



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Atención educativa a niños oncológicos

Autor/es

Paula Ferrer Marqués

Director/es

José Ángel Périz Juncosa

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus de Huesca.

2018

ÍNDICE

Resumen.....	3
Justificación.....	3
1. Introducción.....	5
2. Marco teórico de oncología pediátrica.....	6
2.1. Organización interna del hospital de referencia.....	8
2.2. Tipos de cáncer más comunes.....	9
2.3. Los tratamientos para combatir el cáncer.....	11
2.4. Cuidados paliativos de la enfermedad.....	11
2.5. La familia ante el niño enfermo.....	13
3. Educación y oncología.....	14
3.1. Marco teórico educativo.....	16
3.2. Aulas hospitalarias.....	18
3.3. Actividades lúdicas en el hospital.....	21
3.4. Atención domiciliaria.....	22
3.5. Centro ordinario del niño.....	23
4. Visión integral de factores biopsicosociales.....	24
4.1. Movimiento asociativo.....	25
4.2. Componente biológico.....	26
4.3. Componente psicológico y social.....	27
4.3.1. Motivación personal y gestión emocional.....	28
5. Conclusiones.....	30
Referencias bibliográficas.....	32

Título del TFG: Atención educativa a niños oncológicos.

Educational attention for oncological children.

- Elaborado por Paula Ferrer Marqués.
- Dirigido por José Ángel Pérez Juncosa.
- Presentado para su defensa en la convocatoria de Febrero del año 2018.
- Número de palabras (sin incluir anexos): 10.967

Resumen

La prevalencia del cáncer infantil ha disminuido en los últimos años de forma considerable, lo cual no implica que deba olvidarse el impacto que causa dicha enfermedad, ya que afecta a muchos niños en nuestro país (1.941 casos anuales como indican los informes más recientes consultados). Por esta razón, la atención educativa que prestan los maestros a los niños con cáncer es de vital importancia para tolerar en mayor medida la afectación sufrida, puesto que les proporciona un escape de la realidad y un apoyo psicológico y social. Las aulas hospitalarias y la atención domiciliaria permiten que esta atención educativa cumpla con los objetivos deseados a nivel educativo y sanitario. Por último, los factores biológicos incurren tanto en el padecimiento de la enfermedad, como en ciertas consecuencias producidas por la misma. Los factores psicosociales están relacionados con la salud emocional de cada individuo afectado y su influencia en el medio social que viven.

Palabras claves

Aulas hospitalarias, cuidados paliativos, cáncer infantil, factores biopsicosociales, oncología pediátrica, pedagogía hospitalaria.

Justificación

La elaboración de este trabajo de fin de grado está basada en la atención educativa que reciben los niños afectados por la enfermedad del cáncer y se genera con objeto de realizar una revisión teórica o descriptiva precisa sobre ello. La escolarización de éstos es complicada, en Educación Infantil y Educación Primaria, puesto que necesitan unos

cuidados y protocolos de intervención bioquímicos muy metódicos en el hospital que dificultan el proceso de enseñanza-aprendizaje, como veremos a continuación.

Un motivo de la realización de este trabajo es la cercanía personal ante varios casos de cáncer y de ahí el interés por investigar y elaborar una revisión sobre esta enfermedad tan perjudicial. Además, el apoyo mostrado por el director de este Trabajo de Fin de Grado sobre esta materia ha sido decisivo y determinante para ponerme manos a la obra.

Otra razón fundamental para su realización reside en la posibilidad de trabajar en un hospital como docente de cara al futuro y de ahí el interés por conocer más a fondo la situación actual en nuestra sociedad y el funcionamiento global de esta labor educativa. Asimismo, está totalmente vinculado con la especialidad de Atención a la Diversidad elegida por mí en el último curso del Grado de Maestro en Educación Infantil.

La decisión de centrarme en la unidad oncológica del Hospital Miguel Servet de Zaragoza y su colaboración con la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón, con mayor énfasis, está sustentada en la cercanía y por ello, la posibilidad de recabar más información sobre el funcionamiento del protocolo correspondiente.

1. INTRODUCCIÓN

En términos generales, la importancia de una educación de calidad para todos está reflejada en la Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa -LOMCE- (2013) y en su predecesora, la Ley Orgánica de Educación: “La educación es el motor que promueve el bienestar de un país. El nivel educativo de los ciudadanos determina su capacidad de competir con éxito en el ámbito del panorama internacional y de afrontar los desafíos en el futuro”. Uno de estos desafíos consiste en la atención a personas en situación de fragilidad, como es el caso de este estudio descriptivo.

La Constitución Española expresa en su Artículo 27 que “todos tienen el derecho a la educación”, y por tanto aunque se encuentren en una situación más desfavorecida deberán gozar de una educación digna.

Según la LOMCE (2013), la práctica de la educación inclusiva tiene como objetivo una atención educativa que favorezca el desarrollo óptimo de todos los alumnos, sin embargo, en el caso que nos ocupa, este propósito queda anulado al tener que cumplirse unos protocolos hospitalarios que impiden la regularidad escolar de estos niños.

El impacto social que produce el cáncer infantil en España ha invitado históricamente a arbitrar por parte de las administraciones públicas un sistema de atención psicosocial y educativa que favorezca el progreso individual de cada paciente. De esta manera, los autores Salas, M. et al (2004, p. 183) expresan que: “Se propone la necesidad de ciertos cambios mediante educación e investigación para mejorar la calidad de vida de niños y las familias que actualmente sufren, la satisfacción y cohesión del personal sanitario y la calidad de los servicios asistenciales”.

La mayoría de niños diagnosticados con cáncer infantil no pueden acudir a la escuela de forma continua, por tanto, las diferentes unidades especializadas en oncología plantean programas de atención educativa dentro del hospital o en el domicilio. Así pues, las actividades propuestas por los profesionales ayudarán al paciente a sobrellevar la enfermedad con menor sufrimiento, debido a la gran carga de entretenimiento que conllevan. Las rutinas o las actividades de la vida diaria, son en último extremo, la expresión de normalización social que buscamos en niños tratados en programas de recuperación oncológicos, en mayor medida, cuánto más pequeños.

Un niño que padece esta enfermedad se encuentra en un estado de vulnerabilidad con poca capacidad de mantener una autoestima alta. De esta manera, Rodes, F. et al (2000, p. 197) expresan que “cuando este estado implica una hospitalización, una cronicidad o una larga convalecencia, es vivido por el niño o adolescente como una amenaza, produciendo sentimientos o emociones de angustia, desmotivación, estrés, miedo, ansiedad, rechazo e incluso depresión”. Así, todas estas sensaciones influyen negativamente y de forma directa en la baja autoestima del niño.

2. MARCO TEÓRICO DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Para introducir la materia, hay un gran acuerdo general dentro la bibliografía consultada, con relación a la idea de que el cáncer infantil se produce por una alteración del desarrollo de los tejidos durante el crecimiento del niño afectado -al que habría que añadir las derivadas o factores biopsicosociales, no solo del paciente, sino de los progenitores-. Como apoyo de la afirmación anterior y con una connotación más general, la Real Academia Española (2014) dicta que el cáncer es una “enfermedad que se caracteriza por la transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada”. Además, se trata de una enfermedad crónica, de larga duración y progresión lenta, lo cual supone un avance sucedido en los últimos años, puesto que años atrás se consideraba terminal.

Hoy en día, dentro del círculo de la medicina de vanguardia, el cáncer infantil es curable en más de un 75% de los casos en los países más desarrollados y requiere para su diagnóstico y tratamiento, unidades multidisciplinarias de muy alta complejidad. (López-Ibor, B., 2009).

Actualmente en España, esta enfermedad constituye “la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, superada sólo por los accidentes”. (Pacheco, M. y Madero, L. 2017, p. 107). En cambio, el Registro Español de Tumores Infantiles de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (RETI-SEHOP) reseña en un informe estadístico que, la incidencia de cáncer infantil en España sería de 1.951 casos anuales entre 2015 y 2016, observando un gran avance desde 1980 con 5.074 casos oncológicos en niños, que Peris, R. et al (2017) resume en un cuadro muy interesante que expresa tal estadística.

