

Vivir aprendiendo

Protocolo de actuación para alumnos con cáncer



niños con cáncer
| **afanion**



Vivir aprendiendo

Protocolo de actuación para alumnos con cáncer

El cáncer infantil es una enfermedad grave, cada día más curable, que requiere de un tratamiento complejo, muchas veces largo, en la vida del niño. Una enfermedad que afecta de forma determinante a la estructura personal y social de una familia. Un plan de cáncer infantil debe, por tanto, plantearse desde el inicio como una atención integral al niño y su entorno.

Cuando a un alumno se le diagnostica cáncer, en el Centro Educativo surgen muchas dudas en cuanto al abordaje que se debe realizar. El cáncer sigue siendo una enfermedad que genera muchos miedos e incertidumbres entre las personas que rodean al enfermo.

Nuestra experiencia en el trabajo con los Centros nos hizo plantearnos la necesidad de ofrecer una guía sencilla para apoyar a los profesionales de la educación que se tienen que enfrentar con esta experiencia.

Un alumno que es diagnosticado de cáncer sigue siendo nuestro alumno, y aunque la enfermedad conlleve una escolarización irregular, es de esperar que volverá al aula para seguir con un ritmo normal. La continuidad escolar durante el tratamiento, tanto en el hospital como en casa, es fundamental para su equilibrio emocional ya que transmite el mensaje de esperanza de que hay un futuro.



Edita:

Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha (AFANION)



Colabora:

Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad



Autores:

Ana Martínez Soto. Maestra y Pedagoga. Coordinadora del Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD).

Ana Belén Bautista Girona. Psicóloga de AFANION. Coordinadora de la Comisión de Psicooncología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).

Ilustraciones:

Blanca Gómez Gómez

Imprime:

Bielsa S.L. - www.imprentabielsa.com

Diseño y maquetación:

Báltico Estudio - www.balticoestudio.com

Déposito Legal:

AB 380-2013



índice

Necesidades del alumno oncológico	Pág. 6
Conocimientos básicos	Pág. 8
- El cáncer infanto-juvenil	Pág. 8
- Aspectos psicológicos	Pág. 11
Personas implicadas y funciones	Pág. 16
- EAEHD	Pág. 16
- AFANION	Pág. 17
- Centro Educativo	Pág. 18
- El papel de la familia	Pág. 20
Metodología	Pág. 21
Evaluación del alumno	Pág. 22
Pautas de actuación para profesores	Pág. 22
- Primeros momentos: el diagnóstico	Pág. 22
- Hospitalización	Pág. 24
- Vuelta a clase	Pág. 24
- Los hermanos del alumno con cáncer	Pág. 26
Estudiantes en fase de enfermedad avanzada	Pág. 27
Atención en la fase de duelo	Pág. 28
- El proceso de duelo en los padres de alumnos oncológicos	Pág. 28
- El proceso de duelo en los niños	Pág. 30
Contacta con nosotros	Pág. 32
- Asociación de Familias de Niños con Cáncer (AFANION)	Pág. 32
- Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD)	Pág. 32
Bibliografía	Pág. 33



NECESIDADES DEL ALUMNO ONCOLÓGICO

La aparición del cáncer, o de cualquier otra enfermedad grave, afecta al niño en edad escolar en su totalidad, aunque se manifiesta diferencialmente en función de la edad del niño y del alcance del problema.

Algunas de las alteraciones que el alumno va a presentar dependerán del tipo de tratamiento recibido (cirugía, quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea...). Estos tratamientos tienen efectos desagradables tanto a nivel físico como emocional. Además, los cambios en su aspecto también pueden afectar a su relación con los demás.

Por otro lado, la enfermedad afecta al niño en un momento en el que la escuela es un medio de desarrollo y socialización, y forma parte de su actividad habitual. Si bien el núcleo familiar continúa siendo el eje de referencia más importante y cercano al niño, no es menos cierto que el contexto escolar va, paulatinamente, cobrando una mayor relevancia en su mundo relacional. Es en el periodo escolar cuando se desarrollan, en gran parte, las facultades y potencialidades de la persona, siendo, por ello, imprescindible para que el niño continúe el proceso normal de desarrollo cognitivo, emocional y social.

Desde el centro se debe considerar al alumno que padece cáncer como un niño como los demás que debe reanudar su vida escolar lo antes posible y que mientras

se cura va a recibir todas las ayudas necesarias para una vuelta lo más satisfactoria posible.

Desde el momento del diagnóstico el niño necesita una información adaptada sobre qué le sucede, qué tratamiento va a recibir, cómo se va a sentir, cuándo va a volver a casa, cuándo volverá al colegio, etc. Es importante atender adecuadamente a sus preguntas y temores. Los padres, los médicos, los profesores del hospital y el personal de AFANION juegan un papel fundamental en esa cadena informativa.

El Centro educativo debe mantener contacto con la familia y profesores del Aula Hospitalaria tanto para dar como para recibir información. Cuando las condiciones médicas lo permitan, entre todos se decidirá cómo y cuándo iniciar la actividad escolar.

Además de los miedos a los tratamientos, los niños tienen miedo a enfrentarse a sus iguales, a sus miradas y sus preguntas. Es importante que apoyados por profesionales los alumnos enfermos no interrumpan sus relaciones con compañeros. Cartas, mensajes, dibujos, regalos... son un buen detalle durante la hospitalización. Cuando vuelva a casa puede haber períodos en los que se puede organizar la visita de un amigo si la situación lo permite, o llevarle a jugar en un sitio abierto con compañeros.

Ese miedo a la enfermedad posiblemente también se dé en sus amigos y compañeros. El tutor, apoyado por el EAEHD y AFANION, debe tratar con los compañeros esas inquietudes que se crean en torno al tema y prepararles si existe un cambio físico.

Las necesidades de un niño con cáncer son tener una vida lo más normalizada posible que le ofrezca equilibrio y motivación para seguir adelante.

Aunque la familia es la máxima responsable de mantener el clima de seguridad afectiva que necesita el niño, es función de toda la comunidad educativa proporcionar al niño un entorno especialmente acogedor, sensible y tolerante ante la problemática que la enfermedad plantea en el alumno. Además de su función instructiva, la escuela cumple un papel primordial en el proceso de adaptación social de los niños y adolescentes, aspecto inherente al propio desarrollo evolutivo del ser humano.



CONOCIMIENTOS BÁSICOS

La palabra cáncer se utiliza para describir un grupo de enfermedades distintas pero que comparten características comunes. Cada una de ellas recibe un nombre específico de acuerdo a la parte del organismo que afecta.

Las células se unen formando tejidos y órganos. Se reproducen para formar nuevas células durante el crecimiento, reemplazar células viejas por nuevas o reparar

tejidos dañados. Cuando una célula pierde el control y se reproduce de forma anárquica, da lugar a más y más células que han dejado de funcionar con normalidad. En su aumento, estas células enfermas van ocupando el lugar de las sanas y normales, destruyéndolas. Esto es precisamente lo que tienen en común los diferentes procesos clínicos que se agrupan bajo la denominación de cáncer.

El cáncer infanto-juvenil

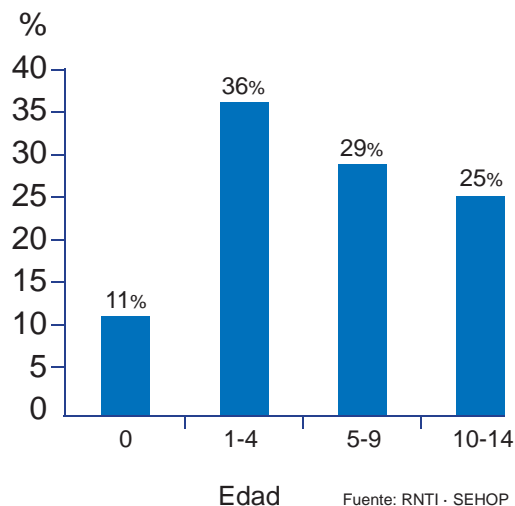
El cáncer infantil es una afección rara que representa una baja proporción de los cánceres humanos (del 1 al 3%), pero que ocupa el segundo lugar como causa de muerte en los niños de 1 a 14 años, superado sólo por accidentes e intoxicaciones. La edad prevalente de aparición está entre el primer y el cuarto año de vida (Ver gráfico 1).

