



Educar a niños y niñas con cáncer

*Guía para la familia
y el profesorado*



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

HEZKUNTZA, UNIBERTSITATE
ETA IKERKETA SAILA

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN,
UNIVERSIDADES E INVESTIGACIÓN



AGRADECIMIENTOS

El Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco agradece a la FEPNC y a UMEEKIN la cesión de los derechos y las facilidades dadas para la publicación de esta guía.

PRESENTACIÓN

La guía "Educar a niños y niñas con cáncer" facilita orientaciones útiles dirigidas tanto a la familia y al profesorado como a los compañeros y compañeras del alumnado con cáncer y así hace posible la creación, reactivación y mantenimiento de una red de solidaridad y ayuda mutua.

Del mismo modo sitúa al niño o niña aquejado de esta enfermedad en una perspectiva nueva, la perspectiva de compañero o compañera, de alumno o alumna, más allá de las connotaciones de la propia enfermedad.

Cuando se considera a este alumnado como un compañero o compañera más, en la vida de la escuela, se le hace partícipe de los proyectos escolares, se les tiene en cuenta en sus iniciativas o se le asigna un tutor o tutora voluntario entre los iguales y se les considera en grupos de trabajo e investigación escolar etc. se está activando un sentido cívico solidario como parte del conjunto de valores que la escuela debe fomentar.

Del mismo modo sitúa a la "Educación para la salud" como un elemento que forma parte de la educación de las habilidades para la vida. Conocer, cuidar y preservar la salud como elementos constitutivos de un aprendizaje de actitudes y comportamientos útiles para el desarrollo de la propia vida personal y social.

En este conjunto de consideraciones también es necesario el apoyo de las familias del alumnado no afectado por una enfermedad para que se destierren todos los prejuicios y permitan, apoyen e incentiven la ayuda mutua entre el alumnado enfermo y el grupo de iguales.

El alumnado enfermo de cáncer y su familia encontrarán el apoyo emocional, escolar, ciudadano en la escuela, en los compañeros y compañeras y en el resto de las familias de la escuela considerando las sugerencias, informaciones y precauciones que se ofertan en esta guía.

Mediante esta guía también las entidades que se ocupan de la ayuda y protección del niño y niña con cáncer u otra enfermedad pueden servir de cauce informativo, de vinculo de unión y comunicación, de mediadores con las AMPAs (Asociaciones de Padres y Madres del Alumnado) para facilitar que el niño y la niña o adolescente se sientan parte de la escuela y que los alumnos y alumnas y el profesorado sientan y experimenten que el compañero y compañera enfermos forma parte de su grupo de clase y de su red de amistades.

Nos felicitamos por la oportunidad que la Federación UMEEKIN nos ha ofrecido de publicar esta guía, como una expresión de la voluntad del Departamento de Educación, Universidades e Investigación, de colaborar con las entidades que cooperan con la escuela para dar una adecuada respuesta al alumnado en general y en especial al alumnado con especiales dificultades en su salud.

El desafío de la Educación en la Sociedad del Conocimiento es preparar a nuestros hijos/as para vivir en sociedad, darles pautas que les sirvan para mantener el rumbo en proyectos de desarrollo personal y social que apunten a la solidaridad, a la justicia y al respeto mutuo. La Educación es la brújula que nos ayuda a navegar con criterios razonables en un mundo complejo y agitado.

En Euskadi trabajamos la Educación desde la Calidad, la planteamos como un recorrido que genera una ciudadanía crítica y activa, ciudadanos/as que trabajen colectivamente para crear una convivencia basada en el respeto, la libertad, el pluralismo, la solidaridad... Una Educación cuyo eje central y principal valor sean las personas y que impulse y proyecte a nuestro viejo pueblo en el futuro.

Anjeles Iztueta Azkue

**Consejera de Educación, Universidades e Investigación
Gobierno Vasco**

LA GUÍA

Esta guía, esta pensada para todas aquellas personas que conviven con un niño o niña enferma de cáncer, al mismo tiempo que pretende ser una herramienta de trabajo para el profesorado, ya que a través de nuestra experiencia hemos visto cómo en muchas ocasiones presentan una cierta aprensión ante la reincorporación de este alumnado a clase, señalando que se sienten inseguros de su capacidad para enfrentarse a la situación de manera eficaz.

Pretendemos que este manual indique las vías que le digan al niño o niña enfermo que su vida tiene futuro, y colabore para que los y las jóvenes supervivientes puedan cumplir sus esperanzas y sus sueños.

Como escribe el Dr. Philip Pizzo, profesor de pediatría en la universidad de Bethesda, "para preparar al niño o la niña para la vida, nunca debe descuidarse el enfoque de la educación, ni siquiera cuando interviene una enfermedad grave, por dos razones:

La primera razón es que, el programa de la escuela, continua su educación en lo social, cognoscitivo y de los conocimientos, que permitirán a los supervivientes de cáncer llegar a ser no solamente alguien que ha vencido a una enfermedad, sino alguien que ha ganado, aprendido y a quien se le ha dado la oportunidad de ser un verdadero superviviente que ha vencido el cáncer.

La segunda, la continuación en la escuela, ya sea el aula, en casa o en el hospital, da un claro mensaje a quien se enfrenta con el desafío de una enfermedad seria. El hecho de que la familia, profesorado y profesionales de la medicina esperen que continúe en el colegio le dice que "tiene futuro". No debe minimizarse el poder de la esperanza y las expectativas. Por el contrario, el mensaje de esperanza de vida que implica el simple hecho de seguir en el colegio, es una parte importante de los cuidados médicos que el niño o la niña está recibiendo".

Esta guía está abierta a la incorporación de cualquier anotación, vivencia, etc. para que con el paso del tiempo no sea sólo material de estantería, sino que siga sirviendo como herramienta de uso para todas las personas que conocen y quieren ayudar a menores con cáncer.

EL CÁNCER INFANTIL

SOBRE EL CÁNCER

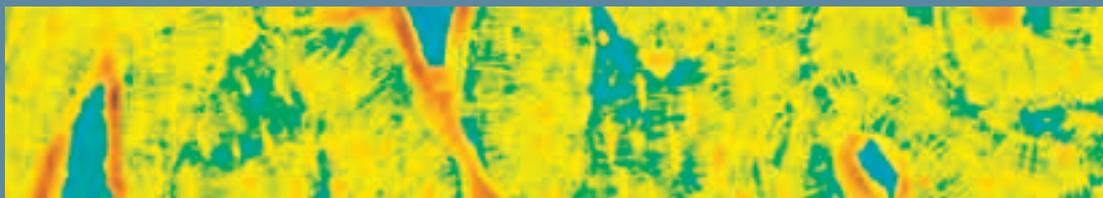
La palabra cáncer se utiliza para describir un grupo de enfermedades distintas pero que comparten características comunes. Cada una de ellas recibe un nombre específico de acuerdo a la parte del organismo que afecta.

El cáncer infantil es una afección rara que representa una baja proporción de los cánceres humanos (de 1 a 3%), pero ocupa el segundo lugar como causa de muerte de niños y niñas de 1 a 14 años, superado sólo por accidentes e intoxicaciones y desplazando a las enfermedades infecciosas que ya han sido controladas. Es muy diferente al de personas adultas y afecta a tejidos y sistemas. Tiene generalmente localizaciones anatómicas profundas que no afectan a los epitelios, no provocan hemorragias superficiales ni exfoliación de las células tumorales. Todo ello hace imposible la utilización de técnicas de detección precoz, tan útiles en los cánceres de personas adultas. En la mayoría de los casos, el diagnóstico se hace de forma accidental o ya en fases avanzadas de la enfermedad.



TIPOS

Las células se unen formando tejidos y órganos. Se reproducen para formar nuevas células durante el crecimiento, reemplazar células viejas por nuevas o reparar tejidos dañados. Cuando una célula pierde el control y se reproduce de forma anárquica, da lugar a más y más células que han dejado de funcionar con normalidad. En su aumento, estas células enfermas van ocupando el lugar de las sanas y normales, destruyéndolas. Esto es precisamente lo que tienen en común los diferentes procesos clínicos que se agrupan bajo la denominación de cáncer. (Ver cuadro 1)



- **LEUCEMIA:** cáncer de las células que componen la sangre.
- Tumores del Sistema Nervioso Central (**MEDULOBLASTOMA, EPENDIOMA, ASTROCITOMA Y GLIOMA** entre los más frecuentes).
- **LINFOMAS:** tumores que consisten en la malignación de las células que forman parte de los ganglios linfáticos.
- **NEUROBLASTOMA:** tumor con mayor incidencia en menores de cinco años. Puede localizarse en el abdomen, tórax o pelvis ya que se origina en el sistema nervioso simpático, que se extiende por el cuerpo formando ganglios.
- **RABDOMIOSARCOMA:** tumor que se origina en el músculo.
- **Tumor de WILMS o NEFROBLASTOMA:** tumor renal.
- **OSTEOSARCOMA:** tumor en huesos largos.
- **SARCOMA DE EWING:** tumor óseo que puede afectar también a huesos pequeños.
- **RETINOBLASTOMA:** tumor intraocular. Localizado en la retina y puede afectar a uno o a los dos ojos.

TRATAMIENTO

La edad de mayor incidencia está entre el primero y el cuarto año de vida. En la Comunidad Autónoma del País Vasco se presentan alrededor de 64 nuevos casos al año. La distribución por provincias sería de alrededor de 12 casos en Álava, 40 en Bizkaia y 12 en Gipuzkoa. La mortalidad sin embargo, ha disminuido considerablemente en un 5% cada cinco años, reflejando el éxito de los protocolos terapéuticos. En los últimos veinte años, las tasas de supervivencia cinco años después del diagnóstico están alrededor de un 70%. Esto ha sido posible gracias a la mejora constante en la selección de tratamientos.

- **CIRUGÍA:** consiste en la extirpación del tumor.
- **QUIMIOTERAPIA:** administración de agentes químicos cuya misión es destruir las células malignas. El problema es que pueden destruir también otras células, provocando una serie de efectos secundarios poco deseables. Actualmente se trabaja en la investigación de medicamentos selectivos, que dirijan sus efectos hacia las células cancerosas pero afectando lo menos posible a las células sanas.
- **RADIOTERAPIA:** utilizada generalmente en combinación con la cirugía y quimioterapia, destruye las células cancerosas por medio de radiaciones de alta energía.



Efectos secundarios

A grandes rasgos los efectos secundarios inmediatos son las náuseas, vómitos, alergia y malestar general. La radioterapia y la quimioterapia pueden ocasionar trastornos sanguíneos.

Los niños y niñas en fase de tratamiento son susceptibles de sufrir un descenso importante de sus cifras globulares sanguíneas. Este fenómeno es normal y transitorio. La numeración sanguínea se normaliza espontáneamente al cabo de algunos días o semanas, sin que sea necesario aplicar alguna medida higiénico-dietética para acelerar este proceso.

El tratamiento lleva asociadas una serie de alteraciones físicas visibles como la alopecia, conviene saber que es transitoria, amputaciones de algún miembro, utilización de aparatos ortopédicos, modificación del peso o trastornos del apetito.

Generalmente, podemos considerar que las posibilidades intelectuales no se modifican con el tratamiento. Ahora bien, los problemas se presentan en aquellos tumores cerebrales en los cuales ha sido necesaria una intervención quirúrgica que ha supuesto la extirpación de ciertas zonas del cerebro, o cuando el sistema nervioso ha tenido que ser irradiado.