Haciendo hincapié en la consulta de datos, la mayor formación de profesionales sanitarios y los avances científicos han permitido, según expresa ASPANOA (2017) en su publicación divulgativa de la asociación, que “la tasa de supervivencia del cáncer infantil en España se sitúe en el 77%, es decir, tres de cada cuatro niños son supervivientes cinco años después de que se les diagnosticara la enfermedad”. Este porcentaje supone una buena noticia por el progreso notable desde la década de los ochenta. No obstante, la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas - SEHOP- alerta de que la tasa de supervivencia se mantiene estancada en el 77% desde hace tres años.

La unidad de Oncología Pediátrica es un equipo multidisciplinar que trabaja en conjunto para atender las necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente. El objetivo principal de esta unidad ha evolucionado en las últimas décadas pasando del propósito de curación a “toda costa” a trabajar para que los niños y adolescentes curados lleguen a ser adultos sin problemas, es decir, estén sanos a todos los niveles, físico, psíquico y social; ideas resumidas de López-Ibor, B. (2009).

Según la autora Serradas, M. (2010, p. 175) “el cáncer infantil tiene características propias que le diferencian del cáncer en los adultos, por lo que exige un tratamiento específico”. Respecto a esta enfermedad en niños, se percibe un desconocimiento e ignorancia general sobre su desarrollo y sus características, puesto que supone un menor porcentaje en cuanto al cáncer en adultos y presenta unas peculiaridades muy distintivas que López-Ibor, S. (2009) expresa en su artículo las especificidades de los afectados:

- El cáncer infantil no solo afecta al niño, sino también a su entorno más cercano (padres, abuelos, amigos).
- Se trata de una situación circunstancial, ya que siguen siendo niños con un proceso evolutivo que debe verse afectado lo menos posible. Por tanto, hay que intentar integrar la afectación a la vida normal.
- En torno a un 25% de los niños afectados mueren por la enfermedad o por complicaciones en el tratamiento por lo que los cuidados paliativos deben ser realizados por el mismo equipo que los trató.
- Un elevado porcentaje de pacientes quedan con graves secuelas tanto físicas como psíquicas que repercutirán en su evolución hacia la vida adulta.

Debido a las diferentes peculiaridades nombradas anteriormente, el autor de referencia comenta acerca del cáncer infantil que se requieren también una serie de estructuras y abordajes distintos de los que se manifiestan en el cáncer de adultos:

- Intentar adaptar el hospital al niño y no al contrario.
- Limitar los ingresos hospitalarios lo máximo posible y procurar un tratamiento extra-hospitalario en muchas ocasiones.
- Atender las necesidades educativas del niño y adolescente, ya que no deberían perder el ritmo escolar. Por eso, es importante el desarrollo de las aulas hospitalarias que persiguen coordinar la educación en los diferentes niveles: colegio, domicilio y hospital.
- Integrar la psicología en las unidades de Oncología Pediátrica. La atención psicológica se adapta a los diferentes estadios de la enfermedad y los psicólogos deberán tener una formación en psicología infantil y psico-oncología.
- La atención espiritual no debe ser olvidada, es una necesidad real. La disponibilidad de ayuda espiritual para las diferentes confesiones, debe ser facilitada si la familia lo solicita.

Los niños que sufren la enfermedad del cáncer mantienen una serie de rutinas influenciadas por la hospitalización y los tratamientos recibidos. Las rutinas diarias dependen de los horarios, las comidas, el aseo personal, las horas de sueño, las visitas, etc. Como consecuencia y dependiendo del tratamiento que reciba el niño (quimioterapia, radioterapia, cirugía) tendrá unas necesidades u otras.

Es importante recalcar que no hay enfermedades, sino que hay enfermos, pues cada enfermedad evoluciona de una manera diferente según el individuo que la padezca y sus características individuales. La confluencia de los elementos psicosociales que rodean al enfermo puede hacerle progresar de una forma distinta por el mero hecho de producirse.

2.1. Organización interna del hospital de referencia

Algunos de los hospitales de referencia de la Oncología en España son los siguientes:

- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.
- Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

- Hospital Cruces de Bilbao (centro de referencia en el País Vasco).
- Hospital Miguel Servet de Zaragoza.
- Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla.

La mayoría de estos hospitales cuentan con un equipo multidisciplinar que ayuda a mejorar la calidad de vida de los niños que sufren esta enfermedad. Pero en este caso, la centralización de este trabajo de fin de grado está basada en el hospital Miguel Servet, por cercanía a la ciudad de Huesca, situado en Paseo Isabel la Católica, 1, en Zaragoza. Este centro cuenta con dos servicios oncológicos esenciales, de Oncología Médica y de Oncología Radioterápica. El Servicio de Oncología Médica atiende a los pacientes oncológicos del mismo hospital Miguel Servet y de otros de referencia, en total se encarga de la atención de 700.000 habitantes aproximadamente. Por otra parte, el Servicio de Oncología Radioterápica del Hospital Universitario Miguel Servet presta un servicio que consiste en:

Un tratamiento radioterápico a pacientes afectados por distintos tipos de neoplasias en los distintos estadios de la enfermedad oncológica, con la máxima calidad en cada una de las etapas que se siguen en el proceso del tratamiento, bien sea con fines curativos o solamente paliativos de los síntomas que produce la enfermedad, proporcionando una atención adecuada y continuada a los pacientes. (Sector Zaragoza II, atención primaria).

Por último y no por ello menos importante, este hospital cuenta con un servicio o unidad de trabajo social que “contribuye a diagnosticar, asesorar, orientar, capacitar e intervenir en favor de sus pacientes y sus familias, contribuyendo a la resolución de sus problemas”. (Sector Zaragoza II, atención primaria). En cuanto a la atención educativa requerida por el paciente, esta unidad de trabajo social está considerada muy significativa e importante para su progreso a nivel cognitivo.

2.2. Tipos de cáncer más comunes

En la siguiente cita, podemos observar los cánceres pediátricos más frecuentes (Grau, 2001, citado en Grau, 2002, p.3, en su artículo sobre el Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia):

- 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 4 linfoides como el bazo, timo, y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.
- Tumores cerebrales. Estos tumores son clasificados y nominados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan (astrocitomas, ependinomas, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo, etc.). Los síntomas más habituales son convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir, y somnolencia.
- Neuroblastoma -el más común-. Se trata de un tumor que aparece en las células nerviosas del sistema nervioso autónomo. La localización más frecuente es la abdominal (82%) y, dentro de ella, en la glándula suprarrenal, seguida de los ganglios simpáticos paravertebrales, celiacos, etc.; también es frecuente la localización mediastínica, y, en menor medida, la pélvica y cervical .
- Tumor de Wilms. Es un cáncer que se origina en los riñones, siendo muy infrecuente en las edades superiores a los 15 años.
- Rabdomyosarcoma. Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células musculares y su localización más frecuente es la cabeza, cuello, pelvis y extremidades, en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.
- Sarcoma osteogénico. 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.

“La mayor parte de los tumores que afectan a los niños menores de 5 años son de naturaleza embrionaria [leucemia linfoblástica aguda, neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma y carcinoma hepático], representando el 40% de los cánceres de los niños”. De esta manera, los factores prenatales conforman una parte importante de la aparición de estos cinco distintos tipos de cáncer. “Otro grupo de tumores como los linfomas, tumores óseos, o tumores testiculares, tienen una incidencia superior en niños de más de 10 años”. En este caso, serán los factores postnatales, que incluyen también factores ambientales, los que ejercen una notable influencia. (Pacheco, M. y Madero, L. 2017, p. 108). Como se puede observar en este apartado, la variedad de cánceres es muy alta y cada uno de ellos tiene una afectación diferente en el individuo que lo padezca.

2.3. Los tratamientos para combatir el cáncer

Los tratamientos descritos en la mayoría de documentos consultados son la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía. La quimioterapia, según se desprende de las afirmaciones de varios autores, tendrá una serie de efectos secundarios muy perjudiciales para el niño, como la pérdida del cabello, náuseas, vómitos. Es necesario controlar estas reacciones y valorar las fuerzas o energía que el niño tenga para realizar diferentes actividades como leer, pasear, jugar, etc. Otros tratamientos combinados con la quimioterapia serían la cirugía, que no produce demasiadas secuelas en el niño, aunque si implica una operación de gravedad y por último, la radioterapia, combinada con los dos tratamientos anteriores y también muy agresiva para el niño; podría provocarle incluso deterioros neuropsicológicos a largo plazo.

