

UNIVERSIDADES INCLUSIVAS CON ESTUDIANTES ENFERMOS O SUPERVIVIENTES DE CÁNCER: PROPUESTA DE GUÍAS DE APOYO

*(Inclusive universities with students sick or survivors of
cancer: proposal for support guides)*

Barrenetxea Ayesta, Miren

(Universidad del País Vasco/ Euskal Herriko Unibertsitatea UPV/ EHU)

Yécora Pagazaurtundua, Izaskun

(Universidad del País Vasco/ Euskal Herriko Unibertsitatea UPV/ EHU)

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 28/12/2019

Fecha aceptación: 30/11/2020

Resumen

El cáncer es una enfermedad cada vez más presente en nuestra sociedad, tanto por la mejora de los diagnósticos como por el éxito de las terapias que están permitiendo supervivencias cada vez más largas; pero estos datos están sacando a la luz otro problema como es el de los efectos secundarios a corto y largo plazo de los tratamientos. En este artículo analizamos las necesidades psicosociales del colectivo de adolescentes y jóvenes adultos (AJA) enfermos o supervivientes de cáncer, y el papel que juegan las universidades para llevar a cabo políticas inclusivas con este colectivo vulnerable y como consecuencia con necesidades de apoyo educativo. Finalizamos el artículo con una propuesta para la elaboración de guías orientadas a este colectivo AJA. El trabajo que aquí se presenta ha sido desarrollado dentro del programa Campus Bizia Lab de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea UPV/EHU que tiene como objetivo impulsar la Agenda 2030.

Como citar este artículo:

Barrenetxea Ayesta, M., y Yécora Pagazaurtundua, I. (2020). Universidades inclusivas con estudiantes enfermos o supervivientes de cáncer: Propuesta de guías de apoyo. *Revista de Educación Inclusiva*, 13(2), 118-138.



Palabras claves: *Adolescentes y jóvenes adultos con cáncer, universidad inclusiva, guías de apoyo.*

Abstract

Cancer is a disease that is increasingly present in our society, both because of the improvement of diagnoses and because of the success of therapies that are allowing longer and longer survival; but these data are bringing to light another problem such as the short and long term side effects of treatments. In this article we analyze the psychosocial needs of the group of adolescents and young adults (AJA) sick or survivors of cancer, and the role played by universities in carrying out inclusive policies with this vulnerable group and as a consequence with educational support needs. We finish the article with a proposal for the development of guides aimed at this AJA group. The work presented here has been developed within the Campus Bizia Lab program of the University of the Basque Country / Euskal Herriko Unibertsitatea UPV / EHU that aims to boost the 2030 Agenda.

Keywords: *Adolescents and young adults with cancer, inclusive universities, support guides.*

1. Introducción

El cáncer es una enfermedad que muchos científicos asocian con la edad (Blasco, 2017), y más en concreto con la edad biológica (De la Fuente, 2017), edad en la que, en alguna medida, se puede incidir a través de la nutrición, el ejercicio físico y el control del estrés. Pero también es verdad que cada vez está más claro el efecto de la contaminación ambiental en la salud en general y en el cáncer en particular (Vargas, 2005). Los datos de cáncer en España van en aumento, debido a diversas razones, como envejecimiento de la población, mejora en los diagnósticos, malos hábitos de vida o cuestiones medioambientales (Asociación Española Contra el Cáncer, 2016). El número de tumores diagnosticados en España en el año 2019 alcanzará los 277.234 en comparación con los 247.771 casos diagnosticados en el año 2015 (Red Española de Registros del Cáncer, 2019). En el caso de los adolescentes y jóvenes adultos (AJA),

la incidencia de cáncer en la población adolescente es de 200 casos por millón de adolescentes al año (más de 9.000 casos al año entre tumores sólidos y líquidos). Aunque el cáncer adolescente representa apenas un 1% del total, es la segunda causa de mortalidad en estas edades. Los datos epidemiológicos en esta edad son difíciles de encontrar. es una población que queda, a menudo y en muchos aspectos, “perdida” entre los niños y los adultos. (Fundación Josep Carreras contra la Leucemia, 2018, p.1)

La mayoría de los expertos reconocen que un diagnóstico de cáncer tiene un gran impacto en pacientes, familias y cuidadores; y que los sentimientos de depresión, ansiedad y miedo son comunes debido a diversos factores, como la disminución de la autoestima y la confianza, provocados por los cambios en la

imagen corporal (American Cancer Society, 2019). También los síntomas físicos como el dolor, el cansancio extremo o los efectos secundarios de los tratamientos pueden causar angustia emocional, miedo a la incapacidad, al dolor o a la dependencia; por último, no se puede olvidar que las personas también pueden sentir miedo a la muerte (American Cancer Society, 2019). Incluso, tal como recoge Montesinos (2011), a veces se afirma, que una persona nunca supera realmente el cáncer por el miedo a la recidiva. Miedo que puede ser incrementado por la publicidad negativa de la enfermedad en los medios de comunicación o por los efectos secundarios que le haya podido dejar la enfermedad.

La supervivencia por el cáncer está aumentando y también lo está haciendo el número de *largos supervivientes*, pero todavía escasean los estudios sobre los efectos secundarios de los tratamientos, aunque en la última década, se comienza a poner mayor atención en ellos (Instituto Nacional del Cáncer, 2019). Los tratamientos (quimioterapia, radioterapia, intervención quirúrgica...) pueden provocar deterioro cognitivo en los pacientes, con problemas de concentración y memoria, lo que en la literatura se ha estado definiendo como *chemobrain* (*niebla, confusión mental*), cuestión que está adquiriendo mayor relevancia en la última década debido al aumento del número de largos supervivientes (Blasco, Caballero y Camps, 2013). Entre las alteraciones neurológicas debidas a los tratamientos que se citan con mayor frecuencia están la disminución de la velocidad de procesamiento de la información, fallos en la comprensión de la misma, dificultades de razonamiento, de memoria semántica, de aprendizaje y concentración, alteraciones en la percepción, disminución de las habilidades visioespaciales, disminución de las funciones ejecutivas, somnolencia con pérdida de la concentración, labilidad emocional con conductas de desinhibición o aumento de la irritabilidad y apatía (Blasco et al. 2013; Comunidad de Madrid, 2017; Rubio, Sirgo, Forcadell, Mele y Guma, 2009). Alteraciones que pueden aparecer con el tratamiento, y antes se pensaba que revertían en los años posteriores; pero los datos más recientes indican que pueden persistir muchos años después del tratamiento, o que incluso pueden aparecer en el largo plazo, lo que provoca dificultades para seguir lecturas o asuntos que requieren concentración y atención. Koppelmans, Breteler, Boogerd, Gundy y Shagen (2012) en un estudio realizado a una población de supervivientes de cáncer que habían completado el tratamiento de media hacía 21 años, concluyeron que en test cognitivos que incluían dominios de aprendizaje, memoria, velocidad de procesamiento de la información y velocidad psicomotora obtuvieron peores resultados que la población de referencia.