(Ver cuadro 2)

El tratamiento de cáncer en general, causa una serie de efectos secundarios. Como la reacción al tratamiento es particular y diferente en cada menor, estos efectos secundarios son distintos en grado y forma. Es muy importante que haya una comunicación muy fluida sobre estos efectos entre el colegio, la familia y el personal sanitario.



LA MAYORÍA DE LOS Y LAS PACIENTES MENORES PRECISAN

- Una actuación diagnóstica rápida con múltiples exámenes complementarios.
- Cuidados de enfermería cada vez más específicos e integrales menor-familia.
- Un seguimiento psicoeducativo adecuado a cada una de las fases de la enfermedad.
- Apoyo por parte del entorno social para su integración y normalización.



**HACE FALTA UNA MAYOR SENSIBILIZACIÓN DE LA SOCIEDAD
EN SU CONJUNTO**

TIPOS	ORIGEN
Leucemia linfoblástica aguda	Es un trastorno biológico que afecta en cualquier punto de la diferenciación de los linfocitos.
Leucemia mieloblástica aguda	Heterogéneo grupo de enfermedades hematológicas que se originan en los precursores de la médula ósea, que darían origen a los mielocitos, monocitos, eritrocitos y megacariocitos.
Tumor cerebral	Tumor en el Sistema Nervioso Central.
Linfoma no Hodgkin	Neoplasias originadas en las células del sistema inmune.
Enfermedad de Hodgkin	Entidad caracterizada porque su célula maligna, se observa en menos de un 1% del total de la población.
Neuroblastoma	Tumores originados en células derivadas embriológicamente de la cresta neural (ganglios simpáticos, médula adrenal).
Rabdomiosarcoma	Tumor maligno originado en células mesenquimales inmaduras que darían origen.
Tumor de Wilms	Tumor maligno del riñón, más frecuente en el menor.
Sarcoma osteogénico	Tumor óseo maligno que afecta primordialmente la metáfisis de los huesos.
Sarcoma de Ewing	Tumor óseo maligno que habitualmente afecta huesos flancos y la diáfasis de huesos largos.
Retinoblastoma	Tumor retina.

INCIDENCIA	TRATAMIENTO	PRONÓSTICO
El más común en la infancia. El 30% de los cánceres y el 80% de las leucemias infantiles.	Quimioterapia. Radioterapia en casos de alto riesgo.	Supervivencia: 74,6%
Aporta el otro 20% de las leucemias infantiles.	Quimioterapia y trasplante de médula.	Supervivencia: 56,6%
El segundo más frecuente de los cánceres infantiles.	Cirugía +/- quimioterapia -/- y radioterapia.	Supervivencia: 64%
7% de los cánceres infantiles.	Quimioterapia.	Supervivencia: 73%
5% de los cánceres infantiles.	Quimioterapia y radioterapia.	Supervivencia: 93,2%
7% de los cánceres infantiles.	Cirugía +/- quimioterapia +/- radioterapia.	Supervivencia: 68,5%
4-8% de los cánceres infantiles.	Cirugía, quimioterapia +/- radioterapia.	Supervivencia: 63,3%
10% de los cánceres infantiles.	Cirugía, quimioterapia +/- radioterapia.	Supervivencia: 89,3%
5% tumores infantiles.	Quimioterapia y cirugía.	Supervivencia: 63,4%
4% de los cánceres infantiles.	Cirugía, quimioterapia y radioterapia.	Supervivencia: 60,4%
		Supervivencia: 96,5%

E. S. GENERALES	POSIBLES CAUSAS
CAMBIOS DE HUMOR	Pueden estar relacionados con algunos tratamientos médicos o como una relación emocional al mismo, especialmente en los momentos cercanos al tratamiento.
E. S. FÍSICOS	POSIBLES CAUSAS
ALOPECIA	Los folículos del cabello se ven afectados temporalmente por el tratamiento. Es posible que se llegue a la pérdida total del pelo.
MODIFICACIONES DEL PESO Y TRASTORNOS DE APETITO	Provocados por el tratamiento y medicación.
AMPUTACIONES Y USO DE APARATOS ORTOPÉDICOS	La amputación de algún miembro o la obliteración de un ojo, con la sustitución de una prótesis. Sólo en algunos tumores sólidos. La utilización de aparatos ortopédicos definitiva o transitoria.
E. S. SANGUÍNEOS	POSIBLES CAUSAS
RIESGO DE INFECCIÓN	Como producto de la quimioterapia disminuye el número de glóbulos blancos en la sangre y se pierde capacidad de defensa. Todo ello aumenta el riesgo de infección.
FATIGA	Descenso del número de glóbulos rojos debido al tratamiento y/o la enfermedad.
HEMORRAGIAS	Disminución de las plaquetas, las encargadas de detener las hemorragias, debido a la quimioterapia.
ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN E INMUNIZACIÓN	
E. S. PSICOLÓGICOS	
En los tumores cerebrales son frecuentes los exámenes psicopedagógicos.	

SUGERENCIAS A LA HORA DE ACTUAR

Prevea los momentos en que el niño o la niña pueda estar más irritable o sensible. Los malos comportamientos no deben ser excusados pero conviene ser flexible.

SUGERENCIAS A LA HORA DE ACTUAR

Es el signo más típico del tratamiento. Puede resultar insoportable. Permitir que lleve sombrero o peluca y preparar a la clase para la situación.

Si hay un cambio notable con respecto al peso hay que preparar a la clase y explicar el por qué.

Explicar las causas de la amputación o del uso del aparato ortopédico y preparar a la clase para tal situación.

SUGERENCIAS A LA HORA DE ACTUAR

Vigile la aparición de hemorragias, acaloramiento o pus, en estos casos es preferible que no asista a clase. Está atento a los indicios de fiebre enrojecimiento, dolor de cabeza, dolores en general y piel caliente. Tome la temperatura e informe a la familia. No administre medicamentos que contengan paracetamol para paliar la fiebre. Evite el contacto con excrementos animales y aguas estancadas. Profesorado, alumnado y el propio niño o niña han de extremar las medidas de higiene.

El niño o la niña palidece, siente vértigos, cansancio, dolor de cabeza, respira con dificultad y muestra debilidad en los ejercicios físicos. Disponga de un lugar donde pueda descansar. Disminuya los días de asistencia al colegio. Sugieranle actividades alternativas que le permitan estar más descansado.

Esté atento a la aparición de contusiones o golpes. Evite los deportes de contacto. Tenga cuidado con los objetos cortantes. En caso de hemorragia presione la zona para evacuarla mientras evacua al menor al hospital.

Las enfermedades transmisibles (sarampión, varicela, etc.) se manifiestan con la máxima frecuencia en la edad escolar. Cuando está sometido a quimioterapia por su pérdida de defensas, pueden ser blanco fácil de estas enfermedades. Conviene estar informados de los síntomas de los mismos, periodos de incubación, formas de contagio, etc... para evitar el contagio. En cuanto a las vacunas, éstas deben aplicarse tras el consentimiento de la familia y nunca con virus vivos. También conviene que no tenga contacto con otros niños o niñas recientemente vacunados.



UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER EN LA EDAD ESCOLAR

CÓMO AFECTA EN LA EDAD ESCOLAR

Las reacciones del niño o la niña ante el diagnóstico de cáncer son de muy diversa índole, según las características personales y las de su familia. En términos generales, reaccionan ante el tratamiento del cáncer del mismo modo que las personas sanas ante una situación muy difícil.

Se sienten totalmente impotentes ante la situación. La labor del profesorado, conjuntamente con la del personal sanitario y asistencial, será la de ayudarles a recuperar el control y la solidez de una situación, por otra parte imprevisible. Su reacción ante el diagnóstico estará determinada en gran medida por su grado de desarrollo emocional e intelectual. De ahí que existan distintas reacciones según las edades.

Etapa Infantil: 0-6 años

En estos niveles 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 cuantiosos y a menudo agresivos.

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.

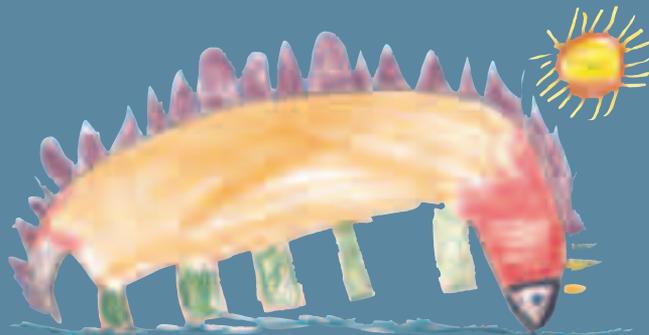
La situación les resultará más difícil al tener que separarse de su familia en un primer momento y se sentirán más dependientes e inseguros. La caída del pelo, sin embargo, preocupará más a las personas adultas que al niño o niña en ese momento.

Las reacciones patológicas propias de esta etapa son: el comportamiento agresivo o retraído, la ansiedad como consecuencia de la separación, la fobia al colegio y el aislamiento de las amistades.

Primaria: 7-12 años

En esta etapa del desarrollo pueden seguir sintiendo las preocupaciones propias de la etapa anterior. Pero además empezarán a darse cuenta de las implicaciones sociales de su enfermedad de manera progresiva. Ello supondrá una mayor concienciación por la caída del pelo, por la enfermedad y la muerte, y por los posibles cambios en su entorno social.

Las reacciones patológicas propias de esta etapa son: un significativo descenso en el rendimiento académico no debido al absentismo escolar, un comportamiento agresivo o retraído, una mayor ansiedad, el aislamiento social y la preocupación por la muerte.



Secundaria: 12-16 años

Cuando se convierten en jóvenes, sus reacciones y preocupaciones se centrarán cada vez más en las relaciones y preocupaciones con sus amistades y en las consecuencias a largo plazo de su enfermedad.

Jóvenes y adolescentes son muy conscientes de su aspecto físico y al mismo tiempo, muy susceptibles del rechazo social. Se les plantea la duda de hacer o no partícipes a los demás de su enfermedad, a causa del estigma consciente de encontrarles "diferentes".



Como consecuencia de ello, muchos y muchas estudiantes sufrirán en esta etapa de gran ansiedad al plantearse la vuelta al colegio. Les preocupa la posibilidad de no poder realizar las tareas escolares y les entristece el no poder participar en las actividades deportivas del colegio. También les resultará más penosa la idea de enfrentarse con su posible muerte y se sienten inquietos por la incertidumbre de su futuro. Finalmente, en una edad en que se esfuerzan por desarrollar su independencia, se van a encontrar cada vez más dependientes de sus familias y del personal sanitario que les atiende. Las reacciones patológicas propias de esta etapa son: notable descenso en el rendimiento académico, pensar con frecuencia en la muerte y/o el suicidio, extremado aislamiento social, abuso de sustancias nocivas, y fracaso escolar.

ETAPAS DURANTE LA ENFERMEDAD

En los primeros momentos, el diagnóstico

Se alteran hábitos y costumbres, aparece un alto índice de estrés reactivo. El alejamiento del hogar da paso a la vida en un entorno extraño, con el sometimiento a pruebas diagnósticas que crean un círculo: dolor-miedo-ansiedad.

Los ingresos en el hospital y los constantes desplazamientos alteran gravemente los hábitos y rutinas de toda la familia. Los roles familiares cambian. Uno de los progenitores ha de abandonar su trabajo para acompañar a su hijo o hija, con el coste económico que ello conlleva y que en muchos casos afecta seriamente al estatus socioeconómico habitual. Si tiene hermanos o hermanas, habrá que buscar alternativas para poder atenderles. Se producen cambios y rupturas en las relaciones sociales.