Asimismo, el impacto de estos tratamientos es mayoritario, como se indica en Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios: “Los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar”. (Serradas, M., 2010, p. 175). Debo añadir a la cita anterior, que la posibilidad del ingreso permanente en el hospital también existe e igualmente los tratamientos suponen una invasión en el propio niño.

2.4. Cuidados paliativos de la enfermedad

La Organización Mundial de la Salud -OMS- (1990) define los cuidados paliativos como “el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida para el paciente y sus familiares”. Pero esta filosofía tiene problemas cuando se aplica en población infantil, ya que es difícil decidir cuando un niño no responde al tratamiento curativo.

Navarro, S., del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Sant Joan de Deu, (2013) expresa la importancia de los cuidados paliativos en esta cita descrita en la Asociación Española para el Estudio de la Gliomatosis Cerebri infantil (Izas, la princesa guisante), cuya sede se encuentra en Huesca, con enfermos de una prevalencia tan baja

que pertenece a las enfermedades denominadas ultrararas dentro de la Federación Española de las Enfermedades Raras -FEDER-:

Los cuidados paliativos pediátricos se concentran en el alivio de los síntomas y de las condiciones personales que causan sufrimiento y que inciden negativamente en la calidad de vida del niño y su familia. Se trata pues del empleo de medidas farmacológicas y no farmacológicas destinadas a aliviar el sufrimiento pero que no alteran el curso de la enfermedad subyacente ni el desenlace final. Se trata de cuidar cuando no se puede curar.

En la actualidad, estamos ante una enfermedad terminal en el momento que el diagnóstico clínico provoque una expectativa de muerte en un breve período de tiempo. Los criterios que indican el riesgo de ser terminal son los siguientes (Chirino-Barceló, Y. A., 2010):

- Enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables para responder al tratamiento específico.
- Numerosos problemas y síntomas muy intensos.
- Importante impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico.

Los objetivos de un programa de cuidados paliativos en pacientes pediátricos son numerosos y de diversa índole:

- La admisión de un niño en un programa de cuidados paliativos se debe de hacer cuando sea muy poco probable que el niño llegue a la edad adulta.
- El objetivo no ha de ser acortar la vida sino controlar los problemas y síntomas de forma digna tanto para el niño como par su familia.
- Se debe iniciar el apoyo desde el inicio del diagnóstico
- Mejorar la calidad de vida del niño y su familia.
- Debe llevarse a cabo por un equipo multidisciplinar.
- El apoyo se debe realizar aceptando los deseos, valores y creencias del niño.
- Los cuidados paliativos no deben terminar con el fallecimiento del niño; es importante el apoyo del duelo familiar llevándose a cabo tanto tiempo como sea necesario. (Ibídem, 2010).

Como se describe previamente por parte del mismo autor, el tratamiento de forma paliativa de un niño en muchas ocasiones puede ser difícil y presentar barreras importantes, ya que la muerte en niños es mucho más impactante. La principal barrera a

la que se enfrentan los médicos es que la muerte de un niño no es algo que se considere natural. Además, existe la posibilidad de que algunos profesionales sanitarios luchen de forma excesiva pudiendo llegar a caer en el ensañamiento terapéutico. Actualmente, existe numerosa tecnología que permite prolongar la vida, pero el objetivo no debe ser únicamente prolongarla sino hacerlo de forma digna y con calidad. También hay que tener en cuenta que en este tipo de pacientes el componente familiar inseparable es mayor, ya que los niños dependen tanto legal como emocionalmente de sus progenitores. (Ibídem, 2010).

Estos cuidados están expresamente destinados a pacientes que poseen un pronóstico incompatible con la vida y que, por razones de sufrir episodios de dolor, necesitan de drogas y cuidados que permitan su estado de bienestar. En el momento que estos niños reciben los cuidados, algunos pueden ser enviados a unidades de dolor para sobrellevar los indicadores insidiosos de su enfermedad, con intervenciones tan dificultosas como son los parches de morfina y otros psicotrópicos que impiden el normal desarrollo de los afectados.

Por último, los cuidados paliativos, en consonancia con la educación del discente, tratan de dar una atención “normalizada” en la medida de lo posible en cuanto a los programas curriculares propuestos para el paciente escolarizado, con independencia de su edad y su grado de afectación.

2.5. La familia ante el niño enfermo

Un factor significativo en el proceso de la enfermedad es el sufrimiento de la propia familia del niño afectado. En muchos casos, la frustración de los padres o la familia más cercana puede afectar al ánimo del paciente y en consecuencia a su propia salud. Por ello, es importante considerar el apoyo psicológico como factor esencial y necesario para la familia de cada paciente, para no perjudicar su progreso. Es inevitable pensar en la recuperación del niño sin el apoyo de su familia y del círculo más cercano a ellos.

Se trata de un largo proceso de calvario, abatimiento y dolor continuo. Las familias sufren una serie de problemas psicológicos, como el choque emocional y el aturdimiento, la negación ante el diagnóstico, la culpa, la incertidumbre y la ira. (Grau, C., 2002, p.6).

De la Maza, V. et al., (2015, p. 355) describen que la ansiedad sufrida por los padres resulta un elemento indiscutible en el proceso:

El cáncer infantil es una enfermedad que social y culturalmente produce temor e incertidumbre, lo que está presente en menor o mayor grado durante todo el tratamiento. Dadas las características que implica tener un hijo con cáncer, su tratamiento, efectos secundarios y organización a nivel social y económico es esperable que los niveles de ansiedad oscilen en moderados y altos, esto debido a múltiples causas: evolución del niño en su tratamiento, amputaciones, conflictos familiares, antecedentes de trastornos y/o sintomatología ansiosa o depresiva que arrastra la madre en su historia personal, dificultad en el vínculo madre-hijo y/o sentimientos de culpabilidad por la enfermedad de su hijo.

Los padres deben hacer frente a un estrés producido por la noticia de la enfermedad, la desbordante información que les presentan y la toma de decisiones importantes durante todo el proceso que supone dicha enfermedad. Remarcando en lo que antecede, la Guía para padres y profesores en la bibliografía que aporta a los asociados de la Asociación de padres de niños oncológicos de Aragón -ASPANOA- expresa que:

Si la enfermedad es asumida y la familia y el niño se enfrentan a ella con optimismo, no cabe duda que se superará con mayor rapidez y con unas condiciones mejores que si unos y otros se encierran en sí mismos y dejan que la enfermedad o el problema se enquisten, provocando una serie de desajustes psicológicos por nadie deseados. (Callau, T. et al, 2006, p.5).

La reacción de la familia de un niño diagnosticado con cáncer será de angustia, desconsuelo, dolor, etc. y su estado emocional influirá en el niño y afectará en el cuidado del mismo. Además “es frecuente que los padres se vuelvan demasiado protectores y en algunos casos, indulgentes” (Ibíd., 2006, p. 7).

3. EDUCACIÓN Y ONCOLOGÍA

Para centralizar el objetivo del trabajo, la siguiente cita explica de forma sintética la importancia de la escolarización en los niños afectados con cáncer.

La escuela es un importante agente de socialización donde niños y niñas maduran para llegar a ser ciudadanos activos y críticos. Por ello, su situación de hospitalización no debe condicionar el acceso a una escolarización necesaria para su presente y su futuro. Tanto el

aula hospitalaria, como el docente de la misma, juegan un papel imprescindible a la hora de no desvincular al alumno de la construcción de los lazos sociales que surgen a partir de su proceso de enseñanza-aprendizaje. Así, esta educación en el hospital tiene como objetivos fundamentales apoyar a los alumnos en su proceso de hospitalización, ayudarles a mantener, en la medida de lo posible, su ritmo académico y potenciar sus relaciones sociales. (Cancer, I. y Moreno, A. M. 2016, p. 4).