Cuestiones todas ellas de gran relevancia para los adolescentes y jóvenes adultos, que sufren la enfermedad, ya que han de hacer frente a la misma y a la vez, una vez superada, como supervivientes se han de enfrentar a la incorporación a la vida cotidiana, tal vez con efectos secundarios ya declarados o bien con el temor a que los mismos aparezcan en un futuro cuando se incorporen a los estudios o al mundo del trabajo.

Teniendo en cuenta estos daños neurológicos que se derivan de los tratamientos, nos preguntamos ¿cómo de preparadas están las universidades para

potenciar una educación inclusiva con un colectivo vulnerable y con necesidades especiales (tal vez temporales, pero a la vez no diagnosticadas)?, ¿cómo puede el profesorado conocer y apoyar las necesidades educativas específicas de los AJA enfermos o supervivientes de cáncer? Como punto de partida para comenzar a andar, consideramos que es importante que tanto los jóvenes enfermos, como sus compañeros, los docentes y todo el personal de administración y servicios tengan un conocimiento sobre el tema; una vía para conseguirlo puede ser la elaboración de guías de apoyo. Propuesta en la que se centra el presente trabajo.

El artículo se divide en dos apartados, en el primero de ellos, se presenta una primera aproximación a la enfermedad, pero no tanto desde un punto de vista del tratamiento oncológico sino de todo aquello que rodea al mismo como son los miedos, efectos secundarios de los tratamientos, el estrés, la soledad y la dificultad para poder continuar con éxito un ritmo normal de vida y de estudios. Todo ello centrándonos en el colectivo AJA enfermos y supervivientes de cáncer, y recopilamos los resultados de las investigaciones más recientes realizadas a nivel mundial sobre este colectivo. Se presentan las características de esta población, y los cambios que supone la enfermedad en sus vidas, así como el debate abierto sobre la conveniencia de plantear una nueva división por tramos de edad en la oncología (infantil, adolescentes y jóvenes adultos, adultos).

En el segundo apartado nos centramos en el sistema universitario; se analiza cómo podemos ayudar a que las facultades universitarias se conviertan en centros inclusivos con los AJA enfermos o supervivientes de cáncer. Así, tras realizar una revisión de algunas guías del sistema no universitario existentes en España orientadas al profesorado, alumnado y familias, así como guías universitarias orientadas a estudiantes con discapacidad, se selecciona todo aquello que pueda ser de utilidad para ayudar al colectivo AJA enfermo o superviviente de cáncer, así como al profesorado universitario. Esta acción servirá de ayuda para poder elaborar unas guías universitarias específicas sobre la temática.

El trabajo que aquí se presenta está incluido en el programa Campus Bizia Lab de la Universidad del País Vasco /Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU). Este programa tiene como objetivo impulsar desde la universidad Los Objetivos de Desarrollo Sostenibles (Agenda 2030), mediante la participación de todos los agentes universitarios. La investigación se ha llevado a cabo dentro del proyecto titulado *La universidad como agente de transformación social. Acciones para implicar al alumnado, profesorado y personal de administración y servicios en la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible*, que se desarrolla en la Facultad de Economía y Empresa-Elcano. Población adolescente y jóvenes adultos enfermos o supervivientes de cáncer

El término adolescente y joven adulto (AJA) es ampliamente utilizado en la literatura anglosajona para referirse a un colectivo que ni encaja en la oncología infantil ni en la adulta. Pero la delimitación del término es muy ambigua. Comenzando por el término adolescente, Bellver y Verdet (2015) señalan que,

la organización Mundial de la Salud (OMS) define los adolescentes como individuos entre los 10 y 20 años de edad, mientras que en los Estados

Unidos la adolescencia se definiría entre la edad de 13 y 19 años. A los efectos de estudios de epidemiología y de la investigación del cáncer, el National Cancer Institute (NCI) considera que el período de adolescencia está asignado al rango de edad de 15 a 19 años. (p. 142)

En el caso de la población AJA, la delimitación de edades es aún más ambigua; en la literatura y en su aplicación hospitalaria hay una gran divergencia entre lo que se considera AJA, variando las cohortes de edad de unos países a otros pero en general se incluye población entre los 14 y 39 años. En este trabajo al hablar de AJA se piensa en jóvenes entre 17 y 30 años más o menos. Por otro lado, al igual que ocurre con la población adolescente, es un colectivo que a nivel hospitalario está englobado en la mayoría de los casos en la oncología de adultos.

Países como Australia, Canadá y Reino Unido, entre otros, han ido creando unidades especializadas de oncología para este grupo de población, y están desarrollando estudios para mejorar la calidad de vida de los AJA; así como sacando a la luz la necesidad de estudios en profundidad sobre los efectos secundarios de los tratamientos en el largo plazo; cuestión esta de gran relevancia en el caso de los AJA, ya que una de las mayores lagunas que se detectan en las investigaciones es el desconocimiento de los efectos a largo plazo sobre aspectos cognitivos. También ofrecen experiencias exitosas, algunas de ellas fáciles de trasladar a otros países si se consiguiesen alianzas entre el sistema sanitario, el educativo y el comunitario (Aldiss et al., 2018; Canadian Partnership Against Cancer, 2017a; Canadian Partnership Against Cancer, 2017b; Fernández, et al., 2011; Quinn, Gonçalves, Sehovic, Bowman y Reed, 2015; Weston, 2018).

En el caso de España, no están generalizadas las unidades oncológicas para los AJA, ni tampoco existen protocolos estandarizados para este colectivo, siendo tratados de forma heterogénea (Fundación Josep Carreras contra la Leucemia, 2018). Se comienza a experimentar con estas unidades, y en el año 2018 algunos hospitales madrileños han creado las primeras unidades para adolescentes hemato-oncológicos, para tratar a pacientes entre 14 y 18 años (Isanidad, 2018; Redacción médica, 2018a; Redacción médica, 2018b). El primer hospital que comenzó con esta unidad fue el 12 de Octubre, seguido del Niño Jesús, el Gregorio Marañón y La Paz. Estas unidades cuentan con habitaciones individuales, zonas de entretenimiento con equipos informáticos y consolas de videojuegos y otras zonas reservadas para la actividad física. También ofrecen una atención integral y adaptada a las necesidades de los jóvenes. La principal diferencia que señalan (Isanidad, 2018) es la necesidad de una atención psicosocial específica entre la que se incluye el compartir sus sentimientos y miedos con otros pacientes de su misma edad.

En este sentido, se reivindican protocolos de tratamiento apropiados para los AJA y recibir los tratamientos rodeados de pacientes jóvenes dónde se puedan ofrecer actividades complementarias enfocadas a personas de su edad (Asociación Española de Adolescentes y Jóvenes con cáncer, 2011); por otro lado, también se reivindica que se les ofrezca un mayor acceso a los ensayos clínicos, ya que

actualmente se les considera “muy mayores para entrar en los ensayos clínicos pediátricos y demasiado jóvenes para los ensayos en adultos” (Fundación Josep Carreras contra la Leucemia, 2018, p. 7).

