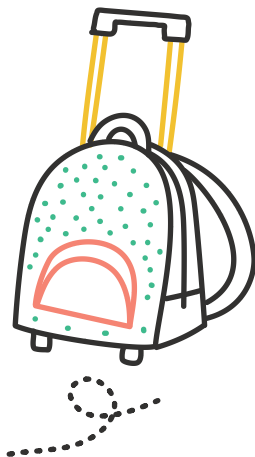
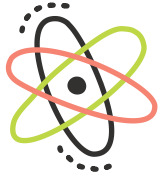
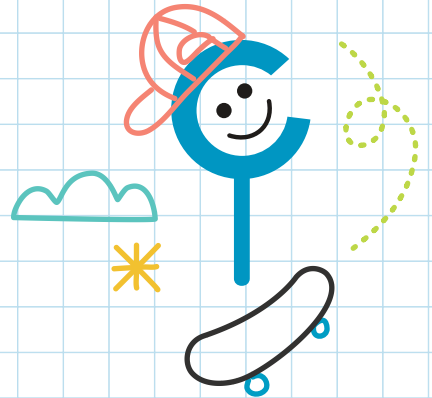


Educar a un niño con cáncer

Guía para docentes





**Elaborada por la Comisión
de Educación de la Federación
Española de Padres de Niños
con Cáncer**

**Primera edición
2019**

**Depósito legal
M-38855-2019**

**Edita
Federación Española de Padres
de Niños con Cáncer.
c/ Monte Oliveti, 18, Local 1,
28038 Madrid.
C.I.F.: G-79475828 R.N.A.
M° Interior n° F-1.136**

Declarada de utilidad pública.

**federacion@cancerinfantil.org
www.cancerinfantil.org**

Índice

→ 1. Introducción	4	→ 3. Un diagnóstico de cáncer en edad escolar	18
Federación	4	3.1 Cómo afecta según la etapa educativa	19
La guía	5	3.2 Diagnóstico: los primeros momentos	24
→ 2. Sobre el cáncer infantil	6	3.3 La hospitalización y convalecencia domiciliario	25
Leucemias	9	3.4 La vuelta al cole; la reincorporación	28
Tumor cerebral y del sistema nervioso central	9	3.5 Intervención en el aula	30
Neuroblastoma	10	3.6 Recursos y materiales	33
Tumor de Wilms	10	→ 4. Atención a los padres y hermanos en la escuela	44
Linfoma	11	→ 5. Enfermedad avanzada y duelo	48
Rabdomiosarcoma	12	5.1 Enfermedad avanzada y final de vida	50
Retinoblastoma	12	5.2 Duelo en el aula	53
Cáncer óseo primario	13	5.3 Recursos educativos	60
Dificultades cognitivas y de aprendizaje más comunes en los niños con cáncer (en general)	14	→ Bibliografía	62
Cuando el diagnóstico es un tumor cerebral	15	→ Asociaciones federadas y colaboradoras	66
Efectos a largo plazo en cada tipo de cáncer infantil	16		

1. Introducción

Federación

La Federación Española de Padres de Niños 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 a nivel afectivo, educativo y social de los niños/adolescentes y jóvenes enfermos y la de sus familias.

Actualmente la Federación está constituida por 21 asociaciones ubicadas en distintas Comunidades Autónomas.

La Federación forma parte a nivel internacional de “Childhood Cancer International” (CCI), de la que es miembro fundador y de la “Organización Europea de Enfermedades Raras” (EURORDIS) y, a nivel nacional, de “Plataforma de Organizaciones de Infancia” (POI) y de la “Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica” (COCEMFE). Además colaboramos con el “Registro Español de Tumores Infantiles” (RETI) y con la “Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas” (SEHOP).

Actualmente, las asociaciones de Niños con Cáncer apoyan y ofrecen servicios a más de 16.000 personas a través de apoyo psicológico, social, económico y educativo a menores y sus familias, la puesta en disposición de pisos de acogida para familias desplazadas, investigación, y programas de información y asesoramiento.

Desde sus inicios, este movimiento asociativo ha supuesto una gran mejora en la calidad de vida de nuestros hijos con cáncer, y por ello, uno de sus principales objetivos ha sido potenciar la constitución de asociaciones de padres en todo el territorio nacional. Cada año invertimos todos nuestros esfuerzos en conseguir que, en todas las comunidades autónomas, las familias cuenten con toda nuestra ayuda.

De la experiencia del trabajo de estos últimos años y para que esta atención a nivel afectivo, educativo y social sea cada día mejor, surge la actualización de esta guía.



La guía

Esta guía pretende ser un manual de trabajo o herramienta para la educación de los niños/adolescentes con cáncer, con o sin secuelas derivadas del mismo.

Además puede ayudar al desarrollo de la evaluación psicopedagógica del alumnado oncológico para la determinación de las NEE derivadas de esta enfermedad. También para la elaboración de programas y materiales adecuados a sus necesidades educativas.



A LO LARGO DE ESTA GUÍA UTILIZAREMOS PALABRAS GENÉRICAS Y, CUANDO NO SEA POSIBLE, EL MASCULINO PARA REFERIRNOS A PERSONAS DE AMBOS SEXOS. NUESTRA INTENCIÓN, EN ESTE CASO, ESTÁ LEJOS DE HACER UN USO SEXISTA DEL LENGUAJE Y VIENE CONDICIONADO POR EL OBJETIVO DE FACILITAR EL PROCESO DE LECTURA.

Como indica el Dr. Philip Pizzo, profesor de Pediatría de la Escuela de Medicina de Stanford:

“Para preparar a los niños 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 continúa la educación del niño en lo social, cognoscitivo y en los conocimientos, que permitirán a los supervivientes llegar a ser, no solamente alguien que ha vencido a una enfermedad grave, si no alguien que ha ganado, que ha aprendido y a quien se le ha dado la oportunidad de ser un verdadero superviviente que ha vencido al cáncer.

La segunda, la continuación en la escuela, ya sea en el aula, en casa o en hospital, da un claro mensaje al niño que se enfrenta con el desafío de una enfermedad seria. El hecho de que los padres, maestros y médicos esperen que continúe en el colegio, le dice al niño que tiene futuro. Es importante resaltar el poder de la esperanza y las expectativas. 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 está recibiendo.”

De estas palabras se deduce la importancia del momento de la vuelta a la escuela para el niño/adolescente con cáncer; importancia que se traduce en la sensación de continuidad en su proceso educativo y en su vida.

Esperamos que esta guía sirva de orientación y ayuda a la hora de intervenir y acompañar en el proceso de tratamiento e incorporación al centro de nuestros niños/adolescentes.

2. Sobre el cáncer infantil





Cada año se diagnostican cerca de 1.400 nuevos casos de niños con cáncer en España de 0 a 18 años. A pesar de ser una enfermedad rara, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años.

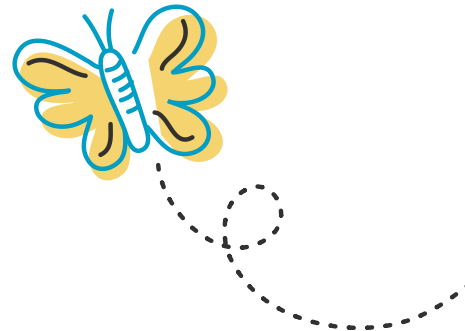
El tipo de cáncer más frecuente en los niños es la Leucemia (25%), seguido de los tumores del Sistema Nervioso Central (19,6%) y los linfomas (13,6%), según el Registro Nacional de Tumores Infantiles. El RETI contribuye a la lucha contra el cáncer en la infancia mediante el estudio de la supervivencia de los niños con cáncer en España y su comparación internacional; el estudio de la incidencia y sus tendencias; y colaborando al estudio de factores de riesgo causal.

La tasa de supervivencia a 5 años de 0 a 14 años alcanza casi el 80%, según la Sociedad Española de Hemato-Oncología Pediátrica. Un dato esperanzador que aspira a ser del 100% ya que una sola muerte por cáncer infantil es demasiado.

Las unidades de Oncología Pediátrica y Hematología Clínica del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) tratan anualmente una treintena de nuevos casos de cáncer infantil, con una tasa de supervivencia que oscila entre el 75 y el 90%, un porcentaje más elevado que en la edad adulta, en consonancia con la media del Sistema Nacional de Salud y similar también a la de los países próximos.

La supervivencia relativa para todos los tumores a los 5 años del diagnóstico es del 77% (según datos de la Consejería de Sanidad, 2017).