SUGERENCIAS PARA LOS PRIMEROS MOMENTOS (siempre con el consentimiento de la familia)

- Procure no manifestar un sentimiento fatalista de condolencia.
- Intente, más bien, mostrar una actitud positiva, que seguramente se proyectará en el niño o la niña enfermo y en el resto.
- Reúna toda la información posible sobre el tipo de cáncer que sufre el menor a través de las organizaciones de lucha contra el cáncer infantil.
- Si el hospital cuenta con un aula pedagógica y/o un equipo docente, entre en contacto con él y facilítele toda la información que posea.
- Mantenga un nivel positivo de expectativas, ya que el niño o la niña responde en gran medida a lo que capta que esperamos con respecto a sus actitudes y conductas.
- Mantener una actitud de absoluta confidencialidad, discreción y respeto hacia la información que se vaya recibiendo en los primeros momentos.

La hospitalización

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

La demanda de información por parte de la familia es cada vez más alta, quieren "saber" para poder "participar" en el proceso que está pasando su hijo o hija y "controlar" la situación. Esto hace que su implicación en los diferentes aspectos que conlleva el tratamiento sea más efectiva, ayudando en su proceso gradual de aceptación a la enfermedad.

Al principio, el colegio es considerado como un tema secundario frente al tema central: el tratamiento médico. Después, se le va dando importancia porque el retraso escolar puede llegar a influir negativamente en su estado de ánimo, aumentando su temor, su ansiedad y en consecuencia, sus posibilidades de supervivencia, por dos razones:

1º La continuidad escolar transmite un mensaje de perspectiva en el futuro.

2º La atención educativa, como parte del tratamiento médico, les permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas.



Las aulas hospitalarias juegan un papel importante dentro de su proceso evolutivo, pues gracias al juego y la comunicación con otros niños y niñas, además de proporcionar un seguimiento educativo, constituyen un lugar de evasión y eliminación de tensiones.

El profesorado hospitalario debe coordinar su labor con el tutor o la tutora del colegio de procedencia, para lograr la eficacia de su trabajo. Esta comunicación y la que pueda establecerse con el propio alumno o alumna, ayudarán a mantener su identidad como miembro de su grupo de clase.

Estudios pilotos desarrollados con relación a la integración escolar de los niños y niñas con cáncer, demuestran que quienes se mantienen en contacto con la escuela a lo largo del tratamiento, son los que mejor se integran después al volver.

A la hora de establecer los objetivos mínimos deseables, es importante prestar una atención especial a materias instrumentales con contenidos acumulativos, relativos a áreas como matemáticas y lengua, teniendo en cuenta que puede o no estar en condiciones óptimas de rendimiento durante esta fase de la enfermedad.

La vuelta a casa

Habrán periodos, que en algunos casos pueden ser de larga duración, en los que el niño o la niña se encuentre en su casa sin poder asistir al colegio por el propio protocolo. Se puede entonces gestionar la solicitud de profesorado ante la administración, bien a través de un escrito presentado por la familia en el centro escolar correspondiente, o bien poniéndose en contacto con la correspondiente área provincial de la Federación Vasca de Padres con niños con Cáncer, UMEEKIN.

El apoyo del entorno es fundamental para ir afrontando con éxito los pequeños retos que la nueva realidad vaya imponiendo cada día. Se trata de intentar restaurar la normalidad familiar perdida y extenderla hacía otros ámbitos de la vida escolar, de relación... Supone también cambiar los puntos de referencia (amistades perdidas, miedo ante cualquier problema de salud...).



¿QUÉ PUEDE HACER EL PROFESORADO?

- Comunicarse con las familias o personas en quien deleguen para conocer la situación y con su consentimiento, establecer una organización de trabajo y contactos periódicos.
- Intercambiar información con el profesorado hospitalario, si procede, a fin de adecuar el currículo a la situación del alumno o alumna, seleccionando los contenidos mínimos de las materias básicas o de aquellas en las que tenga mayor nivel de dificultad.
- En el caso de que sean varios los profesores y profesoras que le atienden en el centro de origen, el profesorado tutor podrá establecer, coordinar y fomentar diferentes grados de implicación de cada uno de ellos en el proceso.
- Procurar mantener abiertas, vías de comunicación con el alumno o alumna afectada por medio de cartas, llamadas telefónicas, envío de dibujos, fotos, cartas de compañeros, mensajes... Sería muy interesante establecer comunicación telemática si es posible.
- Motivarle para que mantenga sus relaciones y así evitar conductas de retraimiento y aislamiento.
- Previo consentimiento de la familia y en colaboración con ella, puede ser conveniente informar a la clase, sobre la situación y teniendo siempre en cuenta los conocimientos que posea el propio niño o niña afectado acerca de lo que le está pasando.

La vuelta a la escuela

El final del tratamiento da lugar a un nuevo periodo dentro del proceso. Es el principio de una etapa y supone la readaptación a otra nueva y distinta cotidianidad, en la que aún no se sabe si pertenece al mundo de la "normalidad" o al de la "enfermedad".

Surgen vivencias angustiosas provocadas por el recuerdo de la enfermedad y el miedo a una posible recaída. Además, disminuye la percepción de apoyo médico y esto puede provocar sentimientos de soledad e indefensión ante "lo que va a pasar a partir de ahora".

También se hace presente una preocupación por las consecuencias del tratamiento. A veces quedan secuelas físicas, emocionales, sociales o cognitivas más o menos visibles e interrelacionadas, que suponen un sentimiento de pérdida y requieren un periodo de adaptación por parte de todos.





¿CÓMO PUEDE EL PROFESORADO CONTRIBUIR A LA NORMALIZACIÓN?

- Continuando en comunicación con la familia.
- Animando a seguir manteniendo el contacto con sus amistades, aficiones... si su situación lo permite.
- Facilitando la relación con sus compañeros y compañeras del colegio mediante casetes grabados en clase, notas escritas, llamadas telefónicas, envío de revistas escolares, anécdotas, novedades, actividades extraescolares, fotografías de clase, fiestas o excursiones, algún vídeo etc. (con continuidad y compromiso).
- Revisando el proceso de aprendizaje anterior a la enfermedad para valorar las posibles secuelas como consecuencia de la misma.
- Revisando adaptaciones curriculares, ajustándolas a la nueva situación y contactando con el profesorado de apoyo domiciliario. Procurando que se sienta escolarmente integrado.
- Revisando periódicamente sus trabajos, en el periodo de hospitalización y en lo que dure la atención domiciliaria al objeto de favorecer una futura y positiva reincorporación escolar.
- Adecuando procedimientos y criterios de evaluación mínimos a la situación en que se encuentra y a sus características personales y académicas.
- Continuando el seguimiento educacional fuera del colegio de referencia.

PASOS A SEGUIR EN LA ESCUELA

- Recabar información.
- Informar al resto del profesorado.
- Preparar a la clase.
- Valorar el aprovechamiento escolar en casa y en el hospital.
- Valorar el estado físico e intelectual.

Recabar información

- Saber qué sabe sobre su enfermedad y lo que él o ella y su familia desean que sepa.
- Sus temores e inquietudes así como los de su familia.
- Si hay secuelas de la enfermedad y del tratamiento o existe alguna posibilidad de que aparezca a largo plazo y hay que poner en marcha recursos escolares de adaptación: barreras arquitectónicas, aula de educación especial, logopedia, fisioterapeuta.
- Si puede incorporarse con regularidad a clase o lo hará progresivamente, (en horario completo a media jornada, si se desplazará por sí mismo o tendrán que llevarlo, si puede asistir a Educación Física...).
- Cómo se afronta la enfermedad.
- Cómo ha cambiado su apariencia física debido al tratamiento.
- Si está tomando un medicamento que afecte su actuación en clase.
- Cómo esta reaccionando al tratamiento.
- Cualquier otra información que la familia considere relevante siempre teniendo en cuenta el "derecho a la intimidad".

SIEMPRE EN COLABORACIÓN CON LA FAMILIA

Informar al resto del profesorado

Es conveniente informarles a todos los que le dan clase, pero sólo si se cuenta con la aprobación de la familia.

Según los casos, habría que valorar si esta información es necesario extenderla al resto del profesorado del centro, para que preparen al alumnado en los momentos de actividades de todo el colegio (recreos, deportes, salidas...).

Se podría organizar una reunión escolar con las personas de la comunidad escolar implicadas. Este planteamiento amplio ayuda a mantener la continuidad de los progresos escolares del menor.

Esta reunión puede incluir:

- Una presentación simple de la familia sobre la enfermedad y el tratamiento, incluyendo especificaciones sobre las previsiones de tratamiento, compromisos y efectos secundarios.
- Documentos sobre el cáncer infantil y de la tipología del cáncer concreta.
- Un debate sobre la emotividad general y temas sociales que afecten al niño o niña con cáncer en la escuela, incluyendo los temores y las reacciones del personal escolar; la comprensión de los compañeros y compañeras de clase de la enfermedad y de la muerte; cómo lleva el estrés la familia, cómo tratar estas cuestiones con el alumnado, cómo tratar la disciplina, el curso y las ausencias, y otros aspectos que interesen al personal escolar.
- Establecer el entorno comunicativo entre casa, escuela y centro médico.
- Acordar un plan que satisfaga las condiciones de graduación y aptitud que permitan las ausencias necesarias.

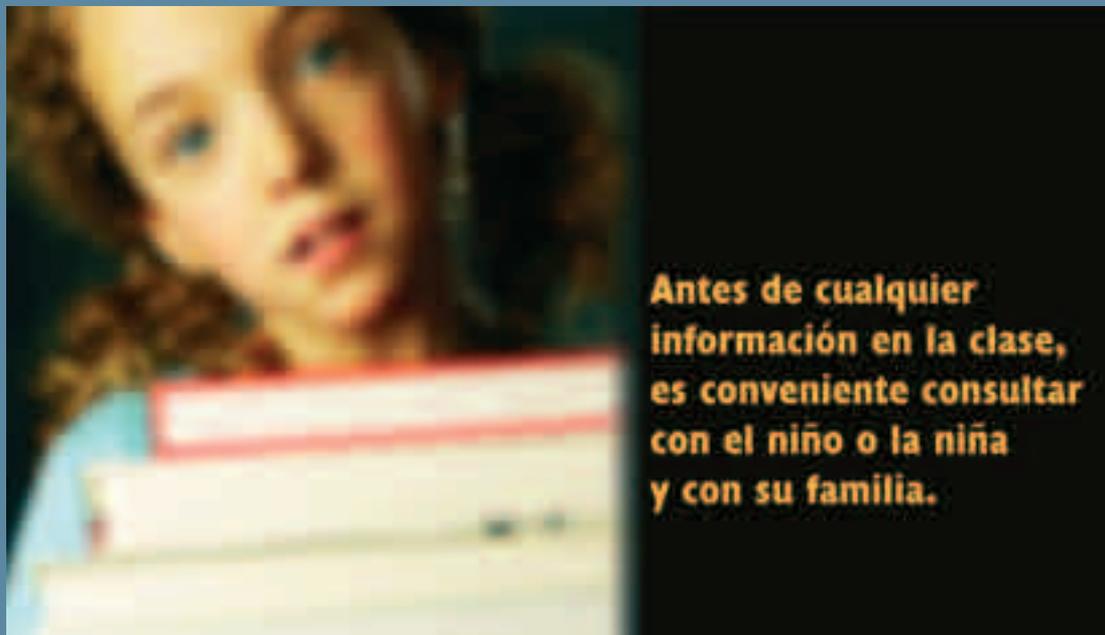
***Una información precisa,
facilita la comprensión de la enfermedad
y favorece la integración en la escuela***

Preparar a la clase

Cada alumno o alumna de la clase del niño o niña enfermo tendrá sus propias ideas y fantasía respecto al cáncer. Para algunos estará ligado al recuerdo desagradable de la pérdida de una persona próxima. El niño o la niña puede tener miedo de que el resto también tengan cáncer. Por todo ello es muy importante que el profesorado le proporcione una información precisa y le animen a hablar de sus experiencias acerca de la enfermedad.