Autores como Stark et al. (2016) y Nass et al. (2015), señalan que hay características que diferencian a la población AJA enferma de cáncer con respecto a otros colectivos. Tal como se muestra en el gráfico 1, son muchos los campos de la vida de un joven que se ven afectados por la enfermedad.

Gráfico 1. Interrupciones en la vida de adolescentes y jóvenes adultos (AJA) con cáncer



Fuente: Adaptado de Nass et al. (2015, p. 188)

1.1 Confianza en la salud, imagen corporal, emociones, autoestima y relación entre iguales

En primer lugar, hay que mencionar que hay poca conciencia, tanto en el joven como en su entorno de que se pueda desarrollar la enfermedad debido a la edad (Stark et al., 2016) y en este sentido, desde las asociaciones se reclama como un derecho para este colectivo el que reciban el diagnóstico lo antes posible, ya que a esa edad se da una falta de reconocimiento de los síntomas incluso entre los médicos (Asociación Española de Adolescentes y Jóvenes con Cáncer, 2011). Un diagnóstico de cáncer, provoca en los AJA una pérdida de confianza en la salud mayor que la que provoca en el colectivo de adultos.

Por otro lado, es generalmente aceptado que el impacto de un diagnóstico de cáncer es más duro para los AJA, ya que la enfermedad y su tratamiento les alejan un tiempo de su ambiente y provocan cambios en su físico. Además, la enfermedad les genera dudas sobre hacer o no participes de su enfermedad a los demás y les supone una pérdida de independencia y privacidad, que los jóvenes valoran altamente (Afanion, 2013). Junto a lo anterior, los tratamientos invasivos asociados a la enfermedad, que pueden generar efectos secundarios como la pérdida de cabello, ganancia o pérdida de peso y masa muscular, cambios en la piel o fatiga, afectan con mayor intensidad a este colectivo que al de los pacientes adultos, lo que les provoca insatisfacción con su imagen corporal y dificultades a la hora de establecer relaciones personales (Quinn, et al., 2015). Todo ello sin olvidar otros efectos adversos asociados a aspectos psicológicos como los cambios en las relaciones, el aislamiento social, la ruptura en la educación, las disfunciones sexuales y las cuestiones laborales (Bellver y Verdet, 2015).

Stark et al. (2016) en una revisión bibliográfica sobre el tema, concluyen que este colectivo presenta unas necesidades psicológicas únicas asociadas al desarrollo de la autoimagen, la identidad, la forma de relacionarse, el cómo viven la sexualidad y el valor que le dan a su independencia; también se dan retos comunicativos específicos y la necesidad de trabajar su implicación en los tratamientos.

Para los adolescentes y jóvenes adultos (AJA), la enfermedad aviva sentimientos de ira, ansiedad, miedo y tristeza; por otro lado, el joven considera que pierde oportunidades tanto en la vida diaria como en eventos sociales que el valora que serán irrepetibles en un futuro (Bellver y Verdet, 2015). La forma en la que expresan sus emociones también puede ser distinta a la de los adultos

los adolescentes pueden expresar los síntomas depresivos mostrándose más enfadados o rebeldes, y pueden hablar de la muerte o del miedo a morir a través de series de televisión o de cómics. También con la postura, el tono de voz o la mirada, expresan miedos o sensaciones desagradables que les cuesta verbalizar. Es importante conocer los rasgos diferenciales y madurativos de los adolescentes para poder detectarlos y ayudarles adecuadamente. (Fundación Josep Carreras contra la Leucemia, 2018, p.4)

Por otro lado, no podemos olvidar la importancia que, hoy en día, los

adolescentes y jóvenes adultos dan a las redes sociales y el efecto negativo que pueden tener en el ánimo de los jóvenes enfermos, ya que en las redes sólo se muestra la parte positiva de la vida o incluso la inventada. Por ello, desde las fundaciones de apoyo a los enfermos intentan contrarrestar este papel, haciendo públicas historias de jóvenes que están viviendo un proceso de cáncer (Fundación Josep Carreras contra la Leucemia, 2018).

1.2 Financiero, dinámica familiar, planes de futuro, fertilidad y conductas de salud

Los jóvenes adultos en general, se encuentran en un período de vida en el que piensan ya en independizarse de su familia y en finalizar su período de estudios para comenzar a desarrollar su carrera profesional. A menudo, los AJA difieren de sus padres en la forma de enfrentarse a la enfermedad, y esto puede afectar a sus relaciones (Penn, Kuperberg y Zebrack, 2017). Por otro lado, los jóvenes adultos de mayor edad, están ya inmersos en el mundo laboral y están comenzando a desarrollar su carrera profesional en distintas instituciones o empresas, a la vez que desean encontrar una pareja o construir una familia (Nass et al., 2015).

El diagnóstico del cáncer en esta etapa rompe, por un periodo de tiempo, la consecución de las metas que se van fijando. También hay estudios que señalan que a los jóvenes adultos que han superado un proceso de cáncer, les cuesta más encontrar trabajo o recuperar el que ya tenían (Canadian Partnership Against Cáncer, 2017b; Nass et al., 2015). Este es un problema que también afecta a población superviviente de otras edades, asociado a diversas razones, entre las que se citan: el estigma social de la enfermedad para encontrar un nuevo trabajo o las secuelas de la enfermedad que les dificultan el mantener el puesto de trabajo que tienen (Barragan, Jovell, y Arrighi, 2012; Penn et al., 2017). Pero en el caso de los jóvenes, puede tener mayor gravedad dado el momento de desarrollo profesional en el que se encuentran. Los AJA enfermos, reivindican como un derecho que se eliminen todas las formas de discriminación durante y después del tratamiento, en la educación, la profesión y en el ámbito comunitario (Asociación Española de Adolescentes y Jóvenes con cáncer, 2011)

En el caso de los jóvenes y adultos supervivientes del cáncer, Quinn, et al. (2015) señalan que sufren retos y efectos en su calidad de vida distintos a los colectivos de otras edades como es la infertilidad; así desde el colectivo AJA reivindican, como un derecho, que se haga un esfuerzo para preservar la fertilidad (Asociación Española de Adolescentes y Jóvenes Adultos con cáncer, 2011). Por otro lado, hay estudios que indican que los AJA también pueden necesitar apoyo para gestionar su estilo de vida para minimizar la probabilidad de una recaída en la enfermedad o la aparición de un nuevo tumor (Nass et al., 2015; Quinn et al., 2015). Cuestiones todas ellas de gran relevancia que pueden dificultar la continuación de la vida con normalidad.

1.3 Carrera/educación

Para los jóvenes el cáncer supone no sólo afrontar la enfermedad, sino enfrentarse

a las consecuencias que tiene la enfermedad para los planes presentes y futuros, tanto en su formación académica como en su futura inserción laboral. El joven como consecuencia de la enfermedad y el tratamiento asociado, puede sufrir déficits de origen físico, motor o sensorial, psicológico, cognitivo o social, tanto en la fase del tratamiento como posteriormente. En muchas ocasiones la comunidad educativa, al igual que la sociedad en su conjunto, desconoce cómo abordar casos en los que existen déficits importantes, sobre todo en etapas académicas avanzadas (Martínez, 2019).