Por tipología, las leucemias, los linfomas y otras patologías hematológicas representan más de un tercio de los casos registrados, seguidas de los tumores cerebrales, los que afectan al sistema nervioso, los renales y los óseos.





Los tipos de cáncer más frecuentes durante la infancia son:

- ≈ Leucemia
- ≈ Cáncer cerebral y otros tumores del sistema nervioso central
- ≈ Neuroblastoma
- ≈ Tumor de Wilms
- ≈ Linfoma (tanto Hodgkin como no Hodgkin)
- ≈ Rabdomyosarcoma
- ≈ Retinoblastoma
- ≈ Cáncer de huesos (incluyendo el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing)

Aunque es raro encontrar otros tipos de cáncer infantil, siempre pueden surgir algunos casos. También, en raras ocasiones, es posible desarrollar otro tipo de cáncer más común en adultos.



Leucemias

Son un tipo de cáncer de la médula ósea y la sangre.

Entre los tipos de cánceres infantiles es de los más comunes. Dentro de esta tipología las más frecuentes son la leucemia linfocítica aguda (LLA) y la leucemia mieloide aguda (LMA). Estos tipos de leucemia pueden causar, entre otros síntomas, dolor óseo, fatiga, debilidad, piel pálida, sangrado o moratones, fiebre o pérdida de peso. Como pueden experimentar un crecimiento muy rápido, es necesario tratarlas (normalmente con quimioterapia) tan pronto sean detectadas.

La tasa de supervivencia mayor a 5 años se ha incrementado a lo largo del tiempo llegando a alcanzar un 85%. Para niños con LMA, también ha crecido la tasa de supervivencia, situándose ahora entre el 60% y 70%. Sin embargo, esta tasa varía dependiendo del subtipo de LMA además de otros factores. Por ejemplo, la mayoría de los estudios sugieren que la tasa de supervivencia para la leucemia atípica promielocítica (LAP), un subtipo de LMA, es a día de hoy superior al 80%, sin embargo esta tasa es menor para otros subtipos de LMA. La tasa de supervivencia mayor de 5 años desciende a entorno al 50% en el caso de tipos de leucemia menos comunes.

Tumor cerebral y del sistema nervioso central

Los tumores tanto cerebrales como del sistema nervioso central son el segundo tipo de cáncer infantil más común.

Existen muchos tipos de tumores cerebrales y el tratamiento y pronóstico para cada uno de ellos es diferente.

La mayoría de los tumores cerebrales infantiles comienzan en la parte baja del cerebro tales como el cerebelo o el tronco cerebral. Pueden causar dolor de cabeza, náuseas, vómito, vista borrosa o doble, mareo, dificultad para caminar o manipular objetos, entre otros síntomas.

Aproximadamente 3 de cada 4 pacientes con tumores cerebrales (teniendo en cuenta todos los tipos), sobreviven al menos 5 años tras el diagnóstico. La tasa de supervivencia varía del 95% en el caso del Astrocitoma Pilocítico al 20% para los Glioblastomas.

Sobre el cáncer infantil

Tipos de cáncer más frecuentes durante la infancia

Neuroblastoma

En torno al 6% de los cánceres infantiles son neuroblastomas.

Este tipo de cáncer se presenta en bebés y niños pequeños. Rara vez se encuentra en niños de más de 10 años. Este tipo de tumor puede comenzar en cualquier parte, pero lo más común es que sea en el vientre. También puede causar dolor de huesos y fiebre. Cerca del 90% de los casos se diagnostican a la edad de 5 años.

Los niños que están en el grupo de bajo riesgo tienen una tasa de supervivencia de al menos 5 años en más del 95% de los casos. En los grupos de alto riesgo la tasa es del 40% al 50%.

Tumor de Wilms

El tumor de Wilms se inicia en un riñón, en raras ocasiones en ambos.

Es más frecuente encontrarlo en niños de 3-4 años y es raro en niños mayores de 6. Puede aparecer como una hinchazón o protuberancia en el abdomen. A veces, el niño podría tener otros síntomas como fiebre, dolores, náusea o poco apetito. El tumor de Wilms representa aproximadamente el 5% de los cánceres infantiles. La tasa de supervivencia varía entre el 38% y el 99% (en casos muy específicos).





Linfoma

Este tipo de cáncer se inicia en unas células determinadas del sistema inmune conocidas como linfocitos.

En su mayoría crecen en los nódulos linfáticos y otros tejidos linfáticos como las amígdalas o el timo. Los linfomas también pueden afectar a la médula ósea y otros órganos, pudiendo causar síntomas diversos dependiendo de la ubicación del cáncer. Los linfomas pueden causar pérdida de peso, fiebre, sudores, cansancio (fatiga) y bultos (nódulos linfáticos inflamados) bajo la piel del cuello, axilas o ingle.

Los dos tipos principales de linfoma son el linfoma de Hodgkin (a veces denominado enfermedad de Hodgkin) y linfoma no-Hodgkin. Ambos tipos pueden aparecer tanto en niños como en adultos.

El linfoma de Hodgkin se manifiesta en aproximadamente el 3% de los cánceres infantiles. Resulta más común en 2 grupos de edad: edad adulta temprana (entre los 15 y 40 años de edad, normalmente en personas de 20 años) y edad adulta tardía (tras los 55 años). El linfoma de Hodgkin es raro en niños menores de 5 años. Este tipo de cáncer es muy similar en niños y en adultos, así como el tratamiento que se aplica en ambos casos.

El linfoma no-Hodgkin representa aproximadamente el 5% de los cánceres infantiles. Existe más probabilidad de que aparezca en niños más jóvenes que en linfoma de Hodgkin y, aún así, es extremadamente extraño que aparezca en menores de 3 años. Los tipos de linfoma de no-Hodgkin más habituales son diferentes en niños y en adultos. Este tipo de cáncer, con frecuencia crece muy deprisa y requiere un tratamiento intensivo, pero también tiende a responder mejor al tratamiento que los linfomas de no-Hodgkin en adultos.

La tasa de supervivencia infantil con linfoma de no-Hodgkin depende de la fase en que se encuentra y está entre el 65% y el 90%. Con tratamiento intensivo, se curan alrededor del 90% de los niños con linfoma de no-Hodgkin. Para linfomas anaplásticos avanzados de células grandes, la tasa de curación es de alrededor del 60%-75%.

Rabdomiosarcoma

El rabdomiosarcoma comienza en las células que normalmente se desarrollan en la musculatura esquelética (los músculos que controlamos para mover las partes del cuerpo).

Este tipo de cáncer puede iniciarse prácticamente en cualquier parte del cuerpo, incluyendo la cabeza, cuello, ingle, abdomen, pelvis, brazos o piernas.

Puede causar dolor, hinchazón (bulto) o ambos. Este es el tipo más habitual de sarcoma de tejidos en niños. Representa aproximadamente el 3% de los cánceres infantiles.

La tasa de supervivencia en los grupos de bajo riesgo es superior al 90%. En los grupos de alto riesgo las tasas van del 20% al 40%. Es importante tener en cuenta que existen varios factores que pueden hacer cambiar este porcentaje, como la edad del paciente, el lugar donde se desarrolla el tumor y el tipo de tumor. Los grupos de riesgo se conforman de acuerdo a los siguientes aspectos:

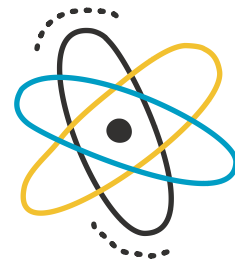
- + El lugar donde comenzó el tumor.
- + El tamaño del tumor en el momento de su diagnóstico.
- + Si el tumor se ha extendido a nódulos linfáticos cercanos o a partes distantes del cuerpo.
- + Si hay o no cambios en los genes.
- + El tipo de rabdomiosarcoma.
- + Si el tumor ha sido eliminado completamente con cirugía.
- + Si el tumor responde o no a quimioterapia y/o radioterapia.
- + La edad del paciente y su estado de salud.
- + Si el tumor ha sido diagnosticado recientemente o es recurrente.

Retinoblastoma

El retinoblastoma es un tipo de cáncer que afecta a los ojos.

Conlleva el 2% de los cánceres infantiles. Normalmente se presenta en niños de 2 años de edad y raramente en niños mayores de 6. Los retinoblastomas se detectan normalmente cuando los padres o bien el médico detectan algo inusual en los ojos del niño.