Antes de cualquier información en la clase, es conveniente consultar con el niño o la niña y con su familia. La forma y manera de actuar en la clase variará según la edad, preferencias y los propios objetivos del educador.

El cáncer es una enfermedad seria, pero curable y no tan terrible como para no poder ni mencionarla. Si la familia y el niño o la niña están dispuestos, explicar a la clase el tipo de cáncer que tiene, la clase de tratamiento recibido y en qué manera la enfermedad y el propio tratamiento influyen en su propia apariencia física y/o conducta, facilitará la comprensión de su enfermedad y hará menos probable la futura aparición de burlas o "motes", favoreciendo la integración de éste en la escuela.





¿CÓMO PUEDEN AYUDAR LOS COMPAÑEROS Y COMPAÑERAS?

- Pregúntenles cómo quisieran ellos ser tratados si estuviesen enfermos. Tengan en cuenta que la mayoría prefieren ser tratados igual que antes de contraer la enfermedad.
- Es importante mantener el contacto cuando el niño o la niña permanece un largo periodo alejado del colegio. Es un buen procedimiento enviar cartas y postales cuando el menor no pueda ir al colegio y también filmar vídeos.
- Continuidad de las acciones, "la solidaridad tiene picos".

En muchos casos, y sobre todo con adolescentes, se aprecia su preferencia a que la intervención se realice únicamente con las amistades íntimas y dar, sí acaso, unos detalles al resto del alumnado.

Habrá que informar de la vuelta y situación de su compañero o compañera, posibles cambios físicos y emocionales si los hubiera, previendo posibles comportamientos de broma o burla hacia estos cambios.

Conceptos que ha de introducir:

- Descripción general del cáncer.
- El cáncer no es contagioso.
- El cáncer no es culpa de los alumnos o alumnas ni de sus amistades.
No es culpa de nadie.
- Cómo se trata el cáncer y eficacia de estos métodos.
- Efectos secundarios.
- Cómo ayudar.
- Preguntas.

Cómo informar a la clase:

- Enlazando este punto con el trabajo curricular de actitudes: autoestima, solidaridad, aceptación, respeto...
- Procurando transmitir información: veraz y escueta, completa pero nunca excesiva.
- Aportando sencillas pautas de comportamiento: Interesarse por su enfermedad pero sin interrogatorios.
- Ayudar no es compadecer.
- Ser amables no supone ser condescendientes ni consentidores.

Es importante que el alumnado sepa que el cáncer, a pesar de ser una enfermedad grave, no es contagioso y hoy día tiene un alto índice de curación, alcanzando en algunas de sus formas un 75 o incluso un 80% de curaciones.

Hay familias que prefieren informar ellas mismas, mediante una charla distendida o a través de una carta dirigida a compañeros, compañeras y familias.

Si es el profesorado quien se va a encargar de transmitir esta información, deberá intentar despertar sentimientos positivos de empatía y aceptación en el resto de los niños y niñas, teniendo siempre presente la influencia de la edad en las emociones por las que ha podido estar pasando quien vuelve de nuevo a la clase.

EL CÁNCER NO ES CONTAGIOSO
EL CÁNCER NO ES CULPA DE NADIE



¿CÓMO PUEDE AYUDAR LA ESCUELA?

- Potenciando la comunicación del profesorado con el niño o la niña y la familia, de cara a la vuelta al colegio.
- Siempre que sea posible, es conveniente visitarle en el hospital o en su propia casa y hacerle partícipe del interés y los preparativos para su vuelta al colegio, elaborando un pequeño y amistoso plan de bienvenida.
- Es importante controlar las posibles actitudes y comportamientos negativos que puedan desatarse por parte del resto de la clase, siendo necesario disiparlos lo antes posible.
- A su vuelta al colegio, conviene designarle algunas personas, tales como el tutor o tutora, a quien pueda recurrir cuando se sienta mal.
- Procurar ayudarle en las tareas escolares, facilitarle un profesorado de apoyo, cuando sea necesario, para su recuperación escolar. Si el hospital dispone de aula pedagógica y/o equipo educativo, coordinarse con él cuando esté ingresado.
- Recordar que la mayoría de los niños y niñas desean ser tratados como los demás y que se sienten incómodos cuando el profesorado se muestra demasiado protector.
- Para estudiantes de enseñanza secundaria, pueden organizarse reuniones con las amistades más cercanas de la persona afectada, con el objetivo de transmitirles toda la información necesaria para que puedan ayudarle a soportar los momentos de tristeza inicial. Conviene asegurarse de que son conscientes de la ayuda que pueden prestar a su compañero o compañera enferma de cáncer.
- También conviene celebrar, de manera regular, sesiones de seguimiento con el profesorado, para asegurarse de que todos conocen su enfermedad y las características del tratamiento e ir evaluando su integración al aula, todo ello bajo la coordinación del equipo de orientación psicopedagógica.

Procedimientos de información al grupo-clase:

- **Pequeños/as:** por medio de un cuento.
- **Medianos/as:** por medio de historias y pequeños diálogos a través de juegos de simulación de roles y situaciones.
- **Mayores:** empleando técnicas de aplicación de la filosofía en el aula. Puede ser un diálogo o debate de opinión en el que no deben faltar aspectos como *¿Qué es el cáncer?*
 - Enfatizando que no es contagioso.
 - Que no se conocen las causas (luego nadie tiene la culpa).
 - Hablando acerca de cambios que puede producir y buscando naturalidad y sentimientos de aceptación y empatía.

Preguntas del estilo de:

 - ¿Cómo querrías ser tratado si estuvieses enfermo o enferma?*
 - ¿Cómo te sientes al estar al lado de alguien enfermo?*
- **Adolescentes:** tal vez sea él o ella misma quien quiera comentarlo. Incluir el vídeo de Charlie Brown.

Con niños y niñas mayores y adolescentes, ya se pueden plantear campañas de sensibilización e información, para que si conocen a un compañero o compañera de clase con esta enfermedad, sepan que "su ayuda puede ser muy importante, pues la persona enferma faltará al colegio durante largas temporadas debido a las frecuentes hospitalizaciones y revisiones en esos periodos". Que sepan que cuando la enfermedad lo permita, su visita a un amigo o amiga al hospital o a su domicilio será altamente positiva, y que incluso influirá en su mejoría, ya que, además de sufrir físicamente, también sufre psicológicamente y socialmente.

Valoración del aprovechamiento escolar en casa y en el hospital

Habrà que realizar una evaluaci3n de la situaci3n actual de aprendizaje del ni1o o la ni1a para tomar las oportunas medidas de acceso a los aprendizajes que le correspondan por edad y curr3culum.

La valoraci3n, se facilitarà considerablemente si este trabajo se ha coordinado desde el centro de origen.

El profesorado podrà realizar **adaptaciones curriculares no significativas** que consisten en peque1as modificaciones que se realizan en los diferentes elementos de la programaci3n dise1ada para todo el alumnado de un aula o ciclo a fin de responder a peque1as inadaptaciones en el proceso de aprendizaje, pero que no afectan pràcticamente a las ense1anzas bàsicas del curr3culo oficial.

Entre las medidas ordinarias podemos mencionar: las metodol3gicas, ajustes en las actividades, en la evaluaci3n, en la temporalizaci3n...



Si con las anteriores medidas ordinarias o adaptaciones no significativas no mejoran las dificultades detectadas se iniciarà la elaboraci3n de una **adaptaci3n curricular individual significativa** (ACIS) como una medida extraordinaria que solamente se aplicarà al alumnado con necesidades educativas especiales, cuando se concluya que no son suficientes las otras medidas ordinarias de atenci3n a la diversidad.

Se considera que una adaptaci3n curricular individual es significativa cuando la distancia entre el curr3culo ordinario que sigue el grupo al que pertenece el menor y el curr3culo adaptado para ese alumno y esa alumna es como m3nimo de un ciclo.

Estas ACIS podràn consistir en la adecuaci3n de los objetivos, la eliminaci3n o inclusi3n de determinados contenidos y la consiguiente modificaci3n de los criterios de evaluaci3n, as3 como en la ampliaci3n de las actividades educativas de determinadas àreas.

Valoración del estado físico e intelectual

- Comprobando el historial académico del niño o la niña anterior a su enfermedad.
- Demandando, si procede, ayuda de los especialistas (equipo psicopedagógico).

Los efectos secundarios a la oncoterapia pueden aparecer mucho tiempo después de finalizar el tratamiento. Es conveniente que no sólo la familia, sino también el profesorado, posean información sobre posibles secuelas que pudieran aparecer, a fin de poder identificarlas cuanto antes.

Problemas en el proceso de enseñanza/aprendizaje debidos a los tratamientos

- Amputaciones:
 - Necesidad de rehabilitación en la movilidad, brazo dominante...
 - Necesidad de aceptación emocional.
- Efectos de radiación craneal:
 - Pueden aparecer de atención y memoria.
- Efectos secundarios en tumores cerebrales:
 - Visibles:* motrices, de lenguaje y de visión.
 - No visibles:* pueden aparecer problemas; en el esquema corporal, memoria, rapidez mental o en la socialización.

En este alumnado, así como en otro con leucemia que también ha sido radiado, es importante establecer programas:

- De rehabilitación neurocognitiva para que las áreas cerebrales intactas compensen las funciones de las dañadas.
- De apoyo psicológico y en habilidades sociales para mejorar trastornos conductuales, emocionales y socio afectivos.
- De educación especial, encaminados a mejorar los trastornos sensoriales, motrices, del lenguaje y afectivos.

LOS PADRES Y LAS MADRES

El diagnóstico de cáncer en un hijo o hija se refleja en un enorme estrés en la familia. Ésta no sólo debe soportar el shock emocional asociado con la posible pérdida, sino que además necesitará adaptarse a un nuevo estilo de vida y a unos hábitos muy distintos. Estos cambios incluyen:



- La ausencia temporal del padre o la madre, para acompañar al niño o la niña al hospital.
- Delegación en los parientes para el cuidado del resto de hermanos y hermanas, que a su vez añoran a sus seres queridos.
- El horario familiar ajustado a las consultas médicas y al tratamiento clínico.
- Experimentan una sensible pérdida de control ante la necesidad de que su hijo o hija tenga que sufrir tratamientos agresivos y dolorosos y por la incertidumbre de su futuro.
- Es frecuente que se vuelvan demasiado protectores y en algunos casos indulgentes.
- Es probable que sientan aprensión por la vuelta de su hijo o hija al colegio.
- La familia se preocupa por la notable vulnerabilidad ante la infección y por la fatiga.
- También experimentan preocupación por la reacción de los otros niños y niñas y por los efectos secundarios evidentes, como caída de pelo o aumento de peso.



¿CÓMO PUEDE AYUDAR LA ESCUELA?

- Se debe estar receptivo a la información que la familia quiera transmitir.
- En cuanto se conozca el diagnóstico, ponerse en contacto con la familia y transmitirle el sentimiento de preocupación y comprensión.
- Antes de la vuelta del niño o la niña al colegio, reunirse con su familia para hablar de todo lo concerniente a la situación.
- Continuar este contacto con la familia. Si el alumno o alumna se ausenta por un periodo, debemos esforzarnos en saber el motivo y mostrar nuestro interés personal a la familia.
- Transmitirles la sensación de que estamos en contacto directo con el hospital y hagámosle saber cómo será tratado el asunto en el centro y en la clase.