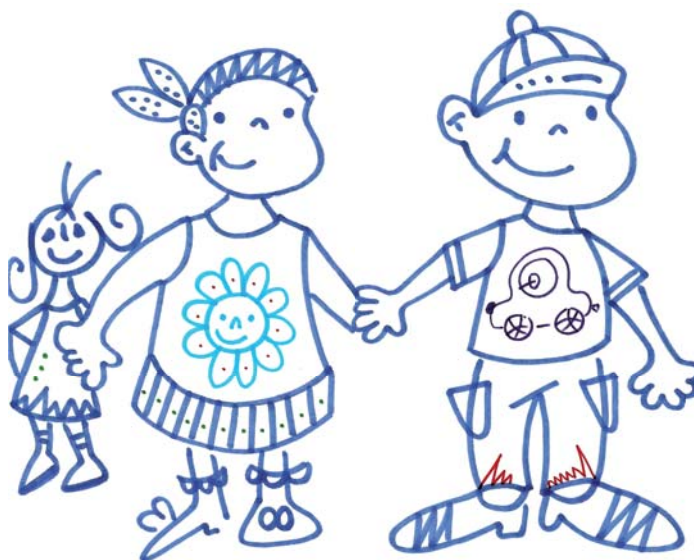
Según el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), para el periodo 1980-2001 se diagnostican en España 815 nuevos casos de cáncer infantil. La incidencia en Castilla la Mancha es de aproximadamente 50 nuevos casos anuales en niños de 0 a 14 años, aumentado ligeramente en la adolescencia.

Aunque la incidencia va aumentando un poco, también es cierto que la mortalidad ha disminuido considerablemente en un 5% cada cinco años, reflejando esto el éxito de los protocolos terapéuticos.

Según los últimos datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP), la mortalidad ha disminuido en un 57% desde 1980 (Ver gráfico 2).

Gráfico 1.
Distribución por edad de los casos de cáncer infantil registrados (0-14 años).





La tasa de curación actual está en un 77% (dependiendo del tipo de cáncer), y esto ha sido posible gracias a la mejora constante de los tratamientos.

Actualmente, uno de cada 2.000 adultos es un superviviente de un cáncer infantil. Por ello, el objetivo de la

oncología pediátrica no puede ser otro que lograr que el niño curado de un cáncer llegue a ser un adulto capaz de llevar una vida normal, tanto desde el punto de vista físico como psicológico y social. Un adulto con los mismos derechos y deberes que sus contemporáneos que no estuvieron enfermos.

■ % Supervivencia a 5 años del diagnóstico
■ Riesgo de muerte en los 5 años siguientes al diagnóstico

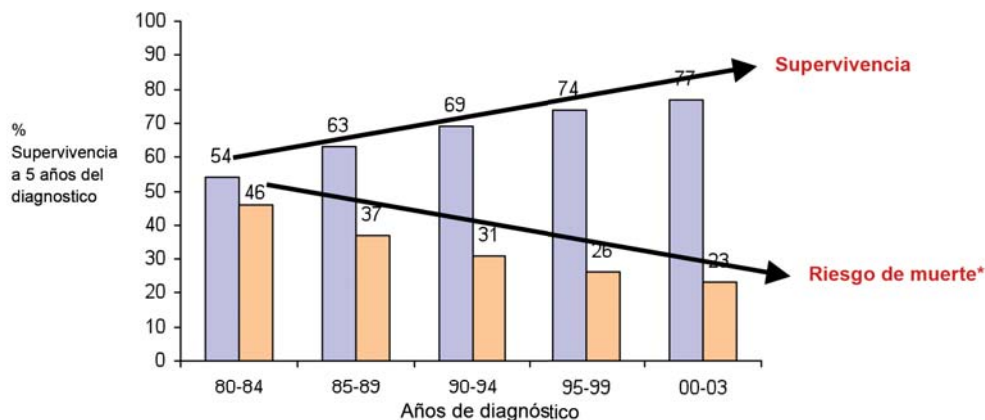


Gráfico 2.
Supervivencia a 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España (0-14 años). Evolución desde 1980 por años de diagnóstico.

Tipos de cáncer

Los cánceres pediátricos más frecuentes son:

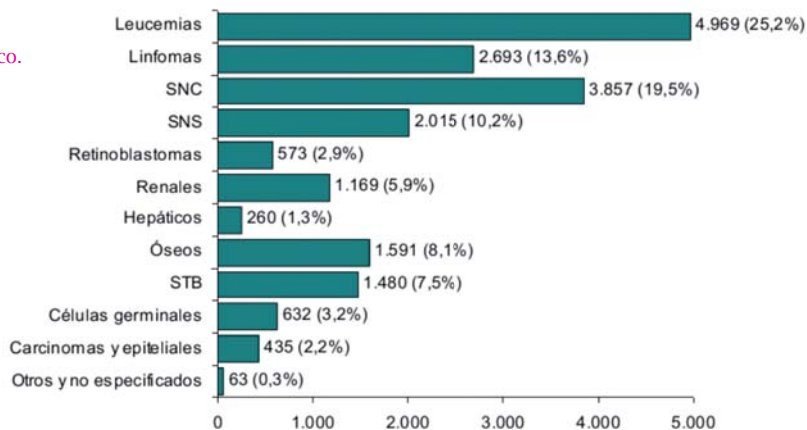
- **Leucemia.** Es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de las células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) en la médula ósea.
- **Linfomas.** Son cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos, y órganos linfoides como el bazo, timo, y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.
- **Tumores del Sistema Nervioso Central (SNC).** Estos tumores son clasificados y denominados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan (astrocitomas, ependimomas, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo, etc.).
- **Neuroblastoma.** Se trata de un tumor que aparece en las células nerviosas del Sistema Nervioso Simpático (SNS). La localización más frecuente es la abdominal (82%) y, dentro de ella, en la glándula suprarrenal.
- **Tumor de Wilms.** Es un cáncer que se origina en los riñones, siendo muy infrecuente en las edades superiores a los 15 años.
- **Rabdomiosarcoma.** Es un tipo de Sarcoma de Tejidos Blandos (STB) que afecta fundamentalmente a las cé-

lulas musculares y su localización más frecuente es la cabeza, cuello, pelvis y extremidades, en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.

- **Osteosarcoma.** Es la forma de cáncer de huesos más frecuente en la infancia. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia).
- **Sarcoma de Ewing.** Es una forma de cáncer que afecta a los huesos largos y a los planos. Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y 25 años, siendo los huesos y los pulmones los lugares más habituales de diseminación.
- **Retinoblastoma.** Es un raro cáncer del ojo que puede ser hereditario en un tercio de los casos, afectando entonces a los dos ojos. El retinoblastoma ocurre en niños muy pequeños.
- **Tumores hepáticos.** Es el crecimiento de un tumor en el hígado. El hepatoblastoma es el más común, y aparece en bebés y niños pequeños (entre dos meses y dos años de edad).
- **Tumores de células germinales.** Es un cáncer de las células germinales primordiales, que puede presentarse en cerebro, tórax o gónadas.
- **Tumores cutáneos.** Los más frecuentes son los carcinomas y tumores epiteliales.

Gráfico 3
Casos registrados por grupo diagnóstico.
0-19 años, 1980-2009.

Fuente: RNTI - SEHOP





Aspectos psicológicos

El diagnóstico de una enfermedad infantil representa una crisis prolongada para toda la familia y requiere, por parte de ésta, una total readaptación ante diversos factores. La enfermedad infantil se refleja como un fenómeno complejo, con un fuerte impacto social, psicológico y pedagógico sobre el niño y su familia.

Reacciones psicológicas en los niños con cáncer

Las reacciones psicológicas de los niños están influidas por aspectos como el tipo y la gravedad de la enfermedad, la edad, las habilidades de afrontamiento que haya desarrollado, el contacto que haya tenido con los ambientes médico-hospitalarios, su escuela, sus compañeros, la reacción y el apoyo familiar.

Algunos de los efectos emocionales de la enfermedad son el resultado de la interrupción del modo normal de vida. La enfermedad en el niño constituye un hecho innovador frente a la rutina de lo cotidiano, un acontecer que pone a prueba lo que hasta ese momento le era al niño familiar y entrañable, incluido su propio cuerpo.

Entre los límites acuñados por la enfermedad, el niño se encuentra con la posibilidad o no de continuar realizando un determinado proyecto biográfico (el de su aprendizaje, las relaciones con sus compañeros, etc.), así como una restricción de la autonomía personal, suscitando dependencia, ansiedad, aislamiento, etc.

El niño debe adaptarse a cambios físicos provocados por el tratamiento y a nuevas costumbres que configuran un estilo de vida distinto a sus personales y bien establecidas rutinas (tipo de alimentación, horarios, sueño, tratamientos médicos, etc.).