De promedio, 9 de cada 10 niños con retinoblastoma se curan, pero su pronóstico no es muy favorable si se dispersa fuera del ojo.





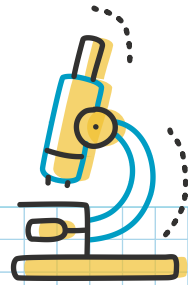
Cáncer óseo primario

El cáncer óseo primario se presenta con mayor frecuencia en niños mayores y adolescentes, aunque puede aparecer a cualquier edad. Representa el 3% de los cánceres infantiles. El cáncer óseo primario es diferente al cáncer óseo metastásico, que es un cáncer que comienza en alguna parte del cuerpo y se extiende a los huesos. El cáncer metastásico óseo es más común que el cáncer primario óseo dado que hay muchos tipos de cáncer que se pueden propagar a los huesos.

Hay dos tipos principales de cáncer primario óseo que tienen incidencia en la infancia:

El Osteosarcoma es más habitual en adolescentes, y normalmente se desarrolla en áreas donde el hueso crece rápido, como cerca de los extremos de los huesos largos de las piernas o brazos. A menudo causa dolor de huesos que tiende a empeorar durante la noche o con la actividad física. También puede provocar hinchazón en el área circundante al hueso.

El Sarcoma de Ewing es un tipo menos habitual de cáncer óseo, que también puede causar dolor óseo e inflamación. Es más habitual durante el inicio de la adolescencia. Los lugares más habituales de inicio son los huesos de la pelvis (cadera), la caja torácica (como las costillas o los omóplatos), o en medio de los huesos largos de las piernas.



CON LOS TRATAMIENTOS ACTUALES, LA TASA DE SUPERVIVENCIA DE 5 AÑOS PARA NIÑOS CON OSTEOSARCOMA LOCALIZADO ESTÁ EN TORNO AL 60%-80%. ESTOS TIPOS DE CÁNCER TIENEN MAYOR PROBABILIDAD DE SER CURADOS SI SON RESECABLES, ES DECIR, SI TODO EL TUMOR VISIBLE PUEDE SER ELIMINADO CON CIRUGÍA. PARA LOS PACIENTES CON TUMORES DE EWING QUE TODAVÍA ESTÁN LOCALIZADOS CUANDO SE DIAGNOSTICAN POR PRIMERA VEZ, LA TASA DE SUPERVIVENCIA ES DE EN TORNO AL 70%.

Dificultades cognitivas y de aprendizaje más comunes en los niños con cáncer (en general)

- ≈ Dificultad para la abstracción.
- ≈ Déficit de atención: con frecuencia, se produce un aumento de sensibilidad a la fatiga, lo que impide mantener la atención en una determinada actividad durante un periodo largo de tiempo.
- ≈ Dificultad de concentración.
- ≈ Alteraciones de memoria; también son bastantes comunes los trastornos en la memoria a corto y/ o largo plazo.





Cuando el diagnóstico es un tumor cerebral

Son uno de los tumores de mayor incidencia en los casos de cáncer infantil. La supervivencia de estos niños ha aumentado considerablemente y constituye uno de los retos más importantes para los profesionales ante la tarea de mejorar o compensar las secuelas derivadas de la enfermedad y sus tratamientos (fundamentalmente la radioterapia craneal).

Debido a la complejidad estructural y funcional del cerebro, la afectación será distinta según la localización del tumor y la zona radiada.

De forma general las principales secuelas cognitivas y conductuales que tienen lugar tras una lesión cerebral en el niño y en el adolescente y la repercusión directa que éstas tienen en el ámbito escolar y social son, además de las anteriores y con mayor gravedad:



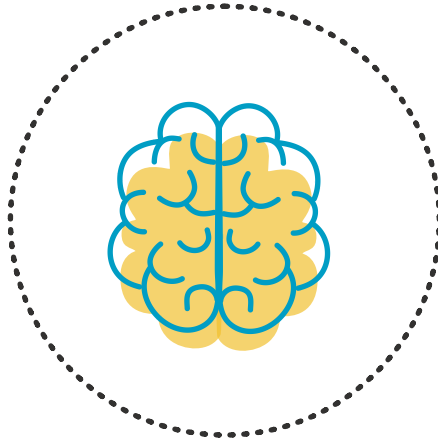
ESTE PROBLEMA se agrava en la ADOLESCENCIA, DONDE se da más IMPORTANCIA a ASPECTOS COMO LA PROPIA IMAGEN CORPORAL, RENDIMIENTO O EL ÉXITO SOCIAL, LO que conduce a una PÉRDIDA DE AUTOESTIMA, e INCLUSO a TRASTORNOS PSICOLÓGICOS.

- Lentitud en el procesamiento de la información, pudiéndose deber también a alteraciones en el lenguaje y la comunicación. Tienen mayor dificultad a la hora de comprender frases más complejas, para seguir el “hilo” de un texto.
- Dificultades físicas: pérdida de rapidez, precisión, coordinación del movimiento (la falta de independencia para desplazarse y las dificultades físicas, no les permiten la participación en juegos y deportes como a los demás chavales, lo que puede dificultar las relaciones con sus iguales, dificultando que puedan tener nuevas amistades).
- Menor capacidad para la resolución de problemas.
- Dificultad para generalizar lo que han aprendido a situaciones nuevas.
- Menor tolerancia a la frustración: lo que frecuentemente suele conducir a explosiones de agresividad y a un mayor aislamiento social.
- Apatía y escasa implicación en las tareas.
- Dificultad en la relación con sus compañeros.
- Dificultad a la hora de emplear el tiempo libre.

Efectos a largo plazo en cada tipo de cáncer infantil

Alrededor del 30% de la población que ha tenido cáncer infantil sufre serios efectos a largo plazo. El tratamiento al que se somete cada niño es único. Además, los tratamientos utilizados suelen variar de un niño a otro y dependiendo del de cáncer. Los efectos a largo plazo también variarán, según del tipo de tratamiento utilizado y de la dosis administrada. Otros factores que pueden contribuir como factores de riesgo son:

- ≈ El tipo de cáncer.
- ≈ El lugar del cuerpo donde se ha desarrollado.
- ≈ La edad a la que se sometió a tratamiento.
- ≈ El estado de salud general antes del cáncer.
- ≈ La composición genética del niño.



Las posibilidades de recuperación del niño con cáncer son muchas e importantes. En el niño, las funciones neuropsicológicas no están tan perfectamente localizadas como en un adulto. El cerebro es mucho más plástico, por lo que, tanto la recuperación espontánea de las funciones neurocognitivas, como la recuperación a través de la rehabilitación y el adecuado trabajo en el proceso de enseñanza y aprendizaje, se produce más rápidamente. Pero por ello es necesaria una detección y evaluación precoz de secuelas, para el desarrollo de un programa de rehabilitación eficaz, con la colaboración coordinada de los servicios especializados, la escuela y la familia.

3. Un diagnóstico de cáncer en edad escolar





3.1 Cómo afecta según la etapa educativa

El diagnóstico de cáncer supone un profundo impacto en la vida del niño/adolescente y en su sistema familiar, ocasionando conductas y reacciones emocionales que influyen en el funcionamiento individual y grupal de la familia.

Dentro de estas tareas podemos encontrar: el desarrollo físico, cognitivo y emocional; la aceptación por el grupo de iguales; el desarrollo de la imagen corporal, y la idea que tiene el niño/adolescente de la misma, que debe ser adecuada para que se sienta cómodo consigo mismo y su aspecto. Al mismo tiempo, especialmente en el caso de los adolescentes, es importante el desarrollo de una identidad sexual, de su propio sistema de valores, así como la planificación de futuro.

Uno de los principales cambios a lo largo de este proceso es la ruptura con su rutina familiar, social y escolar, debido a los tratamientos y a la hospitalización, que implica tener que desenvolverse en un entorno, que resulta desconocido y puede ser percibido de un modo hostil.

Las manifestaciones emocionales del niño/adolescente pueden ser muy diversas y éstas deben entenderse teniendo en cuenta las variables relacionales dentro de su unidad familiar. La labor del educador, conjuntamente con los diferentes profesionales que acompañan al niño/adolescente en este proceso, es manejar todas las reacciones con paciencia y de forma creativa. No obstante, hay aspectos que pueden ser comunes en función de la edad y etapa evolutiva:



Etapa educación infantil: 0-6 años

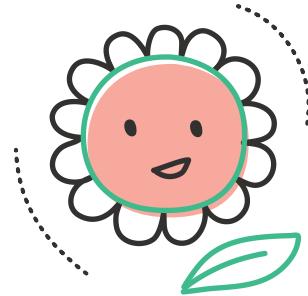
Los niños suelen interpretar su mundo situándolo en un plano muy concreto. No son capaces de captar el significado de su diagnóstico o las razones por las que deben soportar los tratamientos médicos, pero sí reconocen qué parte de su cuerpo está enferma.