Tal como señala Martínez (2019):

No saber desde los centros cómo afrontar la situación de manera emocional o educativa, o la inexistencia de protocolos para amparar estos procesos, deposita la responsabilidad resolutive en la voluntad del profesorado, o por el contrario, en un vacío de responsabilidad que lamentablemente puede relegar al alumno a un futuro incierto. La falta de información y de recursos por parte de los centros para ajustar las necesidades de este alumnado en las distintas fases de la enfermedad, puede concluir en la disminución del ritmo académico y de la interacción social con los iguales, y en consecuencia, en una progresiva desmotivación que conduzca al abandono escolar. (p. 10).

Son muchos los jóvenes que tienen secuelas tras los tratamientos del cáncer, tal como se recoge en un estudio realizado por el Observatorio de Integración Sociolaboral de Asion en 2017. En el estudio se concluye que

El 80,4% de los participantes padecía algún tipo de secuela, que el 21,8% manifestó haber tenido problemas para seguir estudiando, mostrando falta de concentración (tras tratamientos) o pérdida de motivación, y que el 36% de los encuestados tenían reconocido un grado de discapacidad, y que dentro de este porcentaje el 31%, tenía un reconocimiento de discapacidad mayor al 65%. (Martínez, 2019, p. 11)

Tal como señalan desde las asociaciones que trabajan con jóvenes enfermos de cáncer, la vuelta a clase les resulta dura, ya que al principio tienen problemas de concentración y de atención, por lo que no siguen bien las explicaciones, necesitan en muchas ocasiones el apoyo de los compañeros o incluso ayuda del profesorado fuera del aula (Suara, 2019). Resultados similares se han obtenido en la investigación llevada a cabo en cuatro países europeos (España, Austria, Bulgaria y Grecia) para analizar las necesidades y retos que se les plantean a los supervivientes de cáncer infantil tras superar la enfermedad, señalando que para el 47,1% de los supervivientes, la enfermedad tiene un impacto directo en el rendimiento escolar (Fernández-Morante y Cebreiro-López (Dir.), 2016; Fernández-Morante y Cebreiro-López (Dir.), 2016b; Ziegler, 2015)

Bellver y Verdet (2015) defienden la necesidad de servicios especializados de intervención y la elaboración de programas multidisciplinarios. Señalan que en esos programas se deberían abordar los problemas relacionados con los estudios,

la integración social, el ámbito del trabajo, la imagen corporal y la asertividad, para hacer frente a los efectos tardíos de posibles discapacidades físicas o cognitivas. Cuestiones todas ellas, que han de ser tomadas en cuenta no solo en el ámbito de la gestión sanitaria y hospitalaria, sino también en el ámbito del sistema educativo si el joven está inmerso en el mismo. Penn et al. (2017) remarcan la importancia que tiene para este colectivo el regreso a los estudios, ya que supone que continúan con la vida normal y no se aíslan en su enfermedad.

Estudios realizados en Canadá han encontrado que los AJA con cáncer ven interrumpidos o aplazados los estudios superiores, y concluyen que existe una necesidad de ofrecerles recursos locales y comunitarios a través de grupos de apoyo en los centros de estudio, o asistencia personalizada a través de internet o de forma presencial (Canadian Partnership against Cáncer, 2017a; Fernández et al., 2011). También desde Canadá se reivindica la necesidad de investigar los factores que influyen en la habilidad de los AJA para completar sus estudios, los efectos tardíos de los tratamientos o la identificación de buenas prácticas para el apoyo a los supervivientes en el largo plazo. En esta misma línea, Penn et al. (2017)

señalan que terapias centradas en el desarrollo de habilidades tales como la resolución de problemas o de gestión del estrés son prometedoras para hacer frente a los efectos a largo plazo del cáncer; aunque a la vez, afirman que hay pocas evidencias de programas de este tipo que hayan sido implementados para los AJA.

Fardell et al. (2018) por su parte, llevaron a cabo una revisión de la literatura sobre estudios a nivel mundial para identificar modelos de buenas prácticas orientadas a los AJA enfermos de cáncer. En sus resultados presentan una serie de características presentes en distintos modelos como la necesidad de ofertar servicios de apoyo a los AJA supervivientes, ya que los efectos secundarios pueden llegar mucho más tarde, tal vez en la edad adulta. También señalan que a veces los AJA supervivientes son reacios a acudir a los hospitales por los recuerdos de los tratamientos anteriores; es por esto que se considera importante ofrecer a los supervivientes espacios para conectarse con servicios comunitarios de base, que pudiesen ofrecerles el apoyo que puedan necesitar. Entre las necesidades que se han detectado en los estudios realizados en diversos países se menciona la necesidad de minimizar los estados de ansiedad o aliviar las preocupaciones sobre lo que va a suponerles la vuelta a una vida profesional “normal”.

Todas estas cuestiones debieran hacer reflexionar a las universidades sobre las necesidades no cubiertas de su alumnado AJA enfermo o superviviente de cáncer, y se debería comenzar a diseñar instrumentos que impulsen una educación inclusiva con un grupo vulnerable (a veces de forma temporal) y con unas necesidades educativas muy particulares (a veces acotadas a un período de tiempo) (Ainscow y Miles, 2008).

2. Universidades inclusivas con estudiantes enfermos o supervivientes de cáncer

Hemos de comenzar diciendo que la atención y nivel de desarrollo de la educación inclusiva en el sistema educativo español difiere entre los distintos niveles

educativos, tanto en protocolos como en recursos, estando poco desarrollado a nivel universitario (Álvarez-Pérez, Alegre-de-la-Rosa y López-Aguilar, 2012; Álvarez-Pérez y López-Aguilar, 2015).

Desde la incorporación al Espacio Europeo de Educación Superior y al compromiso de las universidades de convertirse en agentes activos para impulsar la consecución de la Agenda 2030, las universidades españolas se van comprometiendo en mayor medida con la atención a la diversidad a través de diversas iniciativas. Un ejemplo es el *campus inclusión* de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU) que se centra en el desarrollo del ODS 10 (reducción de las desigualdades). Con esta iniciativa, la UPV/EHU se alinea con una concepción de la inclusión en la que se reconoce la educación inclusiva como “un proceso que identifica y remueve barreras, promueve la participación de todos y todas las estudiantes y pone énfasis particular en estudiantes en riesgo de marginación, exclusión o bajo rendimiento” (UPV/EHU, 2019, p. 17). Con el *campus inclusión*, se establece el marco para trabajar con todo el alumnado que presente dificultades de integración; pero a partir de ahí, se ha de comenzar e diseñar e impulsar acciones concretas para ayudar a distintos colectivos, entre los que se encuentran los AJA enfermos o supervivientes de cáncer.

En el estudio realizado por Macías, Abanades y Marina (2017), llegan a la conclusión de que hay un desconocimiento, tanto por falta de formación como de información, sobre cómo atender al alumnado con discapacidad, trastornos o enfermedades crónicas; colectivos que en el sistema preuniversitario sí que cuentan con asociaciones, servicios de orientación educativa y guías orientadas para el profesorado y las familias (Afanion, 2013; Asion, 2005; Asociación Española Contra el Cáncer, 2015; Asociación Galbán, 2019; Aspanoa, 2006; Eusko Jaurlaritza, 2005; Suara, 2019).