La suspensión temporal de la escolaridad a causa del ingreso hospitalario supone la alteración en el ritmo de aprendizaje, lo que, puede ocasionar numerosas repercusiones a corto y largo plazo, que tal vez se agraven en algunos de los casos a consecuencia de las secuelas de la enfermedad y por los efectos secundarios de los tratamientos.

De otra parte, acontece una restricción en sus oportunidades de contacto con familiares y amigos, al tiempo que, comienza a relacionarse con el personal del centro hospitalario con el cual no está familiarizado.

Entre las reacciones emocionales del niño, podemos destacar como más frecuentes los siguientes:

- **Ansiedad** (ansiedad de separación, miedos y tensión). Explica los cambios anímicos que ocurren en los niños. Algunos se vuelven introvertidos y otros muy demandantes exigiendo atenciones durante todo el día.
- **Miedo a procedimientos dolorosos**, intervenciones quirúrgicas, etc. También el miedo a la muerte es común en niños enfermos, y hace necesaria una actitud de diálogo y ayuda para afrontarlo.
- **Culpabilidad**. A menudo los niños interpretan su enfermedad como un castigo por sus malas acciones o por la violación del referente normativo establecido.
- **Ira y resentimiento**. En ocasiones los niños rehúsan cooperar con su tratamiento o ingerir los medicamentos que les son prescritos. Esta situación es más frecuente en las fases iniciales de la enfermedad.
- **Disminución de la autoestima**. La mayoría de las enfermedades producen una alteración de la imagen corporal que el niño ha venido construyendo en sus percepciones subjetivas. El hecho de sentirse en condiciones de desventaja ante sus compañeros constituye un reto importante para su autoestima.
- **Sentimientos de impotencia**. Por lo general, la enfermedad entraña algún tipo de reposo y la necesidad de ser atendido. La restricción de los movimientos puede ser más perturbadora para el niño que la misma enfermedad. Las restricciones motrices en la infancia suelen aumentar las expresiones de sentimientos agresivos e irritabilidad en los niños de cualquier edad.

Otros síntomas asociados a la enfermedad oncológica infantil son:

- **Alteraciones conductuales** (agresividad, desobediencia y conducta de oposición).
- **Déficits de atención y dificultad para la concentración**.
- **Depresión** (tristeza, pérdida de interés por las cosas, falta de apetito, pérdida de energía y alteraciones del sueño).

La labor del profesorado, conjuntamente con la del personal sanitario y asistencial, será la de ayudarles a recuperar el control de una situación, por otra parte imprevisible.

La reacción ante el diagnóstico estará determinada en gran medida por su grado de desarrollo emocional e intelectual. De ahí que existan distintas reacciones según las edades:

Etapa infantil

Los niños hasta los 5 años carecen de la madurez necesaria para entender completamente la enfermedad.

En estos niveles, el niño suele interpretar su mundo situándolo en un plano muy concreto. Son incapaces de captar el significado de su diagnóstico o las razones por las que deben soportar los tratamientos médicos, tan frecuentes y a menudo agresivos, preocupándoles más el daño físico, la separación de sus padres, el abandono y la soledad. La caída del pelo, sin embargo, preocupará más a las personas adultas que al niño en ese momento.

Necesitarán que se les confirme, para su tranquilidad, que no son los causantes de su enfermedad y que ésta no es contagiosa ni significa ningún castigo.

Etapa Primaria

Los niños entre 6 y 9 años comprenden que padecen una enfermedad grave. Son capaces de relacionar síntomas, tratamientos y consecuencias y, como su pensamiento discurre dentro de un esquema causa-efecto, pueden considerarse culpables de su enfermedad.

A pesar de su mayor desarrollo evolutivo pueden, como los más pequeños, sentir ansiedad, ira o tristeza y desarrollar conductas regresivas. Su principal temor es el miedo a lo que pueda pasarles, especialmente el miedo a la mutilación. Además empezarán a darse cuenta de las implicaciones sociales de su enfermedad de manera progresiva. Ello supondrá una mayor concienciación por la caída del pelo, por la enfermedad y la muerte, y por los posibles cambios en su entorno social.

Etapa Secundaria y Bachiller

Los niños preadolescentes y adolescentes son capaces de entender su diagnóstico y tratamiento. Los niños mayores también sienten ansiedad por la separación y por la amenaza a su integridad física, así como por la amenaza a su independencia, apariencia e imagen corporal, aceptación por sus compañeros, la sexualidad, las consecuencias a largo plazo de su enfermedad y la incertidumbre de su futuro.

El impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador durante la adolescencia que a cualquier otra edad, ya que la enfermedad y sus tratamientos les alejan por un tiempo de su ambiente y provocan cambios en su físico. Esto les afecta de forma muy especial, surgiendo temores no sólo ante la enfermedad, sino también ante la pérdida de un lugar entre sus compañeros, la duda de hacer o no partícipes a los demás de su enfermedad, la pérdida de una independencia recién iniciada, de su privacidad y de sus actividades.

Sin un adecuado apoyo, todo ello puede repercutir en su autoestima, con consecuencias tanto a nivel emocional como social, relacional y de rendimiento.



Reacciones psicológicas en los padres

Los padres tienden a ser sobreprotectores y muy permisivos con el niño enfermo, actitudes que requieren una reorganización del sistema afectivo y de la relación padres-hermanos.

Se ha escrito mucho sobre las reacciones iniciales de los padres tras el diagnóstico de una enfermedad crónica en el niño. Estas reacciones, se consideran más respuestas normales del proceso de adaptación que respuestas de carácter psicopatológico.

Se pueden observar varias etapas bien diferenciadas en las reacciones de los padres ante el conocimiento de una enfermedad infantil:

- **Shock inicial.** Bloqueo ante la noticia de que su hijo tiene cáncer. Sólo se escucha la palabra leucemia o tumor. Incapacidad de procesar mucha más información.
- **Negación parcial,** que se sintetiza en la frase: “no puede ser verdad”. Lo que hay detrás es la resistencia a asumir la irreversibilidad de los hechos. Funciona como un amortiguador ante ese diagnóstico no esperado, que les permitirá recobrar, ir haciéndose a la idea y movilizar otras defensas. Es lesivo únicamente cuando se emplea de manera continuada.
- **Sentimientos de rabia** que les lleva a preguntarse: “¿por qué yo?”, “¿por qué mi hijo?”. Son preguntas sin respuesta. Las reacciones emocionales intensas son necesarias y adaptativas en esta fase. Permiten que la familia exprese sus miedos, su dolor, su frustración.
- **Sentimiento de impotencia** para enfrentarse a la enfermedad y su tratamiento.
- **Sentimiento de culpa.** Los padres pueden reaccionar preguntándose si no serán responsables de la enfermedad del niño y pueden llenarse de autorreproches no realistas; por no haber detectado antes los síntomas, por no haberles administrado cierta vacuna, por no haber acudido a tiempo al médico o al hospital, etc.

- Ante una enfermedad que amenaza la vida es normal sentir miedo, especialmente cuando los acontecimientos que consideramos amenazadores son impredecibles. También aparece **miedo a lo desconocido**, a los efectos secundarios del tratamiento, al dolor, a las pruebas médicas, a la vuelta a casa, donde estarán sin la protección del equipo hospitalario.
- Después de la primera conmoción y una vez exteriorizada la rabia y el miedo, pueden experimentar **sentimientos de tristeza.** Estas emociones han demandado una gran cantidad de esfuerzo y energía, y el cansancio y la frustración motivados por una preocupación constante pueden producir desgaste emocional. Es frecuente limitar las actividades, distanciarse del entorno social y tener una pérdida de interés por todo, salvo lo que respecta al hijo enfermo.
- Finalmente, se llega a la **etapa de aceptación.** Llegar aquí requiere haber superado las fases anteriores.
- Gradualmente se restaura el **equilibrio emocional**, acompañado de un enfrentamiento real del problema.



Reacciones psicológicas en los hermanos

Los hermanos del alumno con cáncer también pasan a su vez por malos momentos. Pueden experimentar sentimientos de culpa, rechazo, temor, depresión y ansiedad. Se observa en ellos problemas escolares (académicos o de conducta) o síntomas físicos, tales como dolor de estómago y de cabeza.

En los estadios iniciales del diagnóstico, los hermanos pueden ser abordados por otros chicos que han oído rumores de otros niños y de sus respectivos padres.

Los esfuerzos deben ir encaminados a ayudarles de la forma más completa posible, lo que implica que ha de existir conocimiento de la situación por parte de sus profesores.