Un término clave en esta revisión teórica es la Pedagogía Hospitalaria, que conforma una rama de la Educación Especial y se ocupa de la educación de niños con problemas de salud, como es este caso, donde los afectados presentan unas necesidades educativas especiales. (Serradas, M., 2003). “La pedagogía hospitalaria en España sigue, fundamentalmente, la línea europea. Son muchos los hospitales que cuentan con un aula hospitalaria al servicio de los niños ingresados”. (Lizasoáin, O., 2005, p. 194).

La atención educativa que recibe un niño diagnosticado con cáncer es primordial para su evolución médica y pronta recuperación. Esta atención se basa en un cuidado multidisciplinar; además de los cuidados médicos específicos para cada caso, requieren una atención educativa y personalizada. Como cita Grau, C. (2001, p. 3) en Atención educativa a las necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración:

Es necesario proporcionar al niño hospitalizado una atención educativa adaptada a sus necesidades para que puedan desarrollar una vida adulta activa a pesar de la enfermedad, de sus secuelas y de los tratamientos recibidos. La atención educativa ha de ser parte integral del programa de tratamiento médico y constituir una labor compartida de los padres, profesores y personal sanitario, ya que la continuidad escolar del niño -escuela, familia y hospital- transmite un mensaje de esperanza en el futuro; y, asimismo, una atención educativa integral permite al niño desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas. En todo caso, es imprescindible contar con un programa hospital/escuela bien definido y organizado, que incluya: las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y los programas de preparación para la vuelta al colegio, todo ello en el marco de una escuela inclusiva.

De este modo, “el niño que se ve obligado a permanecer ingresado en una institución sanitaria precisa que le sean atendidas no solamente las necesidades médicas sino que, además, requiere de una intervención educativa”. (Hernández, E. y Rabadán, J. A.,

2013, p. 169). Igualmente, aquellos niños que no están ingresados y su enfermedad requiera unos cuidados continuos, necesitará este apoyo educativo mencionado.

Los diferentes enfermos de una unidad oncológica, están sometidos a diferentes tratamientos muy invasivos nombrados con anterioridad, por lo cual, la atención educativa debe ser muy específica en cuanto a horarios, materias, visitas, efectos de los tratamientos, etc.

El programa curricular llevado a cabo por los profesionales de la educación del centro hospitalario, donde esté ingresado o siendo tratado el niño afectado, será muy transigente por la variación de tratamientos y estados de ánimo que puede padecer el paciente durante su enfermedad. Como afirman Esquembre, C. y Pérez, M.S. (2012, p. 7), “el trabajo con pacientes con cáncer y/o cuidados paliativos debe ser muy flexible, en relación a la manera de trabajar, dónde hacerlo y por cuanto tiempo”.

3.1. Marco teórico educativo

En Europa y en relación a los derechos del menor en situación de hospitalización, la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, expone el derecho del niño para “proseguir la formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición”. (Olivera, M., 2017, p.119).

Más concretamente, la Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos, descrita por la asociación HOPE -Hospital Organisation of Pedagogues in Europe-, recoge los siguientes apartados (Lizasoáin, O., 2005, p.193):

1. Todo niño y adolescente enfermo tiene derecho a recibir atención educativa, tanto en el hospital como en su domicilio.
2. El objetivo de esta educación es asegurar la continuación de la enseñanza escolar de los niños y adolescentes enfermos con el fin de mantener su rol de alumnos.
3. La enseñanza escolar estructura la creación de un grupo de niños y de adolescentes, y normaliza la vida diaria en el hospital. La atención educativa se organizará de manera grupal o individual tanto en el aula como en la habitación del niño.

4. La atención educativa en el hospital y en el domicilio deberá adaptarse a las necesidades y capacidades de cada niño o adolescente, manteniendo la conexión con su colegio de referencia para preparar su regreso.
5. El aula hospitalaria, el entorno y los materiales de aprendizaje estarán adaptados a las necesidades de los niños y adolescentes enfermos. Las nuevas tecnologías de la comunicación servirán también para evitar su aislamiento.
6. La enseñanza sobrepasará el contenido específico del currículo ordinario, incluyendo temas relacionados con las necesidades específicas derivadas de la enfermedad y de la hospitalización. Deberán utilizarse gran variedad de metodologías y recursos de aprendizaje.
7. La atención educativa en el hospital y a domicilio correrá a cargo de personal cualificado que recibirá cursos de formación continua.
8. El personal encargado de la actividad educativa formará parte del equipo multidisciplinar que atiende al niño o adolescente enfermo, actuando como vínculo de unión entre éste y su colegio de referencia.
9. Los padres serán informados sobre el derecho de sus hijos enfermos a recibir atención educativa y acerca del programa educativo seguido. Serán considerados como parte activa y responsable en el mismo.
10. La integridad del alumno será respetada, incluyendo el secreto profesional y el respeto a sus convicciones.

En España, afortunadamente, el Departamento de la Consejería de Educación no concibe ningún tipo de diferencias entre los niños enfermos y los que no lo están, puesto que la educación es un derecho para todos los niños en edad escolar obligatoria como indica la Constitución Española en su artículo 27, citado en la introducción del trabajo.

En cambio, la comunidad autónoma de Aragón se rige por una serie de normas o leyes y la hospitalización del niño podría requerir una adaptación curricular significativa durante y posterior a la enfermedad, cuando el desfase curricular que existe en el niño así lo demande (a partir de dos años de desfase), para que el ritmo de trabajo sea adecuado y adaptado a la situación real del niño. En este caso, podrán presentarse modificaciones en elementos nucleares de la programación: objetivos, competencias, estándares y evaluación de los mismos.

Concretamente, el Hospital Clínico Miguel Servet de Zaragoza, dispone de un horario específico de atención educativa a niños con cáncer en las aulas hospitalarias y de atención domiciliaria.

3.2. Aulas hospitalarias

“Las aulas hospitalarias son unidades escolares ubicadas en los hospitales, cuyo objetivo es asegurar la atención educativa y lúdica de los menores que se encuentran en situación de hospitalización”. (Olivera, M., 2017, p.118). Estas aulas constituyen un lugar de aprendizaje para el niño en el hospital, donde se sienten más seguros y apoyados por los maestros. Además, estas aulas funcionan como una auténtica extensión de las aulas ordinarias de procedencia a través de una coordinación entre profesionales del hospital y del centro escolar.

El niño hospitalizado, incluso por un corto período de tiempo, puede sufrir diversas alteraciones psicológicas, no solo por su enfermedad, sino por la separación de sus padres y la deprivación socio-escolar que experimenta. Esta situación de privación social se denomina síndrome de hospitalismo y resulta un riesgo poco probable pero existente. Sin embargo, la educación de estos niños en las aulas hospitalarias les aporta estabilidad emocional y una más rápida recuperación. (Polaino-Lorente, A. y Lizasoáin, O., 1992, p.50).

Según Guillén, M. y Mejía, A. (2002) citado en San José, S. (2013, p. 26), el periodo de hospitalización impedirá el normal desarrollo del niño y graves retrasos escolares que podrán corregirse gracias a la existencia de estas aulas. Estos autores determinan una serie de fundamentos que rigen la metodología en un aula hospitalaria: “operatividad, normalización, enseñanza individualizada y personalizada, formación global, socialización y acción participativa”.

La educación de niños oncológicos en estas aulas es muy recomendable, para hacerles la vida más amena, pues en muchas ocasiones se encuentran gran parte del día en la habitación de un hospital. Como se apunta por parte de Fernández, B. et al (2006, p. 3) en la Asociación Española Contra el Cáncer -AECC- en su Guía de apoyo para profesores “los tratamientos pueden prolongarse durante meses e incluso años y una rápida conexión a la vida escolar aún desde la escuela hospitalaria, es de vital importancia para el bienestar del niño”.

Los objetivos pedagógicos de las aulas hospitalarias que pretenden evitar la marginación del proceso educativo, y posibilitar así su incorporación a la vida escolar

normal, una vez superada la enfermedad, son los siguientes (Guillén, M. y Mejía, A., 2002, citado en San José, S., 2013):

- Elaborar programas flexibles y sobre todo individualizados, en los que el punto de partida sean los intereses, expectativas y nivel de competencia curricular que presenta cada niño.
- Establecer las medidas necesarias para que el niño pierda lo menos posible, el contacto con sus compañeros, tutor, etc. del centro de origen.
- Procurar mantener viva la inquietud por aprender y ejercitar el hábito de trabajo.
- Favorecer la ocupación constructiva del tiempo libre, mediante actividades estructuradas que contribuyan al desarrollo integral del niño.
- Motivarles constantemente para que establezcan relaciones positivas con el medio desconocido y hostil en el que se encuentran.
- Organizar actividades terapéuticas y específicas en casos concretos.

Respecto a los maestros en estas aulas hospitalarias, Lizasoain, O. (2005, p. 194) expresa que: “Los profesionales encargados de estas aulas son maestros que dependen del Ministerio o de las Consejerías de Educación. No existe, ni es requisito, una formación específica para trabajar en este campo”.

La información que debe sustentar el maestro de aulas hospitalarias sobre la situación del niño es esencial en el procedimiento para poder trabajar con el mismo. Como se indica en la Guía para padres y profesores de Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón -ASPANOA, editada por Callau, T. et al. (2006, p.5): “Para poder reducir al máximo los efectos negativos producidos por la enfermedad y su tratamiento, es fundamental que los maestros y profesores dispongan de toda la información necesaria para poder actuar de la mejor manera posible”. Es importante, estudiar cada caso de forma específica y valorar las necesidades educativas especiales requeridas.

Las funciones que el maestro desempeña en el aula hospitalaria son las siguientes: educativa, compensadora, preventiva, terapéutica, integradora y de coordinación interna y externa. Del mismo modo, la autora Serradas, M. (2010) pormenoriza más detalladamente estas labores educativas:

1. Prestar atención educativa directa con el fin de prevenir o paliar el retraso escolar que pudiera ocasionar la hospitalización y dar continuidad al proceso educativo durante el tiempo de permanencia en el hospital.
2. Establecer comunicación con los docentes de los centros escolares de procedencia de los niños/as para garantizar la continuidad del proceso educativo.
3. Elaborar o adaptar materiales didácticos que permitan la adecuación de la acción educativa a la variedad de situaciones personales y escolares que se presenten.
4. Diseñar y desarrollar actividades educativas de carácter lúdico y recreativo, ajustadas a las características y situaciones individuales de cada niño/a.
5. Ofrecer asesoramiento a los padres, en relación con las necesidades educativas de sus hijos.
6. Informar a los padres sobre la importancia de continuar la atención educativa, combatiendo el síndrome hospitalario y la ansiedad, desviando la preocupación en torno a la dolencia hacia la actividad escolar.
7. Asegurar la coordinación con los servicios, tanto sanitarios como educativos, para garantizar la continuidad escolar en los casos que tras recibir el alta hospitalaria, sea preciso un período de convalecencia en el domicilio.

Por otra parte, Grau, C. y Ortiz, M^a. C. (2001) coinciden en expresar una serie de recomendaciones generales para los profesores que trabajan en aulas hospitalarias, que ayudarán en su labor educativa:

- Conocer el ritmo de asistencia del niño al hospital: frecuencia de visitas, periodos de hospitalización y su duración.
- Estar atento a las alteraciones en su imagen corporal (amputaciones, pérdida de la agudeza visual, sordera, pérdida del globo ocular y del pelo), alteraciones en el carácter, pérdida del apetito, náuseas y vómitos, propensión a las infecciones, peligro de hemorragias internas por los golpes, anemia, fatiga, y secuelas neurológicas en niños con tumores cerebrales y leucemias con tratamiento profiláctico del sistema nervioso central.
- Desarrollar programas de actuación específicos para poder subsanar las dificultades de aprendizaje asociadas a las secuelas neurológicas.
- Eliminar las barreras arquitectónicas y adecuar programas cuando hay secuelas motoras.

3.3. Actividades lúdicas en el hospital

La puesta en práctica de actividades lúdicas persigue un objetivo: “promover una adecuada adaptación del paciente pediátrico a la experiencia de enfermedad y hospitalización favoreciendo su desarrollo físico, cognitivo, emocional y social”. De esta manera, el juego proporciona al niño hospitalizado unas posibilidades terapéuticas que favorecen la autoestima del mismo y además ayuda a mejorar las relaciones entre el enfermo y su entorno. (Serradas, M., 2007). La recreación forma parte del plan de recuperación de los enfermos oncológicos funcionando como un punto y aparte en la atención sanitaria e infundiendo al paciente una recarga anímico-emocional que le permita superar su situación personal.

Para el autor Erickson, el juego tiene una doble función: lúdica y terapéutica, “que ayuda al niño a desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas, tanto en contextos cotidianos como en situaciones estresantes tales como la hospitalización”. (Riddle, 1990, citado en Serradas, M., 2007).

Como se manifiesta en la película *Maktub* del director de cine Arango, P. (2011), la participación de los niños en actividades lúdicas celebradas en el hospital les aporta momentos de desconexión y diversión necesarios para sobrellevar la enfermedad. Con estas actividades “se contribuye a romper el aislamiento que supone el ingreso hospitalario, se bloquea la aparición de pensamientos negativos a la vez que se contribuye al olvido del dolor ocasionado por la enfermedad”. (Bermúdez, 2011, citado en Molero, M. et al, 2016, p.63).

La Animación Sociocultural (ASC) se revela como un recurso variopinto que favorece la adaptación de programas complementarios al ordinario en el ámbito educativo hospitalario. El paciente y alumno podrá disponer de un amplio abanico de actividades que le brindaran otros profesionales coordinándose con los profesionales de educación del mismo hospital. Los profesionales que en la comunidad autónoma de Aragón ofrecen estos servicios complementarios se les denominan animadores socioculturales, lo que en otro tiempo se denominaba monitor de tiempo libre y ocio. Todas las actividades relacionadas con el juego están aceptadas por ONGs y organizaciones de fuerte implantación social en el campo hospitalario, como es el caso de ASPANOA.

Un ejemplo, por no citar todos, para trabajar con estos niños y permitirles evadirse de la enfermedad por unos instantes es el juego a través del arte, denominado arte-terapia, que les ayuda a escenificar sus miedos en forma de comunicación no verbal, como se manifiesta en Esquembre, C. y Pérez, M.S. (2012):

Sus huellas plásticas pueden ofrecernos claves sobre los temores, los conflictos, las fantasías, los recuerdos y los datos oníricos de las personas que la realizan. Su técnica se fundamenta en que todas las personas, tengan o no tengan cualidades artísticas, poseen capacidad para proyectar bajo formas visuales sus conflictos internos.

3.4. Atención domiciliaria

En el caso de no estar hospitalizados y tampoco poder asistir al aula ordinaria, debido a los cuidados de sus enfermedades, la Delegación de Educación Provincial perteneciente a la Consejería de Educación, en concierto con centros privados y la entidad sanitaria, reseña la posibilidad de abordar, con una fundamentación médico-sanitaria, un programa alternativo o complementario de tipo domiciliario con profesores o especialistas de educación. Este programa se puede llevar a cabo con independencia de la enfermedad que padezcan e incluso atendiendo a las situaciones de intermitencia que pudieran requerir estos enfermos por la entrada y salida de centros hospitalarios. Como apoyo de esta mención: “el alumnado que debe permanecer por un largo periodo de convalecencia en su domicilio, sin posibilidad de asistir al centro educativo en que está escolarizado, es destinatario de programas de atención educativa domiciliaria”. (Lizasoáin, 2005, p. 198).

Los diferentes modelos de atención domiciliaria pueden ser llevados a cabo por voluntarios, por profesores hospitalarios, por profesores del colegio del niño o por profesores con esta función exclusiva de atención a domicilio. Las pautas de intervención para estos modelos varían dependiendo de la comunidad autónoma. (Lizasoáin, 2005).

