

qué le pasa al niño

volver a la escuela

guía apoyo para el maestro

aspectos  
psicológicos

volver a la escuela

guía apoyo para el maestro

## IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA INFANTIL

**L**os avances médicos en el tratamiento de las enfermedades pediátricas han incidido positivamente en la sensación de seguridad que tienen los padres respecto a la salud de sus hijos. Esta seguridad queda totalmente amenazada ante un diagnóstico de cáncer.

El diagnóstico de una enfermedad oncológica conlleva un impacto emocional tanto para el enfermo como para todos los miembros de su familia, debido a la gravedad que supone, la agresividad de sus tratamientos y la inseguridad sobre su pronóstico.

Por otra parte el niño se encuentra en pleno desarrollo físico, emocional, cognitivo, relacional, sufrir una enfermedad que lo aleja por un período de tiempo más o menos largo de su entorno habitual, nos obliga a tomar las medidas convenientes que prevengan o suavicen las posibles consecuencias.

## CONSIDERACIONES ACERCA DEL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA SOBRE LOS DISTINTOS MIEMBROS DEL GRUPO FAMILIAR

**P**ara valorar el impacto que produce una enfermedad crónica infantil sobre una familia, sería necesario conocer cómo era la familia antes y después del conocimiento de la enfermedad.

Se han descrito patrones bastante universales de reacción emocional en los primeros momentos del diagnóstico, sin embargo el proceso de adaptación de la familia en su conjunto y de cada uno de sus miembros viene influido por diversos factores, como la historia familiar frente a enfermedades oncológicas, el estilo de comunicación dentro de la familia, las estrategias en el manejo de situaciones conflictivas, los recursos personales de los distintos miembros, sus relaciones sociales, etc...

El impacto, por lo tanto, puede notarse de diversas formas y en distintas esferas: social, somática, económica, comportamental y en el conjunto del funcionamiento estructural.

### Edita:

Consejería de Sanidad  
y Servicios Sociales.

Oficina Regional de Coordinación Oncológica

### En colaboración con:

ASION

### Diseño y Maquetación:

Sphera Sólida S.L.

Depósito Legal: M-30136-96

I.S.B.N.: 84-451-1179-5

**Niño enfermo:**

Un diagnóstico de cáncer supone para el niño un cambio radical en su vida cotidiana. El primer cambio que experimenta es el de su entorno. El niño debe permanecer unas semanas, como mínimo, hospitalizado para ser sometido a las pruebas que permitan llegar a un diagnóstico preciso. Más tarde debe recibir unos tratamientos muy agresivos que permitan controlar la enfermedad y observar la recuperación de su organismo, antes de que pueda regresar por unos días a casa. Las visitas al hospital de día y a la planta de hospitalización se repetirán por un largo período.

Esta situación afecta física y emocionalmente al niño. Siente miedo ante el entorno, el personal que le rodea, las pruebas, los tratamientos, los cambios que percibe en sí mismo... Sólo la seguridad que le puedan transmitir sus más allegados puede tranquilizarlo. Sin embargo no a todos afecta por igual, influyen factores tales como la edad, situación física, personalidad, ambiente familiar y social, etc.

Por ejemplo, para **los niños hasta los 5 años** su mayor ansiedad procede del temor a la separación de sus padres, siendo al mismo tiempo muy susceptibles a la tensión o ansiedad que perciban a su alrededor. El niño a esta edad teme el daño físico inmediato y puede demostrarlo mediante conductas regresivas, de rebeldía. En algunos casos de hospitalización prolongada aparecen reacciones de total pasividad.

**Los niños entre 6 a 9 años** pueden, como los más pequeños, sentir ansiedad, ira o tristeza y desarrollar conductas regresivas. Sin embargo, su mayor temor ya no es la separación, sino el miedo a lo que pueda sucederle a sus cuerpos: temor de mutilación. Como su pensamiento discurre dentro del esquema causa-efecto, pueden considerarse culpables de su enfermedad.

A esta edad el niño puede expresar lo que siente verbalmente, aunque se sienten más seguros haciéndolo mediante el juego, debido a la carga emocional que conllevan los acontecimientos que está viviendo.

**Los preadolescentes y adolescentes** sienten un gran interés por el propio cuerpo, por saber quiénes son y cómo los ven los demás. Necesitan sentirse como sus compañeros, temen especialmente su rechazo, pero al mismo tiempo precisan contarles lo que les está pasando.

En esta etapa evolutiva, una enfermedad como el cáncer, que les aleja por un tiempo de su ambiente y provoca cambios en su físico, les afecta de forma muy especial, surgiendo temores no sólo ante la enfermedad, sino también a la pérdida de un lugar entre sus compañeros, del control 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.

Los temores y ansiedades propios de cada edad pueden acentuarse o canalizarse dependiendo del apoyo emocional y social que reciban de su entorno. El niño necesita información apropiada a su edad y su personalidad, sobre lo que le está sucediendo, sobre lo que le van a hacer y sobre los efectos de los tratamientos.

La mayoría de los profesionales de la salud están de acuerdo en que hablar a los niños acerca de la verdad de su enfermedad, decrece de una forma notable su ansiedad, les previene de ciertos sentimientos de culpa y también les ayuda a colaborar mejor en el proceso de su tratamiento.

¿Quién debe contárselo al niño? Ha de ser alguien cercano que le pueda dar apoyo, tranquilidad, coraje y amor; las personas más adecuadas serían los propios padres, pero esto puede resultar a veces difícil y se pide al profesional que lo haga.

La forma de contar al niño/a lo que pasa se debe hacer con un lenguaje sencillo, acorde con su edad y madurez intelectual, que le permita la comprensión de lo que está sucediendo. A lo largo de las distintas conversaciones, el diálogo debe ser cómodo y cercano, ante todo nunca se le debe mentir, el lenguaje verbal y no verbal deben coincidir para disminuir su ansiedad, de forma que sienta que puede hacer tantas preguntas como quiera y le permita sentir su enfermedad como algo más cercano y conocido. Con esto se conseguirá que tenga una información más objetiva y por lo tanto consiga manejar mejor su mundo de fantasía.

Pero además de la información, el niño necesita percibir esperanza y control emocional en los que le rodean. Tener la seguridad de que lo perciben como antes y que aceptan los cambios físicos que ha experimentado, que lo traten normalmente. Necesita volver a la normalidad, sentirse uno más como sus compañeros, en definitiva seguir siendo el mismo.

**Madre-Padre:**

Los padres experimentan un conjunto de trastornos emocionales que van desde el anonadamiento hasta la rabia, culpabilidad, pena, incredulidad, miedo, incertidumbre. Hay una serie de etapas por las que tienen que pasar antes y después del diagnóstico de una enfermedad seria: Primero hay un período de shock o incredulidad, después hay ira y resentimiento y se suelen dar los autoreproches, por último, se produce tristeza y en ocasiones aceptación. Pero tienen además, en un corto período de tiempo, que controlarse emocionalmente para poder recabar información adecuada, establecer una comunicación eficaz con los diversos interlocutores y tomar decisiones pertinentes respecto al tratamiento, al funcionamiento general de la casa, a la actividad laboral, a la escolarización de su hijo...

Al tomar conciencia de la importancia de su rol como defensores de su hijo, tendrán que recurrir a estrategias ya aprendidas que les permitan afrontar toda una serie de decisiones y actuaciones que poco a poco les ayuden a recobrar el control e iniciar el proceso de adaptación de la familia a la enfermedad. Tanto los recursos personales de la familia como el apoyo social que reciban, serán factores determinantes que permitan un funcionamiento adecuado, dentro de las limitaciones impuestas por la situación. Una actitud abierta a la información, a la comunicación y a la búsqueda de apoyos en la red social permitirán una paulatina normalización de la vida sin mayores límites que los impuestos por la situación médica del niño.

Por el contrario, una mala adaptación familiar, no sólo repercutirá en la calidad de vida del niño enfermo, sino que influirá en los demás miembros de la familia y en las distintas esferas de la vida: física, emocional, social, laboral/académica... Hay una alta correlación entre los problemas de comportamiento del niño y los cambios de conducta de los padres hacia él. Más de la mitad de los padres modifican considerablemente su actitud y comportamiento, esto se manifiesta sobretudo en la disminución de la disciplina, dando una fuerte sobreprotección y teniendo a consentir al niño en demasía.

Es importante valorar todos estos aspectos a la hora de la adaptación/aceptación y de poder asumir el saber estar y ser suficientemente conscientes de las angustias, miedos y ansiedades que se despiertan en el niño durante todo el período de la enfermedad y después incluso de haber salido de ella y estar dado de alta. Podríamos expresarlo en palabras de Bion "la madre con capacidad de *reverie* o contención", es decir,

unos padres que van a poder contener la ansiedad y angustia de su hijo sin devolvérsela de forma masiva, sino más bien metabolizada y de esta forma ayudar en el crecimiento y desarrollo normal de su hijo.

Ello no evitará la incertidumbre ante el futuro o la ansiedad y tristeza en momentos difíciles, pero permitirá vivir con la esperanza que ofrece cada momento, brindando así una calidad de vida óptima a su hijo.

**Hermanos:**

Los hermanos sufren muy especialmente las consecuencias de la enfermedad. Perciben inmediatamente el cambio en el entorno familiar: la ansiedad, la tristeza, la apatía. Se sienten relegados. Temen por su hermano enfermo y tienen miedo a enfermar ellos mismos. Sienten culpa por las cosas que le dijeron o hicieron en el pasado, pero también experimentan celos por la falta de atención hacia ellos y la creciente preocupación que todos demuestran hacia su hermano.

Este malestar emocional puede tener repercusiones en su comportamiento, necesitan saber qué es lo que está pasando, que no han hecho nada para causar la enfermedad, que se les quiere a pesar de que ahora no puedan prestarles la debida atención. Y de vez en cuando necesitan que los oigan, que los acaricien y que les pregunten cómo se sienten.

En la escuela se deberá estar pendiente de los posibles cambios en el rendimiento.

## EL NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA EDAD ESCOLAR

**L**a escuela forma parte de la actividad habitual del niño, resultando indispensable para su desarrollo armónico. Si esto es así para todo niño, ante una situación de enfermedad grave y larga, la escuela pasa a convertirse en uno de los pilares fundamentales para prevenir el aislamiento y pasividad a que tiende todo niño con una hospitalización prolongada, continua o intermitente.

Tanto los médicos como el resto del personal encargado de la atención del niño diagnosticado de cáncer, reconoce en la actualidad la importancia que tiene la escuela y su actividad para mejorar la calidad de vida del niño. Ante los espectaculares avances médicos en oncología pediátrica, que permiten a un 60-70% de niños diagnosticados vivir libres de enfermedad a los cinco años del diagnóstico, el planteamiento de la no interrupción de la actividad escolar se convierte no sólo en una obligación sino en un derecho.

El niño diagnosticado de cáncer es ante todo un niño, con todo su potencial de desarrollo, al que hay que dar el apoyo adecuado para que su proceso evolutivo se vea mínimamente afectado por su enfermedad.

Para lograr este objetivo, es necesario en primer lugar que todos los encargados de la atención del niño, tanto en el hospital como en casa y en la escuela, reconozcan la importancia de la actividad escolar y la fomenten con todos los recursos disponibles. Si el equipo médico utiliza la palabra **estudiante** en lugar de paciente para comunicarse con la escuela, destaca la función **—de que el niño puede hacer** en lugar de la disfunción **—lo que él/ella no puede hacer**. Si se refieren al niño como paciente, los maestros y compañeros de clase automáticamente se ven implicados en un rol para el que no han sido entrenados, y dedican mucho tiempo del que deberían dedicar a la educación, esperando emergencias médicas.

Una vez reconocida su importancia, es imprescindible establecer los canales de información-comunicación, abierta pero respetuosa, que permitan ir adaptando la actividad escolar a la situación física y emocional del niño en cada fase de su enfermedad. De esta forma se evitaría la ruptura con su escuela y se sentarían las bases para el momento de su vuelta normalizada a clase.

Para que la actividad escolar alcance la mayor eficacia, habría que tener en cuenta distintas cuestiones:

**A)** La primera sería adecuar todas las actuaciones a las características del niño en cuestión y su familia. Ello incluiría la amplitud de la información que la familia desea transmitir, la situación física y emocional del niño, su desarrollo evolutivo y su historia académica antes del diagnóstico, al objeto de establecer siempre objetivos alcanzables.