Dentro de las reacciones comunes que se pueden presentar destacamos:

- **Preocupación por su hermano enfermo.** Puede darse el hecho de que los hermanos, al menos inicialmente, reciban información sesgada de parientes que han estado cuidando de ellos mientras sus padres están en el hospital. En otros casos la desinformación viene dada por los mismos padres y sus expectativas negativas. Esta información limitada puede conducir a conceptos falsos sobre la naturaleza de la enfermedad y de los tratamientos.
- **Sentimiento de tristeza.** El diagnóstico de este tipo de enfermedad dentro de la familia, como ya hemos indicado, es un suceso extremadamente estresante que cambia su comportamiento. Es normal experimentar una reacción dolorosa después de tal suceso. Los niños a menudo, reflejan el nivel de ansiedad mostrado por otros miembros de la familia, especialmente sus padres.
- **Sentimiento de culpa.** Algunas veces los niños piensan que deberían haber sido ellos los que tenían que haber enfermado o que por algún motivo han sido la causa de la enfermedad. Además, pueden tener sentimientos de culpabilidad si no se habían llevado bien con su hermano o anteriormente lo trataron mal.



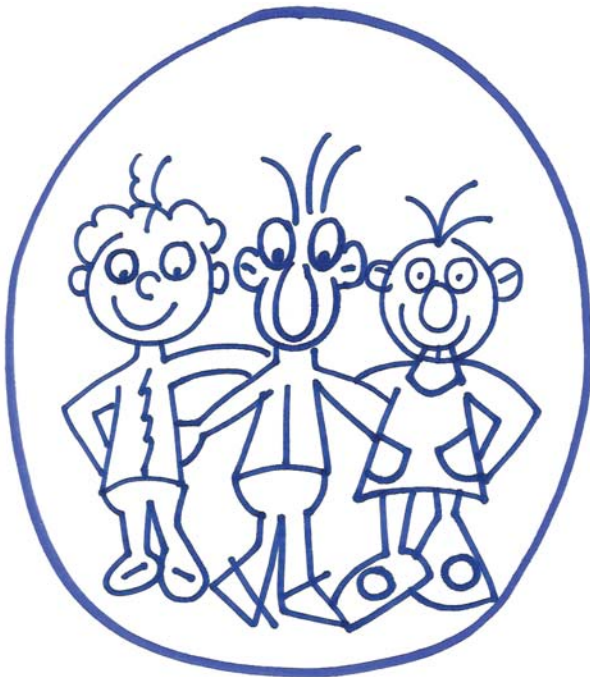
- **Sentimientos de celos y aislamiento.** El paciente oncológico recibe mucha atención (y a menudo regalos) de la familia, amigos y personal del hospital. Los padres, con frecuencia, desatienden a los otros hijos mientras cuidan del enfermo. Los días de tratamiento se convierten en un "ir y venir" de los padres y el paciente. Todo ello origina en los hermanos sentimientos de celos y aislamiento.
- **Sentimiento de enfado.** A medida que el tratamiento progresa y el niño con cáncer mejora, los hermanos pueden sentirse molestos y mostrar agresividad por la continua atención dada al niño. A menudo los padres se quejan de problemas de conducta con sus otros hijos.
- **Preocupación** porque otros miembros de la familia (padres) puedan contraer cáncer. A pesar de que se proporcione información precisa a todos los miembros de la familia, los niños pueden tener un concepto falso sobre la enfermedad y creer que el cáncer es contagioso, o que siempre finaliza en muerte, por lo que pueden temer por sus padres o por ellos mismos.
- **Ausencia de los padres.** El cuidado del niño, tanto en el hospital como en casa, requiere mucho tiempo y energía. Esto puede originar carencias de tipo emocional en los hermanos y abandono de las tareas domésticas, que en muchos casos deben afrontar ellos solos.
- **Preocupación por los padres.** Los padres se enfrentan a una situación que no pueden controlar y esta preocupación es captada por sus hijos. Sobre todo los hermanos mayores sienten la necesidad de apoyar a sus padres o simplemente no ser una carga más.

PERSONAS IMPLICADAS Y FUNCIONES

Numerosos son los estudios que nos confirman la imposibilidad de afrontar el cáncer pediátrico desde un abordaje exclusivamente médico. La magnitud del impacto del diagnóstico, las características de los propios enfermos, la alteración del funcionamiento interno del núcleo familiar, entre otros muchos efectos que provocará la enfermedad, dibujará una realidad compleja, que requerirá distintas intervenciones.

Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria

En Castilla-La Mancha la Consejería de Educación tiene en marcha un dispositivo de actuación para la atención al alumno enfermo: EAEHD.



Estos Equipos están regulados por:

- Orden de 30-03-2007, de la Consejería de Educación y Ciencia, DOCM -- 10/04/2007, por la que se regula la atención educativa al alumnado hospitalizado y convaleciente escolarizado en los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos, se crean los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria y se ordena la estructura y funcionamiento de los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha.

Para el desarrollo de sus funciones, los EAEHD se encargan de:

- Informar al centro del estado físico y emocional del alumno, y de las orientaciones médicas a tener en cuenta para el abordaje educativo.
- Sensibilizar a los padres de la importancia de no abandonar las tareas escolares.
- Asesorar a los padres sobre el nivel de exigencias escolares y aprovechamiento del tiempo durante la enfermedad.
- Coordinar la relación entre familia-Centro para que durante el proceso no se pierda la comunicación necesaria entre ambos y se respete la voluntad de los padres del niño afectado.
- Informar al tutor/equipo docente sobre el Plan de Actuación que deben elaborar para el alumno.
- Asesorar al Centro y familia sobre uso de las TIC como herramienta de aprendizaje durante la enfermedad.
- Favorecer la relación entre el niño enfermo y su Centro.
- Llevar a cabo la ejecución del Plan de actuación.
- Asegurar la coordinación y la evaluación del trabajo del alumno.
- Coordinar su actuación con AFANION.
- Participar en el proceso de reincorporación del alumno.

AFANION

La Asociación de Familias de Niños con Cáncer tiene tres sedes en Castilla-La Mancha: Albacete, Toledo y Ciudad Real. La sede central se encuentra en Albacete, y las familias de Cuenca y Guadalajara son atendidas desde las sede de Albacete y Toledo respectivamente. Dentro del Programa de Atención Integral al niño y adolescente con cáncer, AFANION cuenta con un Proyecto de Apoyo Educativo.

AFANION dispone de profesionales cualificados a nivel psicosocial para el apoyo al niño, la familia y los Centros. Las funciones que desempeñan en el ámbito educativo son:

- Facilitar apoyo psicosocial y asesoramiento a la familia desde el momento del diagnóstico.
- Sensibilizar a los padres de la importancia de la continuidad escolar en el proceso curativo del niño.
- Informar y facilitar a las familias modelos de solicitud del apoyo educativo.
- Informar al Centro, con el consentimiento de la familia, sobre el cáncer infantil y las necesidades del niño desde su diagnóstico hasta la reincorporación
- Dar pautas para el abordaje del trabajo escolar durante la enfermedad.
- Orientar sobre el manejo de la información con los compañeros.
- Facilitar documentación y actividades para trabajar con los compañeros.
- Ofrecer la posibilidad de intervención directa en el aula.
- Coordinarse con el EAEHD y Centro educativo.
- Proporcionar estrategias para favorecer la comunicación con el niño y la familia, y resolver problemas que interfieran en el trabajo escolar.
- Participar en el proceso de reincorporación y seguimiento.

La Asociación también pone a disposición de las familias un servicio de Apoyo Educativo Domiciliario denominado “Tutorías”, una vez que el niño se reincorpora con normalidad al aula. Podrán beneficiarse de él aquellos niños que presenten secuelas neurocognitivas, desfase curricular debido a los largos periodos de absentismo, y otras circunstancias derivadas de la enfermedad que el psicólogo de la Asociación valore que están interfiriendo en su proceso de aprendizaje.

niños con cáncer
afanion





Centro Educativo

Cuando en un Centro se conoce el diagnóstico de cáncer de un alumno debe abordarse como un tratamiento largo que va a suponer un período de alejamiento de la vida en el Centro.

El tratamiento educativo de un niño con cáncer debe abordarse desde la perspectiva de la atención a la diversidad. La situación de enfermedad coloca al niño con cáncer en clara desventaja con respecto a sus compañeros: estado emocional marcado por los tratamientos y cambios vividos, deterioro de su estado físico, alejamiento de familiares y amigos, menor número de horas de atención educativa, menor número de estímulos externos, etc.