Por otro lado, las investigaciones que se han llevado a cabo para conocer la opinión sobre su paso por el sistema educativo de los jóvenes con ciertas enfermedades minoritarias, se han centrado en recoger información sobre su experiencia en el sistema educativo preuniversitario (Monzón y Gaintza, 2014; Ozerinjauregi y Darretxe, 2014); por lo tanto, no poseemos datos sobre lo que ocurre en las universidades y cómo viven los jóvenes enfermos o supervivientes su período universitario. Pero toda la experiencia y las investigaciones llevadas a cabo en otras etapas educativas, nos muestran la importancia que para ellos tiene la enfermedad y los inconvenientes que les causen los períodos que han de ausentarse de las clases por temas médicos. Por ello, reclaman una mayor sensibilización, empatía y solidaridad de la comunidad educativa en general y de los docentes en particular (Ozerinjauregi y Darretxe, 2014).

En la universidad española no abundan las guías que se orienten a profesores sobre cómo ayudar al alumnado diagnosticado de cáncer. Sí que existen guías para los estudiantes con discapacidad para que estos conozcan los servicios de apoyo que las universidades les ofrecen (Fundación Universia, 2018). Estas guías pueden ser de ayuda para el alumnado que tras sufrir la enfermedad y los

tratamientos asociados a la misma, tengan reconocido algún tipo de minusvalía. Pero sólo sería de utilidad en esos casos, y de una forma muy indirecta. La mayoría de las universidades públicas y privadas cuentan con unidades de atención a la discapacidad, y son muy variados los servicios que ofrecen (Fundación Universia, 2019). También existen experiencias para acercar la universidad a las personas con discapacidad a través de programas de Campus Inclusivos (Medina y Doña, 2017). En el caso de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, los servicios que se ofrecen son: adaptaciones curriculares, jornadas y cursos orientados a la discapacidad, cuotas para reservas de plaza, exención del pago de tasas, procedimientos de acogida y orientación, becas, accesibilidad en espacios y edificios, materiales educativos accesibles, intérprete de lengua de signos (LSE), programas de voluntariado, acciones de orientación y intermediación laboral (Fundación Universia, 2018).

Si bien, las universidades cuentan con unidades dedicadas a facilitar la integración de las personas con discapacidad, el alumnado considera que habría muchas cuestiones que han de ser mejoradas. Entre las acciones a mejorar se encuentran: ampliar la información a los estudiantes con discapacidad, mejorar la información que se ofrece a los docentes y la formación de estos en materia de discapacidad, proporcionar seguimiento y atención personalizados a las personas con discapacidad, realizar adaptaciones curriculares más flexibles y apoyar la inserción laboral; junto a lo anterior, se percibe la necesidad de mejorar la empatía y la concienciación para cambiar ciertas actitudes y prejuicios en el personal docente y de administración de servicios (Fundación Universia, 2019). En esta misma línea de concienciación y necesidad de formación del profesorado universitario se centra el trabajo de Amaro (2019).

Álvarez-Pérez et al. (2012) en el estudio que llevaron a cabo en una universidad española con un colectivo de estudiantes con discapacidad concluyen que son pocos los estudiantes que hacen visible su discapacidad, y que casi la mitad de ellos no comunican su problema al profesorado. Entre las razones que esgrimen para ello están el intento de pasar desapercibidos y la insensibilidad de algunos profesores. También señalan la necesidad de mejorar la formación y sensibilización del profesorado universitario para conformar entornos de aprendizaje inclusivos. Nuestra experiencia como docente y discente nos indica que estos resultados se pueden también aplicar al colectivo AJA enfermo o superviviente de cáncer.

En la mayoría de las universidades españolas, también existen guías de adaptación curricular para alumnado con discapacidad y poco a poco se trabaja para ir homogeneizando los protocolos. Tal como se recoge en la *guía de adaptaciones en la universidad* elaborado por la Red de Servicios de Apoyo a Personas con Discapacidad en la Universidad:

Su elaboración parte de la recopilación de las diferentes guías desarrolladas en las Universidades del territorio nacional, previa solicitud a las Universidades para que las actualizaran con las modificaciones que consideraran pertinentes. La guía se ha desarrollado con el objetivo de unificar los criterios en el establecimiento de las adaptaciones en la

Universidad. Responde a la necesidad de ofrecer un documento de referencia y consulta a nivel nacional, que permita la aplicación de las adaptaciones más adecuadas a los estudiantes con discapacidad, independientemente de la Universidad donde desarrollen sus estudios. (Rodríguez, Borrel, Asensi y Jaen, 2016, p. 9)

En la guía en primer lugar, se realiza un acercamiento al concepto de adaptación de acceso al programa formativo en la Universidad, ofreciendo recomendaciones generales en la docencia de estudiantes con necesidades educativas, pero tal como señalan Rodríguez et al. (2016) las adaptaciones están restringidas a colectivos concretos

estudiantes universitarios con discapacidad sensorial (visual, auditiva, sordoceguera), con Síndrome de Asperger, con discapacidad psíquica, con dificultades específicas en el aprendizaje de la Lectura y/o la Escritura, y con el Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). (p. 9)

En la guía también se define en qué consiste el propio concepto de adaptación, para no dar lugar a su interpretación. Así se recoge que las adaptaciones consisten en la provisión de recursos espaciales, personales, materiales o de comunicación y/o en los ajustes de los tiempos, la metodología o tipo de evaluación (Rodríguez et al. 2016).

Si bien las guías anteriores suponen un avance hacia una educación inclusiva en la educación superior, consideramos que aún falta mucho por hacer, ya que hay colectivos que no se incluyen en los mismos como es el caso de la población universitaria inmersa en tratamientos contra el cáncer o los universitarios supervivientes del cáncer que están en proceso de incorporación a la vida diaria tras un período de tratamiento y que sienten disminuidas sus capacidades cognitivas. En estos casos no existen referencias o protocolos que puedan ser de ayuda para el profesorado o el alumnado implicado. Considerando el aumento de casos de cáncer diagnosticado en la última década entre niños y jóvenes, creemos que ha llegado el momento de que los servicios de orientación universitaria, junto a los servicios sanitarios, comiencen a elaborar y difundir guías específicas para este colectivo. Sí existe alguna experiencia puntual, que se va desarrollando en distintas universidades para recoger buenas prácticas docentes para la inclusión de alumnos con discapacidad, trastornos o enfermedad permanente. En este sentido es de resaltar el trabajo de Macías et al. (2017) que indagan sobre la percepción del alumnado y profesorado de dos universidades españolas en relación a las dificultades que se han encontrado estos colectivos y el conocimiento sobre servicios de apoyos que ofrecen las propias instituciones universitarias. Consideramos que la incorporación de los tres colectivos citados puede ser de gran ayuda para visibilizar los problemas de inclusión del alumnado con enfermedades crónicas como el cáncer.