Siguiendo con la línea del trabajo, el hospital Clínico Miguel Servet de Zaragoza con la colaboración de la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón, prestan un servicio de atención domiciliaria, que solicita la familia damnificada, dotado de cuatro maestros dispuestos a llevar el aula a las casas de los niños afectados. Se coordinan con los colegios de los que procede el niño afectado, por medio de reuniones concertadas

por ambas partes, para llevar a cabo una continuidad del trabajo realizado en la escuela ordinaria. Este servicio se destina a niños entre 5 y 16 años y el maestro acude al domicilio entre 6 y 8 horas a la semana. El objetivo principal consiste en que el niño enfermo no pierda el ritmo de la escuela y pueda realizar la mayoría de actividades que realizan sus compañeros en el colegio, por ejemplo, los tutores de la escuela facilitan los exámenes al maestro corresponsal de cada paciente oncológico. El responsable de educación de ASPANOA, Romero, P., y vocal de esta asociación, es la persona que se encarga de prestar a las familias su apoyo, protección y colaboración.

3.5. Centro ordinario del niño

En el momento que un alumno es diagnosticado con cáncer, el maestro o maestra de la escuela ordinaria del discente deberá mostrar interés por la situación de éste. Desde la Asociación Española Contra el Cáncer -AECC- en la Guía de apoyo para profesores se aconseja llamar a los padres por teléfono y seguir de cerca la evolución de ese niño. (Fernández, B. et al, 2006, p. 7).

Asimismo, esta Guía de apoyo para profesores propone una serie de mensajes claros para informar a los compañeros de la situación del niño afectado, después de superar el impacto inicial:

1. El cáncer, a pesar de ser una enfermedad grave, se puede curar.
2. El cáncer no es contagioso.
3. El niño no ha hecho nada malo. La enfermedad no es un castigo por un mal comportamiento.
4. Los tratamientos requieren mucho tiempo y pueden provocar cambios físicos y emocionales.
5. El niño enfermo se ausentará regularmente del colegio para seguir su tratamiento.
6. Establecer comunicación con los docentes de los centros escolares de procedencia de los niños/as para garantizar la continuidad del proceso educativo. (Ibídem, p. 6).

4. VISIÓN INTEGRAL DE FACTORES BIOPSIICOSOCIALES

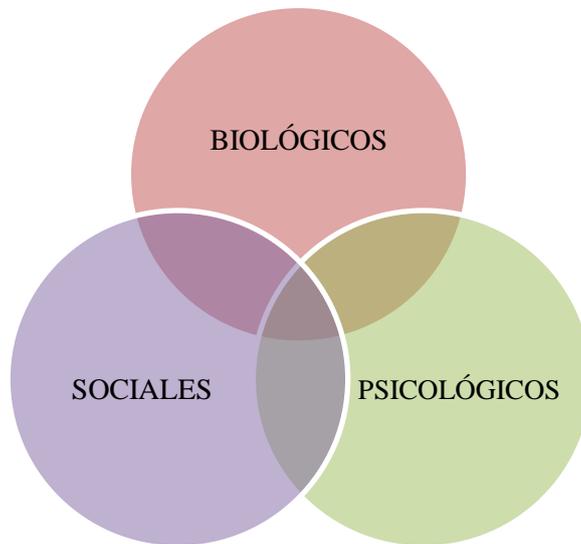


Gráfico 1. Esquema explicativo de factores biopsicosociales elaborado por mí

Este apartado del trabajo o proyecto se centra en las variables biológicas, psicológicas y sociales que afectan en el desarrollo de esta enfermedad sufrida por un niño. Así pues, a continuación se desarrollarán cada una de ellas de manera más específica.

“El modelo biopsicosocial procura generar una atención integral con una visión globalizada, comprendiendo a la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, laboral, familiar y social”. El ámbito familiar concibe un eje transversal de toda la enfermedad, por lo cual no se desarrollará de forma específica y el ámbito laboral no forma parte de este caso concreto en niños y adolescentes.

La afectación de la enfermedad no solo tiene que ver con aspectos médicos o biológicos, también con factores psicológicos y sociales. Como indica Cáceres, M^a. L., (2007, p. 5) en el Manual para el paciente oncológico y su familia: “el tratamiento del cáncer no se limita a la cirugía, la quimioterapia o la radioterapia: los aspectos psicológicos y sociales que conlleva esta enfermedad son tenidos en cuenta cada vez más”. Años después, las afirmaciones de Serradas, M. (2010, p. 175) constatan la cita anterior: “En la actualidad se persigue no solo brindar los cuidados sanitarios y

promover un estado óptimo de salud física, sino también fomentar su crecimiento y desarrollo armónico, atendiendo sus necesidades psicológicas, educativas y sociales”.

El cáncer infantil causa un impacto devastador en términos físicos, sociales, emocionales, económicos y familiares. De esta manera, los factores biopsicosociales deben ser valorados y controlados por el equipo multidisciplinar del centro hospitalario, para que perjudiquen de la menor forma al normal desarrollo de la enfermedad.

Según señalan Riveros, Castro y Lara-Tapia (2009), citado en Pozo, C. et al. (2014, p. 94): “el cáncer es un acontecimiento estresante que interfiere en la calidad de vida del paciente y su familia. Así, el estado de salud determina el desarrollo de otras áreas como el trabajo, el ocio, la autonomía o las relaciones sociales”.

Para reafirmar que existe una extensa gama de factores psicosociales perjudiciales que se derivan de una enfermedad como el cáncer, un dato significativo que señalan los autores Watters, A. y Williamson, G., (1999) citado en González Hernández, Y. (2006) es que: “las investigaciones producen una amplia evidencia según la cual los niños y las niñas que sufren de enfermedades médicas crónicas o inhabilitantes incrementan el riesgo de presentar desajustes psicológicos y psicosociales”.

4.1. Movimiento asociativo

El asociacionismo constituye una experiencia colectiva que pretende alcanzar unos objetivos comunes, más allá de los aspectos médicos y permite la intercomunicación de unos padres con otros. De esta manera, las asociaciones que prestan una mayor dedicación son aquellas que “representan a familiares de pacientes o a pacientes con enfermedades crónicas; en éstos la decisión de implicarse en un movimiento asociativo surge tras un proceso de concienciación y está relacionada con la recuperación de la autoestima personal”. (Jovell, A. y Dolors, M., 2009, p. 13).

Las diferentes asociaciones dotan de programas alternativos a todos los agentes implicados en la enfermedad. Un claro ejemplo es la Asociación Española para el Estudio de la Gliomatosis Cerebri infantil, Izas la princesa guisante, que mantiene un proyecto extracurricular, basado en el apoyo emocional a niños enfermos y sus compañeros del aula ordinaria.

Según los autores Jovell, A. y Dolors, M. (2009, p. 15) las funciones de las asociaciones de pacientes más significativas son las siguientes:

1. Crear conciencia social sobre la enfermedad y sus circunstancias.
2. Defender los intereses de los pacientes y sus familiares.
3. Desarrollar acciones de apoyo y acompañamiento al enfermo y sus familiares.
4. Representación de los pacientes en la interacción ante los otros agentes de salud.
5. Promover acciones de información.
6. Realizar tareas educativas para pacientes y familiares.
7. Organizar congresos de pacientes.
8. Identificar necesidades de los pacientes y familiares que no están adecuadamente cubiertas.
9. Captar fondos complementarios para el desarrollo de las actividades.

Las mismas funciones y otras muy diferentes, en función de la afectación de los niños hospitalizados, están referenciados en los distintos estatutos de asociación que tienen que darse de alta en el Registro de Asociaciones de la comunidad autónoma concreta, a la que se deberá añadir la Declaración de Utilidad Pública y estar ajena a ciertas tensiones lucrativas.

Por su parte, la asociación ASPANOA, que colabora con el hospital Miguel Servet, como ya se ha mencionado, trata de mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer. Fue fundada en 1988 y cuenta con un equipo multidisciplinar de profesionales que brindan diversos servicios como apoyo psicológico y social a niños y familia, fisioterapia, musicoterapia o programas de ocio y tiempo libre en el Hospital y después del tratamiento. Los psicólogos de esta asociación apoyan a los niños con cáncer y sus familias desde el momento que reciben el diagnóstico, prologándose durante las distintas fases del tratamiento y también una vez han superado la enfermedad para ayudarles a su plena reinserción. Por otra parte, la trabajadora social se encarga de asesorar y ayudar a las familias en los distintos problemas que puedan surgirles durante todo el proceso.

4.2. Componente biológico

Según la verificación con la revisión de varios autores, los factores biológicos engloban la fisiología patológica, es decir, en qué nivel afecta el cáncer a los niños. Dependiendo del tipo de cáncer que se padezca, afectará en diferentes áreas, como

puede ser la capacidad cognitiva o el equilibrio -en un cáncer de huesos-, entre otros. La fisiología supone la conclusión de la funcionalidad del organismo, una vez tenido en cuenta que somos una expresión génica con fuerte componente anatómico y de marcada índole psicosocial. Todo carcinoma, con la metástasis que hubiera, influye en la realidad integral del estado de bienestar, no solo biológico, sino psicosocial en los propios pacientes como en el plano anímico de sus cuidadores.

4.3. Componente psicológico y social

A grandes rasgos, los factores psicológicos derivados de un cáncer infantil, que afectan tanto a los progenitores como a los pacientes, podrían ser el estrés, relacionado con el bloqueo emocional puesto que no se encuentran en una situación estándar; la ansiedad sufrida por la sensación de miedo que padecen ambos; y la depresión, que impide la conexión de progenitores y paciente en su intento de adaptación al entorno. La baja autoestima va a afectar el rendimiento, la memoria y la eficacia en el trabajo académico. Esta falta de autoestima del niño supone un problema transversal a todo el proceso de la enfermedad.

La ansiedad y la depresión pueden provocar en el niño temblores, nerviosismo, tensión, dolores e incluso un ritmo de latido más rápido del corazón. Como indican los autores Méndez, X. et al (2004, p. 141): “Junto a la ansiedad, el niño puede mostrar un estado de ánimo bajo, que le hace sentirse con pocas fuerzas para afrontar la enfermedad. La depresión se puede manifestar en el paciente oncológico con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad”. Además, muchos autores destacan abundantes referencias relativas a la presencia de conductas fóbicas relacionadas con la falta de adaptación al entorno que produce la ansiedad.

Cada individuo afronta las situaciones de distinta forma, en relación a sus características personales y la naturaleza del medio ambiente. Asimismo, el afrontamiento psicológico de la situación cometida permitirá la reducción del estrés y las tensiones causadas por la invasión de la enfermedad. (Milena, A. et al, 2007). El paciente diagnosticado con cáncer normalmente no trata de buscar un apoyo psicológico proveniente del exterior, sino una serie de recursos internos para disminuir su estrés psicológico y combatir con problemas derivados de la enfermedad. (Taylor, S. E., 1999, citado en Cantú, R. y Álvarez, J., 2009).

En cuanto a los factores sociales, esencialmente importantes, se puede apuntar que cada familia goza de unas prestaciones u otras. Así, podría tratarse de un factor perjudicial en la recuperación del propio niño, puesto que la situación de los padres podría agravar el estatus socioemocional del niño, generando perjuicio a la propia recuperación de la enfermedad. Por ello, es necesario hacer una labor psicosocial de ayudar a los padres, al entorno social más cercano y asistir psiquiátricamente muchas veces. Por ejemplo, la pobreza, la inmadurez, la cultura o la drogadicción son factores que perjudicarán la óptima recuperación del niño.

Así pues, el componente psicológico y el componente social son elementos interrelacionados, en el campo de las ciencias sociales, como es la educación. Están muy vinculados unos con otros, pues todos los individuos están influenciados por el medio social en el que viven, es decir, el apoyo psicológico tendrá en cuenta la realidad social del propio niño.

“La enfermedad oncológica y sus tratamientos pueden generar restricciones funcionales o discapacidades que pueden derivar en una gran diversidad de problemas psicosociales”. (Robert, V., Álvarez, C. y Valdivieso, F., 2013). Los niños pueden sufrir una serie de cambios físicos durante el tratamiento de la enfermedad, como pérdida de cabello o la variación de peso, y esto puede amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en las relaciones sociales. (Esquembre, C. y Pérez, M.S., 2012).

En conclusión, Ibañez, E. y Baquero, A. (2009) afirman que “el apoyo psicosocial es favorable en la disminución de los efectos secundarios del tratamiento, mayor adherencia al tratamiento, manejo efectivo del dolor, disminución de los efectos secundarios del tratamiento y disminución de los síntomas anticipatorios”.

4.3.1. Motivación personal y gestión emocional

En este caso, es necesario apuntar la teoría sobre la motivación humana de Maslow, A., en la cual describe una serie de necesidades jerárquicas del ser humano. Como podemos observar en el siguiente gráfico, el alcance de la autorrealización del discente tendrá lugar con una serie de condiciones previas conseguidas, que son, las necesidades fisiológicas, de seguridad, de aceptación social y de autoestima. (Maslow, A., 1954 en Ed. 1991).



Gráfico 2. Pirámide de jerarquía de necesidades humanas de Maslow, A.

En el caso que ocupa, los alumnos atendidos presentan serios hándicaps biológicos fisiológicos y anatómicos, como la falta del estado de bienestar y soporte vital, el cual no está garantizado debido a esta enfermedad que requiere, no en pocos casos, intervenciones paliativas.

La motivación de un niño enfermo de cáncer se ve anulada por la imposibilidad de alcanzar los diferentes niveles jerárquicos de necesidades que propone Maslow. Para evitar la frustración y el miedo en estos niños, es necesario otorgarles el apoyo constante de todas las personas que les rodean, el amparo contra la enfermedad y toda la energía posible para mejorar su estado ánimo. Asimismo, el apoyo emocional mostrado por el equipo multidisciplinar del hospital y la creación de un ambiente de amor, empatía y acogimiento mantendrán al niño y su familia en un estado más tranquilo y acogedor. (Robert, V., Álvarez, C. y Valdivieso, F., 2013).

Por otra parte, el aprendizaje del ámbito emocional es un eje transversal en todo el ámbito de la educación. Tal es así, que el éxito que logremos en la intervención educativa está íntimamente unido a la situación emocional del discente enfermo, y a su vez, a la motivación que muestre en ese momento, no dejando de lado que un elemento

básico para lograr el éxito está en el apoyo emocional de los más cercanos, como son familia y amigos.

En los últimos años, la inteligencia emocional ha supuesto una concepción clave para el ajuste emocional, el bienestar personal y la mejoría de las relaciones interpersonales. (Férrandez-Berrocal, P. y Ruiz, D., 2008). “Una de las competencias básicas de la inteligencia emocional, se traduce en reconocer, canalizar y manejar los propios sentimientos”. (Ibarrola, B., 2011). En el proceso de la enfermedad del cáncer es necesario brindar a los niños determinadas habilidades para potenciar su autoestima.

Respecto a la educación de las emociones, la autora Ibarrola, B. (2011) manifiesta que “los educadores, psicólogos y pedagogos han constatado que el pleno desarrollo de la inteligencia exige también una dedicación especial al aprendizaje emocional”. La gestión de las emociones es significativa en el proceso de la enfermedad; la inteligencia emocional de cada paciente afecta en la evolución e incluso en el propio tratamiento. Influyen cuatro elementos que son la autoconsciencia, la autoestima, la consciencia social y la gestión de las relaciones, como indica Darpa, S. en su conferencia de Enfoque, gestión emocional y acción.

“La expresión emocional es una manera en la que las personas (pacientes) son capaces de afrontar pensamientos y emociones estresantes o negativos; por ende, la expresión emocional dentro del marco del modelo biopsicosocial de la salud y la enfermedad”. (Cantú, R. y Álvarez, J., 2009, p. 22).

Las emociones y sentimientos favorecen la supervivencia del individuo, y por ello “la necesidad interpersonal de establecer vínculos afectivos percibidos como incondicionales y duraderos, el apego es la más fuerte y estable a lo largo del tiempo”. (Martín, C. y Navarro, J.I., 2011, p. 121).

5. CONCLUSIONES

La consulta de datos realizada a partir de esta revisión teórica, podría reducirse a la concepción de grandes avances en la investigación para combatir el cáncer infantil, y por consiguiente, una cuantiosa reducción de la tasa de mortalidad en comparación a unas décadas atrás.