Dado que en esta etapa está presente el pensamiento mágico, es importante ofrecer respuestas sinceras y concretas, con un lenguaje literal, ante la curiosidad que manifiesten.

La función simbólica tiene un gran desarrollo en esta etapa. A través del juego simbólico, van incorporando aquello que les rodea y nos muestran así su mundo interno.

Necesitan que se les confirme, para su tranquilidad, que ellos mismos no son los causantes de su enfermedad y que el cáncer no es contagioso, ni es un castigo.

La situación les resultará más difícil al tener que separarse de sus padres en un primer momento, y se sentirán más dependientes e inseguros.



Reacciones que pueden aparecer en esta etapa:

- **Ansiedad por la separación de sus padres en los procedimientos médicos y hospitalización**
- **Temer y alterarse por los procedimientos médicos dolorosos**
- **Gritar, llorar, resistirse a cooperar o retraerse**
- **Aferrarse a los padres**
- **Comportamiento agresivo**
- **Sentir rabia o tristeza al ver que no pueden jugar ni explorar como normalmente lo hacían**
- **Inseguridad/Miedo a volver al colegio**
- **Aislarse de sus amigos**

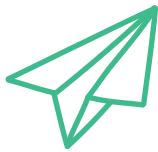


Etapa educación primaria: 7-12 años

En esta etapa se producen avances en las relaciones sociales y la objetivación del pensamiento.

El sentido de cooperación puede aparecer en este momento, por lo que los juegos reglados comienzan a resultar divertidos. La integración con grupos de iguales resulta fundamental para el desarrollo de habilidades sociales y expresión de sentimientos.

Aparece la curiosidad acerca de la muerte y empezarán a darse cuenta de las implicaciones sociales que tiene su enfermedad de manera progresiva. Ello supondrá una mayor concienciación por el cambio de imagen, por su enfermedad y la muerte, y por los cambios en su entorno social.



Reacciones que pueden aparecer en esta etapa:

- **Alterarse por la interrupción de sus rutinas escolares**
- **Descenso del rendimiento académico**
- **Extrañar a sus compañeros de clase y amigos**
- **Sentir rabia y/o tristeza sobre las pérdidas en su salud, escuela y vida normal**
- **Sentirse culpables de haber causado el cáncer**
- **Preocuparse de que el cáncer “se pega”**
- **Buscar más apoyo emocional y social de sus familiares y amigos, o lo contrario, aislamiento social**
- **Preocupación por la muerte**
- **Ansiedad**

Etapa educación secundaria: 12-16 años

En esta etapa son capaces de realizar operaciones formales, ya pueden comprender y asimilar los conocimientos en relación a su enfermedad y tratamientos.

Sus principales temores son los de la mayoría de su grupo de iguales: pérdida del control, ser diferentes al resto, o ser discriminados o ignorados por sus iguales. Sus reacciones se centran cada vez más en las relaciones y preocupaciones por los amigos, y en las consecuencias a largo plazo de su enfermedad. Les resulta más difícil la idea de la posibilidad de enfrentarse a su propia muerte, mostrando inquietud por su futuro.

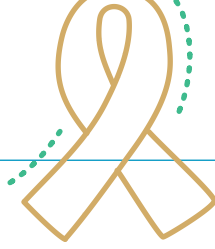
Los adolescentes son muy conscientes de su aspecto físico y al mismo tiempo, muy susceptibles del rechazo social. Se les plantea la duda de hacer o no partícipes a los demás adolescentes de su edad, de su enfermedad, por el miedo a sentirse diferentes o a sufrir rechazo.

Por ello, muchos sufrirán una gran ansiedad al volver al colegio o instituto. Les preocupa no poder realizar las actividades escolares y les entristece no poder hacer las actividades deportivas, como antes de la enfermedad. Les cuesta ver que es algo temporal.

En esta edad, en la que se esfuerzan por desarrollar su independencia, se van a encontrar cada vez más dependientes de sus padres y del personal médico que les atiende.

Reacciones que pueden aparecer en esta etapa:

- Alterarse por la interrupción de su vida escolar y las actividades con sus amigos
- Sentir que su independencia está siendo sacrificada
- Manifestar reacciones emocionales de manera intensa
- Requerir el apoyo de amigos, contactos en su escuela y otras personas importantes en su vida
- Reflexionar sobre el significado de la vida y el efecto que tiene el cáncer sobre su identidad
- Adoptar conductas de riesgo
- Abuso de sustancias nocivas
- Pensar en la muerte y el suicidio
- Rebelarse contra los padres, el equipo interdisciplinar y/o el tratamiento.



Etapa bachillerato: 16-18 años

En esta etapa los adolescentes, tienen conciencia plena de su enfermedad, y de las consecuencias de la misma, a corto, medio y largo plazo. Requieren el apoyo de amigos, contactos de su instituto y otras personas importantes de su vida.

Reflexionan sobre el significado de la vida y el efecto que el cáncer tiene sobre su identidad.

Es un momento muy delicado, pues a los 18 años están en una etapa de toma de decisiones sobre su futuro académico y profesional, y puede verse alterado por la enfermedad. Es de vital importancia que se dé el apoyo escolar necesario para evitar que se vea interrumpido el curso.

Para el niño/adolescente y su familia, percibir el apoyo desde el centro escolar, resulta muy beneficioso a lo largo del proceso de enfermedad, para ello es necesario que se faciliten vías de comunicación, que permitan mantener la continuidad con su grupo de iguales, así como con el equipo docente. Es importante que el centro esté informado, en la medida de lo posible, en relación al menor y sus necesidades.

Todo ello facilitará no sólo la adaptación durante este proceso de un modo lo más normalizado posible, sino la posterior reincorporación a su centro y a sus actividades. Así mismo, es necesario, trabajar paralelamente con el aula, para asesorar también a los compañeros durante este proceso, y cuidar el vínculo entre ellos y el niño/adolescente.

Reacciones que pueden aparecer en esta etapa:

- ➔ Pensamiento o planes suicidas (o de hacerse daño a sí mismo)
- ➔ Insomnio y falta de apetito
- ➔ Falta de interés en las actividades normales
- ➔ No poder encontrar el gusto en las cosas que antes le resultaban placenteras
- ➔ Emociones que interfieren con las actividades diarias
- ➔ Confusión
- ➔ Ansiedad
- ➔ Experimentan mucha intranquilidad
- ➔ Abuso de sustancias nocivas
- ➔ Bajo rendimiento académico
- ➔ Preocupación excesiva por su futuro académico (acceso a la Universidad, módulos, FP)
- ➔ Preocupación por la autoimagen
- ➔ Sentimientos de fracaso y baja autoestima

3.2 Diagnóstico: los primeros momentos

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



Tras ser informado, el centro debe diseñar programas educativos adecuados a las diversas fases de la enfermedad y que se deberán llevar a cabo en coordinación con todos los profesionales que intervienen en su cuidado.

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

Sugerencias para los primeros momentos:

- Respetar siempre la confidencialidad de la familia y la información que desean transmitir.
- Contar con el asesoramiento y orientación de las asociaciones de ayuda al cáncer infantil (FEPNC) de su Comunidad Autónoma, para reunir toda la información posible sobre el tipo de enfermedad del alumno.
- Adoptar una actitud positiva que se proyectará en el niño o adolescente.
- Coordinar el trabajo entre los docentes del Considerar al niño o adolescente con cáncer, en la medida de lo posible, como un alumno más.
- Fomentar en todo momento la conexión con el colegio.
- Motivar al niño o adolescente para que mantenga sus relaciones evitando así conductas de aislamiento.
- Procurar mantener abiertas vías de comunicación tanto personales como a través de Internet. (TICS)



3.3 La hospitalización y convalecencia domiciliaria

La estancia en el hospital se intenta reducir al mínimo imprescindible, por lo que los periodos de hospitalización no son tan prolongados como antes.

Se intenta que el niño no salga de su entorno durante el proceso de la enfermedad, y así se procura que pierda lo menos posible el contacto con los parámetros básicos de su vida habitual (su casa, hermanos, colegio, amigos...).