Se puede considerar que las posibilidades intelectuales del niño no han debido modificarse con el tratamiento. Los problemas se presentan en aquellos tumores cerebrales en los que ha sido necesaria una

intervención quirúrgica que haya supuesto la extirpación de ciertas zonas del cerebro, o cuando se ha tenido que radiar el sistema nervioso central.

Cuando aparecen problemas de aprendizaje, los más importantes se manifiestan con las matemáticas y el cálculo, con un trastorno de memoria de fijación y estos problemas se agravan si no se trabaja y se estimula al niño/a, mientras que se mejoran cuando hay un interés y un seguimiento progresivo y permanente. Es importante, por consiguiente, adecuar los curriculum en éste sentido.

En el aspecto emocional vemos que cuando estos niños van a la escuela voluntariamente, tienen tendencia a aislarse como respuesta a un sentimiento y vivencia de inseguridad, fragilidad y vulnerabilidad. Este aislamiento puede llevarle a una introversión, a estar a la defensiva y alerta ante el temor de ser agredido y también puede aparecer una falta de iniciativa como secuela de un cierto estado de depresión latente. Esto puede dar lugar, muchas veces, a que el niño se manifieste con una conducta tranquila y no presente problemas de disciplina.

A veces nos encontramos con conductas de "Fobia a la Escuela". Estas suelen estar directamente ligadas a las vivencias que el niño tenía en la escuela antes de la enfermedad. Normalmente no se presenta dicho trastorno si las experiencias vividas son tranquilizadoras y le reaseguran, si son gratas y positivas. Cuando esta situación de fobia se presenta lo mejor es trabajar con la familia y ponerse en contacto con algún especialista del área escolar o del centro de salud de la zona.

También se observa que los niños con cáncer se ausentan más y son menos capaces de mantener su trabajo a nivel adecuado, presentando dificultades a la hora de concentrarse y aprender, son menos activos y parecen tener menos energía y menor iniciativa.

Cuando el niño se reintegra a la escuela tiene necesidad de estar contenido y protegido. No sirve dramatizar. El maestro debe saber ocuparse personalmente del alumno a la vez que debe conseguir que el niño se sienta no discriminado. Cualquier estrategia será válida siempre que sirva para facilitar el retorno del alumno y si en algún momento aparecen dificultades tanto en la adaptación, como en los aprendizajes, es conveniente recurrir a los Equipos Psicopedagógicos para pedir su ayuda y asesoramiento.

**B)** En segundo lugar 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 brin-

dar un adecuado apoyo. Para ello deben disponer de información suficiente que les permita valorar con objetividad la situación. Necesitan también expresar sus emociones, dudas, preguntas, para poder actuar de aquella manera que fomente más la normalización en la actividad y el trato con el compañero.

Lo mismo que señalábamos anteriormente cuando nos referíamos a la calidad de la relación que hay que mantener, siempre que sea posible, entre los padres y el hijo en lo que se refiere a la "capacidad de contener", también los profesores, deben junto a su buen hacer en la transmisión de conocimientos, manejar los aspectos emocionales para conseguir apuntalar la adquisición de nuevos conceptos y potenciar el desarrollo de los aspectos relacionales tan importantes para el crecimiento global del ser humano, evitando proporcionarle cuidados especiales de sobreprotección que harían de él un inválido y no le ayudarían en el desarrollo evolutivo normal, sino que podría llevar a una situación negativa de sobreprotección e infantilización.

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 a las personas que le despiertan ese miedo.

La presentación 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 pueden hacer que destaque.

El maestro puede reunirse con el niño y los padres para planificar la presentación. Quizás se podría ofrecer un programa en donde se introdujeran una serie de conceptos que ayudasen a la comprensión de la situación, pero con cuidado y evitando la iatrogenia que puede producir la sobreinformación, conduciendo a la aparición de efectos contrarios a los que deseamos, es decir que lleven a la paralización y evitación masiva.

Para terminar, podemos afirmar que es muy importante cómo el maestro maneja esta situación, puesto que es quién, "con su buen o mal hacer" podrá ayudar o no a su alumno, en éste difícil momento del nuevo reencuentro con la clase, los compañeros, el aprendizaje, en fin, con la vuelta a la normalización de su vida.