El centro educativo en el que está escolarizado el niño diagnosticado de cáncer realiza las siguientes funciones:

- Mantener la confidencialidad del caso, respetando el criterio familiar.
- Agilizar la documentación para solicitar apoyo educativo domiciliario.
- Fomentar la comunicación con la familia y reforzarles el valor de que su hijo prosiga con sus estudios.
- Coordinarse con el EAEHD durante todo el proceso permaneciendo informados del trabajo y el estado del alumno.
- Redactar un plan de trabajo para el alumno de acuerdo a sus necesidades y posibilidades.
- Asegurar la implicación de todos los profesores del Equipo docente.
- Velar por una relación adecuada de los compañeros y el Centro con el alumno enfermo.
- Aceptar el apoyo de los profesionales de AFANION en cuanto al abordaje de la enfermedad en la vida del Centro.
- Favorecer el uso de las TIC de cara a reforzar la comunicación con el alumno.
- Asegurar la evaluación del trabajo que el alumno realiza en el hospital o domicilio, valorando el esfuerzo que realiza.
- Participar en el proceso de reincorporación y seguimiento del alumno.

El EAEHD informará a los padres del protocolo de actuación a seguir. Desde el Centro debe seguirse la Orden 30-03-2007 y realizar la petición de apoyo educativo:

- Anexo de petición del director.
- Anexo de petición de los padres.
- Informe médico.

El trabajo a realizar con el alumno queda enmarcado en un documento que es el Plan de Trabajo Individual. Este Plan debe ser redactado por el Centro teniendo en cuenta la situación del alumno. El objetivo de este Plan de actuación es que el alumno siga con su vida escolar incluyendo las adaptaciones oportunas en contenidos, materias, evaluación, etc. de manera que se asegure que cuando vuelva al centro pueda hacerlo con la menor desventaja posible pero con un nivel de exigencia objetivo y acorde a su realidad.

En cuanto a la participación del centro puede surgir la duda de quiénes son los directamente implicados:

- El Director es el responsable de la petición del apoyo, de la custodia de documentación y de velar por el cumplimiento del Plan de trabajo individual que se establezca.
- El Orientador debe ser el coordinador del trabajo del equipo docente, coordinarse con el EAEHD, estar al día de la evolución del alumno, participar en el proceso de evaluación, coordinar la actuación de AFA-NION en el centro y participar activamente en la reincorporación y seguimiento del alumno.
- El Tutor es el portavoz de todo el Equipo docente que interviene en el aula de referencia del alumno. Debe recoger la información sobre el trabajo de cada materia, agilizar y redactar la información del Plan de Trabajo, informar de las sesiones de evaluación, mantener contacto con el EAEHD de manera fluida a través de los canales disponibles, coordinar la relación de los compañeros, establecer un horario para los profesores del EAEHD dentro de la disponibilidad horaria de ambos, mantener contacto con la familia y responsabilizarse directamente de la reincorporación del alumno.



El papel de la familia

La familia es un elemento fundamental durante el proceso de la enfermedad del alumno. Serán quienes dispongan de mayor información y quienes más cerca se encuentren del alumno. Durante la hospitalización y convalecencia, suelen ser las madres quienes más tiempo pasen junto al hijo enfermo y quienes más de cerca vivan los aspectos negativos.

Como ya hemos mencionado, los padres irán pasando por distintas etapas durante el proceso de la enfermedad (negación, impotencia, culpa, etc.) hasta llegar finalmente a la aceptación. Sin embargo, esta evolución no siempre es igual para todos, para unos será más fácil y otros necesitarán más tiempo y ayuda. Los profesionales implicados en el tratamiento de su hijo deben respetar la evolución natural de cada uno, sus tiempos, y facilitar la adaptación a la enfermedad.

Una vez pasado el impacto del diagnóstico, la familia trata de reorganizarse para adaptarse a la nueva situación. Para mejorar el funcionamiento familiar y facilitar la intervención educativa, la familia debe fomentar:

- Que exista un nivel de exigencia objetivo hacia el niño.
- Que existan unas normas de convivencia familiar para todos, incluido el enfermo.
- Que la familia ayude al niño a mantener un horario de actividades diario.
- Que un adulto familiar permanezca en el domicilio durante las clases en el domicilio.
- Que se disponga de un sitio adecuado en casa para el trabajo escolar.
- Que exista una confianza mutua entre familia-EAEHD.
- Que la familia siga en contacto con el Centro educativo de su hijo.
- Que se fomente una relación adecuada entre alumno-compañeros usando las vías adecuadas en función de las posibilidades del niño.

- Que los padres respondan o busquen quien responda a las cuestiones que el niño necesite conocer sobre su enfermedad.
- Que estén informados sobre el rendimiento actual del niño y si es acorde a sus posibilidades actuales.
- Que cuando sea posible, faciliten la reincorporación escolar del niño evitando actitudes sobreprotectoras.

Los profesionales del EAEHD y de AFANION tendrán un contacto continuo con la familia desde el momento del diagnóstico hasta la reincorporación al Centro, y contribuirán al logro de estos objetivos. Mantener una adecuada coordinación y transmitir a las familias el mismo mensaje, generará confianza en la familia.

Sabemos que las familias sufren muchos baches y que el tratamiento supone muchos altibajos para el niño e indirectamente para ellos. Debemos alentar a la familia para buscar vías de respiro, ayuda externa, apoyo emocional... porque su bienestar va a condicionar de manera notable al niño.

Implicarse en el proceso de atención educativa ayudará a los padres a aumentar la sensación de control. Las personas que sienten que no tienen control sobre los eventos que afectan a su vida son más propensas a la depresión. Sin embargo, en ocasiones asumir ciertas tareas y responsabilidades puede suponer un estrés añadido, por lo que debemos ser flexibles y tener en cuenta el estado emocional de los padres, evitando al mismo tiempo que se sientan culpables por sentirse desbordados.

Una familia que consigue aceptar la enfermedad y que la afronta activamente ofrece al niño un ambiente seguro en el que desarrollarse con normalidad a todos los niveles.



METODOLOGÍA

Uno de los aspectos fundamentales es el uso de un método que se base en el trabajo coordinado e individualizado.

La coordinación es importante porque van a intervenir profesionales de diversos ámbitos, con distintas competencias y con quienes el alumno va a interactuar. El nivel de exigencias, actitud, información, motivaciones, etc. debe ser común, con la finalidad de ubicar al alumno en su realidad objetiva. El profesorado del Hospital tiene contacto con el resto del personal implicado y a través de ellos se hará la coordinación con el centro.

Por otro lado, el tratamiento individual es necesario ya que cada caso tiene unas características y evolución propia, no existe un patrón único de respuesta. El historial educativo previo tiene un gran peso a la hora de abordar la tarea escolar en una situación más complicada. Por ello, el Centro, conocedor del punto de partida del alumno, y con la información que le ofrece el EAEHD, es el encargado de elaborar un Plan individual para ese alumno. La propuesta inicial puede necesitar ajustes a lo largo del proceso debido a cambios físicos o emocionales.

Debemos partir de un método de trabajo flexible que nos permita sacar lo mejor de cada alumno dadas las circunstancias y exigirle hasta donde puede llegar.

La comunicación es fundamental durante la enfermedad:

- Con la familia, que necesita verse apoyada, sentirse útil y ver progresar a su hijo.
- Con el alumno, que necesita mucho ánimo, sentirse integrado en su Centro y mantener la relación con sus profesores y compañeros.
- Con el EAEHD, que nos sirve de puente de comunicación con nuestro alumno y con quien coordinaremos la tarea educativa.
- Con AFANION, que nos ofrece apoyo bibliográfico y documental sobre el cáncer en niños y adolescentes. También nos pueden dar apoyo emocional y ayudar en la comunicación que se debe establecer con los compañeros a raíz del diagnóstico y en la reincorporación.

El papel activo de un centro durante una enfermedad larga puede significar un gran apoyo anímico al niño y adolescente, y a la vez un gran refuerzo para no abandonar sus estudios y disfrutar la recompensa de que se aprecie su esfuerzo.

EVALUACIÓN DEL ALUMNO

Se realiza una evaluación tanto del alumno como del trabajo realizado por los profesionales implicados.

El alumno ve recompensado su enorme esfuerzo con el aprecio de sus profesores. No es sólo una cuestión de calificaciones sino de reconocimiento. Centrarse únicamente en aprobar/suspender el curso, incrementa la ansiedad y desmotivación del alumno.

El alumno debe realizar dentro de lo posible una evaluación similar a la del resto de compañeros. En ocasiones, su ritmo puede ser más lento y necesitaremos acortar o retrasar el momento de la evaluación. Recurriremos a pruebas escritas siempre que sea posible y buscaremos métodos alternativos si fuese preciso.