La familia se sentirá más segura cuando tengan conocimiento de que el personal escolar está perfectamente informado y que todos los esfuerzos están encaminados a conseguirle un clima de apoyo en la escuela.

LOS HERMANOS Y LAS HERMANAS

En este apartado se pretende llamar la atención sobre un aspecto importante y que no podemos olvidar: el referente a los hermanos y las hermanas.

Como ya hemos mencionado, esta enfermedad conlleva un gran impacto familiar y es importante la colaboración que pueda aportar la escuela a los hermanos y hermanas del niño o la niña con una afección oncológica.

Tanto los hermanos como las hermanas del paciente infantil con cáncer pasan a su vez por malos momentos. Van a sufrir sentimientos de culpa, rechazo, temor, depresión y ansiedad. Se observa problemas escolares (académicos o de conducta) o síntomas físicos, tales como dolor de estómago y de cabeza.

En los estudios iniciales del diagnóstico, pueden ser abordados por otras personas que han oído rumores de otros niños y niñas enfermos y de sus respectivas familias.

Todo ello conduce a que surjan reacciones y problemas que, aunque puedan considerarse como "normales", les dificulta un normal desarrollo.

Por tanto los esfuerzos deben ir encaminados a ayudarles de la forma más completa posible, lo que implica que ha de existir el conocimiento de la situación por parte de su profesorado.

Dentro de las reacciones comunes que se pueden presentar destacamos:

PREOCUPACIÓN POR SU HERMANO O HERMANA ENFERMA

Puede darse el hecho de que los hermanos y hermanas, al menos inicialmente, reciban información sesgada de parientes que han estado cuidandoles mientras su familia está en el hospital, en otros casos la desinformación viene dada por la misma familia y sus expectativas negativas.

Esta información limitada puede conducir a conceptos falsos sobre la naturaleza de la enfermedad y de los tratamientos. Pueden estar especialmente predispuestos a preocuparse los días de tratamiento del hermano o hermana, tanto si comprenden, como si no, lo que le está pasando. Así mismo, si está en el hospital, les preocupa su posible muerte.

SENTIMIENTO DE TRISTEZA

El diagnóstico de este tipo de enfermedad dentro de la familia, como ya hemos indicado, es un suceso extremadamente estresante que cambia su comportamiento. Es normal experimentar una reacción dolorosa después de tal suceso. A menudo reflejan el nivel de ansiedad mostrado por otros miembros de la familia, especialmente su padre y su madre.

SENTIMIENTO DE CULPA

Algunas veces piensan que deberían haber sido ellos y ellas los que tenían que haber enfermado o que por algún motivo han sido la causa de la enfermedad. Además, pueden tener sentimientos de culpabilidad si no se habían llevado bien con su hermano o hermana, o anteriormente lo trataron mal.

SENTIMIENTOS DE CELOS Y AISLAMIENTO

La persona con cáncer recibe mucha atención (y a menudo regalos) de la familia, amistades y personal del hospital. Los familiares, con frecuencia, desatienden a los otros hijos e hijas mientras le cuidan. Los días de tratamiento se convierten en un "ir y venir" de los familiares y el paciente. Todo ello origina sentimientos de celos y aislamiento.



SENTIMIENTO DE ENFADO

A medida que el tratamiento progresa y el niño o la niña mejora, los hermanos y hermanas pueden sentirse molestos y mostrar agresividad por la continua atención dada. A menudo padres y madres se quejan de problemas de conducta con los otros miembros de la familia.

PREOCUPACIÓN PORQUE OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA PUEDAN CONTRAER CÁNCER

A pesar de que se proporcione información precisa a todos los miembros de la familia, los niños y niñas pueden tener un concepto falso sobre la enfermedad, creer que el cáncer es contagioso, que siempre finaliza en muerte, y pueden temer por los demás miembros de la familia.

AUSENCIA DE LOS PROGENITORES

El cuidado de la persona enferma, tanto en el hospital como en casa, requiere mucho tiempo y energía. Esto puede originar carencias de tipo emocional en los demás miembros de la familia y abandono de las tareas domésticas, que en muchos casos deben afrontar ellos y ellas solas.

PREOCUPACIÓN POR LOS PROGENITORES

Estos se enfrentan a una situación que no pueden controlar y esta preocupación es captada por sus hijos e hijas. Sobre todo los hermanos y hermanas mayores sienten la necesidad de apoyar a sus progenitores o simplemente no ser una carga más.



Como resumen de actuación a todo lo anterior, si se observa alguna reacción inusual, es importante consultar con el profesorado, el equipo de orientación escolar, dirección, o trabajador social de la escuela u hospital. A veces estas reacciones no pueden ser apreciadas por miembros de la familia, debido a sus preocupaciones por la enfermedad y sería deseable que alguien se las hiciese ver.

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

¿CÓMO PUEDE AYUDAR LA ESCUELA?



- El profesorado más cercano debe intentar averiguar qué sabe sobre el tratamiento. Ello les permitirá ser más eficaces a la hora de intentar que comprenda lo que le está pasando a su hermano o hermana enferma.
- Si el profesorado se da cuenta de que los hermanos o hermanas tienen conceptos erróneos sobre la enfermedad, debe aclarárselos y contactar con su familia para que se aseguren, en la medida de lo posible, de que estén mejor informados.
- Es conveniente que surja el compromiso, por parte de algún miembro de la escuela, para atender directamente al hermano o hermana de la persona enferma.
- La escuela es el lugar perfecto para darle esta atención extra, que no siempre puede ser posible en el hogar. Algunas veces basta encargarnos que lleven a casa los deberes de clase y las notas de la persona enferma para hacer que se sientan más responsables e implicados.
- Si es posible, hacer que el grupo del hermano o hermana se enteren de la situación, para que puedan ayudarle. En el caso de mayores, su grupo es frecuentemente el principal recurso.

ESTUDIANTES EN FASE TERMINAL

A pesar de los progresos en las tasas de supervivencia, el cáncer no siempre se puede controlar y termina por ser fatal.

¿Cómo manejar una situación de enfermedad terminal?

Aún en la fase final de la enfermedad, el colegio puede seguir siendo una experiencia de vida para el niño o la niña, la participación continuada en la escuela es de vital importancia para su bienestar. Asistir a clase puede ser una de las pocas actividades normales de las que puede participar. Para que el personal docente y el grupo puedan aceptar su presencia en clase, a pesar de su mal pronóstico, se debe intensificar la comunicación. Se debe designar una persona y un lugar donde pueda recurrir cuando se sienta física o emocionalmente incómodo.

A menudo, medidas simples pueden ayudarle a aprovechar al máximo la vida que le queda. Por ejemplo, aquellos que se fatigan demasiado como para asistir a clase un día entero, pueden beneficiarse con la asistencia por medio día o aún por una hora cada día. A medida que la energía decrece, se debe adaptar la cantidad de trabajo asignado.

Los miembros del colegio pueden estar razonablemente asustados de tener entre ellos una persona que puede morir. Muchos de estos temores, particularmente que puede morir en la escuela, son infundados. La familia también necesita apoyo para permitirle continuar asistiendo a clase, y los hermanos y hermanas tienen sus propias necesidades mientras la familia esté sumergida en todo lo concerniente a la enfermedad.

Cuando el niño o la niña no puede asistir a clase, el resto del grupo puede visitarlo, escribirle o llamarle por teléfono. El profesorado debería informar a las familias de la clase sobre la nueva situación.

¿Cómo responder después de la muerte?

Pueden expresar su dolor de diversas maneras. Algunos son muy abiertos, mientras que otros pueden aparecer casi indiferentes a la pérdida de su compañero o compañera. Estas respuestas son una variación normal en la cantidad de reacciones sobre la muerte.

Los sentimientos de pérdida de la persona con cáncer deben ser reconocidos, pero no deben intentarse forzar al alumnado a hablar de la muerte o a enfrentar el dolor antes de que esté preparado para hacerlo. La mayoría, lo hace a su manera y a su propio ritmo, si se les permite, pero no si se les fuerza o apura.

Asistir al velatorio o funeral es otro modo de ayudar a los compañeros y compañeras a iniciar el proceso de pérdida y duelo. Para niños y niñas pequeñas, especialmente si no han visto a su amigo o amiga enferma por mucho tiempo, el funeral puede ayudarles a darse cuenta de que la muerte es irreversible. Además, brinda la oportunidad de dar el último adiós y de expresar tristeza por la pérdida. Esto no quiere decir que todo el grupo debe asistir al funeral. La decisión de hacerlo es individual y es de cada familia. Nadie debe ser obligado a ir al funeral.

Como en el periodo de la enfermedad, es probable que el resto del alumnado tenga muchas preguntas después de la muerte. Una vez más, la mayoría puede soportar mejor este hecho tan penoso si se les da respuestas honestas y directas a sus preguntas.

Pueden crear algo en memoria de su amigo, tal como plantar un árbol en el colegio o donar algún elemento a escuela. Organizar este proyecto y juntar fondos puede ser una experiencia muy valiosa y brindará a la familia del niño o la niña una prueba tangible y muy agradecida de hasta qué punto los demás comparten su sentimiento de pérdida.



ANTE UN NIÑO O NIÑA CON CÁNCER, EN LA ESCUELA NO OLVIDEMOS NUNCA:

- El beneficio que puede aportar la comunicación estableciendo vías y canales de información, abiertos a través del proceso manteniéndolos y procurando que el intercambio sea en todo momento abierto y fluido.
- La conveniencia de mantener contacto continuo con el niño o niña afectado para hacerle partícipe del interés por su persona, por su trabajo fuera del colegio y por verle de nuevo en clase.
- El prestar atención a posibles comportamientos o actitudes negativas por parte del grupo.
- Prestar atención a posibles problemas que se pudieran detectar a fin de informar e intervenir con la mayor rapidez y eficacia posibles.
- La importancia de que "se sienta bien en el colegio", que vea que se valora su esfuerzo, principalmente el de asistir.
- Que no es bueno establecer techos, límites o etiquetas.
- Tratarle como a uno más, con sus cosas mejores o peores, para darle la oportunidad de ser "el o la de siempre", y de aceptar paulatinamente sus cambios si se hubieran producido.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Acelerador lineal:

Una máquina que crea radiación de alta energía para tratar el cáncer, utilizando la electricidad para lograr una corriente de rápidas partículas subatómicas en movimiento. También se le conoce como Mega Voltaje (MeV) o acelerador lineal de... o con sus siglas inglesas de LINAC.

Agudo:

Ocurre de forma repentina o en un corto periodo de tiempo.

Alopecia:

Caída del cabello.

Anemia:

Una condición en la cual la sangre es deficiente en células rojas, hemoglobina o volumen total de las células rojas. La sintomatología de la anemia incluye el sentirse cansado, débil y falta de fuerza.

Anestesia:

Pérdida del conocimiento y las sensaciones como resultado del empleo de ciertas drogas o gases.

Anorexia:

Falta de apetito.

Antiemético:

Una medicina que previene o controla los vómitos.

Antígenos humanos de histocompatibilidad:

Estos antígenos aparecen sobre las células blancas de la sangre o sobre otras células o sobre otros tejidos y son similares a los antígenos de las células rojas (A, B, etc...). Para tipificar los antígenos AHH, donantes y receptores de células blancas, plaquetas o tejidos y órganos, deben ser cruzados para asegurar unos buenos resultados y supervivencia de los trasplantados.