Desde nuestro punto de vista, son varias las cuestiones que se debieran tener en cuenta para la elaboración de las guías. La primera cuestión es relativa a

quién ha de participar en la elaboración de estas guías. En las mismas se debiera invitar a participar en primer lugar, a jóvenes universitarios que hayan sufrido la enfermedad y la problemática de no haber contado con ningún tipo de apoyo ni orientación para su incorporación o continuación de los estudios. En segundo lugar, también debería participar profesorado universitario y personal de administración y servicios concienciado y conocedor del tema desde un punto de vista del impacto de la enfermedad en los jóvenes; no pensamos sólo en expertos, sino en profesores que o bien hayan sido pacientes o cuidadores de enfermos de cáncer, que puedan manifestar mayor empatía hacia los jóvenes enfermos. En tercer lugar, expertos de distintas disciplinas sanitarias, junto a representantes de asociaciones de apoyo a enfermos de cáncer, y por último familiares o cuidadores.

La segunda cuestión se refiere a qué tipo de información deberían tener estas guías que proponemos. La información estaría distribuida en dos grandes bloques: el primero orientado a los AJA enfermos o supervivientes de cáncer, en la que se incluya información sobre efectos secundarios de los tratamientos que pudiesen aparecer en el largo plazo, herramientas para que los jóvenes puedan hacer frente a esos efectos secundarios y también para fortalecer su autoestima o gestionar sus emociones. También en este apartado orientado a los AJA, se podría ofrecer información sobre servicios, que tal vez pudiese ofertar la propia universidad, para potenciar e impulsar conductas saludables, que si bien son importantes para todos los jóvenes, aún lo son más para los enfermos y supervivientes de cáncer. Relacionado con este último aspecto, tal vez se debiera potenciar la coordinación entre el sistema sanitario y el educativo, y ofrecer en estas guías pautas para el seguimiento de los supervivientes en cuestiones psicosociales (Ziegler, 2015).

En el segundo bloque, destinado al profesorado, vendría bien incluir información sobre el tipo de dificultades que los enfermos y supervivientes se van a encontrar en su incorporación a la vida universitaria, fundamentalmente aquellos relacionados con las dificultades cognitivas tanto de lentitud en asimilar nuevos conceptos como en los relacionados con pérdidas de memoria y dificultades asociadas a la misma, como son la dificultad de retener nuevos conceptos e incorporarlos a lo ya aprendido. Esta información podría ser de gran utilidad para que el profesorado utilice una acción tutorial personalizada con este colectivo con necesidades de apoyo educativo, tal como plantean Mas y Olmos (2012). Por otro lado, también podría ser de utilidad para que el profesorado pudiese diseñar y aplicar estrategias metodológicas que sirvan a este alumnado, en la línea de las que se plantean con el alumnado con distintos estilos de aprendizaje, en los que el profesorado ofrece distintos entornos de aprendizaje que se adapten a las necesidades de los distintos estilos de aprendizaje del alumnado (Barandiaran, Barrenetxea, Cardona, Mijangos y Olaskoaga, 2015; Barandiaran, Barrenetxea, Cardona y Mijangos, 2019).

También vendría bien, en la misma línea que plantean Rodríguez et al. (2016), presentar pautas para posibles adaptaciones curriculares, fundamentalmente en el uso de metodologías o sistemas de evaluación. Por último, pero no por ello menos importante, es ofrecer al profesorado recursos y ejemplos

de actuaciones exitosas para apoyar a los jóvenes cuando se reincorporan a los estudios, en la línea de lo recogido por Aldiss et al. (2018).

Junto a las guías, sería interesante que los servicios de orientación universitaria o de apoyo a los estudiantes, junto a los servicios hospitalarios, ofreciesen espacios de encuentro para enfermos y supervivientes universitarios de cáncer; por ejemplo, en formato taller para universitarios de distintas disciplinas, con la finalidad de que el alumnado pudiese apoyarse mutuamente (con la ayuda de un facilitador), y compartiese sus experiencias tanto exitosas como fallidas al reincorporarse a la vida universitaria. Sería una forma de superar el aislamiento que sufren los AJA al integrarse en la vida universitaria, de no verse como especímenes únicos con problemas que no pueden compartir con nadie por miedo a la incompreensión, o incluso por no poder poner palabras a lo que les está ocurriendo.

3. Reflexiones finales

Compartimos la idea de Álvarez-Pérez y López-Aguilar (2015, p. 3) de que “enseñar es ayudar a aprender y para ello se requiere un buen conocimiento del alumnado, sus expectativas, lo que necesita...”, y también que la universidad es una institución que debe potenciar la inclusión y el compromiso social. Es en este marco en el que consideramos que hemos de ir avanzando. Es desde esta visión de la institución universitaria como garante de los derechos de colectivos con necesidades especiales de apoyo, de atención y de empatía desde la que lanzamos las reflexiones finales.

Una enfermedad como el cáncer da miedo, sigue teniendo un estigma social, es desconocido para muchos colectivos fuera del mundo sanitario, y el propio enfermo tiene miedo a exponerse, y más aún si es joven, y está estudiando en un entorno universitario, con grandes grupos y en el que las distancias entre el profesorado y el alumnado son mayores que en otras etapas educativas. El profesorado en más de una ocasión, ni siquiera tiene información de que alguno de sus alumnos o alumnas esté conviviendo con la enfermedad o haya convivido con ella, y desconoce las necesidades de los AJA enfermos o supervivientes del cáncer. Creemos que un primer paso para dar visibilidad al problema podría ser el de elaborar guías de orientación tanto para los jóvenes enfermos como para el profesorado. Para ello, como bien hemos dicho necesitamos la colaboración entre el sistema educativo y sanitario y también necesitamos que se siga investigando en las necesidades de los largos supervivientes, ya que la ciencia médica está avanzando en la lucha contra el cáncer, consiguiendo supervivencias más longevas, pero desconoce cuáles son y serán las necesidades de estos supervivientes.

4. Referencias

- Afanion (2013). *Vivir aprendiendo. Protocolo de actuación para alumnos con cáncer*.
<http://www.afanion.org/bddocumentos/Gu%C3%ADa-de-Educaci%C3%B3n.pdf>
- Ainscow, M. y Miles, S. (2008). Por una educación para todos que sea inclusiva: ¿Hacia dónde vamos ahora? *Perspectivas*, XXXVIII (1), 17-44.