Los profesores del centro entregarán las pruebas de evaluación al profesor de apoyo del EAEHD. Una vez reali-

zadas, serán los mismos profesores del Centro quienes corrijan teniendo en cuenta la información del profesor del EAEHD.

Un alumno que ha tenido un buen rendimiento escolar puede continuar en la misma línea si está motivado y tiene un adecuado estado de salud.

En la evaluación del trabajo realizado por los profesionales implicados influirá el nivel de coordinación y de implicación. Es conveniente que cuando se proceda a la reincorporación del alumno al Centro exista un contacto con el profesorado del EAEHD y se valore la labor realizada y en qué punto regresa el alumno.

El EAEHD evalúa su actuación en cada caso con una encuesta a las familias para conocer si el trabajo ha sido una herramienta eficaz.

PAUTAS DE ACTUACIÓN PARA PROFESORES

Primeros momentos: El diagnóstico

Cuando un niño es diagnosticado de cáncer la escuela debe ser informada y mantenerse al tanto de la evolución del tratamiento, a fin de diseñar programas educativos adecuados a las diversas fases de la enfermedad y que se deberán llevar a cabo en coordinación con todos los profesionales que intervienen en su cuidado.

Habría que tener en cuenta que tanto los maestros como los compañeros del niño necesitan pasar, a su vez, por un proceso de adaptación a la nueva situación, al objeto de que puedan brindar un adecuado apoyo. Para ello deben disponer de información suficiente que les permita valorar con objetividad la situación. Necesitan también expresar sus emociones y dudas, para poder actuar de aquella manera que fomente más la normalidad en la actividad y el trato con el compañero.



SUGERENCIAS PARA LOS PRIMEROS MOMENTOS

- Procure no manifestar un sentimiento fatalista de condolencia. Intente, más bien, mostrar una actitud positiva, que seguramente se proyectará en el niño enfermo y sus compañeros.
- Muestre cercanía en el trato con los padres y manifieste su disponibilidad para colaborar en lo necesario durante el proceso de recuperación.
- Infórmese sobre el tipo de cáncer y el tratamiento que va a seguir el alumno enfermo.
- Contacte con el EAEHD de su zona, para informar del caso y coordinar actuaciones.
- Realice la petición de apoyo educativo domiciliario.
- Mantenga un nivel positivo de expectativas sobre el niño, ya que éste responde en gran medida a lo que capta que nosotros esperamos de él con respecto a sus actitudes y conductas.
- Informe a los padres de la existencia de Asociaciones de ayuda mutua como AFANION, y la intención del centro de solicitar información y orientación para llevar a cabo una intervención integral.
- Contacte con AFANION para recibir documentación sobre el cáncer infantil, pautas de actuación y actividades para trabajar en el aula.
- Informe al resto de profesorado sobre el diagnóstico del alumno y las necesidades escolares que va a presentar hasta su reincorporación normalizada al colegio.
- Mantenga una actitud de absoluta confidencialidad, discreción y respeto ante la información que se vaya recibiendo en los primeros momentos.



Hospitalización

La estancia en el hospital se intenta reducir al mínimo imprescindible, por lo que los periodos de hospitalización no son tan prolongados como antes. Se intenta que el niño no salga de su entorno durante el proceso de la enfermedad, y así se procura que pierda lo menos posible aquello que constituye los parámetros básicos de su vida habitual (su casa, hermanos, colegio, amigos...).

Al principio, el colegio es considerado como un tema secundario frente al tema central: el tratamiento médico. Sin embargo, se le debe dar importancia porque el retraso escolar puede llegar a influir negativamente en el estado de ánimo del niño enfermo, incrementando su ansiedad, e interfiriendo en su recuperación.

Existen dos razones fundamentales para continuar con el proceso educativo:

- 1) La continuidad escolar transmite un mensaje de esperanza en el futuro.
- 2) La atención educativa, como parte del tratamiento médico, permite a estos niños seguir desarrollando sus habilidades sociales y cognitivas.

QUÉ PUEDE HACER EL MAESTRO

- Mantener una comunicación periódica con los padres, para conocer el estado del niño.
- Intercambiar información con el EAEHD, a fin de adecuar el currículo a la situación del alumno.
- Mantener abiertas vías de comunicación con el alumno enfermo por medio de cartas de compañeros, llamadas telefónicas, envío de dibujos, mensajes, fotos... Esto ayuda a mantener la identidad del niño como miembro de su grupo de clase.
- Motivar al alumno para que establezca relaciones positivas y mantenga las que ya tiene, y así evitar conductas de retraimiento.
- Previo consentimiento de los padres del niño, puede ser conveniente preparar la clase, informando sobre la situación del compañero ausente y teniendo siempre en cuenta los conocimientos que posea el propio niño afectado acerca de lo que le está pasando. AFANION dispone de materiales y psicólogos especializados para llevar a cabo esta tarea.

Vuelta a clase

Debemos tener en cuenta la presencia de factores físicos y/o psicológicos que van a manifestarse en el comportamiento del niño en su vuelta a la escuela. Cambios que afectan a su integración social, como alteraciones de la imagen corporal (amputaciones, pérdida de pelo, aumento o pérdida de peso...), alteraciones del carácter, etc.

En el aspecto emocional vemos que, cuando estos niños van a la escuela es frecuente que tiendan a aislarse como respuesta a un sentimiento y vivencia de inseguridad, fragilidad y vulnerabilidad. Es posible que el niño aún no quiera acudir al colegio debido al miedo a enfrentarse a los otros, a sentimientos de inferioridad, al cansancio, etc. Estos problemas no se presentan si las experiencias vividas son tranquilizadoras y le reaseguran, si son gratas y positivas.

Si el niño ha seguido relacionándose con sus compañeros y ha mantenido una cierta dinámica de trabajo, la reincorporación a clase será algo sencillo y esperado por todos. Los posibles cambios físicos o de estado de ánimo serán más fácilmente comprendidos.

En relación con los compañeros, el miedo a lo nuevo, a lo desconocido, es lo que dificulta la mayoría de las veces el acercamiento al niño que ha sido diagnosticado de cáncer. Este miedo quizás pueda ser abordado, precisamente, con lo contrario que lo provoca, es decir, con el conocimiento y el acercamiento a eso que da temor y hace que uno se proteja y evite las situaciones o las personas que le despiertan ese miedo.

La presentación del niño en la clase ayuda a los compañeros a aceptar y ayudar al niño que se incorpora de nuevo al ámbito escolar, especialmente cuando la existencia de cambios físicos puede hacer que destaque.

Trabajando de forma conjunta en el aula se puede hacer del cáncer una experiencia de crecimiento, enriquecedora para todos, y desvinculada de las connotaciones negativas y rechazo todavía presentes en amplios sectores de nuestra sociedad.



CÓMO PUEDE AYUDAR LA ESCUELA

- Potenciando la comunicación de los profesores con el niño y los padres, de cara a la vuelta al colegio.
- Siempre que sea posible, es conveniente visitar al niño en el hospital o en su propia casa y hacerle partícipe del interés y los preparativos para su vuelta al colegio, elaborando un pequeño plan de bienvenida.
- Informar a los compañeros de clase sobre la reincorporación del alumno. Solicitar a AFANION orientaciones y pautas a seguir para facilitar la reincorporación.
- Valorar la situación académica del alumno y elaborar de un Plan de Trabajo Individualizado.
- Es importante controlar las posibles actitudes y comportamientos negativos que puedan desatarse por parte de sus compañeros, siendo necesario eliminarlos lo antes posible.
- A su vuelta al colegio, conviene designarle algunas personas, tales como el tutor, a quien pueda recurrir el alumno cuando se sienta mal.
- Valorar las posibles dificultades que se presenten a nivel académico, en la relación con los compañeros y alteraciones del estado de ánimo.
- Facilitar los apoyos necesarios para la recuperación escolar del alumno.
- Dar información a los padres si procede sobre los recursos educativos de AFANION para facilitar la reincorporación al aula, y requisitos para solicitar el apoyo educativo de la Asociación.
- Recordar que la mayoría de los niños desean ser tratados como los demás y que se sienten incómodos cuando los profesores se muestran con ellos demasiado protectores.
- También conviene realizar, de manera regular, sesiones de seguimiento con los profesores del niño, para asegurarse de que todos conocen su enfermedad y las características del tratamiento e ir evaluando la integración del niño al aula, todo ello bajo la coordinación del equipo de orientación psicopedagógica.

Los hermanos del alumno con cáncer

Cuando se observa alguna reacción inusual en los hermanos del niño enfermo, es importante consultar con el orientador del centro o psicólogo especialista en cáncer infantil. A veces estas reacciones no pueden ser apreciadas por miembros de la familia, debido a sus preocupaciones por la enfermedad del niño y sería deseable que alguien se las hiciese ver.