Antimetabólitos:

Drogas anticáncer que son muy semejantes a las sustancias que la célula necesita para su crecimiento normal. Las células tumorales usan la droga en lugar de estas sustancias imprescindibles y mueren por la ausencia de la sustancia apropiada.

Benigno:

Término empleado para describir un tumor que no es canceroso. No se disemina a otras partes del cuerpo y generalmente su tratamiento obtiene respuestas muy favorables.

Biopsia:

Toma de una muestra de tejido para su estudio microscópico con el objetivo de obtener un diagnóstico.

Braquiterapia:

Tratamiento en el cual, las fuentes radiactivas son colocadas dentro o muy cerca del tumor o del área afectada. Incluye aplicaciones superficiales, aplicaciones en cavidades del cuerpo (intracavitatoria), colocación dentro del propio tejido (intersticial).

Cáncer:

Un término genérico que incluye cerca de 100 enfermedades que se caracterizan por un crecimiento anormal y descontrolado de las células. De resultas de esto, las masas tumorales pueden invadir y destruir los tejidos normales de los alrededores. Las células cancerosas pueden emigrar desde el tumor por medio de la sangre o de los linfáticos para iniciar nuevos tumores en otras partes del cuerpo (metástasis).

Carcinógeno:

Una sustancia química o cualquier otro agente que causa el cáncer.

Carcinoma:

Cáncer de los tejidos que cubren o revisten la superficie del cuerpo y determinados órganos.

Catéter:

Un tubo usado para inyectar o tomar fluidos.

Células Blastos:

Un estado inmaduro en el desarrollo celular antes de que aparezcan las características definitivas de la célula.

Células rojas de la sangre:

Células que llevan el oxígeno a todos los órganos y tejidos del cuerpo.

Clínica:

En general, observación y tratamiento de los pacientes. La investigación clínica es un término que se aplica al estudio y tratamiento de los pacientes.

Cobalto 60:

Una sustancia radiactiva que se utiliza como fuente de radiaciones para tratar el cáncer.

Consentimiento informado:

El permiso dado por una persona antes de la cirugía u otras clases de tratamiento. La persona enferma o sus familiares o tutores, deben entender los riesgos potenciales y los posibles beneficios de un tratamiento y estar de acuerdo en aceptar estos riesgos. Es preferible que sea por escrito.

Crónico:

Un término que es usado para describir a una enfermedad de larga duración o a una enfermedad que es lentamente progresiva.

Cultivo:

Un procedimiento de laboratorio en el cual los microorganismos contenidos en muestras de sangre, secreciones, u otros fluidos corporales, son cultivados en nutrientes especiales, para determinar su presencia o ausencia y el tipo de agente infeccioso presente cuando es positivo.

Dietólogo o dietista:

Profesional que planea criterios dietéticos para una correcta nutrición.

DNA (ADN) Ácido Desoxirribonucleico:

Es un material básico de la vida. Es una larga cadena de componentes químicos, presente en el núcleo de la célula. Los segmentos de la cadena son los códigos genéticos que guían el desarrollo de todas las células.

Eritrocitos:

Células rojas de la sangre. Su principal componente la hemoglobina, es la encargada de transportar el oxígeno desde los pulmones hasta todas las demás partes del cuerpo.

Estomatitis:

Inflamación del revestimiento interno de la boca, en especial alrededor de los dientes.

Estudio con radioisótopos:

Es un procedimiento diagnóstico en el cual una sustancia radiactiva es inyectada en la corriente sanguínea, concentrándose en las células cancerosas. Un equipo con sensores que detectan la radiactividad se pasa sobre el cuerpo y dibuja una imagen de la localización de esas áreas en el cuerpo.

Estudio con ultrasonidos:

Una técnica diagnóstica en la cual las figuras son hechas con los ecos que provocan los órganos y otras estructuras internas cuando son atravesadas por ondas sónicas. Los tumores son identificados de esas imágenes.

Extravasación:

Pérdida de las drogas fuera de la vena y dentro de la piel.

FEC (CSFs) Factores estimulantes de coronas:

Son sustancias con acción hormonal que regulan la producción y función de las células de la sangre, para promover el crecimiento de las células blancas luchadoras contra la infección.

Físico Dosimétrico:

Profesional que estudia y calcula la dosis adecuada de radiación para un correcto tratamiento.

Fluoración:

Aplicación química a las encías para evitar la caída de los dientes.

Gammaglobulina:

Una clase de componente de las proteínas de la sangre que contienen poder de actuar como anticuerpos contra ciertos microorganismos.

Gammagrafia:

Estudio diagnóstico de cerebro, hueso y otros órganos. En el procedimiento, una sustancia radiactiva es introducida en la vena y se acumula en ciertos órganos lo cual permite que estos órganos sean estudiados por detectores especiales de radioactividad.

Gastrointestinal:

Pertenece al tracto digestivo, el cual incluye la boca, la garganta, el esófago, el estómago, el intestino delgado, el intestino grueso, y el recto.

Granulocitos:

Un tipo de células blancas que puede destruir las bacterias invasoras.

Gray:

Una unidad de medición de la dosis absorbida $1 \text{ Gray} = 100 \text{ Rads}$.

Hematología:

El estudio sobre la sangre y los órganos de la misma.

Hematólogo:

Profesional médico que está especializado en el estudio de las enfermedades de la sangre.

Hemoglobina:

La proteína contenida en las células rojas de la sangre y encargada de llevar el oxígeno a los tejidos.

Hemorragia:

En general se refiere a la pérdida de la sangre, frecuentemente profusa, en relación con una herida en los vasos sanguíneos o bien por deficiencias de ciertos elementos de la sangre como las plaquetas.

Hiperalimentación:

Administración intravenosa de nutrientes evitando el paso por el tracto gastrointestinal. También se puede denominar Nutrición Parenteral Total (NPT).

Hormona:

Sustancia natural segregada por un órgano que puede influir en la función de otros órganos del cuerpo humano.

Implante:

La colocación en el propio tumor o en sus cercanías de un contenedor con material radioactivo.

Implante Intersticial:

Cuando se sitúa una fuente radiactiva directamente en el tejido (no en una cavidad del cuerpo).

Infección:

La invasión y multiplicación de un organismo productor de enfermedad en el cuerpo.

Infusión:

Liberación lenta o prolongada de un fluido o droga de forma intravenosa.

Inmunología:

Estudio de los mecanismos naturales de defensa frente a las enfermedades.

Inmunoterapia:

Un método de tratamiento del cáncer que utiliza sustancias que estimulan al sistema inmunitario del cuerpo.

Intramuscular (IM):

Inyección de una sustancia dentro del tejido muscular, desde donde es absorbido por la corriente sanguínea.

Intravenoso (IV):

La administración de la sustancia o fluido directamente en la vena.

Inyección:

Introducción de fluidos o drogas en el cuerpo humano con una jeringa o aguja.

Inyección intrarterial:

Dentro de la misma arteria.

Inyección intracavitaria:

Dentro de una cavidad o espacio, específicamente suele ser abdomen, pelvis, o la cavidad pleural en el pecho.

Inyección intralesional:

Dentro de la lesión cancerosa, normalmente en la piel o sus cercanías.

Inyección intramuscular:

Dentro de la masa muscular.

Inyección intratecal:

Dentro del espacio que contiene el líquido cefalorraquídeo.

Inyección intravenosa:

Dentro de la vena.

Leucocitos:

Células blancas de la sangre.

Linfa:

Un fluido incoloro que baña los cuerpos celulares y se mueve por los vasos linfáticos del cuerpo.

Linfografía:

Prueba diagnóstica con rayos X que usa un tinte radiopaco que permite visualizar el sistema linfático.

Linfoma:

Un tumor del sistema linfático.

Maligno:

Tendencia a ser progresivamente peor. En el caso del cáncer implica la capacidad de invadir, extenderse a distancia y destruir el tejido normal.

Médula ósea:

Es el material esponjoso que se encuentra en las cavidades de los huesos y que es la sustancia en la cual se producen muchos de los elementos de la sangre. Para determinar el estado de ella, es posible que sea necesario el tomar una pequeña muestra de uno de los huesos en el pecho, columna o pierna. Esta toma de muestras es realizada con la ayuda de anestesia local.

Metástasis:

Crecimiento canceroso que tiene su origen en células malignas que han crecido previamente en otra parte del cuerpo.

Modificadores de la respuesta biológica:

Sustancias naturales y artificiales que ayudan al sistema inmunológico en su lucha contra el cáncer.

Monocitos:

Uno de los tipos de células blancas de la sangre que destruyen a las bacterias invasoras.

Neutrófilos:

Un tipo de células blancas de la sangre que juega un importante papel en las defensas del organismo contra las bacterias, virus y hongos.

Nódulos linfáticos:

Estructuras en forma de guisantes que se distribuyen a lo largo del trayecto del sistema linfático. Estos nódulos actúan como filtros, recogiendo bacterias, células cancerosas que pueden circular por el sistema linfático.

Nutrición parenteral total:

El procedimiento por el cual se aporta nutrientes de forma directa al torrente sanguíneo.

Oncología:

Estudio de las propiedades y características físicas, químicas y biológicas de los cánceres.

Oncólogo:

Personal médico especializado en el cáncer.

Ostomía:

Palabra que se refiere a un camino creado quirúrgicamente y que comunica a un órgano interno con la piel u otro órgano interno.

Patólogo:

Personal médico que interpreta y diagnostica los cambios causados por las enfermedades en los tejidos del cuerpo.

Petequias:

Diminutas hemorragias de los pequeños capilares sanguíneos justo debajo de la superficie de la piel.

Pielografía intravenosa:

Examen con Rayos X de los riñones y que consisten en la visualización de la acumulación en los riñones de una sustancia especial que es inyectada dentro de una vena.

Plaquetas:

Uno de los principales componentes de la sangre, cuya función es prevenir las hemorragias.

Plasma:

Porción líquida de la sangre que contiene proteínas y minerales y que es necesaria para el funcionamiento normal del cuerpo.

Pronóstico:

Una predicción acerca del desarrollo de la enfermedad.

Prótesis:

Elemento o miembro artificial que sirve para reemplazar a una parte del cuerpo perdida. Por ejemplo, un miembro o una mama.

Protocolo de investigación:

Un plan general de tratamiento que varios hospitales utilizan para un determinado tipo de cáncer con ánimo investigador.

Punción lumbar:

Cuando se introduce una aguja en el espacio perimedular y se toma una muestra de líquido cefalorraquídeo para su examen.

Quimioterapia:

Tratamiento con drogas anticancerosas.

Quimioterapia combinada:

El uso de dos o más medicaciones anticáncer para el tratamiento del cáncer de un paciente.

RAD:

Unidad de medida de la radiación absorbida por los tejidos.

Radiación externa:

Tipo de tratamiento que utiliza una máquina externa para proporcionar radiaciones de alta energía a las células cancerosas.

Radiación Hiperfraccionada:

División del total de la dosis de radiación en pequeñas cantidades que son dadas al paciente más de una vez al día.

Radiación Interna:

Tipo de tratamiento en el cual se implanta una sustancia radioactiva cerca o dentro del área que necesita ser tratada.

Radiación intraoperatoria:

Una forma de radioterapia externa que consiste en proporcionar una elevada dosis de radiación al lecho tumoral y a sus alrededores al mismo tiempo que se realiza la cirugía.

Radiólogo:

Personal médico con conocimientos especiales en diagnóstico mediante rayos X.

Radioterapia:

El uso de altas energías penetrantes, rayos o partículas subatómicas para tratar enfermedades. Los principales tipos de radiación son rayos X, electrones, partículas alfa y beta y rayos gamma. Las sustancias radiactivas incluyen cobalto, radio, indio y cesio.