Respecto a la variedad de tipos de cáncer descritos y como consecuencia del estudio descriptivo biopsicosocial de la salud de estos niños; existe un factor común en todos los distintos tipos de cáncer con independencia de cuál sea el diagnóstico y su posible pronóstico, como sería la falta de integración social durante un tiempo prolongado, falta de rutinas, posible aburrimiento y mucho sufrimiento, puesto que no hay otro elemento en el que pensar. Así pues, el apoyo tanto de profesionales médicos, como especialistas de la educación es imprescindible para superar el proceso de la enfermedad.

En el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, la existencia de aulas hospitalarias, son por tanto, un gran avance para sobrellevar la enfermedad por parte del propio niño, así como, el trabajo multidisciplinar que se lleva a cabo en todos los hospitales donde se tratan casos oncológicos pediátricos. La coordinación del hospital con la escuela ordinaria del niño enfermo consiste en una labor fundamental, realizan un seguimiento de objetivos y competencias, clarificación de estándares y concreción de los mismos que van a servir como mínimos de evaluación y desarrollo de una evaluación continua de actividades propias del profesor del hospital coordinadas con las del aula ordinaria.

Como resultado de esta revisión teórica, las repercusiones observadas en cuanto a la afectación del cáncer infantil son muy significativas tanto por el impacto biopsicosocial, como por el pedagógico. Así pues, la intervención psicológica en oncología permitirá un mayor ajuste psicosocial en las áreas afectadas del niño.

Una idea muy importante derivada del trabajo es el poder que toman las asociaciones de padres de pacientes en el ámbito oncológico, puesto que brindan unos servicios esenciales y prestan un soporte psicológico a los que son sus cuidadores: los padres o tutores. Los servicios médicos-sanitarios, asistenciales (ambos institucionales) y el movimiento asociacionista promovido por dichos cuidadores les aporta una mayor estabilidad. En este caso, la labor que desempeñan los padres y madres es fundamental en cuanto al apoyo psicológico y social del niño enfermo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Arango, P. (Dir.) (2011). *Maktub*. Madrid: Sonrisas que hacen magia.
- Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón -ASPANOA- (1988). Recuperado de: <http://www.aspanoa.org>
- Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón -ASPANOA- (2017). *La vida después del cáncer infantil*, material divulgativo sin número.
- Cáceres, M^a. L., Ruiz, F., Germá, J.R. y Carlota, C. (2007). *Manual para el paciente oncológico y su familia*. Madrid: Egraf.
- Callau, T., Nieto, C., Pérez, Y., Fraj, M., et al. (2006). Guía para padres y profesores. Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPANOA). Consultado el 18 de diciembre de 2017. Recuperado de: <http://www.aspanoa.org>
- Cancer, I. y Moreno, A. M. (2016). *Arteterapia como herramienta en aulas hospitalarias de oncología infantil*. (Trabajo de fin de grado). Universidad de Zaragoza.
- Cantú, R. y Álvarez, J. (2009). Sucesos vitales y factores psicosociales asociados: el caso de pacientes con cáncer. *Psicología y salud*, 1, 21-32.
- Celma, A. y Gabás, E. (2017). La vida después del cáncer infantil. *Revista de la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón*.
- Chirino-Barceló, Y. A. (2010). Cuidados paliativos en pediatría. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 67(3).
- Darpa, S. (2018). Enfoque, gestión emocional y acción. Conferencia celebrada en Huesca, 24 de enero de 2018.
- De la Maza, V., Fernández, M., Concha, L., Santolaya, M. E., Villarroel, M., Castro, M. y Torres, J. P. (2015). Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. *Revista chilena de pediatría*, 86 (5), 351-356.

- Esquembre, C. y Pérez, M.S. (2012). Arteterapia y oncología pediátrica: Imágenes de la incertidumbre, una manera de convivir con la enfermedad. *I Congreso internacional de intervención psicosocial, arte social y arteterapia*. Celebrado en Murcia, 28 de diciembre de 2012.
- Fernández, B., Yélamos, C., Pascual, C. y Medin, G. (2006). Cáncer infantil. Guía de apoyo para profesores. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Consultado el 27 de octubre de 2017. Recuperado de: https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/copiadela_mejor_medicina.pdf
- Fernández-Berrocal, P. y Ruiz, D. (2008). La inteligencia emocional en la educación. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 2, 421-436.
- González Hernández, Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*, 20, 22-44.
- Grau, C. y Ortiz, M^a. C. (2001). *Atención educativa a las necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración*. Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales. Málaga: Aljibe, 169-186. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/272706790_Atencion_educativa_a_las_necesidades_educativas_especiales_derivadas_de_enfermedades_cronicas_y_de_larga_duracion
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, desarrollo y diversidad*, 5, 87-106.
- Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.
- Hernández, E. y Rabadán, J. A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva educacional*, 52(1), 167-181.

- Ibañez, E. y Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana de Enfermería*, 4.
- Ibarrola, B. (2011). Como educar las emociones de nuestros hijos. Conferencia celebrada en Alicante, 5 de abril de 2011.
- Jovell, A. y Dolors, M. (2009). Asociaciones de pacientes en España. *Revista Humanitas Humanidades Médicas*, 42,
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa*, Madrid: Boletín Oficial del Estado, núm. 295.
- Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado. El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Publicaciones de la Universidad de Navarra*, 9, 189-201.
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 2-3, 281-284.
- Martín, C. y Navarro, J.I. (Coords.). (2011). *Psicología del desarrollo para docentes*. Madrid: Pirámide.
- Maslow, A. (1954 en Ed. 1991). *Motivación y personalidad*. Madrid: Díaz de Santos.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J.P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1, 139-154.
- Milena, A., Vinaccia, S., Riveros, M. F. y Quiceno, J. M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el caribe*, 20, 50-75.
- Molero, M^a. M., Gázquez, J. J., Pérez-Fuentes, M^a. C., Martos, A. et al. (2016). El ocio en el contexto hospitalario. En Ruiz, V., Romero, M^a. N. y Riesco, M^a. N. (Eds.). *Conocimientos, investigación y prácticas en el campo de la salud* (pp. 61-67). ASUNIVEP.

- Navarro, S. (2013). Asociación Española para el Estudio de la Gliomatosis Cerebri infantil. Izas la princesa guisante. Consultado el 16 de enero de 2018. Recuperado de: <http://izaslaprincesaguisante.org/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos>
- Olivera, M. (2017). La educación en el contexto hospitalario: aulas y pedagogía hospitalarias. *Publicaciones didácticas*, 81, 118-934.
- Pacheco, M. y Madero, L. (2017). Oncología pediátrica. *Psicooncología*, 1, 107-116.
- Polaino-Lorente, A. y Lizasoáin, O. (1992). La pedagogía hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, 1, 49-67.
- Peris R., Pardo E., Muñoz A., Sayas N. y Valero S. (2017). Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2016. Registro Español de Tumores Infantiles. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (RETI-SEHOP). Valencia: Universitat de València (Edición Preliminar, CD-Rom).
- Pozo, C., Bretones B., Martos, M. J., Alonso, E. y Cid, N. (2014). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47, 93-101.
- Real Academia Española. (2014). Diccionario de la lengua española (23ªed.) [Versión electrónica]. Madrid. Consultado el 10 de enero de 2018. Recuperado de: <http://www.rae.es/>
- Robert, V., Álvarez, C. y Valdivieso, F. (2015). Psicooncología: un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 4, 677-684.
- Rodes, F., Monera, C., y Pastor, M. (2000). *Vulnerabilidad infantil: un enfoque multidisciplinar*. Madrid: Díaz de Santos.
- Salas, M., Gabaldón, O., Mayoral, J.L., González, E. y Amayra, I. (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *Anales de pediatría*, 4, 183-242.
- San José, S. (2013). *Intervención Educativa en Aulas Hospitalarias*. (Trabajo de Fin de Grado). Universidad de Valladolid. Recuperado de: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/3939/1/TFG-G%20312.pdf>

Sector Zaragoza II. Atención primaria. Hospital Universitario Miguel Servet.
Consultado el 2 de noviembre de 2017. Recuperado de:
http://sectorzaragozados.salud.aragon.es/paginas-libres/presentacion/2c6f8_servicios-clinicos.html

Serradas, M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía*, 71.

Serradas, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Revista Educere*, 39.

Serradas, M. (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. *Revista Venezolana de Oncología*, 22 (3), 174-186.