respuestas a estas situaciones.

Como participante, se le garantiza el manejo responsable y confidencial de la información que usted suministrará.

Preguntas:

1. ¿Cuánto tiempo tiene de trabajar en el departamento y cuál es su función?
2. Desde su experiencia, ¿cuál es la percepción de la enfermedad que experimentan las personas menores de edad (PME) al recibir el diagnóstico y en las diversas etapas del tratamiento?
3. Y, ¿cuál es la percepción de la enfermedad que experimentan las personas responsables parentales al recibir el diagnóstico y en las diversas etapas del tratamiento?
4. Según su criterio, ¿qué impacto genera en la vida de las NN este tipo de diagnóstico y las etapas del tratamiento que deben enfrentar?
5. Y, ¿qué impacto genera en la vida de las personas responsables parentales este tipo de diagnóstico y las etapas del tratamiento que deben enfrentar?

6. ¿Podría mencionar algunos de los aspectos que les ayudan a las PME a enfrentar el diagnóstico y las diversas etapas del tratamiento?
7. ¿Podría mencionar algunos de los aspectos que les ayudan a las personas responsables parentales a enfrentar el diagnóstico y las diversas etapas del tratamiento?
8. Desde su experiencia, ¿cuáles son las fortalezas que la experiencia de atravesar por este proceso de enfermedad y tratamiento deja en las PME y las personas responsables parentales?
9. Para usted, ¿cuáles considera que son las principales necesidades que experimentan las NN con cáncer desde el momento de su diagnóstico y en las diversas etapas de tratamiento?
10. Desde su experiencia, ¿cuáles considera que son las principales necesidades que experimentan las NN con cáncer específicamente al regresar a la escuela?
11. En el caso de las personas responsables parentales, ¿cuáles son las principales necesidades y temores al saber que su hija o hijo ya se encuentra en condiciones de regresar a la escuela?
12. En el caso de las personas docentes, ¿cuáles son las necesidades y temores que experimentan al saber que en su grupo hay una NN diagnosticado con cáncer?
13. Una vez que la PME con cáncer regresa a la escuela, ¿sabe si experimentan situaciones con sus pares que serían importantes de abordar? ¿Cuáles?
14. ¿Considera relevante trabajar con las personas estudiantes pares previo al regreso de la NN con cáncer a clases?
15. ¿Qué recomienda trabajar o abordar con el grupo de pares y de qué forma?
16. En su criterio, ¿cuál sería el perfil de las personas facilitadoras que deberían trabajar previamente con las personas estudiantes pares?
17. ¿Considera relevante trabajar con las personas docentes previo al regreso de la NN con cáncer?
18. ¿Qué contenidos o aspectos recomienda trabajar o abordar con las personas docentes y de qué forma?
19. En su criterio, ¿cuál sería el perfil de las personas facilitadoras que deberían trabajar previamente con las personas docentes?

20. Conociendo los procesos de atención y acompañamiento que realiza ALCCI a las PME y sus familias especialmente al regresar a la escuela, ¿cuáles considera que son las fortalezas, debilidades y desafíos que tiene la organización?

Fortalezas	
Debilidades	
Desafíos	

21. Actualmente, el eje de educación y detección de ALCCI lleva a cabo la campaña de detección temprana, el curso de docentes y las charlas a las personas estudiantes pares de las NN con cáncer, entonces, y según su criterio, ¿qué otras líneas estratégicas podrían fortalecer este eje de trabajo?
22. Según su criterio, ¿cuál debería ser el objetivo que se persiga desde el eje de educación?
23. Según su criterio ¿cuál podría ser el apoyo que el Departamento de Hemato-Oncología podría dar al eje de educación y detección de ALCCI?
24. Según su conocimiento, ¿a nivel internacional alguna organización que trabaja con la población menor de edad con cáncer cuenta dentro de su quehacer con un eje de educación y detección? ¿Cuál? ¿Qué acciones realizan?
25. ¿Considera importante que desde ALCCI se promuevan espacios escolares seguros garantes del derecho a la educación de la población menor de edad con cáncer? ¿Por qué?
26. Según su conocimiento, ¿a nivel internacional alguna organización que trabaja con la población menor de edad con cáncer desarrolla alguna acción o actividad en esta línea específica? ¿Cuál? ¿Qué actividad llevan a cabo?
27. ¿Identifica algunos retos que la organización podría enfrentar a razón de fortalecer el eje de educación y detección en miras a promover espacios escolares seguros garantes del derecho a la educación de la población menor de edad con cáncer?

28. Desde su experiencia, ¿qué otras acciones se pueden incorporar al eje de educación y detección de ALCCI con esta finalidad?
29. ¿Considera que la organización cuenta con los recursos para afrontarlas?
30. ¿Sería importante establecer alianzas estratégicas con otras entidades para lograr afrontar los retos que se pueden presentar y lograr el objetivo? ¿Cuáles entidades identifica?
31. ¿Qué aspectos teóricos-metodológicos, administrativos y presupuestarios recomienda considerar para fortalecer el eje de educación, para que ALCCI contribuya con la construcción de entornos escolares seguros para que las niñas y niños con cáncer accedan a su derecho a la educación?
32. Antes de finalizar la entrevista, ¿considera relevante brindar algún aporte adicional que no haya sido considerado hasta el momento?

¡Muchas gracias!

Anexo 2: Ficha de Información para Comité de Educación ALCCI**ASOCIACION LUCHA CONTRA EL CANCER INFANTIL**

Calle 20, Avenida 6 y 4
Apartado 490 Pavas – San José (1200)
Teléfonos 255 [0231-6](tel:255-0231-6) 2222 6398

**FICHA DE INFORMACIÓN
PARA EL COMITÉ DE EDUCACIÓN CENTROS EDUCATIVOS**

Nombre del paciente:

Edad del paciente:

Diagnóstico:

Centro educativo:

Nivel:

Dirección de la institución:

Nombre de la persona docente:

Teléfono de la persona docente:

Teléfono del hogar:

Población a la que se dirige la charla:

Motivo de la charla:

Encargadas de la charla:

Fecha en qué se entregó la información:

Fecha en que se realizó la charla: