

Educando ilusiones,

Iluminando sonrisas

Guía para la intervención psicoeducativa
en niños y adolescentes
con cáncer





Edita:

FARO, Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer
C/ San Antón, 6 - 2ªA 26002 Logroño (La Rioja)
faro@menoresconcancer.org
Tel.: 941 253 707

Autoras: Nuria Gómez del Casal San Martín (Coordinadora Educativa FARO)
Silvia Bozalongo Jalón-Mendiri (Trabajadora Social FARO)
Rebeca Aritio Solana (Psicóloga FARO)

Diseño y maquetación: Comunicadía

Ilustraciones: Beatriz Castro

Depósito legal: LR 39-2018

Índice

1. Introducción	05
2. Conocimientos básicos sobre el cáncer	07
2.1. ¿Dónde se recibe tratamiento oncológico?	09
2.2. Tipos de tratamiento	10
3. Necesidades del alumno con cáncer	11
4. El cole en casa	15
4.1. Personas implicadas y funciones	16
5. Protocolo de actuación	21
6. Pautas de actuación para la comunidad educativa	23
6.1. Diagnóstico	24
6.2. Convalecencia	25
6.3. Reincorporación	26
7. Los hermanos	31
8. Cuando la enfermedad está en fase avanzada	33
9. Atención en el duelo	35
10. Recursos didácticos y enlaces de interés	38



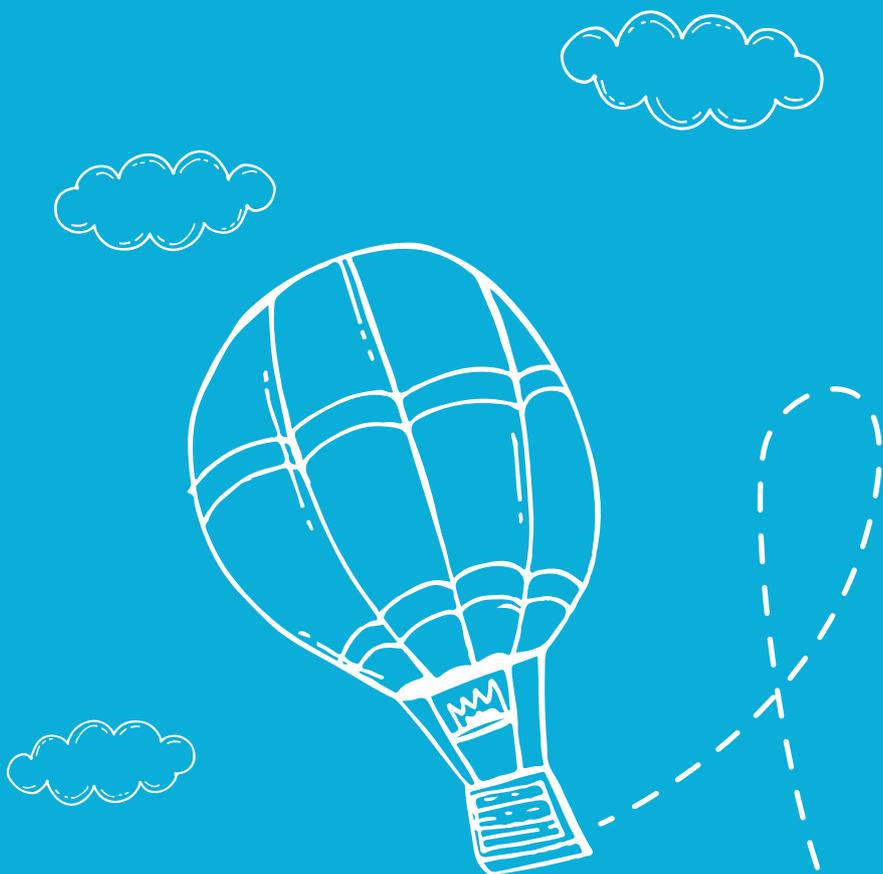
El cáncer es una enfermedad grave que requiere un tratamiento largo y complejo además de afectar de manera determinante a toda la estructura familiar.

Cuando a un niño o adolescente se le diagnostica esta enfermedad, en el centro escolar surgen muchas dudas en cuanto al tratamiento educativo y emocional con el que se ha de responder ante la nueva situación.

La SIOP (Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica), se fundó en la década de los 60 con el objetivo principal de aumentar el conocimiento y mejorar la salud de los niños afectados de cáncer; plantea que la atención al niño con cáncer requiere de la participación de un equipo multidisciplinar coordinado: médico especialista, psiquiatra o psicólogo, trabajadora social y equipo docente con los que se relaciona el niño (maestros de Aula Hospitalaria, maestros de refuerzo domiciliario y maestros del centro de origen).

El propósito de esta guía es ayudar a los profesores y tutores a comprender cómo se siente el **niño o adolescente**¹ y los padres, conocer las fases de la enfermedad y resolver dudas. Se pretende, en definitiva, tener herramientas para enfrentarse como docentes de manera satisfactoria y adecuada a un niño con una enfermedad grave y a su singular situación escolar.

¹A lo largo de este texto utilizaremos palabras genéricas y, cuando no sea posible, el masculino para referirnos a personas de ambos sexos. Nuestra intención, en este caso, está lejos de hacer un uso sexista del lenguaje y viene condicionada por el objetivo de facilitar el proceso de lectura.



1.

Introducción



Cuando un niño es diagnosticado de cáncer toda la estructura familiar también enferma. Ninguna persona está preparada para escuchar que su hijo tiene una enfermedad que pone en peligro su vida.

Surgen gran cantidad de dudas y preguntas sobre su tratamiento y sobre el pronóstico. La incertidumbre se apodera de ellos a la espera de pruebas y resultados. A medida que va avanzando el tratamiento normalmente la situación se calma, se verá mayor claridad e irán encontrando respuestas.