Radioterapeuta:

Personal médico que tiene un especial conocimiento del uso de las radiaciones para tratar

enfermedades. Este especialista es diferente de los radiólogos, cuya principal función es la de diagnosticar.

Rayos Gamma:

Radiaciones de alta energía que se utilizan para tratar el cáncer, lo mismo que los rayos X, pero provenientes de diferentes fuentes radiactivas.

Rayos X:

Radiaciones de alta energía usada para tratar el cáncer, o de baja energía que se utilizan para diagnóstico de las enfermedades.

Recurrencia:

Es la reaparición de la enfermedad después de un periodo en el cual los síntomas han sido mínimos o han desaparecido.

Rehabilitador:

Profesional de la salud entrenado en el empleo de los tratamientos como el masaje o el ejercicio.

Remisión:

La disminución o desaparición de la sintomatología cancerosa. También se entiende por el período que esto ocurre.

Resonancia Magnética:

Una técnica que utiliza los campos magnéticos y las ondas de radio, unidas al ordenador y que crea imágenes del interior del organismo.

Sarcoma:

Un cáncer del tejido conectivo que se puede localizar en hueso, cartílago, grasa, músculo, vainas nerviosas, o vasos sanguíneos.

Simulación:

Proceso que con imágenes especiales logradas con rayos X permite planear los tratamientos sobre un área determinada, su localización precisa y su marca para la posterior utilización en la administración del tratamiento.

Sistema inmune:

Sistema de defensa del cuerpo contra la enfermedad, compuesto de ciertas células blancas de la sangre y anticuerpos. Los anticuerpos son sustancias proteicas que reaccionan contra las bacterias y otras sustancias y materiales extraños al organismo.

Sistema linfático:

Cadena circulatoria de vasos que transporta la linfa y órganos linfoides como los ganglios, bazo y timo que producen y almacenan las células que luchan contra las infecciones.

Sistemático sangre:

Una serie de determinaciones sobre los componentes de la sangre que se utiliza para diagnosticar ciertos problemas de salud y en el seguimiento de los efectos del tratamiento.

SNC:

Sistema Nerviosos Central: El cerebro y la médula espinal.

Subcutáneo:

Inmediatamente por debajo de la piel.

Técnico de radioterapia:

Personal técnico sanitario especialmente entrenado que ayuda al radioterapeuta a proporcionar los tratamientos radioterápicos externos.

Teleterapia:

El tratamiento en el cual la radioterapia se realiza con la fuente de radiación a distancia del cuerpo. Los aceleradores lineales y las bombas de cobalto suelen ser utilizadas en la teleterapia.

Terapia adyuvante:

Tratamiento con drogas anticáncer u hormonas dadas después del tratamiento quirúrgico y/o radioterápico para ayudar a prevenir la reaparición de la enfermedad.

Terapia biológica:

Tratamiento por estimulación de las defensas inmunitarias del cuerpo.

Tipificación de la sangre y pruebas cruzadas:

Las células de la sangre contienen factores que no son los mismos en todas las personas. Antes de una transfusión, muestras de la sangre del donante y del receptor son clasificadas en tipos (Tipo o grupo A, B, AB, O). Una vez que las dos muestras son tipificadas, se mezclan para estar completamente seguros de su compatibilidad. Si la sangre no se coagula o aglutina, las dos muestras son compatibles. Existen técnicas para tipificar las células blancas y las plaquetas, pero son más complicadas.

Tomografía computarizada-TAC (Scanner):

Procedimiento diagnóstico con rayos X en el cual un ordenador genera una imagen en tres dimensiones.

Toxicidad:

La calidad de las sustancias que causan efectos nocivos.

Trasplante de médula ósea:

Procedimiento en el cual la médula ósea de la persona enferma es destruida por la quimio-

terapia o la radioterapia y se la reemplaza por una nueva procedente de un donante; normalmente donante y receptor deben tener unos AHH (Antígenos de histocompatibilidad humana) idénticos o del mismo paciente (antolólogo).

Tratamientos de investigación:

Tratamientos que utilizan nuevas sustancias y métodos de tratar una enfermedad y son dados bajo un estricto control científico.

Tratamientos no probados:

Tratamientos que emplean sustancias o métodos para tratar las enfermedades que no han mostrado su efectividad por los métodos científicos aceptados generalmente.

Tratamiento paliativo:

Un tipo de tratamiento que tiene como objetivo aliviar los síntomas de la enfermedad sin proporcionar la cura de la misma.

Tumor:

Un crecimiento anormal de las células o tejidos. Los tumores pueden ser benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos).

BIBLIOGRAFIA

GRAU RUBIO, C y CAÑETE NIETO, A. *Las necesidades educativas especiales de los niños/as con tumores intracraneales*. ASPANION. Valencia, 2000.

GRAU RUBIO, C "La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva". *En Actas de las III Jornadas de Atención Integral al Niño con Cáncer*. Sevilla, 60-69. 1999.

Actas de III Jornadas Internacionales de Atención Integral del Niño con Cáncer. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. 1999.

GRAU RUBIO, C *Integración escolar de los niños con neoplasias*. CEAC. Barcelona, 1993.

Volver a la escuela. Ministerio de Educación y Cultura, Comunidad Autónoma de Madrid en colaboración con ASION. Madrid, 1999.

Alumnos con cáncer: una guía para profesores. Edita A.E.C.C. Valencia, 1996.

El Cáncer en los Niños. Edita A.E.C.C. Valencia, 1996.

Hablando con tu hijo sobre el cáncer. Fundación Natali Dafne Flexer. Capital Federal. Méjico.

Guía para maestros de niños con cáncer. FARO.

Guía para una integración. Claves para la atención Escolar al niño Leucémico. Fundación Alejandro Da Silva contra la Leucemia. Con la colaboración de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. 1994.

Un niño con cáncer en la escuela. AFANOC.

BIBLIOGRAFÍA INFANTIL

Sabías que... Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid, 1993.

La Ardilla Colasa te cuenta lo que pasa. Instituto Nacional de la Salud (Hospital Marqués de Valdecilla).

Gasparín súper Quimio y su lucha contra las células cancerosas. Helle Motzfeldt. Deutsche Leukämie-Forschungshilfe-Aktion für Krebskranke Kinder e.V.

Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer. Fundación Natalí Dafne Flexer. Capital Federal. Méjico.

KUBER y ROSS, E.: *Recuerda el secreto.* Editorial Luciérnaga. Barcelona, 1991.

APPEL, S.: *Hablando de tu enfermedad.* Fundación Dafne Flexer. Capital Federal. Méjico.

SCHULZ, CHARLES M.: *¿Por qué Charlie Brown, por qué?* (video) Ed. Junior. Barcelona, 1993.

OLAIZOLA, JOSÉ LUIS: *Mateo y sus problemas.*

MOSTACERO MUÑOZ, ALEJANDRO; MUÑOZ MATEU, CARMEN: *El gran Árbol te lo cuenta.*

VERGÉS DE ECHENIQUE, PAULINA : *La dragonera; Donde se esconde la tristeza.* Ed. SIRPUS.

CARBÓ, JOAQUÍN: *La gorra.* Ed. La Galera. Cl. Grumetes.

KUBLER ROSS, ELISABETH: *Carta para un niño con cáncer.* Ed. Luciernaga (OCÉANO).

INFORMACION ASOCIATIVA

FEDERACIÓN VASCA (UMEEKIN)

UMEEKIN, La Federación Vasca de Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer - Haur Minbizidunen Euskal Federakundea, se constituyó en 1997, agrupando a las Asociaciones de

ASPANOVAS-Gipuzkoa.

ASPANAFOHA-Alava.

ASPANOVAS-Bizkaia.

Desde su constitución la función básica de Umeekin, es tratar de mejorar la calidad de vida de los y las menores oncológicos y de su familia, atendiendo de forma integral a las necesidades que presentan y buscando alternativas-recursos posibles que den una cobertura satisfactoria a sus estados carenciales. Un recurso considerado de gran importancia son las propias familias que pueden ayudar a aquellas nuevas familias mediante el intercambio de conocimientos y propia experiencia.

Los fines de Umeekin no se limitan por tanto a la atención al niño o niña enfermo, sino la de proporcionar el apoyo y ayuda necesaria a las familias para la normalización de su vida. Teniendo como objetivos específicos:

- Sensibilizar a la opinión pública y a la Administración sobre el cáncer infantil.
- Fomentar el movimiento asociativo como cauce de participación social.
- Informar, orientar y asesorar a todas las personas relacionadas con el cáncer infantil.
- Fomentar y apoyar la investigación científica.
- Mantener coordinación con todas aquellas entidades del ámbito local, provincial, autonómico y nacional, con fines similares, para poder eliminar las trabas que origina la sociedad y que obstaculizan el desarrollo personal y social de menores oncológicos y de su entorno familiar.

Para tratar de obtener dichos objetivos, UMEEKIN cuenta con los siguientes servicios:

- Apoyo psicológico profesional a la niña o niño enfermo y a las personas de su entorno.
- Formación de grupos de auto-ayuda.
- Asistencia social: información, orientación y gestión de ayudas.
- Ayudas y prestaciones económicas.
- Piso de acogida cercano al hospital de Cruces: ante un ingreso hospitalario, facilita el alojamiento puntual a las familias que se desplazan fuera de su lugar de residencia.
- Recursos para mejorar la estancia hospitalaria.
- Vales de comida al acompañante.
- Equipos informáticos en las habitaciones.
- Voluntariado.
- Charlas y jornadas formativas.
- Apoyo escolar al niño o niña enfermo y a sus hermanos y hermanas.
- Información y sensibilización social.
- Actividades de ocio y tiempo libre.
- Actividades de voluntariado: acompañamiento de menores, dinamización de actividades de ocio y tiempo libre, dar a conocer las Asociaciones...

Con nuestra labor, pretendemos que el "niño o niña enfermo" sea reconocido fundamentalmente como "menor" y no solo como enfermo, y que su familia tenga la posibilidad de vivir como muchas otras.

UmeeKin , dispone del siguiente material bibliográfico que puede ser de gran apoyo:

- Video de Charlie Brown.
- Guía para familias.
- La ardilla Colasa te cuenta lo que pasa.
- ¿Sabias qué?
- Gasparin Super Químico.

- Vamos a radio.
- Vamos a quimio.
- El trasplante de médula en los niños y niñas.
- Dossieres de prensa a nivel nacional sobre el cáncer infantil.
- Revistas Asociaciones de Padres de Niños/as con Cáncer.
- Volúmenes informativos de la ICCPO (Confederación Internacional de Asociaciones de Padres de niños/as con Cáncer).
- Ponencias, comunicaciones y conferencias sobre el cáncer infantil.

ASPANOVAS-Gipuzkoa

Origen: La Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Gipuzkoa, reconocida como entidad de utilidad pública, se constituyó en 1996 y comenzó su funcionamiento en 1998, por iniciativa de 4 familias afectadas. Desde el 2002, forma parte de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Sede Social: Edificio Txara 1, Paseo Zarategi nº100. 20015 Donostia-San Sebastian.

Teléfono: 943 112618 **Fax:** 943 112618

E-mail: aspanovasgui@inicia.es

Recursos humanos:

- Psicóloga.
- Trabajadora Social.
- Administrativa.
- Voluntariado.

Horario de atención: De lunes a viernes, en horario de mañana.