La demanda de información por parte de los padres es cada vez más alta, quieren “saber” para poder “participar” en el proceso por el que está pasando su hijo y así hacer frente a la situación. Esto hace que su implicación en los diferentes aspectos que conlleva el tratamiento sea más efectiva, ayudando de forma gradual en la aceptación de la enfermedad.

Al principio, la educación es considerada como algo secundario frente al tema central: el tratamiento médico. Posteriormente, cobra importancia debido al desfase curricular que influye negativamente en el estado de ánimo del niño o adolescente, aumentando su temor y su ansiedad. Todo ello por dos razones:

1- La continuidad escolar transmite un mensaje de perspectiva de futuro y sentimiento de pertenencia.

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

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

Los docentes hospitalarios y de atención domiciliaria, deben coordinar su labor con el tutor del colegio de referencia, para lograr una óptima eficacia, revisando periódicamente sus trabajos, durante la atención domiciliaria, al objeto de favorecer un adecuado proceso de enseñanza-aprendizaje.

Esta comunicación y la que pueda establecerse con el propio alumno, ayudarán a mantener la identidad del niño como miembro de su grupo de clase.

Entendemos por convalecencia los periodos en los que el alumno alterna la hospitalización con la estancia en su domicilio sin poder asistir a su centro educativo. Muchos casos pueden ser de larga duración. En esta etapa el tiempo que permanezca en el hospital será atendido por el aula hospitalaria y en el periodo en el que permanezca en su domicilio, se solicitará atención domiciliaria a la administración educativa, o bien contactar con las asociaciones de padres de niños con cáncer de cada Comunidad autónoma.

Qué pueden hacer los docentes

- + Comunicarse con la familia e informarse de la situación del niño.
- + Mantener una comunicación fluida con la familia para favorecer el proceso de enseñanza.
- + Asignar un docente del centro de referencia, que sea el nexo entre el profesorado del niño y el resto de agentes educativos implicados (aula hospitalaria, docentes domiciliarios...) para establecer una coordinación periódica que facilite la organización del trabajo.
- + Previo consentimiento de los padres del niño, y en colaboración con ellos, es conveniente informar a la clase, sobre la situación del compañero ausente y teniendo siempre en cuenta, los conocimientos que posea el propio niño afectado acerca de qué le está pasando. Las asociaciones de padres de niños con cáncer pueden asesorar y colaborar en cualquier intervención de la comunidad educativa.



-
- + Adaptar el currículum académico a la situación y tipo de cáncer del alumno.
-
- + Realizar las intervenciones necesarias en el aula con sus compañeros y docentes, a través de charlas y pautas que ayuden a conocer la enfermedad y sus efectos, para empatizar con el momento del niño.
-
- + Motivar al alumno y a sus compañeros para que mantengan sus relaciones, evitando así conductas de retraimiento y aislamiento (cartas, videollamadas, envío de dibujos, fotos, mensajes...), respetando siempre en redes sociales la intimidad del menor.
-
- + La vuelta al colegio, supone para el niño una normalización de su situación, una vuelta a la rutina escolar, relacionarse con sus compañeros, socializarse. Es importante que en esta etapa exista una planificación y seguimiento de la incorporación para garantizar una vuelta al colegio positiva y beneficiosa para el niño.

3.4 La vuelta al cole: la reincorporación

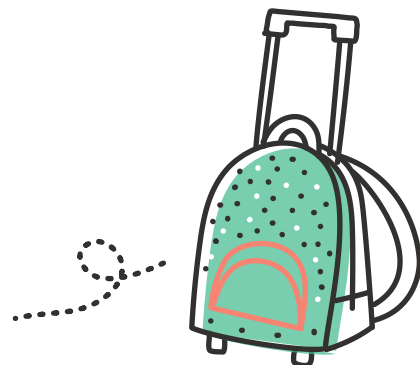
El camino que se emprende tras el periodo de convalecencia, debe adaptarse a los tiempos de recuperación del alumno, a la edad, a la etapa educativa y a la propia enfermedad.

Es importante que previa a la reincorporación del niño, la familia pueda ofrecer al centro de referencia, información actualizada del estado del niño para que se puedan valorar y tomar las medidas adecuadas para cubrir las necesidades del alumno.

Estas medidas pueden ser relacionadas con aspectos de accesibilidad (si tuviera por ejemplo que ir en silla de ruedas), de carácter metodológico (materiales con ampliación de letra), para que éste conozca la situación y pueda abordarla en cada fase. Conocer las consecuencias que provocan algunos tipos de cáncer son fundamentales para identificar y atender todo aquello que surja en el aula (fatiga oncológica, baja velocidad de procesamiento, alteraciones de atención o memoria, conductas impulsivas, desinhibidas y desafiantes- consecuencias de cirugías o tumores cerebrales, dificultades motoras sensoriales, etc). Conocer previamente al niño antes del diagnóstico, aporta información muy relevante para poder contrastar el estado actual, así como definir avances, sin olvidar una especial exploración a la correspondencia entre la edad cronológica y la mental.

Esta información es primordial que llegue a través de la familia (o con el permiso de ésta), mediante la colaboración de asociaciones de apoyo a padres de niños con cáncer (FEPNC), quienes pueden aportar información específica, pautas de actuación o sus recursos, para ayudar a los docentes a intervenir ante esta inesperada situación.

No hay que olvidar que el periodo de reincorporación conlleva un tiempo de adaptación y de comunicación entre todos, respetando el ritmo del alumno.





Pasos a seguir en el centro educativo

- 1.** Recopilar toda la información de la situación actual del alumno afectado para ajustar las necesidades del alumno a su nuevo ritmo académico.
- 2.** Informar a los docentes del niño o adolescente y a sus compañeros, sobre cómo se encuentra el alumno, especialmente en los casos de mayor dificultad/limitación, con la finalidad de que puedan empatizar con su nueva condición.
- 3.** Dar la oportunidad al alumno afectado (si éste lo considera necesario), de explicar su historia a sus compañeros y docentes.
- 4.** Tratar al alumno reincorporado como a uno más, normalizando la situación promoviendo la pertenencia de grupo y la solidaridad entre los compañeros de la clase.
- 5.** Propiciar una incorporación paulatina según las necesidades físicas del niño (dando apoyo por parte del centro para dar cobertura a aquellas clases a las que no puede asistir).
- 6.** Tomar las medidas oportunas por parte del centro y de los docentes, saber con qué recursos que se cuenta, para ajustarse a las nuevas necesidades del alumno (curriculares, de accesibilidad, etc.)
- 7.** Observar y evaluar el desarrollo del alumno, para seguir ajustando la respuesta educativa, según su evolución.
- 8.** Ofrecer un espacio donde docentes y alumnado puedan resolver dudas o aportar acciones de colaboración con y para el alumno.
- 9.** Informar a la familia de cualquier cambio relevante que impliquen medidas que mejoren la calidad de vida del niño o adolescente dentro y fuera del aula.
- 10.** Solicitar ayuda y colaboración con las asociaciones de padres de niños con cáncer de cada comunidad autónoma.

3.5 Intervención en el aula

El asesoramiento y orientación de las asociaciones de padres de niños con cáncer para colaborar en cada fase, facilita el abordaje de estos casos.

El asesoramiento y orientación de las asociaciones de padres de niños con cáncer para colaborar en cada fase, facilita el abordaje de estos casos. Durante todo el proceso de la enfermedad y tratamiento es importante mantener una normalización y empatía con el menor enfermo. Una intervención en el aula con los compañeros, y una sensibilización escolar con el resto del alumnado conseguirá adecuadas estrategias educativas que garanticen la normalización en todo el proceso desde el diagnóstico hasta la reincorporación escolar.

Es necesario establecer charlas y/o reuniones; bien el equipo educativo, bien con el alumnado, siendo adecuadas las coordinaciones interdisciplinarias de los agentes educativos, y las intervenciones psicoeducativas de sensibilización grupales con el alumnado.

El equipo educativo implicado durante toda la enfermedad del menor, requiere una atención y apoyo que les facilite la interacción con sus alumnos, la comunicación con la familia y la coordinación con el resto del profesorado interviniente (maestros hospitalarios, maestros de atención domiciliaria).

¿Cómo favorecer este apoyo y atención?