Mientras las reacciones más severas son mejor llevadas por un profesional, generalmente los hermanos simplemente requieren un contexto seguro y de comprensión, en el cual se traten sus sentimientos. Muchas veces la escuela es, junto con la actuación de un profesor, orientador, o director implicado, el marco ideal para ello.

CÓMO PUEDE AYUDAR LA ESCUELA

- El profesorado más cercano al niño debe intentar averiguar qué sabe sobre el tratamiento de su hermano enfermo, ello les permitirá ser más eficaces a la hora de intentar que el niño comprenda lo que le está pasando a su hermano.
- Si el profesorado se da cuenta de que el niño tiene conceptos erróneos sobre la enfermedad, debe aclarárselos y contactar con sus padres para que se aseguren, en la medida de lo posible, de que el hermano esté mejor informado.
- Es necesario que surja el compromiso, por parte de algún miembro de la escuela, para atender directamente al hermano del niño enfermo.
- La escuela es el lugar perfecto para darle esta atención extra, que no siempre puede ser posible en el hogar. Algunas veces basta encargárselos que lleven a casa los deberes de clase y las notas del hermano para hacer que se sientan más responsables e implicados.
- Si es posible, hacer que los compañeros del hermano se enteren de la situación, para que puedan ayudarlo. En el caso de hermanos mayores, sus compañeros son frecuentemente el principal recurso



ESTUDIANTES EN FASE DE ENFERMEDAD AVANZADA

A pesar de las altas tasas de supervivencia, es necesario tener en cuenta la atención al niño, compañeros y familiares en los casos en los que la enfermedad progresa y en la fase de duelo. La muerte moviliza muchas emociones, tanto para quien ha de enfrentarse a ella y para sus allegados, como para los profesionales que están implicados en su atención y cuidado. En función de cómo se gestionen estas emociones se incrementará o disminuirá el sufrimiento asociado al impacto emocional, y se dificultará o facilitará el proceso de adaptación del niño enfermo y de sus familiares a la situación que tienen que afrontar.

Apoyo psicoeducativo

En la situación terminal, el papel de los centros educativos y EAEHD es fundamental, ya que la continuidad del proceso educativo puede seguir siendo una experiencia de vida para el niño, y la participación continuada en la escuela es de vital importancia para su bienestar. Asistir a clase, o recibir atención educativa en el domicilio cuando no es posible ir al colegio, puede ser una de las pocas actividades normales de las que puede participar.

Para que el docente y los compañeros puedan aceptar la presencia del niño en clase, a pesar de su mal pronóstico, se debe intensificar la comunicación entre todas las personas que interactúan con el niño enfermo.

Se debe designar una persona y un lugar donde el niño pueda recurrir cuando se sienta física o emocionalmente incómodo.

También los profesores deben contar con la posibilidad de expresar sus dudas y temores, y recibir orientación a cerca de las situaciones que se puedan presentar en el aula derivadas de la situación terminal. Para ello, AFA-NION dispone de psicólogos especializados que orientan

y apoyan tanto a los centros educativos como a los EAEHD.

A menudo, medidas simples pueden ayudar al estudiante a aprovechar al máximo la vida que le queda. Por ejemplo, aquellos que se fatigan demasiado como para asistir a clase un día entero, pueden beneficiarse con la asistencia por medio día o aún por una hora cada día.

A medida que la energía decrece, se debe adaptar la cantidad de trabajo asignado.

Los miembros del colegio pueden estar razonablemente asustados de tener entre ellos un niño que puede morir. Muchos de estos temores, particularmente que el niño puede morir en la escuela, son infundados. La familia también necesita apoyo para permitirle al niño continuar asistiendo a clase, y los hermanos tienen sus propias necesidades mientras los padres estén sumergidos en todo lo concerniente al niño enfermo.

Si los compañeros han sido informados desde el diagnóstico y se ha establecido una comunicación abierta con ellos, será más fácil que puedan entender y aceptar esta nueva situación. Será necesario explicarles que ahora su compañero se encuentra peor de salud, por lo que necesitará más de nuestro apoyo y cariño. Se deben fomentar la convivencia con el alumno con enfermedad terminal.

En estos casos debemos estar atentos a actitudes de rechazo o la presencia de síntomas emocionales preocupantes entre los compañeros del niño enfermo.

Cuando el niño no puede asistir a clase, los compañeros pueden visitarlo, escribirle o llamarle por teléfono. Los maestros deberían informar a los padres de los compañeros sobre la nueva situación.

ATENCIÓN EN LA FASE DE DUELO

El proceso de duelo en los padres de alumnos oncológicos

El proceso psicológico ante una pérdida importante en la vida se conoce como duelo y se refiere, de forma más específica, al dolor emocional que se experimenta tras la desaparición de algo o alguien significativo en nuestras vidas.

Para poder ayudar a los niños que han sufrido la pérdida de un compañero y a los padres del alumno fallecido es necesario:

- Conocer el proceso de duelo en los niños y adultos. Para ello, contactad con AFANION para solicitar información, materiales de apoyo y asesoramiento por parte de psicólogos especializados en duelo.
- Ofrecer un entorno de seguridad y confianza al niño.
- Fomentar la comunicación tanto con alumnos como con padres.
- Estar atentos a la aparición de algunos signos de alerta, en hermanos y compañeros del niño fallecido.
- Acompañar a los padres del alumno fallecido al inicio del proceso de duelo.

La adaptación psicológica a la muerte de un hijo es una cuestión compleja debido a la variedad de reacciones emocionales que la familia experimenta durante todo el proceso. En el caso de una enfermedad previa grave durante meses o años como es el cáncer, la vida de la familia se estructura y se organiza en torno al cuidado del niño, pasando todo lo demás a un segundo plano. Por ello, cuando acontece el fallecimiento, se crea un enorme vacío y un desconcierto difícilmente asumible por la gran mayoría de la unidad familiar.

El duelo por la muerte de un hijo se manifiesta en principio como cualquier otro duelo. Sin embargo, la experiencia clínica señala que este tipo de duelo tiene la peculiaridad de que cuando el recuerdo aparece, éste suele resultar más doloroso comparado con el resto de los duelos.

El dolor de decir adiós al vínculo con un hijo es una experiencia que te cambia para siempre y no se entiende o aprende rápidamente sino que necesita del tiempo suficiente para poder aceptar los cambios. No obstante, la superación es posible y comienza cuando los padres, de manera paulatina, empiezan a tomar parte activa en sus vidas, encontrando un nuevo sentido a su existencia.

No existe ningún tiempo establecido para la resolución del duelo. Lo que sí se sabe es que cada persona ha de encontrar su particular manera de hacer frente a la pérdida, con o sin ayuda, y que el resultado final tras el trauma supondrá un cambio en la forma de entender la vida, en los valores que dirigen ésta y en el modo en el que decidimos vivirla.

Durante el proceso de enfermedad, el colegio ha estado presente, mostrando cercanía y apoyo. Los maestros han sido personas muy significativas en la vida del niño y la familia. Por eso, después del fallecimiento del alumno, debemos realizar un acompañamiento al inicio del proceso de duelo.



El proceso de duelo en los niños

Las dimensiones de la manifestación del duelo son las mismas para todas las personas, independientemente de su edad o condición. No obstante, se ha observado que los niños presentan un mayor componente somático y de problemas de conducta que los adultos. Las manifestaciones en los adolescentes son similares a las de los adultos, aunque en los más jóvenes predomina el malestar fisiológico (dolor de cabeza y estómago) y, en los de más edad, el psicológico (baja autoestima).

En ocasiones, los padres pueden buscar en el entorno educativo respuestas para abordar la muerte del hijo con los hermanos. Por ello debemos estar preparados y conocer qué es lo más adecuado en esta situación.

El resto de los hijos que sobreviven pueden convertirse en el centro de las maniobras que, de manera inconsciente, se utilizan para aliviar los sentimientos de aflicción de los padres. En ocasiones puede ocurrir que los padres necesiten que el hijo superviviente llene el vacío, esperando de él comportamientos y actitudes como las de su hermano fallecido. En otras ocasiones, ocurre justo lo contrario. Las familias afrontan sus sentimientos suprimiendo los hechos que rodean la pérdida.