Es lógico que sientan dolor, tristeza, rabia..., una gran mezcla de emociones y sentimientos. A esta situación límite a la que se enfrentan las familias, se reacciona de distintas maneras, pero se puede hablar de tres momentos:

- Una primera de fase de negación, perplejidad; el pensar que eso no les ocurre a ellos, que no es verdad lo que les está pasando.
- A continuación, puede tener lugar una segunda fase de rabia y resentimiento, que puede desencadenar conflictos con las personas que les rodea, a veces buscando culpabilidades que no existen.
- Y una última fase donde la familia acepta la situación por la que están pasando y comienzan a afrontar el problema.



2.

Conocimientos básicos sobre el cáncer





Hay muchas formas distintas de cáncer y cada una tiene un tratamiento y pronóstico diferente. Esta enfermedad en los niños y adolescentes es diferente a la de los adultos.

No están muy claras las causas, pero se sabe que la herencia tiene una importancia relativa. No es tampoco contagiosa; se trata de una enfermedad grave y consiste en el desarrollo y aumento del número de células anómalas de forma que producen daños en otras células del cuerpo.

Hay muchos tipos de cáncer:

La **leucemia** afecta a las células de la sangre y supone la tercera parte de los casos infantiles.

Los tumores del sistema nervioso central, son los segundos en frecuencia. Hay de varios tipos y son clasificados según el tejido en el cual se desarrollan (astrocitoma,ependimoma, meduloblastoma, etc.).

Los **linfomas** afectan a los ganglios linfáticos.

Neuroblastoma, tumor que aparece en las células del Sistema Nervioso Simpático (SNS), se da con más frecuencia en niños menores de cinco años. Es un tumor sólido y su localización más frecuente es abdominal.

Tumor de Wilms o Nefroblastoma, afecta al riñón, muy infrecuente en edades superiores a 15 años.

Rabdomiosarcoma, actúa en los tejidos blandos, fundamentalmente en células musculares.

Osteosarcoma, tumor óseo más frecuente en la infancia.

Sarcoma de Ewing, afecta a los huesos largos y planos. Se manifiesta en edades entre 15 y 25 años.

Retinoblastoma, tumor ocular, ocurre en niños muy pequeños.

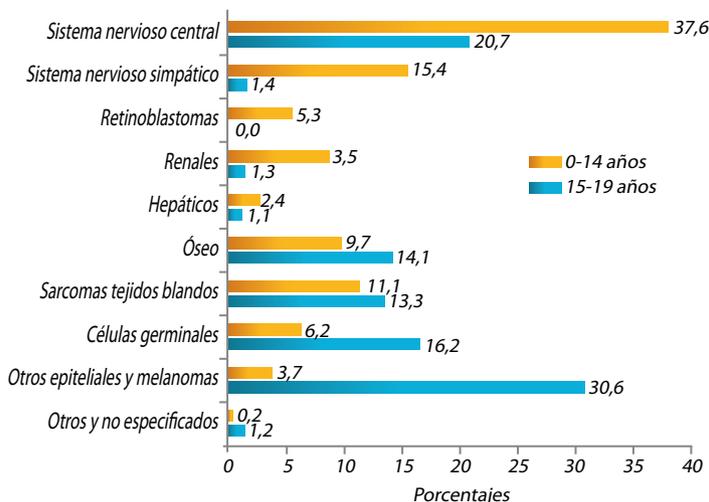
Tumores hepáticos, el hepatoblastoma el más común, aparece en bebés y niños pequeños.

Tumores de células germinales, puede presentarse en cerebro, tórax o gónadas.

Tumores cutáneos, los más frecuentes son los carcinomas y tumores epiteliales.



A continuación, se muestra una gráfica donde se puede observar la distribución porcentual en España de los tumores sólidos en la infancia (0-14 años, periodo: 2000-2011) y en la adolescencia (15-19 años, periodo: 1982-2007).



Gráfica 1. Distribución porcentual en España de los tumores sólidos en la infancia (0-14 años) y en la adolescencia (15-19 años). RNTI-SEHOP (Registro Nacional de Tumores Infantiles- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica).



¿Dónde se recibe tratamiento oncológico?



La supervivencia infantil en la actualidad supera el 75% a los cinco años del diagnóstico, se sitúa en niveles de curación similar a los países que obtienen los mejores resultados. Lo que es necesario es que el lugar donde se realiza el tratamiento reúna las condiciones recomendadas por los expertos. Estos lugares son las Unidades de Oncología Pediátrica, en ellas se trata casi la totalidad de niños con cáncer. En hospitales donde el número de casos al año es inferior a 30, suele aconsejarse el traslado de los niños y adolescentes a otros centros hospitalarios donde existen pediatras especializados en cáncer infanto-juvenil. Como es el caso de nuestra Comunidad Autónoma de La Rioja, al no existir esta unidad, nuestros jóvenes



son trasladados a las unidades de otras comunidades autónomas, como Zaragoza y Madrid, principalmente. El traslado supone a las familias una gran incomodidad, pero se considera un “mal menor”.

Tipos de tratamiento

Hay tres instrumentos fundamentales para curar la enfermedad: la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia, que se utilizarán dependiendo de cada caso concreto.

La cirugía es el método más empleado para aquellos tumores pequeños y localizados en un lugar específico.

La radioterapia utiliza partículas de alta energía capaces de penetrar al cuerpo. A través de una máquina, se genera y dirigen esas partículas hacia la parte concreta donde se tengan que aplicar. Las demás zonas del cuerpo se protegen para no recibir la radiación.

La quimioterapia actúa sobre las células que se dividen con gran rapidez, que es lo que suelen hacer las cancerosas. Sin embargo, también existen otras células, que no son cancerosas y que también se dividen de forma rápida. El objetivo de algunos medicamentos quimioterápicos es que actúen interrumpiendo la fase donde la célula cancerosa se divide y esto hace que el tiempo de crecimiento sea mayor y que la célula muera.

En los últimos años se están empleando combinaciones de medicamentos quimioterápicos porque se ha comprobado que su acción conjunta es más eficaz para destruir el cáncer.

Los medicamentos quimioterápicos pueden administrarse de diferentes formas: con un comprimido por vía oral; mediante un suero o inyección intravenosa; por inyección intramuscular o mediante una inyección a través de una punción en la médula ósea.

Es posible que después de cada sesión el niño se sienta unos días cansado y que pueda tener náuseas y vómitos. También es posible que se le caiga el pelo, aunque no siempre es así, y en cualquier caso volverá a crecer en poco tiempo.





3.

Necesidades del alumno con cáncer

La enfermedad afecta al niño en un momento en el que la escuela es su medio de desarrollo y socialización, y forma parte de su actividad habitual. Es en esta etapa cuando se desarrollan, en gran parte, las facultades y potencialidades de la persona, siendo por ello un período imprescindible para que el niño continúe con el proceso normal de desarrollo cognitivo, emocional y social.

Desde el colegio 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.

El centro educativo debe mantener contacto con la familia, tanto para recibir como para dar información, ayudar al niño o adolescente a espantar los miedos a afrontar la relación con sus iguales, a actuar ante sus miradas, sus interrogantes, sus dudas...

Es muy importante que no interrumpan sus relaciones con sus compañeros y las mantengan por medio de cartas, mensajes, *WhatsApp*, dibujos, libros viajeros ("Trotamundos") e incluso cuando vuelvan a casa se puede organizar una visita, si su situación se lo permite.

Las necesidades de un niño cuando es diagnosticado de cáncer, son entre otras, la de tener una vida lo más normalizada posible que le ofrezca estabilidad y le motive a seguir adelante. Y es función de la comunidad educativa proporcionar al niño un entorno acogedor y tolerante ante la enfermedad.

La coordinación de todos los profesionales de los ámbitos laboral, social, educativo y psicológico resulta de suma importancia para lograr y facilitar lo más posible el duro camino a las familias.





¿A nivel psicológico qué ocurre?

Atendiendo a las fases de la enfermedad y tratamiento del niño, se manifiestan en los padres (y familiares) un conjunto de sentimientos y emociones negativas tales como incertidumbre, miedo, tristeza, desolación, ansiedad, etc. Todo este conjunto de expresiones influye en la capacidad de afrontamiento de la enfermedad tanto del niño como de los padres.

Este torbellino de emociones son normales en este proceso. Hay que ser conscientes de que los estados emocionales varían a lo largo de todo el transcurso de la enfermedad, pudiendo oscilar desde la alegría a la tristeza. Los padres, familiares y amigos son el soporte básico emocional para el niño.

La edad en la que se ha diagnosticado la enfermedad va a influir en la manera de intervenir con la familia y con el centro escolar. Es necesario y muy importante adaptar esa intervención según la etapa escolar en la que se encuentre el alumno (Infantil, Primaria, Secundaria o Bachillerato).

ETAPA INFANTIL

Los niños hasta los cinco años carecen de la madurez cognitiva 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 seis y nueve años comprenden que padecen una enfermedad grave. Son capaces de relacionar síntomas, tratamientos y consecuencias y, como su pensamiento funciona mediante un esquema causa-efecto, pueden considerarse culpables de su enfermedad. A pesar de un mayor desarrollo evolutivo pueden, como los más pequeños, sentir ansiedad, ira o tristeza y

desarrollar conductas regresivas. La separación, que en ocasiones se produce de uno de los padres y de los hermanos de la ciudad de origen, les produce desasosiego e intranquilidad, así como el ir y venir de una ciudad a otra. Además, empezarán a darse cuenta de las implicaciones sociales de su enfermedad de manera progresiva.

ETAPA SECUNDARIA Y BACHILLER

Los niños preadolescentes y adolescentes son capaces de entender su diagnóstico y tratamiento. Estos 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 e intelectual.

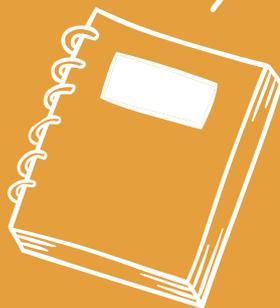
A nivel psicológico, el niño y/o adolescente necesita comprender qué está pasando, adaptarse a la nueva situación, para así reestructurar y recomponer el cambio tan grande que está teniendo lugar en todos los ámbitos de su vida (familiar, social, escolar, deportivo, etc.).

El pensar y sentir en todo momento que el cambio va a ser temporal, que después de un periodo largo de idas y venidas, sufrimiento y dolor, les ayudará a enfrentarse de otra forma a la enfermedad. Para ello, los profesores y compañeros deben seguir transmitiendo cercanía y apoyo para que el niño con cáncer no se sienta "descolgado".





$$A+B=C$$



$$x+y=z$$

4.

$$2+2=4$$



El cole en casa



Personas implicadas y funciones

Numerosos son los estudios que nos confirman la imposibilidad de afrontar el cáncer pediátrico desde un abordaje exclusivamente médico. Efectos del tratamiento, incertidumbre, largos procedimientos..., son algunos de los impactos a los que debe de someterse el niño y su familia. Ante esta situación, la respuesta de la educación debe de ser compacta, representar un referente y contribuir a prevenir las dificultades de aprendizaje y aislamiento social que supone una larga convalecencia domiciliaria u hospitalaria.

Las características de cada uno de los niños enfermos, la alteración familiar y otros muchos efectos que provoca la enfermedad requerirán distintas intervenciones.

En este sentido, cuando aparece un diagnóstico de cáncer infantil, la estructura familiar se modifica y trata de adaptarse a la nueva situación. De esta manera, cambian los hábitos de vida, los horarios, la alimentación, los ritmos de sueño, etc., tanto para el progenitor que está en el hospital como para la parte de la familia que permanece en la ciudad de origen. Esta situación suele alargarse en el tiempo, afectando de manera relevante en los hermanos de los niños enfermos. Es muy importante que la comunidad educativa empatice e intente comprender la situación de tensión, tristeza y miedo que están sufriendo todos los miembros del sistema familiar, especialmente los hermanos.

Implicarse en el proceso de atención educativa ayudará a los padres a aumentar la sensación de control.

Para mejorar el funcionamiento familiar y facilitar la intervención educativa, la familia debe fomentar:

- Un nivel de exigencia académica adecuada hacia el niño.
- Ayuda al niño a mantener un horario de actividades diario.
- Confianza mutua entre familia-profesor-coordinador.
- Mantener el contacto con el centro educativo de su hijo.
- Una relación adecuada entre alumno-compañeros.





- Que estén informados sobre el rendimiento actual del niño y si es acorde con sus posibilidades actuales.
- La reincorporación escolar del niño evitando actitudes sobre-protectoras.

A continuación, hacemos un recorrido por los principales referentes en la intervención: las familias, la propia institución escolar, los profesores y FARO:

A) FAMILIA

La familia supone un elemento fundamental del proceso de la enfermedad del alumno. Los profesionales del Programa de Atención Educativa Domiciliaria (PAED) y FARO tendrán contacto continuo con la familia desde el momento del diagnóstico hasta la reincorporación al centro, y contribuirán al logro de estos objetivos. El mantener una adecuada coordinación y transmitir a las familias el mismo mensaje generará confianza en la familia.

B) 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 la escuela.

El tratamiento educativo de un niño con cáncer debe afrontarse desde la perspectiva de la Atención a la Diversidad.

La enfermedad coloca al niño con cáncer en una situación singular 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.



FUNCIONES

Mantener la confidencialidad del caso, respetando el criterio familiar.

Fomentar la comunicación con la familia y reforzarles el valor de que su hijo prosiga con sus estudios.

Asegurar la implicación de todos los profesores del equipo docente.

Tramitar toda la documentación.

Elaborar la adaptación curricular individualizada y otras documentaciones.

Facilitar la coordinación con el profesorado del PAED.

Colaborar en el diseño y desarrollo del plan de acogida.

Coordinar con el maestro del PAED en los procedimientos de evaluación del alumno.



$$x + y = z$$

Competencias directas del Centro Educativo:

- **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, estar al día de la evolución del alumno y participar en el proceso de evaluación, así como coordinar la actuación de FARO.
- **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 área, agilizar y redactar la información del plan de trabajo, informar de las sesiones de evaluación, mantener contacto con el profesor encargado de PAED, coordinar la relación de los compañeros y responsabilizarse directamente de la reincorporación del alumno.

C) PROFESORES

En ocasiones, y como es normal, cuando a un alumno le diagnostican una enfermedad grave como es un cáncer, el docente se encuentra perdido y desorientado sobre cómo hacer y qué pasos dar a nivel escolar. La incertidumbre y la preocupación invaden al tutor

y profesores, ya que es posible que no se hayan encontrado en una situación similar.

Es importante que el docente sienta que no está solo en su tarea educativa, ya que se ponen en marcha mecanismos administrativos y sociales para ayudar y solventar la situación educativa del alumno enfermo.

Sin embargo, el día a día en el aula y el cómo afrontar la situación en relación con el resto del alumnado, muchas veces genera ansiedad y estrés en el docente. El propio miedo a la enfermedad, complicaciones e incluso a la muerte, son aspectos posibles ante una situación tan particular dentro del aula.

Ante ello, los profesionales del mismo centro escolar al que pertenecen los alumnos, informados, protegidos y respaldados por toda la infraestructura tanto humana como material que se les aporta, se encargan de acudir a los domicilios de las familias con niños convalecientes.



2+2=4

FUNCIONES

Realizar los apoyos necesarios para evitar el retraso escolar.

Elaboración y desarrollo de la adaptación curricular individual.

Coordinación con los tutores y con el resto de profesores.

Asesoramiento a las familias.

Preparación de la incorporación del alumno a su centro de referencia.

Cumplimentación de los anexos oportunos y realización de informes.

D) FARO

“Ilumina una sonrisa” es el Programa de Apoyo Educativo Domiciliario (PAED) que junto con la Consejería de Educación del Gobierno de la Rioja venimos trabajando con todos los alumnos que por razones de salud permanecen temporalmente hospitalizados o en largas convalecencias domiciliarias.

Todas las partes implicadas en este proyecto, docentes, administración y FARO, tratamos de mimar nuestro trabajo para que el apoyo educativo y la posterior reincorporación escolar sea lo más natural y exitosa posible. Forma parte del proceso el tratar de que el alumno vea su retorno al aula como el de quien regresa de un largo viaje y tiene mucho que contar.

Para evitar el alto riesgo de aislamiento social, aprovechamos las oportunidades que nos ofrecen las nuevas tecnologías e incorporamos a la labor docente herramientas como la plataforma *Moodle*, para fomentar el trabajo en la red y la comunicación telemática. Tratamos de convertir una situación de desventaja académica en una oportunidad para desarrollar destrezas.

La persona en FARO encargada de coordinar el programa PAED se denominará Coordinador/a Educativo.

FUNCIONES DEL COORDINADOR EDUCATIVO

Recoger y valorar las demandas.

Apoyar y asesorar a las familias en la tramitación de las solicitudes.

Coordinar y distribuir el trabajo entre todos los implicados en el Apoyo Educativo Domiciliario: FAMILIA-CENTRO DE REFERENCIA-CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN-AULA HOSPITALARIA.

Informar al tutor o profesor encargado del servicio de apoyo de la situación física y psíquica del niño y de sus posibles repercusiones en el aprendizaje.

Ser el vínculo entre la familia y el profesorado para ajustar el horario de apoyo domiciliario dependiendo de los tratamientos.

Fomentar, promocionar y asesorar en relación con el uso de las nuevas tecnologías de la información y comunicación que se van a utilizar durante la convalecencia.

Realizar el procedimiento de regulación de uso y de control del material informático.

Divulgar el programa en el ámbito escolar.





5.

Protocolo de actuación

5.

Uno de los aspectos fundamentales del programa es el método basado en el trabajo coordinado e individualizado. El protocolo administrativo a seguir cuando un niño o adolescente es diagnosticado de cáncer sería el siguiente:

1. La familia del niño enfermo comunica al centro educativo el diagnóstico, acompañado del informe médico correspondiente.
2. La dirección del centro y el tutor remiten la documentación y la solicitud necesaria de Apoyo Educativo Domiciliario a la Consejería de Educación.
3. La Consejería informa al coordinador educativo del programa en FARO y a la familia del inicio del protocolo "Ilumina una sonrisa" abriendo los cauces de comunicación.
4. El coordinador estudia el caso concreto e informa al tutor y al director del colegio del proceso de la enfermedad y de sus repercusiones en el ámbito académico.
5. El coordinador es el encargado de contactar con los responsables del aula hospitalaria para informar al profesor encargado del Apoyo Domiciliario del trabajo que realizan y para la coordinación entre ambos.
6. El tutor diseña las adaptaciones curriculares según las necesidades del niño en ese momento de su convalecencia.
7. El maestro o profesor de Apoyo Educativo Domiciliario, encargado del programa, y la familia establecerán el horario adecuado para la asistencia del profesor al domicilio.
8. El responsable del apoyo abre un expediente donde constan los documentos de seguimiento y coordinación.
9. Se proporciona, si es necesario, en régimen de préstamo, el ordenador y la conexión a Internet correspondiente al alumno y al profesor.
10. El coordinador responsable del programa es el encargado de solventar todos los imprevistos en cuanto a horarios o cuestiones educativas.
11. El tutor diseña un programa de reincorporación del alumno a las clases en el que se efectuaran actividades previas con los alumnos del aula y actividades de acogida proyectadas a la creación de un ambiente propicio.
12. El coordinador, junto con el tutor, proseguirán la labor educativa del niño después de su reincorporación hasta que pueda alcanzar los niveles curriculares necesarios.





6.

Plantas de actuación
para la comunidad
educativa

Cuando un niño es diagnosticado de cáncer la escuela debe ser informada y mantenerse al tanto de la evolución de la enfermedad, 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.

Es importante tener en cuenta que tanto los maestros como los compañeros del niño necesitan pasar 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.

6.1

*Diagnóstico***Sugerencias para los primeros momentos:**

- Reunir toda la información posible sobre el tipo de enfermedad del alumno.
- Adoptar una actitud positiva que se proyectará en el niño o adolescente.
- Coordinar el trabajo con las maestras o profesores del aula hospitalaria y tutores del centro de referencia.
- Considerar al niño o adolescente, en la medida de lo posible, como un alumno no como un niño enfermo.
- Evitar, en todo momento, la desconexión con el colegio.
- Motivar al niño o adolescente para que mantenga sus relaciones evitando así conductas de aislamiento.
- Procurar mantener abiertas vías de comunicación tanto personales como a través de Internet.
- Revisar y ajustar adaptaciones curriculares para que el alumno se sienta escolarmente integrado.
- Adecuar procedimientos y criterios de evaluación de mínimos.



6.2

Convalecencia

Las ausencias continuadas al centro y el estado anímico y físico del niño dificultan en gran medida seguir el currículo académico. El interés por los docentes y la comunidad educativa en que el niño alcance las indicaciones escolares, exámenes, trabajos, etc., debe coincidir con el ritmo de la familia, para no generar frustración o malestar entre los docentes que le atienden. Es un proceso por tanto de adaptación y de comunicación entre todos.

El hecho de no poder asistir a clase es un aspecto que genera inquietud, ansiedad, indefensión y sentimientos de desesperanza en el alumno enfermo. La incertidumbre sobre qué pasará en el futuro se incrementa sobre todo en la edad adolescente y por tanto en la etapa de Secundaria que coincide con un momento fundamental en el desarrollo de la personalidad.

¿Qué puede hacer el docente del alumno con cáncer?

Desde el colegio, así como el tutor, resulta importante la coordinación con la familia para mantener el contacto con el centro y profesores sobre todo desde el punto de vista de la salud mental del niño. Es fundamental sentir que sigue siendo un alumno y comprender que, a pesar de no poder asistir a clase de forma física, en el momento actual de la enfermedad, sigue formando parte del grupo. Este aspecto le ayudará, sin duda, a tener una visión positiva de futuro y a enfrentarse de manera activa en la lucha de su enfermedad.

El docente puede ayudar a:

- Mantener una comunicación periódica con los padres, para conocer el estado físico y emocional del niño.
- 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 a la clase sobre la cuestión, 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.



FARO dispone de materiales y profesionales especializados para llevar a cabo esta tarea.

¿Cómo respondemos preguntas comprometidas?

Teniendo en cuenta la edad, la madurez emocional y social del aula, el docente debe prestar siempre soporte a las preguntas del aula e intentará:

- Adaptar las respuestas a la edad de los alumnos (juegos, películas, documentales, etc.).
- Explicar de manera directa, sencilla y natural qué es lo que le pasa al compañero, así como los tratamientos, las secuelas, la caída de cabello, etc.
- Ser sincero, no mentir nunca. Si alguna cuestión no se conoce es recomendable admitirlo e intentar responder en otro momento cuando se tenga la información apropiada.
- Proporcionar la información justa. No dar excesivos detalles, para no dar lugar a rumores o infundir curiosidad extra.

6.3

Reincorporación

El programa que se emprende una vez terminado el periodo de convalecencia se adapta al tiempo de recuperación del alumno, a la edad, a la etapa educativa y a la propia patología de la enfermedad.

Tanto las actividades previas como las de acogida se diseñarán entre el tutor y/o profesional encargado del Apoyo Educativo Domiciliario, el coordinador de FARO y la familia.

En este sentido, cuando el alumno se incorpora al aula, muchas veces los docentes, en su interés por acogerlo, lo sobreprotegen

y aumentan aún más las conductas de cuidado y ayuda, cayendo sin saberlo en un error. Aumentan de esta manera el sentimiento de que es diferente. Para ello, se debería tener en cuenta que lo que ayudará a la incorporación del niño o adolescente es:

- Afrontarlo con naturalidad, sin excesivas diferencias siempre que la situación lo permita.
- Intentar que lleve el mismo ritmo escolar que el resto de compañeros (se pondrán los mecanismos adecuados para ello, como profesores de apoyo).
- Favorecer la comunicación con el resto de compañeros, para permitir que desaparezcan temores y rechazos.
- Tratar la enfermedad con normalidad ayudará a que los demás compañeros también lo hagan.

En todas las edades, más si cabe durante la adolescencia, debido a posibles secuelas físicas se puede desarrollar en el alumno la idea que es diferente al resto. Es un proceso de adaptación que el propio alumno debe ir interiorizando y superando en el día a día de la enfermedad y en la incorporación después en el aula.

La rutina diaria de deberes, horarios, estudio, actividades, etc., se rompe cuando aparece un diagnóstico de una enfermedad grave como el cáncer. Esta rutina proporciona "normalidad" y estabilidad necesaria en la vida del alumno.

Para preparar la vuelta a la escuela sería preciso conocer la información siguiente referida al alumno:

- Lo que el niño sabe sobre su enfermedad.
- Lo que el niño y sus padres desean que se sepa.



- Los temores e inquietudes del niño y sus padres.
- Las secuelas de la enfermedad y del tratamiento.
- Si podrá incorporarse con regularidad o progresivamente.
- Si necesitará ser llevado o podrá desplazarse él mismo.
- Cómo ha cambiado su apariencia física debido al tratamiento.
- Si toma algún medicamento que afecte su actividad escolar.



Teniendo en cuenta el derecho a la intimidad del menor y la familia, cualquier otra información que el profesor considere relevante y que los padres estén en disposición de dar puede ser de gran ayuda sobre la situación actual del alumno.

Los compañeros tienen una función muy relevante en el programa de reincorporación por lo que se intentará la implicación y la motivación de todos ellos en la vuelta al centro.

En cuanto al rendimiento académico, es común que el niño se incorpore con ganas e ilusión por la vuelta a clase. El profesorado debe tener paciencia si el rendimiento académico no es el mismo que el de antes de la enfermedad, ya que es necesario que haya una adaptación para volver a coger el "ritmo" de clase. Al principio pueden sentir cierta sensación de agobio, de ineficacia, ya que han estado muchos meses e incluso años fuera del entorno escolar. El profesor debe ser paciente y ofrecer ayuda siempre que considere necesario.

A nivel psicológico, es importante tener en cuenta que el alumno, al incorporarse después de tanto tiempo de convalecencia, puede tener la sensación de querer volver dónde se quedó, que todo vuelva a ser como antes. Se trata de un proceso de adaptación donde el niño deberá ir dándose cuenta de que nunca volverá a estar en el mismo punto inicial. Es cuestión de tiempo que esta adaptación se vaya produciendo sin alteraciones psicológicas importantes.

Hay que tener en cuenta que la familia, después del periodo de enfermedad, tiene que reestructurar su vida, volver a trabajar, horarios y rutinas que ayudan a procesar lo vivido y poco a poco dejar esa etapa en algo puntual en la vida de su hijo.



¿Qué les decimos a los compañeros? ¿Y cómo?

Cada alumno de la clase del niño o adolescente enfermo tendrá sus propias ideas y fantasías respecto al cáncer. Para algunos estará ligado al recuerdo desagradable de la pérdida de una persona próxima, puede tener miedo a que el resto también tengan cáncer. Por todo ello es muy importante que el profesorado les proporcione una información adecuada y les anime a hablar de sus experiencias acerca de la enfermedad. La naturalidad es la mejor manera de transmitir determinada información.



El orientador

Una figura relevante por sus conocimientos en el ámbito psicológico dentro del entorno educativo, junto con el tutor del aula, es la del orientador. El tutor y resto de profesores pueden contar con el apoyo del orientador para recibir consejos y recomendaciones de cómo enfrentarse al grupo-aula ante una situación anómala como es un cáncer infantil.

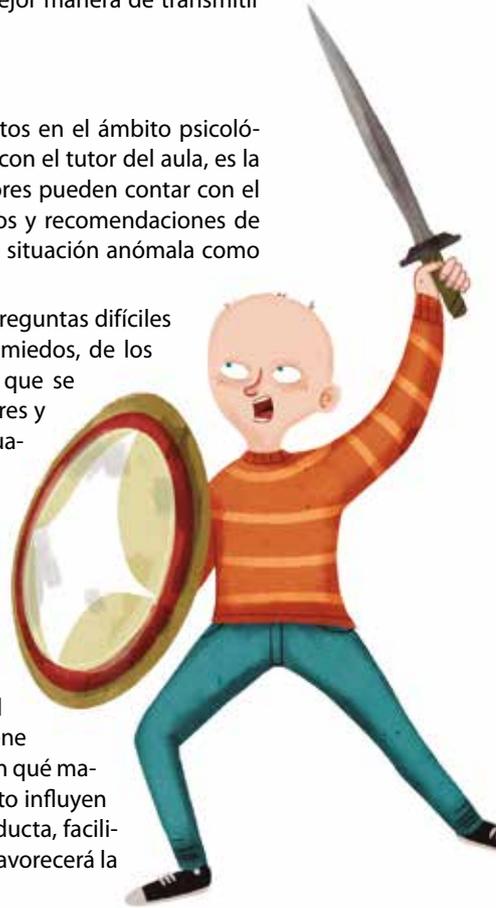
Los profesores pueden encontrarse con preguntas difíciles de contestar, situaciones complicadas o miedos, de los alumnos y de sí mismos. Es importante que se sientan arropados por el resto de profesores y por el orientador para poder llevar la situación de la mejor manera posible.

Algunos consejos...

El cáncer es una enfermedad seria, pero curable y no tan terrible como para no poder ni mencionarla.

Si la familia y el niño están dispuestos, el explicar a la clase el tipo de cáncer que tiene su compañero, el tratamiento recibido y en qué manera la enfermedad y el propio tratamiento influyen en su propia apariencia física y en su conducta, facilitará la comprensión de su enfermedad y favorecerá la reincorporación.

Resulta de gran importancia que el alumno viva el regreso al colegio o al instituto como el que vuelve de un largo viaje y tiene mucho que contar.



Algunas consideraciones pueden ser:

- Crear un ambiente sensible y tolerante.
- Proporcionar una información precisa a los compañeros del aula.
- Interesarse por la enfermedad, pero sin interrogatorios.
- Ayudar, no compadecer.
- Despertar sentimientos positivos de empatía y aceptación.
- Concienciar a los alumnos de lo importante que es su ayuda.
- Elaborar adaptaciones curriculares (ajustes de actividades, en la evaluación, en la temporalización).
- No destacar excesivamente.
- Siempre que sea posible exigir como a los demás.
- Ayudar al niño a recuperar sus habilidades sociales (comunicación, autocontrol emocional, asertividad).
- Mantener un contacto fluido con la familia.
- Designar a una persona del colegio, puede ser el tutor, para que el alumno recurra cuando se sienta mal.
- El objetivo final no será tanto que el niño o adolescente supere el curso escolar, sino que vuelva a incorporarse a las tareas escolares con la motivación y el deseo suficiente para seguir progresando.





7.

Los hermanos

Cuando se observa alguna reacción inusual en los hermanos del niño enfermo es importante consultar con el orientador del centro o psicólogo de FARO. A veces estos comportamientos no pueden ser apreciados por miembros de la familia debido a sus preocupaciones. En general, los hermanos simplemente requieren un contexto seguro y de comprensión, en el cual se tengan en cuenta sus sentimientos. La familia se “descompone” ante un diagnóstico de cáncer y normalmente la atención se centra en el hijo enfermo y, por ello, los hermanos pueden sentirse desplazados.

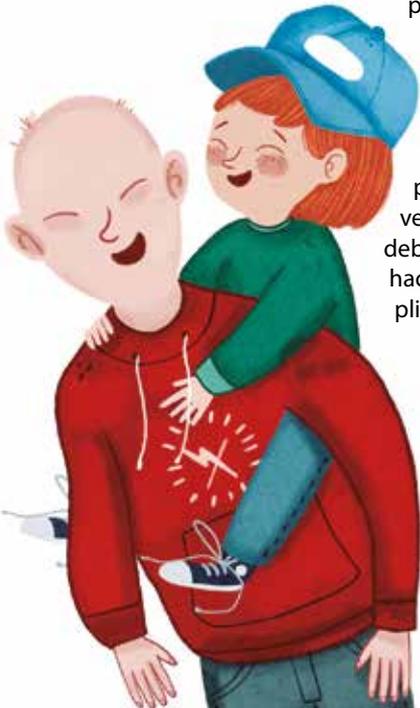
¿CÓMO AYUDAMOS DESDE EL CENTRO?

- El profesorado más cercano al niño debe intentar averiguar qué sabe sobre el tratamiento de su hermano enfermo. Esto 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 encargarse 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, conviene que los compañeros del hermano del paciente conozcan la situación, para que puedan mostrar apoyo y ayuda.





8.

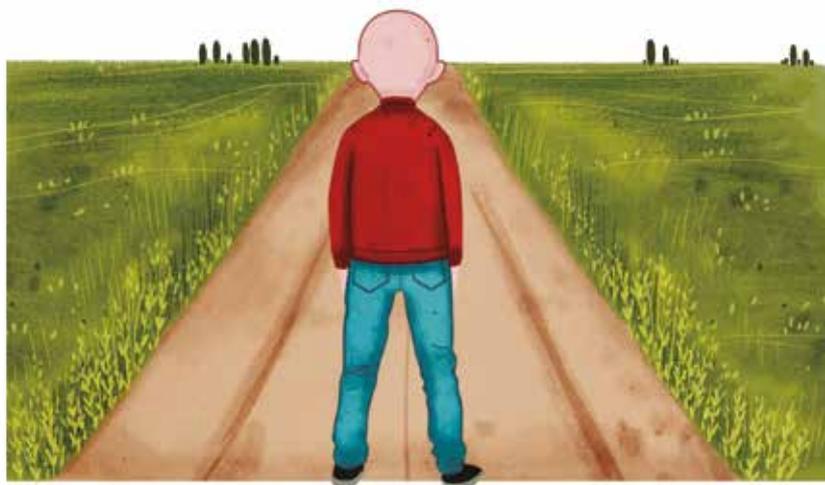
*Cuando la
enfermedad está
en fase avanzada*

A pesar de las altas tasas de supervivencia, cuando la enfermedad avanza de forma negativa y en la fase previa al duelo es necesaria la atención tanto al niño como a compañeros y familia. Incluso en el período final el colegio puede seguir siendo una experiencia de vida para el niño y la participación continuada en la escuela es vital para su bienestar.

La asistencia a clase o seguir recibiendo atención educativa en su casa, siempre que todas las personas que interactúan con el niño mantengan una constante comunicación, puede ser una de las actividades diarias en las que puede participar.

En estas circunstancias, conviene asignar una persona de referencia a la que se pueda recurrir siempre que el niño se sienta física o emocionalmente incómodo.

Tanto los profesores como los alumnos deben de contar con la posibilidad de expresar sus temores y recibir orientación. Para ello FARO cuenta con un equipo especializado dispuesto en todo momento a dar soporte necesario y apoyo emocional en coordinación con el equipo psicosocial de cuidados paliativos pediátricos.





9.

Atención en el duelo

La sociedad no espera que los niños mueran. Sin embargo, nos podemos encontrar con casos de recién nacidos prematuros, o que la muerte tiene lugar al poco tiempo del nacimiento, así como enfermedades graves y progresivas en pequeños con experiencias cercanas a la muerte. 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.