- ➔ **Procurando espacios y tiempos de agrupación de profesores, que faciliten el apoyo emocional y acompañamiento entre los docentes.**
- ➔ **Observando al grupo-clase; comportamiento, actitudes, preguntas..., ayudará a que todos los alumnos procesen positivamente la situación.**
- ➔ **Facilitando la transmisión y recepción de toda la información que recibe “tratándola” con cuidado y adaptándola al alumnado.**
- ➔ **Solicitando ayuda y atención específica, siempre que lo consideren. Desde las asociaciones de padres de niños con cáncer (FEPNC), se facilitaran estas atenciones.**



Equipo educativo

Autocuidado para el docente



~ Hay que partir de que no existen emociones buenas o malas, pero cada una de ellas estará intentando expresar algo.

~ Tener información clara y veraz ayuda a organizar mejor la situación y tomar decisiones educativas al respecto.

~ Abordar sin miedo estos casos, es el primer paso para avanzar de manera progresiva. Estos abordajes e intervenciones no deben recaer en un solo docente de referencia, sino que es una labor del equipo educativo para la comunidad en su totalidad (alumnado, docentes y familias). Trabajar en equipo y coordinadamente, contribuye a eliminar la inquietud que puede provocar esta situación en el docente.

~ Expresar lo que está aconteciendo con compañeros, y con profesionales externos que puede ayudar a una mejor gestión de las emociones (ya que se trata de casos pocos frecuentes en el entorno escolar), ayuda a conocer mejor cómo se enfrentan estas situaciones, elaborando estrategias que las compensen.

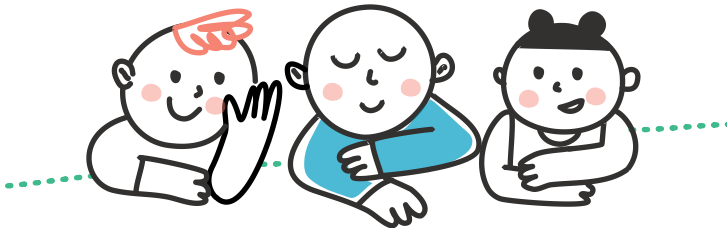
Compañeros

Los niños o adolescentes pueden tener ideas irreales o dudas acerca del cáncer, por lo que es adecuado darles un soporte donde resolverlas con un lenguaje y comprensión adecuada a su edad. Para ello, deben saber que el compañero tiene la enfermedad. Desconocerlo puede ocasionar que no entiendan cambios físicos, psicosociales, cognitivos o adaptaciones curriculares. Sensibilizar a los compañeros en este sentido, facilita la reincorporación del niño evitándole desmotivación y reforzando su autoestima y autoconfianza.

Es adecuado que cualquier información que se comparta con los compañeros de la clase por parte de los profesores, sea con conocimiento de los padres. Esta información debe ser precisa y veraz y suele dar pie a hablar de otros aspectos relacionados con el tema.

Cómo pueden ayudar los compañeros:

- **Es necesario previa a la reincorporación del niño, ser informados de los posibles cambios físicos, cognitivos o conductuales en la medida en la que esta información ayude a comprender la nueva situación del compañero y sus necesidades en el aula; dándoles información para comprender y entender mejor la enfermedad y cómo afecta a su compañero (charlas, cuentos, vídeos dinámicos...en así que compartir dudas, experiencias o inquietud).**
- **Tratándole como a uno más sin sobreprotección.**
- **Ayudándoles en tareas y en el día a día en clase. La solidaridad tiene picos.**
- **Adaptándose al nuevo ritmo del compañero tanto en clase como en los espacios de descanso.**
- **Manteniendo el contacto cuando vuelvan a darse ausencias.**





3.6 Recursos y materiales

Cada etapa educativa precisa de una explicación de la enfermedad adecuada al nivel escolar y maduración de los alumnos. Los recursos y materiales que se exponen a continuación sirven como ejemplo para trabajarse en el aula con los compañeros, existiendo otros muchos.

Educación infantil

En la etapa de la educación infantil la información sobre la enfermedad se transmite por medio de cuentos, historias, juegos de simulación, rincones, actividades creativas, canciones....

Algunos de los materiales que sirven de guía para iniciar a los pequeños en la sensibilización del cáncer infantil y empatizar con los menores que padecen esta enfermedad, encontramos:



La lectura de cuentos infantiles que sumergan al niño en el contexto hospitalario y de la enfermedad, ayudan a comprender la situación del compañero enfermo.

Toby y la máquina voladora (cuento)

A través de la historia de Toby, se intenta facilitar la adaptación del niño a la enfermedad, especialmente en lo referente a la hospitalización y la ruptura con la vida cotidiana. Destaca la importancia de los amigos.

Berta reúne fuerzas para afrontar el cáncer (cuento)

Berta es una niña que padece cáncer, y gracias a todos los que la rodean todo le resulta mucho más fácil.

Wiky-2, el pequeño robot (videojuego)

Juego interactivo que a través de tres juegos diferentes desarrolla de una forma sencilla y clara los conceptos más importantes para que los niños comprendan su enfermedad, los tratamientos y sus efectos secundarios, así como consejos prácticos para minimizar su efecto.

Educación infantil

Propuesta de actividades para trabajar en el aula

Ver “Cuentos” en el apartado 6.-
BIBLIOGRAFÍA al final de la guía

Canciones infantiles

“A mi burrito le duele...”,
“Seguiremos” de Macaco,
Canción de los Derechos Humanos-
Unicef.

Muñeco TEY (“Tú Eres Yo”)

Los niños se hacen responsables de su cuidado, y a través de él pueden expresar sus emociones.

Hospital de Ositos

Los niños se llevan al colegio un osito de peluche con una enfermedad pensada de casa (dolor de cabeza, fractura del brazo, etc.) y allí junto al médico lo curan. Para ello, pasarán por cinco talleres: consulta de ositos, quirófano de ositos, nutrición e higiene, el cuerpo humano y las defensas.



Maletín de juego médico

Para familiarizarse con el material médico (termómetro, jeringa, etc.) y procedimientos (analíticas, radiografías, etc.). Se pueden mostrar los objetos y preguntar ¿qué es esto?, ¿para qué sirve?, o también se puede preguntar ¿qué utilizamos para saber que tenemos fiebre?, y a continuación mostrarlo.

Hospital de Las 3 mellizas

Elena se ha puesto malita y sus padres y sus hermanas tienen que llevarla al hospital, donde enseguida se recupera. Un libro juego desplegable y lleno de detalles para que los más pequeños conozcan de cerca cómo es un hospital, se diviertan inventando sus propias historias y se conviertan en valientes conductores de ambulancia.

Libro viajero “Trotamundos”

Elaborar un libro o cuaderno entre todos los alumnos para que durante la estancia de su compañero en el domicilio u hospital, puedan enviarle dibujos, cartas o mensajes. Los profesores serán los encargados de hacerlo viajar.

Educación primaria

En la etapa de la educación primaria la información sobre la enfermedad se transmite por medio de cuentos, historias, juegos de simulación (1º y 2º e.primaria) actividades creativas y artísticas. Se facilitará el diálogo y debate para resolver las dudas que puedan tener los alumnos. La explicación será clara y con mensajes cortos sobre la enfermedad, tratamiento.

La comunicación se establece a través de un diálogo o debate de opinión en el que no deben faltar aspectos como qué es el cáncer, hablar de cambios que puede producir; buscando naturalidad y sentimientos de aceptación y empatía, o realizando preguntas del estilo: ¿cómo querrías ser tratado si estuvieses enfermo?, ¿cómo te sientes al estar al lado de alguien enfermo?

Gasparín Super Quimio (cuento)

Historieta creada por un joven paciente del Hospital Royal Mariden de Gran Bretaña. El personaje Gasparín Súper Quimio lucha contra las células cancerosas y las combate con ayuda de la quimio.

<https://www.youtube.com/watch?v=HcGm8j4tFzU>

La ardilla Colasa te cuenta lo que pasa (cuento)

Una simpática ardilla explica a los niños qué es la leucemia y cómo la quimio ayuda a vencerla.

En el país de los dragones (cuento)

Cuento que explica, a través de una fábula fantástica sobre dragones, cómo es el proceso de la enfermedad y sus tratamientos.

La mejor medicina (cuento)

Cuento dirigido a niños sanos (se prevé que la lectura del mismo la realice un adulto: padres, profesores, tutores). Pretende provocar una actitud positiva en torno al niño enfermo que favorezca su integración y mejore su calidad de vida.

¿Por qué, Charlie Brown? ¿Por qué? (video y cuento)

Vídeo realizado por Charles Schulz con los personajes de Peanuts (Charlie Brown) para sensibilizar a los niños sobre la leucemia e instruirles sobre los comportamientos que hay que adoptar con los enfermos.