- Aldiss S.; Fern L.A.; Phillips B.; Gibson F.; on behalf of the Teenage and Young Adult Cancer Priority Setting Partnership Steering Group (2018). *Teenage and Young Adult Cancer: Research Priorities. Final Report of the James Lind Alliance Priority Setting Partnership*. <http://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/teenage-and-young-adult-cancer/>
- Álvarez-Pérez, Alegre-de-la-Rosa, O. y López-Aguilar, D. (2012). Las dificultades de adaptación a la enseñanza universitaria de los estudiantes con discapacidad: Un análisis desde el enfoque de la orientación inclusiva. *Relieve*, 18 (2), art. 3, 1-17.
- Álvarez-Pérez, P. y López-Aguilar, D. (2015). Atención del profesorado universitario a estudiantes con necesidades educativas específicas. *Educación y educadores*, 18 (2), 1-9.
- Amaro Amaro, MC: (2009). Formación Docente para la Atención a la Diversidad en Educación superior, una búsqueda de posibilidades para la enseñanza, *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 12 (1), 51-66.
- American Cancer Society (2019). *La ansiedad, el miedo y la depresión*. <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-emocionales/ansiedad-miedo-depresion.html>
- Asion. Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (2005). *¿Qué me está pasando? Guía Asion para Jóvenes y adolescentes con cáncer*. <https://www.asion.org/wp-content/uploads/2018/03/Guia-ASION-para-jovenes-y-adolescentes-con-cancer.pdf>
- Asociación Española Contra el Cáncer (2016). *La prevención del cáncer. Qué sabemos, qué debemos hacer*. <https://www.aecc.es/sites/default/files/content-file/Prevencion-Cast.pdf>
- Asociación Española Contra el Cáncer (2015). *Guía de apoyo para profesores*. <http://sauce.pntic.mec.es/falcon/camcer.pdf>
- Asociación Española de Adolescentes y Jóvenes con cáncer (2011). *Diferenciación necesaria. El cáncer en la adolescencia y la edad adulta joven*. <http://www.aaacancer.org/conocenos>
- Asociación Galbán (2019). *Intervención educativa en el cáncer infantil. Guía para educación secundaria*. https://www.asociaciongalban.org/wp-content/uploads/2019/03/GalbanGeneral_MF.pdf
- Aspanoa (2006). *La educación en los niños con cáncer. Guía para padres y profesores*. <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres-prof2.pdf>
- Barandiaran, M., Barrenetxea, M., Cardona, A. y Mijangos, JJ. (2019). Estilos de enseñanza y aprendizaje en el grado en Gestión de Negocios, en A. Bilbao-Goyoaga y P. Gómez, *Aprender para enseñar: reflexiones sobre la formación en gestión*. Bilbao: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea.
- Barandiaran, M.; Barrenetxea, M., Cardona, A.; Mijangos, JJ. Y Olaskoaga, J. (2015). La transformación del estudiante universitario desde el análisis de

- los estilos de enseñanza y aprendizaje, en E. Marúm y V. Rosario (coords.), *La calidad del pregrado y posgrado: Una mirada Iberoamericana*. Guadalajara, México: Universidad de Guadalajara y Conacyt.
- Barragan, B.; Jovell, A. y Arrighi, E. (2012). *Informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer*. http://www.gepac.es/multimedia/gepac2016/pdf/informe_supervivientes.pdf
- Bellver, A. y Verdet, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12 (1), 141-156.
- Blasco, M. (2017). La ciencia reta al envejecimiento: hacia un futuro sin enfermedad. *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia*, 83 (1)103-105.
- Blasco, A., Caballero, C. y Camps, C. (2013). Deterioro cognitivo asociado al tratamiento oncológico. *CM de Psicobioquímica*, 2, 26-36.
- Canadian Partnership Against Cancer (2017a). *Person-Centred Perspective Indicators in Canada: A reference report. Adolescents and Young Adults with Cancer*. <http://www.systemperformance.ca/report/adolescents-young-adults-cancer/>
- Canadian Partnership Against Cancer (2017b). *Adolescents and Young Adults with Cancer*. <http://www.systemperformance.ca/report/adolescents-young-adults-cancer/>
- Comunidad de Madrid (2017). *Guía de orientación para la valoración de la discapacidad en pacientes con tumores cerebrales*. <http://www.infocoponline.es/pdf/VALORACION-DISCAPACIDAD-TUMORES.pdf>
- De la Fuente, M. (2017). Edad cronológica y edad biológica. *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia*, 83 (1)106-115.
- Eusko Jaurlaritza (2005). *Educación a niños y niñas con cáncer. Guía para la familia y el profesorado*. http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_escu_inc/adjuntos/16_inklusibitate_a_100/100004c_Pub_EJ_guia_cancer_c.pdf
- Fardell, J.; Patterson, P.; Wakefield, C.; Signorelli, C.; Cohn, R.; Anazodo, A.; Zebrack, B. y Sansom-Daly, U. (2018). A Narrative Review of Models of Care for Adolescents and Young Adults with Cancer: Barriers and Recommendations. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 7 (2), 148-152.
- Fernández, C.; Fraser, G.; Freeman, C.; Grunfeld, E.; Gupta, A.; Mery, L.; De Pauw, S. y Schacter, B. (2011). Principles and Recommendations for the Provision of Healthcare in Canada to Adolescent and Young Adult-Aged Cancer Patients and Survivors. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 1, (1), 53-59
- Fernández-Morante, C. y Cebreiro-López, B. (Dirs.) (2016a). *Career Counselling for Childhood Cancer Survivors: a research study*. Create your future y Universidad de Santiago de Compostela.
- Fernández-Morante, C. y Cebreiro-López, B. (Dirs.) (2016b). *Orientación educativa*

- y profesional para supervivientes de cáncer infantil: Resumen ejecutivo de la investigación. Create your future.* http://createyourfuture-eu.org/wp-content/uploads/2016/04/CreateYourFuture_Exe_Summ_ES.pdf
- Fundación Josep Carreras contra la Leucemia (2018). *El cáncer en la adolescencia.* <https://www.fcarreras.org/es/adolescentescancer>
- Fundación Universia (2019). *Universidad y discapacidad.* <https://www.fundacionuniversia.net/iv-estudio-universidad-y-discapacidad/>
- Fundación Universia (2018). *Guía de atención a la discapacidad en la universidad.* <https://www.fundacionuniversia.net/guia-de-atencion-a-la-discapacidad-2018/>
- Instituto Nacional del Cáncer (2019). *Efectos tardíos del tratamiento anticanceroso en la niñez.* <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/efectos-tardios-pdq>
- Isanidad (2018). Se inaugura la Unidad de Oncología del Adolescente del Hospital Niño Jesús para pacientes de entre 14 y 18 años. <http://isanidad.com/108962/se-inaugura-la-nueva-unidad-de-oncologia-del-adolescente-del-hospital-nino-jesus-para-pacientes-de-entre-14-y-18-anos/>
- Koppelmans, V.; Breteler, M., Boogerd, C.; Gundy, C. y Shagen, S. (2012). Neurophicological performance in survivors of breast cancer more than 20 years after adjuvant chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 30 (10), 1080-1086.
- Macías, M.E.; Abanades, M. y Marina, E. (2017). Prácticas Inclusivas en las Universidades Madrileñas: Un estudio Multidisciplinar e Interuniversitario entre la Universidad Complutense de Madrid y la Universidad Europea. *Actas del Primer Congreso Internacional de Liderazgo y Mejora de la Educación*, p. 398-401.
- Martínez Agüero, A. (2019). Educación, formación y empleo en adolescentes con cáncer: Las asignaturas pendientes. *Revista Asion*, 10-11
- Mas, O. y Olmos, P. (2012). La atención a la diversidad en la educación superior: Una perspectiva desde las competencias docentes. *Revista de Educación Inclusiva*, 5 (1), 159-174.
- Medina, M. y Doña, L. (2017). Análisis de resultados y satisfacción de Campus Inclusivos como experiencia pre-universitaria. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 10 (1) 237-248.
- Montesinos, F. (2005). *Significado del cáncer y aceptación psicológica. Aprendiendo a convivir con el miedo.* Tesis doctoral. Universidad de Almería. Almería (España).
- Monzón, J. y Gaintza, Z. (2014). La inclusión escolar y social de alumnado con enfermedades minoritarias. Una oportunidad de innovación y un beneficio para toda la comunidad. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 7 (3).
- Nass, S.; Beaupin, L., Demark-Wahnefried, Fasciano, K., Ganz, P. Hayes-Lattin, B., Hudson, M., Nevidjon, B., Oeffinger, K., Rechis, R., Richardson, L. Seibel, N. y Smith, A. (2015). Identifying and Addressing the Needs of Adolescents