Para ayudar a todos los miembros de un centro escolar que han perdido a uno de sus alumnos y a los padres es necesario:

- Conocer el proceso de duelo en niños y adultos. Para esto existe la posibilidad de contactar con FARO para asesoramiento y material de apoyo.
- Ofrecer un entorno de confianza.
- Abrir vías de comunicación.
- Prestar atención a los posibles cambios o alertas en hermanos y compañeros.

Puede suceder que los hermanos del niño fallecido sigan acudiendo al centro escolar. En tal caso, los profesores pueden ayudar controlando la conducta y el estado emocional de los hermanos durante las semanas y meses siguientes al fallecimiento, y ofrecer orientación y comprensión a los niños que se sienten tristes, enfadados o deprimidos.

La clase en la que ha sucedido el fallecimiento del compañero también debe llevar a cabo su propio proceso de duelo. Para ello, los profesores deben también estar al tanto de las reacciones de los compañeros, dar espacio para el diálogo y proporcionar, si es necesario, momentos de desahogo y llanto. Esconder, mentir o no hablar del fallecimiento puede dar lugar a posibles alteraciones psicológi-



cas, bajadas en rendimiento académico, periodos de tristeza excesiva o depresión.

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 la 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.



Bibliografía de interés

- Callau, T., Nieto, C., Pérez, Y., Fraj, M., De Miguel, L., Burillo, M., y Celma, Y. (2006). *La educación en los niños con cáncer*. Zaragoza: Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPANOA).
- De la Herrán, A. y Cortina, M. (2006). *La muerte y su didáctica*. Madrid: Editorial Universitas.
- Díaz, P. (2016). *Hablemos de duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes*. Madrid: Mario Losantos del Campo.
- Fernández, B., Yélamos, C., Pascual, C. y Medin, G. (2006). *Guía de apoyo para profesores*. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).
- Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.
- Grau, C. (1993). *La integración escolar del niño con neoplasia*. Barcelona: Ediciones CEAC.
- Grau, C. y Cañete, A. (2000). *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION).
- Martínez, A. y Bautista, A. B. (2013). *Vivir aprendiendo, protocolo de actuación para niños con cáncer*. Albacete: Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha (AFANION).
- Ortigosa, J. M., Quiles, M. J. y Méndez, F. X. (2003). *Manual de Psicología de la Salud con Niños, Adolescentes y Familia*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Poch, C. y Herrero, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades*. Barcelona: Editorial Paidós.

Enlaces de interés

- Programa de Apoyo Educativo Domiciliario "Ilumina una sonrisa" PAED www.menoresconcancer.org/index.php?id=86
- Portal de Educación de la Consejería de Educación del Gobierno de La Rioja - Programa de Atención educativa complementaria a alumnos desescolarizados por motivos de enfermedad www.larioja.org/edu-aten-diversidad/es/programas

- Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer FARO www.menoresconcancer.org
- 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
- National Cancer Institute: www.cancer.gov/espanol
- American Cancer Society: www.cancer.org

Agradecimientos

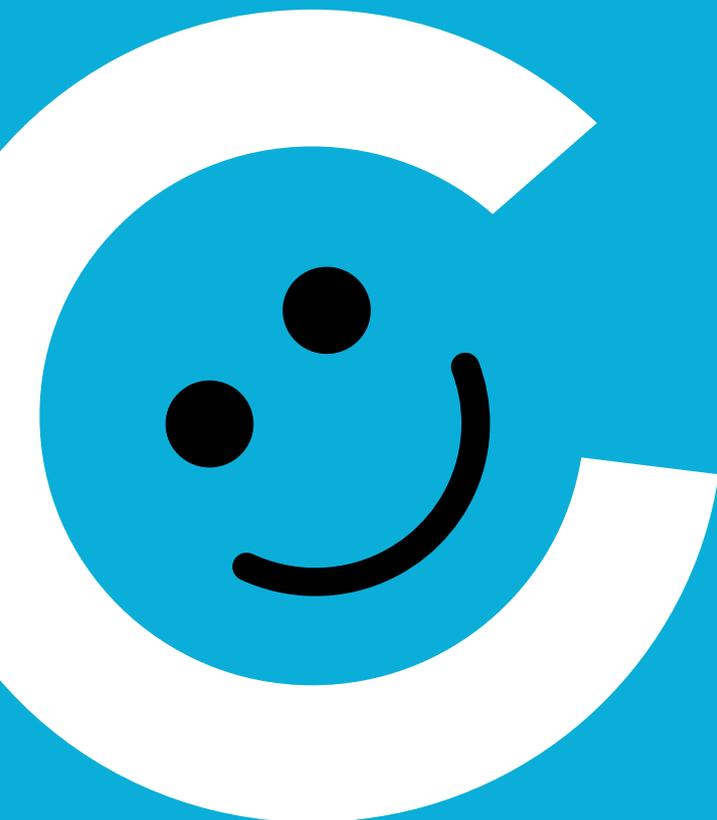
A quienes han hecho posible esta guía; desde quienes han colaborado en su redacción hasta los que lo han hecho en la revisión aportando su visión y conocimiento.

A la comunidad educativa, porque esta guía es en gran parte para ellos. Gracias a su implicación y al cariño que dan a los niños y a las familias consiguen que se superen mejor estas situaciones difíciles.

A las familias, porque en estos momentos su energía es fundamental y para fortalecerla, surge esta guía.

A nuestros pequeños superhéroes, porque ellos dan sentido a esta guía. Y también son ellos los que con su fuerza y su sonrisa nos enseñan a valorar cada instante y a seguir luchando.





niños con cáncer
La Rioja 
faro

C/ San Antón, nº 6 , 2º A
26002 Logroño
Tel.: 941 25 37 07
faro@menoresconcancer.org
www.menoresconcancer.org
 [faro.larioja](https://www.facebook.com/faro.larioja)
 [@Faro_Rioja](https://twitter.com/Faro_Rioja)