Wiky-2, el pequeño robot (videojuego)

Juego interactivo con el que a través de tres juegos diferentes desarrolla de una forma sencilla y clara los conceptos más importantes para que los niños comprendan su enfermedad, los tratamientos y sus efectos secundarios, así como consejos prácticos para minimizar su efecto.

La pecera de los cuentos (cuentos)

Pecerín, a través de los cuentos, muestra a los niños el ámbito hospitalario para ayudarles a perder el miedo al mismo.

“Lina la pequeña golondrina”

“Lina, la pequeña golondrina», es un cuento dirigido fundamentalmente a niños y niñas que atraviesan por una enfermedad oncológica. Con él, podrán identificarse con Lina, la golondrina protagonista de esta historia, pues ella también acudirá al árbol sabio (médico/a) y al abeto (hospital).

Educación primaria

Propuesta de actividades para trabajar en el aula

Ver “Cuentos” en el apartado 6.-
BIBLIOGRAFÍA al final de la guía

Maletín de juego médico

El material en esta etapa se completará con más componentes y más específicos de la enfermedad (mascarillas, guantes...) Para familiarizarse con el material médico (termómetro, jeringa, etc.) y procedimientos (analíticas, radiografías, etc.). Se pueden mostrar los objetos y preguntar ¿qué es esto?, ¿para qué sirve?, o también se puede preguntar: ¿qué utilizamos para saber que tenemos fiebre?, y a continuación mostrarlo.

Representación obra con títeres “El libro de aventuras”

Un libro con pop-up en el que cada página es una aventura con un paisaje diferente. Una niña sueña. En su sueño va de una aventura a otra perseguida por un monstruo que está ahí, la persigue, pero no se ve. Cuando al fin la alcanza luchan en “combate singular” y le vence. La niña despierta y cuenta su sueño... su viaje por un mundo salvaje, su vuelo por las nubes, su viaje al fondo del mar... su papel protagonista en un teatro de títeres... cuenta que ha vencido al monstruo... que vencerá a todos los monstruos que la vida le ponga por delante. Una historia que nos habla de la superación ante los problemas de la vida. [Ver vídeo.](#)



RECOMENDADO
PARA EL PRIMER
CICLO DE PRIMARIA.



Taller científico

Los alumnos se reparten en cinco grupos y rotan por cinco puntos: Biblioteca médica, Laboratorio, Cuidados Intensivos, Hospital infantil y Sala de exploración. Cada grupo lleva un pasaporte y cuando hayan completado cada fase se les marcará en su documento. Los alumnos llevarán una identificación con su nombre y cada identificación será del color de su grupo correspondiente. Al final de la actividad, se les entrega un diploma de científico y se hacen una foto en el photocall.

Creación de murales, collage..., sobre la enfermedad, el hospital, personal médico-sanitario....

Vídeo

<https://www.youtube.com/watch?v=EcHR69oPn9M>

Educación secundaria y bachillerato

Las etapas de secundaria y bachillerato precisan de mayor tiempo para la transmisión de información y resolución de dudas. La comunicación se establece a través de juegos de simulación de roles y situaciones; además de establecer un diálogo o debate de opinión en el que no deben faltar aspectos como qué es el cáncer (campañas de sensibilización e información), hablar de cambios que puede producir; todo ello buscando naturalidad y sentimientos de aceptación y empatía, o realizando preguntas del estilo: ¿cómo querrías ser tratado si estuvieses enfermo?, ¿qué actitudes ayudan a llevar mejor la enfermedad? También sería realmente interesante que los afectados puedan participar activamente contando su experiencia personal.

Es aconsejable que todas las lecturas, videos y actividades se trabajen en el tiempo, dedicándoles tutorías, espacios de debate..., que favorezcan la empatía con sus iguales enfermos y permitan la reflexión.

Una carrera de obstáculos (cómic-exposición)

Historia que relata las vivencias de un joven diagnosticado de leucemia.

“Carlos, tenemos que ingresarte. Es probable que tengas leucemia”. Este es el principio de lo que se convertirá en una carrera de obstáculos para Carlos, un joven de 16 años al que un día le diagnostican leucemia. En su paso por el hospital, Carlos conocerá a Cristina, otra chica con leucemia que será de gran ayuda durante los días de ingreso; pruebas y tratamientos de los que apenas conocía nada; y recibirá el apoyo que le brindan familia, amigos, profesionales y asociaciones como AFANION.

“Soy Daniel” (video, cómic-guía)

DVD cómic y guía dirigidos a adolescentes diagnosticados de cáncer. Pretende favorecer la adaptación a la enfermedad y facilitar el diálogo del adolescente con el equipo médico y la familia.

Mi primer año como pelón (vídeo)

Elías, a través de su experiencia personal nos cuenta su proceso para superar la leucemia, transmitiendo un mensaje de positivismo y esperanza.

A través de mi cámara (reportaje fotográfico)

El cáncer plasmado en fotos por el grupo de veteranos de ASION.



Películas

Existen diversas películas relacionadas con el cáncer infanto-juvenil. Algunas de estas serían: Maktub, Declaración de guerra, La decisión de Anne, Cartas a Dios, Planta Cuarta, Bajo la misma estrella, Camino, Vivir para siempre y también Ahora y siempre.

“Mi héroe”, de Antonio Orozco (videoclip)

“La canción “Mi héroe” cuenta una historia de superación y esperanza. Es un homenaje a todas las personas anónimas que cada mañana se levantan y afrontan la vida: “Los héroes son héroes porque nadie sabe que lo son”.

“Cumplevidas” (corto)

Un cortometraje basado en historias y emociones reales, protagonizado por 12 adolescentes con cáncer. Si el cumpleaños es el aniversario por el nacimiento de una persona, el “cumplevidas” es un acontecimiento muy especial: la celebración de cada año del trasplante. Un momento muy significativo.

Pulseras rojas

Serie que plasma la situación de un grupo de adolescentes con cáncer.

¿Qué le preguntarías a un niño con cáncer?

Vídeo en el que adolescentes con cáncer responden preguntas sobre la enfermedad.

Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=5tReFAWVvig>

Educación secundaria y bachillerato

Propuesta de actividades para trabajar en el aula

Exposición del cómic “Una carrera de obstáculos”

Se dispone de 28 láminas A3 para exponer en el instituto, donde los alumnos podrán verlas y posteriormente comentarlo en clase, preguntando dudas del tema a sus profesores. A través de la exposición, verán la enfermedad como una carrera de obstáculos, llena de dificultades que habrá que afrontar para alcanzar al fin la meta. Algunos de estos obstáculos pueden ser el miedo, la desinformación, la incertidumbre, etc.

Vídeo sobre el cómic “Una carrera de obstáculos”

La actividad anterior se puede acompañar de un vídeo expuesto en clase sobre el proceso creativo de elaboración del cómic. Se presenta al autor del cómic y los protagonistas, Carlos y Cristina, que se encargaron de los diálogos. Se puede ver todo el proceso, desde la documentación, bocetos, lápices, pruebas de color, etc.

Representación de roles

Se puede proponer en clase una escenificación del cómic “Una carrera de obstáculos” donde los alumnos asumirán el papel de cada uno de los personajes del mismo. Con esta actividad, los alumnos se pondrán en la piel de cada personaje y comprenderán de una forma entretenida el proceso de la enfermedad; desde los primeros síntomas, la hospitalización, el apoyo y las diversas situaciones que experimenta el protagonista y su familia.