ASPANAFOHA-Álava

Origen: La Asociación de Padres de Niños Oncohematológicos de Álava, comenzó su andadura en 1990 gracias a la iniciativa de un grupo de padres de niños/as con leucemia que recibían tratamiento en el hospital de Txagorritxu. Desde 1995 pertenece a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Sede Social: Pintor Vicente Abreu, 7 ofic.7- 01008 Vitoria-Gasteiz.

Teléfono: 945 240352 **Fax:** 945 225059

E-mail: aspanafoha@jet.es

Recursos humanos:

- Trabajadora Social.
- Psicóloga.
- Voluntariado.

Horario de atención: De lunes a viernes, en horario de mañana.

ASPANOVAS-Bizkaia

Origen: ASPANOVAS-Bizkaia (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Bizkaia) nace en el año 1989, por iniciativa de un grupo de padres y madres cuyos hijos o hijas estaban enfermos de cáncer, ante la necesidad de cubrir dos áreas importantes: el área sanitaria y el asistencial, que presentaban notables carencias para que el desarrollo integral se realizase de la forma más conveniente.

Sede Social: Artekale, nº18-1, 48005 Bilbao (Bizkaia)

Teléfono: 94 4790482 - 94 4790482 **Fax:** 94 4790963

Direcciones de correo electrónico: aspanovas@aspanovas.euskalnet.net

apsicologica@aspanovasbizkaia.org

asocial@aspanovasbizkaia.org

presidencia@aspanovasbizkaia.org

Recursos humanos:

- Administrativa.
- Trabajadora Social.
- Psicólogo.
- Visitadora hospital.
- Voluntariado.

Horario de atención: De lunes a viernes, en horario de mañana.

FEPNC

La Federación Española de Padres de Niños/as con Cáncer(FEPNC) es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, constituida en 1990 y declarada de Utilidad Pública el 8 de enero de 1999.

Uno de los principales fines de la Federación es el de mejorar la calidad de vida de los niños y niñas que enferman de cáncer y la de sus familias.

Actualmente la Federación está constituida por 16 asociaciones ubicadas en distintas Comunidades Autónomas pero que atienden a todas las familias que así lo requieren, sea cual sea su procedencia.

En este punto cabe destacar que se mantienen contactos con otras asociaciones no integradas actualmente a esta entidad, pero que también trabajan para mejorar el día a día de menores con cáncer.

La Federación forma parte de la ICCCPO, Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer.

Cuando una persona tiene cáncer, ella y su familia deben hacer frente a una grave dolencia pero también a una serie de problemáticas sociales que se derivan de este diagnóstico. Es a partir de este punto que surge la necesidad de las familias de organizarse con el objeto de reivindicar todas aquellas carencias que no están debidamente cubiertas por las administraciones públicas correspondientes.

Así, en los años ochenta, fueron surgiendo por toda España asociaciones de padres de niños y niñas con cáncer. Y el hecho de que muy a menudo los menores deban desplazarse fuera de su comunidad, motivó que en 1990 se constituyera la Federación Española de Padres de Niños/as con Cáncer. El papel de la Federación es el de coordinar el trabajo de las asociaciones que la integran y garantizar que todos los niños y niñas, sean de donde sean y estén dónde estén, reciban la mejor atención posible.

OTRAS FEDERACIONES Y ASOCIACIONES

AFACMUR

Arquitecto Emilio Piñeiro, 1-1º A
Murcia 30007
Tel. 968 243136 - 968 269089
Fax. 968 243136
afacmur@terra.es

AFANION

Bernabé Cantos 19 3B
Albacete 02003
Tel.967 510313
Fax 967 510313
afanion@arrakis.es

AFANOC

Pere Serafí, 41
Barcelona 08012
Tel. 93 2377979
Fax. 93 2376699
afanoc@ctv.es

ADANO

Ermitagaña 13 trasera bajo
Pamplona 31008
Tel.948 172178
Fax. 948 1721 78
adano@correo.cop.es

ALES

Cádiz, 57
Villacarrillo (Jaén)23300
Tel. 953 442363
Fax. 953 442344

ANDEX

Castilla de Alcalá de Guadaira, 18 bajo B
Sevilla 41013
Tel. 954 232327 - 954 298867
Fax. 954 298848
andexcancer@terra.es

ARGAR

Comercio, 1-9º 36
Almería 04008
Tel.950 211349
Fax.950 211349
argarasoc@cajamar.es

ASION

Reyes Magos, 10 bajo interior
Madrid 28009
Tel. 91 5040998 - 91 5738171
Fax. 91 5040998
asion@terra.es

ASPANION

Plaza Pablo Picasso, 9-3º D
Valencia 46015
Tel. 963 47 13 00
Fax. 963 48 27 54
aspanion@ctv.es

ASPANOA

Duquesa de Villahermosa, 159
Zaragoza 50009
Tel. 976 45 81 76
Fax.976 45 81 07
aspanoa@encomix.es

ASPANOB

Venezuela, 1 bajos
Palma de Mallorca 07014
Tel. 971 733473
Fax. 971 733473
aspanob@wmega.es

FARO

San Antón, 6-2º
Logroño 26002
Tel. 941 500167
Fax. 941 440645
faro@ave128.reterioja.es

FEPNC

Pedraforca, 13
Sant Vicenç de Torelló 08571
Tel. 93 8505344
Fax. 93 8505344
federacion@cancerinfantil.org
www.cancerinfantil.org

GALBÁN

Centro Social la Eria, Bajos Nuevo Tartiere
Oviedo 33080
Tel 650 330328
asociaciongalban@yahoo.es

SERVICIOS EDUCATIVOS

ATENCIÓN PEDAGÓGICA DOMICILIARIA

¿De quién depende?

- Del Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco.

¿Cuándo se puso en marcha?

- El curso 1996-1997.

¿Qué es?

- Es un servicio de carácter itinerante en el contexto domiciliario, en casa, cuya finalidad es responder a las necesidades educativas de los/as niños/as enfermos/as de larga duración.

¿Cuándo funciona?

- Cuando las circunstancias impiden una asistencia regular al centro escolar.

¿Qué objetivo tiene?

- Lograr una escolarización lo más normalizada posible, es decir, prevenir y evitar la marginación y aislamiento del proceso educativo del alumnado en edad de escolarización obligatoria que no pueda asistir a clase por prescripción facultativa.

¿En qué etapas educativas o ciclos funciona?

- En Educación Infantil, Primaria y Secundaria Obligatoria, tanto de centros públicos como concertados.

¿Quiénes prestan esta atención?

- Profesionales de la educación que acuden a los domicilios como un nuevo espacio escolar individual, para atender al alumnado hospitalizado en domicilio o convaleciente.

¿Cómo se solicita el servicio?

- Los padres-madres lo solicitan en el centro presentando un informe médico. El Centro elabora un informe que remite a la Inspección y ésta decide.

¿Cómo funciona el servicio?

- El primer contacto del profesorado itinerante se realiza siempre en el centro educativo, primero con el profesorado y después con la familia. En el proceso, tiene una importancia primordial una buena coordinación entre los equipos de atención domiciliaria, las familias y el profesorado del centro.

AULAS HOSPITALARIAS

Son un servicio educativo del Departamento de Educación Universidades e Investigación del Gobierno Vasco.

¿Dónde están?

- Hospital de Basurto: www.hospitalbasurto.org
- Hospital de Cruces (Barakaldo): eskola@hcru.osakidetza.net
- Hospital Santiago Apostol (Vitoria-Gasteiz): miniguez@hsan.osakidetza.net
- Hospital Txagorritxu (Vitoria-Gasteiz): 010155aa@hezkuntza.net
angarcia@htxa.osakidetza.net
- Hospital Ntra. Sra. Aranzazu (San Sebastián): 012177aa@hezkuntza.net

¿Quiénes pueden asistir?

- Pueden acudir todos los niños y niñas ingresados en el Hospital, en edad escolar y que tengan permiso de su médico.
- En el caso de tener que permanecer en la habitación el profesorado se desplazará para ofrecer la atención pedagógica.
- El aula escolar está atendida por profesorado del Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco.

Horario orientativo: 10:00 a 12:30, 14:00 a 16:30

¿Cuál es el objetivo de estas aulas?

- Evitar que se produzca una discriminación de los niños y niñas hospitalizados a causa de una educación deficitaria o por ausencia de la misma.
- Continuar, siempre que las condiciones de salud lo permitan, el proceso de aprendizaje de este alumnado siguiendo la estructura curricular del centro de procedencia y realizando las oportunas adaptaciones curriculares.
- Facilitar que el niño o la niña sea capaz de valorar y situar correctamente las dimensiones reales de su enfermedad, disminuyendo la ansiedad que la hospitalización genera, a través de las áreas curriculares, las actividades manuales, el juego y las relaciones interpersonales.
- Dar un carácter positivo y un contenido formativo al tiempo de estancia en el hospital, haciendo que los niños se sientan útiles y creando un clima agradable en el aula para que se sientan motivados por las tareas escolares.
- Coordinar con otros servicios educativos y sanitarios y colaborar en todo momento en la mejora del ambiente y la atención a los niños hospitalizados y convalecientes.

¿Cómo se trabaja en las Aulas Hospitalarias?

- El Aula Hospitalaria para dar respuesta a las diferentes necesidades educativas planteadas por la diversidad del alumnado que acoge, ofrece distintas actividades que abarcan desde un planteamiento de proyectos y trabajos que tienen su origen en el aula Hospitalaria como centro de iniciativas educativas, hasta la posibilidad de continuar el curriculum llevado por los alumnos en su centro de referencia.
- De manera general las actividades del aula se desarrollan a través de los siguientes talleres:

Taller de Lenguaje: dirigidos al desarrollo de la creatividad, expresión oral y escrita, a través de la lectura, invención y escritura de cuentos, elaboración de un periódico,... en muchas ocasiones aprovechando como temas las áreas transversales: La Navidad, La Paz, Día del Libro, Los Derechos del Niño Hospitalizado, Educación Vial, Educación Bucal, Medio Ambiente, Derechos Humanos,...

Taller de cuentos: creación de cuentos -textos e ilustraciones- utilizando como soporte distintos CDs.

Biblioteca: motivación hacia la lectura ofreciendo al alumnado materiales disponibles en la Biblioteca de Aula. Los títulos de la biblioteca se actualizan frecuentemente.

Taller de Matemáticas: manipulando materiales y recursos encaminados al desarrollo de la lógica, para que les ayude al planteamiento y resolución de problemas cotidianos, adaptados a las distintas edades y con posibilidades de realizarlos tanto a nivel individual o grupal.

Nuevas Tecnologías: las TIC son el soporte sobre el que se trabajan los diferentes talleres. Los PCs, del aula están conectados a Internet, lo que permite:

- conectar con los colegios de procedencia de los alumnos y alumnas.
- internet como una fuente de información y búsqueda.
- e-mail: mantener contacto con el exterior: centros de referencia, envío de trabajos, relación con compañeros, relación con amistades...

Videocámara: con la videocámara se graban diferentes actividades en clase, realizando pequeños programas de televisión, representaciones,... que luego se visionan a las familias y a los niños que permanecen en las habitaciones a través del circuito de video.

Videoteca: utilización de videos culturales y recreativos.

Taller de Creación Artística: el aula pone a disposición de los alumnos una variedad de materiales para el desarrollo de su creatividad y descubrimiento de habilidades, aplicando distintas técnicas, en la reproducción de cuadros de grandes pintores o creaciones propias. Otras actividades son: construcciones, maquetas, estructuras,...

Juego: el juego en el aula hospitalaria ocupa un lugar importante ya que es un recurso socializador y terapéutico que permite desarrollar contenidos conceptuales, procedimentales y actitudinales.