La clave para ayudar a los hermanos es la honestidad y no apartar al niño de su realidad con el pretexto de protegerle y ahorrarle sufrimiento. Por esta razón, en la medida de lo posible, pasadas las primeras horas de mayor dramatismo y confusión, es aconsejable buscar un momento y

un lugar adecuado para que los padres expliquen lo ocurrido al niño a través de un lenguaje sencillo. Las necesidades de información no serán las mismas para todos los niños, dependerá de su edad, del grado de desarrollo del concepto de muerte, de características individuales, del grado de madurez, etc. Independientemente del nivel de información, es importante responder de manera sincera a todas las preguntas, incluso para aquellos interrogantes que no hallan respuesta, y crear un ambiente de confianza para que el niño pueda resolver las dudas que vayan surgiendo más adelante. Sin una comunicación abierta y honesta, los hijos buscan sus propias respuestas a preguntas que se encuentran por encima de su capacidad de comprensión. Es especialmente importante que los padres disipen el pensamiento mágico y erróneo respecto a la muerte para poder establecer un vínculo emocional entre ellos y los hijos.

Los hermanos pasan por momentos difíciles intentando entender lo ocurrido y afrontando el malestar que supone para sí mismos y el que perciben en los demás. Pueden experimentar sentimientos de culpa, ira, miedo o soledad. Como resultado de este malestar, no se sienten seguros a la hora de demostrar ningún tipo de alegría ni de disfrutar con ninguna actividad, ya que no quieren que los demás piensen que no les importaba su hermano.

Este es un momento crucial que puede afectar al desarrollo de su personalidad y su capacidad para establecer y mantener relaciones futuras. Por esta razón, es neces-

rio que el entorno se mantenga alerta ante los indicios que apuntan a un desarrollo anómalo, y que se pueden manifestar y ser visibles en la escuela. Algunos de estos signos de alerta pueden ser:

- Llorar en exceso durante periodos prolongados.
- Rabietas frecuentes y prolongadas.
- Apatía e insensibilidad.
- Un periodo prolongado durante el cual el niño pierde interés por los amigos y por las actividades que solían gustarle.
- Pérdida de apetito y de peso.
- Miedo a quedarse solo.
- Comportamiento infantil (hacerse pis, hablar como un bebé, pedir comida a menudo...) durante tiempo prolongado.
- Frecuentes dolores de cabeza solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Imitación excesiva de la persona fallecida, expresiones repetidas del deseo de reencontrarse con el fallecido.
- Cambios importantes en el rendimiento escolar o negativa de ir a la escuela.

Ante estos síntomas debemos ponernos en contacto con los padres del alumno y sugerirles que lo valore un psicólogo especializado en duelo en niños.

En el caso de los compañeros del niño fallecido, estos pueden expresar su dolor de diversas maneras. Algunos son muy abiertos, mientras que otros pueden aparecer

casi indiferentes a la pérdida de su compañero. Estas respuestas son una variación normal en la cantidad de reacciones sobre la muerte.

Los sentimientos de pérdida deben ser reconocidos, pero no se debe forzar a los compañeros a iniciar el proceso de duelo. Para niños pequeños, especialmente si no han visto a su amigo enfermo por mucho tiempo, el funeral puede ayudarles a darse cuenta de que la muerte es irreversible. Además, brinda la oportunidad de dar el último adiós y de expresar tristeza por la pérdida de un amigo. Esto no quiere decir que cada amigo o compañero debe asistir al funeral. La decisión de hacerlo es individual y es de los padres de cada estudiante. Ningún niño puede ser obligado a ir al funeral. Como en el periodo de la enfermedad del estudiante, es probable que los compañeros tengan muchas preguntas después de la muerte. Una vez más, la mayoría puede soportar mejor este hecho si se les da respuestas honestas y directas a sus preguntas.

Los compañeros pueden crear algo en memoria de su amigo, tal como plantar un árbol en el colegio o algún otro recuerdo que permanezca en el colegio y recuerde a su compañero. Organizar este proyecto de forma conjunta puede ser una experiencia muy valiosa para los compañeros y brindará a los padres y hermanos una prueba tangible y muy agradecida de hasta qué punto los demás comparten su sentimiento de pérdida.



CONTACTA CON NOSOTROS

Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha (AFANION)

ALBACETE y CUENCA

C/ Mayor, 25 5º
02001 – Albacete
Tel./ Fax: 967-510313
Apdo. Correos : 1203
E-mail: afanion@afanion.org

CIUDAD REAL

Centro de Especialidades
Avenida Pio XII, 20
13002 - Ciudad Real
Tel.: 926-212403
E-mail: ciudadreal@afanion.org

TOLEDO

Ronda de Buenavista, 24. Portal 2 - 2º C
45005 - Toledo
Tel.: 925-252951
E-mail: toledo@afanion.org

www.afanion.org

Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD) de la Consejería de Educación, Cultura y Deporte de Castilla-La Mancha.

EAEHD ALBACETE

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO
C/ Hermanos Falcó, 37
02006 Albacete
Tel.: 967193020
02008877.eaehd@edu.jccm.es
www.eaehdalbacete.tk

EAEHD CIUDAD REAL

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO
C/ Obispo Rafael Torija, s/n
13005 Ciudad Real
Tel.: 926278000 (EXT. 77207)
13010951.eaehd@edu.jccm.es

EAEHD CUENCA

HOSPITAL VIRGEN DE LA LUZ
C/ Hermandad de Donantes de Sangre, s/n
16002 Cuenca
Tel.: 969179900
16009325.eaehd@edu.jccm.es
www.eaehdcuenca.blogspot.com.es

EAEHD GUADALAJARA

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO
C/ Donantes de Sangre, s/n
19002 Guadalajara
Tel.: 949247062
19008780.eaehd@edu.jccm.es
www.ahlapecera.es

EAEHD TOLEDO

HOSPITAL VIRGEN DE LA SALUD
Avd. Barber, s/n
45005 Toledo
Tel.: 925269370
45012013.eaehd@edu.jccm.es

EAEHD ALCÁZAR DE SAN JUAN

CEIP JARDIN DE ARENA
C/ Juan Genovés, s/n
13600 Alcázar de San Juan (Ciudad Real)
Tel.: 691057461
13010961.eaehd@edu.jccm.es
<http://edu.jccm.es/eaehd/alcazar>

EAEHD PUERTOLLANO

HOSPITAL SANTA BÁRBARA
Ctra. Malagón, s/n
13500 Puertollano (Ciudad Real)
Tel.: 9269179900
16009325.eaehd@edu.jccm.es

EAEHD TALAVERA DE LA REINA

CEPA FRANCISCO LARGO CABALLERO
Avd. Pío XII, 2
45600 Talavera de la Reina (Toledo)
Tel.: 605897219
45012025.eaehd@edu.jccm.es

BIBLIOGRAFÍA

- **Educar a un niño con cáncer.** Guía para padres y profesores. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC). Barcelona, 2003.
- **La educación en los niños con cáncer.** Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPANOA). Zaragoza, 2006.
- **Volver a la escuela.** Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas. Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION). Madrid, 1999.
- **Guía de apoyo para profesores.** Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).
- **Manual de Psicología de la Salud con Niños, Adolescentes y Familia.** Ortigosa, J.M, Quiles, M.J. y Méndez, F.X. (2003). Madrid: Ediciones Pirámide.
- **Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales.** Grau, C. y Cañete, A. (2000). Valencia: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION).
- **La integración escolar del niño con neoplasia.** Grau, C. (1993). Barcelona: Ediciones CEAC.
- **La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades.** Poch, C. y Herrero, O. (2003). Barcelona: Editorial Paidós.
- **La muerte y su didáctica.** De la Herrán, A. y Cortina, M. (2006). Madrid: Editorial Universitas.

Enlaces web

- Portal de Educación de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha: www.educa.jccm.es
(Ruta de acceso a Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria: Educación > Orientación y Atención a la Diversidad > EAEHD)
- Aulas Hospitalarias: www.aulashospitalarias.es
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC): www.cancerinfantil.org
- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP): www.sehop.org
- Sociedad Española de Psicooncología (SEPO): www.psicooncologia.org
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): www.secpal.com
- Fundación Natalí Dafne Flexer: www.fundacionflexer.org
- Fundación Internacional Josep Carreras: www.fcarreras.es
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC): www.aecc.es
- Unidad de Pediatría Ambiental de Murcia (PEHSU): www.pehsu.org
- Nacional Cancer Institute: www.cancer.gov/espanol
- American Cancer Society: www.cancer.org





Vivir aprendiendo

Protocolo de actuación para alumnos con cáncer



niños con cáncer
| afanion



Vivir aprendiendo

Protocolo de actuación para alumnos con cáncer



niños con cáncer
afanion

Colabora:



Fundación ONCE
para la Cooperación e Inclusión Social
de Personas con Discapacidad

www.afanion.org