- and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine Workshop. *The Oncologist*, 20, 186-195.
- Ozerinjauregi, N. y Darretxe, L. (2014). Aportaciones desde la experiencia de las personas con enfermedades minoritarias (EM) para la mejora del sistema educativo. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 7 (3), 33-49.
- Penn, A.; Kuperberg, A. y Zebrack, B. (2017). Psychosocial Issues in Adolescent and Young Adult Patients, en A. Bleyer et al. (eds). *Cancer in Adolescents and Young Adults*. Springer International Publishing.
- Quinn, G.; Gonçalves, V.; Sehovic, I.; Bowman, M. y Reed, D. (2015). Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. *Patient Related Outcome Measures*, 6, 19-51.
- Redacción médica (2018a). El 12 de Octubre abre la primera Unidad de Adolescentes Hemato-oncológica. <https://www.redaccionmedica.com/autonomias/madrid/el-12-de-octubre-abre-la-primer-a-unidad-de-adolescentes-hemato-oncologica-9207>
- Redacción médica (2018b). El Gregorio Marañón inaugura su nueva unidad de Oncología Adolescente. <https://www.redaccionmedica.com/autonomias/madrid/el-gregorio-maranon-inaugura-su-nueva-unidad-de-oncologia-adolescente-6476>
- Red Española de Registros del Cáncer (2019). *Estimaciones de la incidencia del cáncer en España 2019*. [file:///C:/Users/eipbaaym/Downloads/Estimaciones Incidencia Cancer en Espana 2019.pdf](file:///C:/Users/eipbaaym/Downloads/Estimaciones%20Incidencia%20Cancer%20en%20Espana%202019.pdf)
- Rodríguez, G.; Borrel, R.; Asensi, C. y Jaen, E. (2016). *Guía de adaptaciones en la universidad*. Red de Servicios de Apoyo a Personas con Discapacidad en la Universidad. https://www.crue.org/Documentos%20compartidos/Sectoriales/Asuntos%20Estudiantiles/Guia%20de%20adaptaciones_DIGITAL.pdf
- Rubio, B., Sirgo, A., Forcadell, E., Mele, M. y Guma, J. (2009). Deterioro cognitivo inducido por los tratamientos oncológicos sistémicos en el cáncer de mama no metastático: revisión de estudios. *Psicooncología*, 6 (1), 83-120.
- Stark, D.; Bielack, S.; Brugieres, L.; Dirksen, U.; Duarte, X.; Dunn, S.; Erdelyi, D.; Grew, T.; Hjorth, L.; Jazbec, J.; Kabickova, E.; Konsoulova, A.; Kowalczyk, J.; Lassaletta, A.; Laurence, V.; Lewis, I.; Monrabal, A.; Morgan, S.; Mountzios, G.; Olsen, P.; Renard, M.; Saeter, G.; Van der Graaf, W. y Ferrari, A. (2016). Teenagers and young adults with cancer in Europe: from national programmes to a European integrated coordinated project. *European Journal of Cancer Care*, 25, 419-427.
- Suara (2019). *Guía para acompañar las personas enfermas con cáncer*. <https://www.suara.coop/es/guia-cancer/>
- UPV/EHU Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (2019). *EHU agenda 2030 por el desarrollo sostenible*. <https://www.ehu.eus/documents/4736101/11938005/EHUAagenda-2030-ES.pdf/d5090a44-9ffc-14de-284a-2956614bd442>
- Vargas, F. (2005). La contaminación ambiental como factor determinante de la

salud. *Revista Española de Salud Pública*, 79, 117-127.

Weston, C. (2018). 'Reaching Out': international models for transitional care for teenage and young adult cancer patients. *International Practice Development Journal*, 8 (1), 1-10.

Ziegler, J. (2015). *Career Counselling Offers for Childhood Cancer Survivor. Create Your Future*. http://createyourfuture-eu.org/wp-content/uploads/2015/06/European-Report-Desk-Research_18-05-2015.pdf

Sobre la autora:

Barrenetxea Ayesta, Miren

Profesora titular de universidad con docencia en la Facultad de Economía y Empresa de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea UPV/EHU. Cuenta con el Diploma de Excelencia Docente otorgado por la UPV/EHU. Es miembro del Grupo Especializado de Innovación Educativa en Mejora del Aprendizaje (GiECUALE) y del equipo docente estructurado con sello ikdIT/EDikd denominado Estudios sobre Calidad en las Universidades de América Latina y España en Orientación y Mejora (ECUALE-OM).

Miembro fundadora de la red de investigación iberoamericana ECUALE y ha participado en 39 proyectos de investigación siendo en 14 de ellos investigadora principal. Ha sido profesora visitante en la Universidad Autónoma del Estado de México, Universidad de Guadalajara (México), Universidad de La Habana (Cuba), Centro Jesús Montané Oropesa de la Isla de la Juventud (Cuba), Universidad Nacional de la Plata (Argentina), Universidad Nacional de Nicaragua, Pontificia Universidad Católica del Ecuador y Universidad de Santiago de Chile.

Sus líneas de investigación se centran en la innovación docente, la universidad como agente de transformación social en el marco de la Agenda 2030 y la calidad de la educación superior. Es coautora de diversos artículos científicos, capítulos de libro, libros y contribuciones a congresos nacionales e internacionales. Cuenta con un sexenio de investigación CNEAI (ANECA).

Yécora Pagazaurtundua, Izaskun

Graduada en Gestión de Negocios por la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea UPV/EHU. Durante su período universitario ha participado en el programa Campus Bizia Lab dentro del proyecto: *La universidad como agente de transformación social. Acciones para implicar al alumnado, profesorado y personal de administración de servicios en la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)*. Su investigación se ha centrado en analizar cómo pueden las universidades contribuir a la consecución de dos ODS: ODS 3 (Salud y Bienestar) y ODS 10 (Reducción de las Desigualdades).

Tras finalizar el grado, ha trabajado en el departamento de administración de la empresa Bioservice. Actualmente está trabajando en el área de comunicación del Grupo Tubacex.

Agradecimientos:

Agradecemos al Vicerrectorado de Innovación, Compromiso Social y Acción Cultural de la UPV/EHU la ayuda otorgada para llevar a cabo la actividad