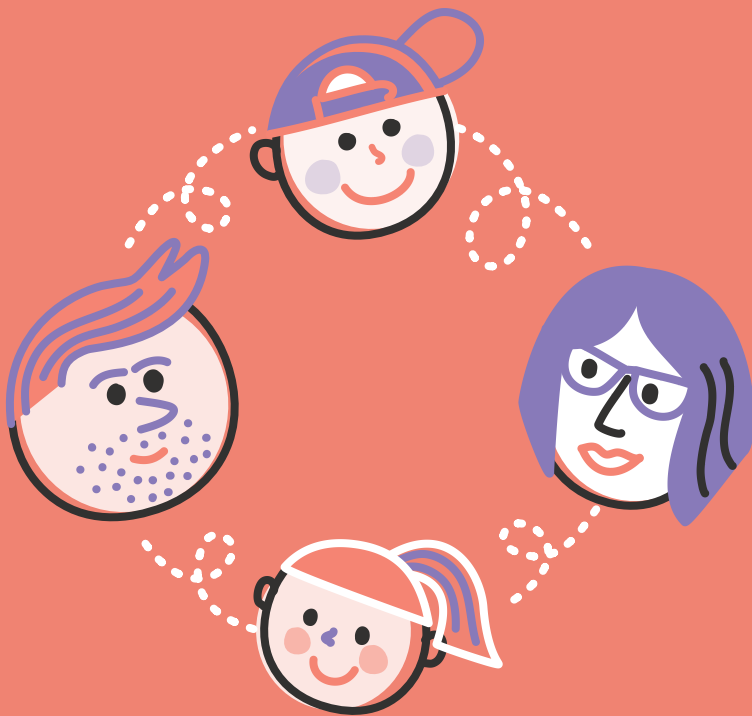
Vídeo-forum

Se elegirá una de las películas mencionadas en el apartado anterior (Maktub, Declaración de guerra, La decisión de Anne, Cartas a Dios, Planta Cuarta, Bajo la misma estrella, Camino, Vivir para siempre y Ahora y siempre) para verla en clase y después hacer preguntas, que los alumnos puedan planteen sus dudas y comenten qué han sentido, qué sensaciones les ha transmitido la película, etc.

Canciones

A través de la música se identificarán situaciones difíciles o complicadas de la vida y se buscaran soluciones para los mensajes negativos que transmiten tratando de involucrar y empatizar.

4. Atención a los padres y hermanos en la escuela

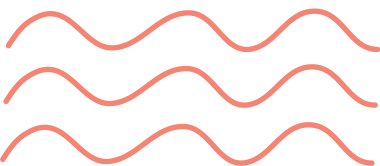




El diagnóstico de cáncer en un hijo supone un gran estrés y desequilibrio en toda la unidad familiar.

Además de soportar el shock emocional que conlleva la enfermedad, se producen nuevas situaciones, entre las que podemos destacar:

- ➔ **La ausencia temporal de uno de los progenitores para acompañar al hijo enfermo.**
- ➔ **Cambio de roles que experimentan los padres en la distribución de tareas (laboral, cuidado del menor afectado, así como del resto de hijos...).**
- ➔ **Ajuste familiar en relación a los tratamientos del menor enfermo, que en ocasiones conlleva la implicación de otros familiares en la atención escolar.**
- ➔ **Es frecuente que los padres se vuelvan demasiado protectores o más indulgentes respecto a las tareas educativas.**
- ➔ **Es probable que sientan ansiedad e incertidumbre por la vuelta de su hijo al colegio. Cuando esto ocurre, los padres suelen preocuparse sobre todo por posibles infecciones y fatiga, que pueda sufrir al retomar las clases.**
- ➔ **También experimentan preocupación ante las posibles reacciones de los compañeros hacia el menor y por los efectos secundarios evidentes, como la caída del pelo o el aumento de peso.**



Así mismo, los hermanos también sufren alteraciones en su vida. Los cambios de rutina, separación frecuente del hermano y de los padres, estar al cuidado de otros familiares, y la propia incertidumbre ante esta nueva situación, son aspectos a tener en cuenta durante este proceso.

El centro de referencia y, en especial, el tutor y los servicios de orientación, se convierten en figuras muy importantes para apoyar a los hermanos.

Al inicio de la enfermedad, los hermanos pueden ser abordados por otros compañeros que han oído rumores de otros niños o de sus propios padres. Todo esto conduce a que surjan reacciones y problemas en los hermanos que puedan dificultar su desarrollo escolar y social.

Por tanto, los esfuerzos deben ir encaminados a acompañarlos de la forma más completa posible, lo que implica que debe existir un conocimiento de la situación por parte de los docentes.



Dentro de las reacciones comunes que pueden darse, destacan:

- **Preocupación por el hermano enfermo: puede que, al inicio del proceso, la información a los hermanos sea limitada e incluso sesgada y esto puede conducir a conceptos erróneos sobre la enfermedad y el tratamiento. Pueden estar especialmente preocupados los días de tratamiento.**
- **Preocupación por los padres: los hermanos, sobre todo los mayores, sienten la necesidad de apoyar a sus padres o simplemente, no ser una carga. La ausencia de los padres, debido a los tratamientos e ingresos hospitalarios, también es motivo de preocupación en los hermanos y, a veces, origina carencias a nivel emocional.**
- **Problemas escolares, de tipo académico o conductual.**
- **Síntomas físicos, como dolor de estómago o de cabeza.**
- **Los sentimientos más comunes pueden ser: tristeza, celos, aislamiento, culpabilidad y rabia.**



Cómo puede ayudar la escuela

A

A los padres

Se debe estar receptivo a la información que los padres quieran transmitir.

Cuando se conozca el diagnóstico, contactar con ellos y demostrar interés por la evolución del niño. Eres una persona significativa para ellos.

Que el contacto sea continuo durante el desarrollo de la enfermedad.

Informar a los papás de cómo se va a abordar la situación con los compañeros y tener en cuenta sus deseos.

Informarlos de las actividades que se van a hacer en el aula y hacer partícipe al niño siempre que sea posible, adaptando las actividades.

Cuando se acerque la reincorporación, hacer una nueva reunión para aclarar aspectos de la situación actual y así favorecer la mejor adaptación del niño al centro escolar.

B

A los hermanos

Es conveniente que el profesorado más cercano sea consciente de la información de la que dispone el hermano sobre la enfermedad, para poder acompañarlo del modo más adecuado.

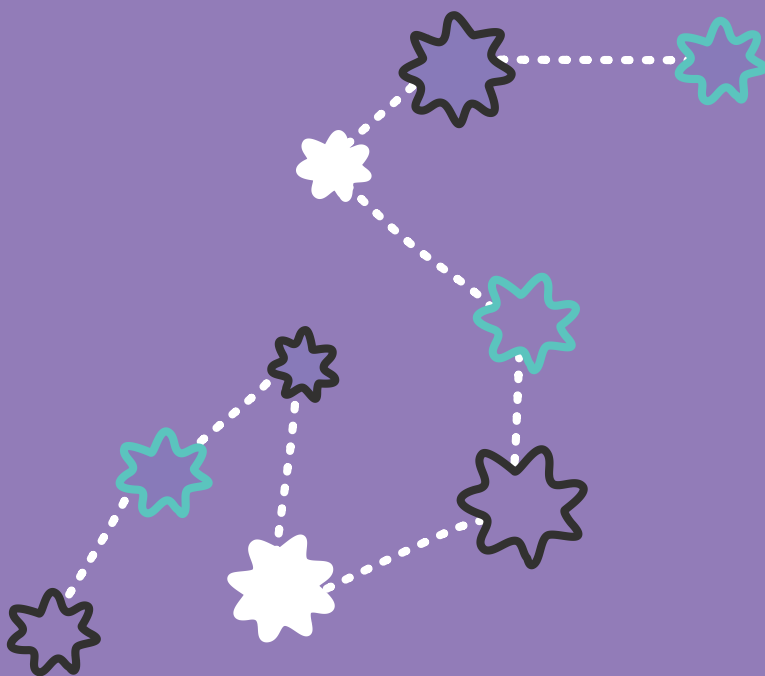
Si el profesor detecta una falta de información o errores en la concepción sobre algo referente a la enfermedad, ponerse en contacto con la familia y/o su asociación de referencia y consultar todas las dudas para llevar a cabo el mejor abordaje.

Realizar intervención a nivel grupal con toda la clase, si se observan necesidades por parte de él y/o sus compañeros.

Es conveniente que surja el compromiso, por parte de algún profesor, para atender de manera más directa al hermano del niño enfermo.

La escuela es el contexto ideal para implicar al hermano del niño enfermo en su cuidado, ofreciéndole tareas de responsabilidad como llevar las tareas y notas a casa, establecer el contacto con su familia, etc.

5. Enfermedad avanzada y duelo





Cada vez hay una mayor conciencia sobre la necesidad de dar respuesta a las situaciones de pérdida que ocurren en los centros educativos.

En este apartado nos centraremos en dar unas orientaciones generales para atender aquellos casos en los que el alumno tiene un cáncer avanzado o ha fallecido como consecuencia de la enfermedad. Desde la **Pedagogía de la Muerte y el Duelo**, este enfoque se conoce como «enfoque posterior o paliativo»; no obstante, no se educa para las pérdidas solo en el momento en el que ocurren. El «enfoque preventivo», es decir, la incorporación de acciones pedagógicas que tienen lugar independientemente de que haya habido una pérdida significativa, facilita el proceso del duelo ya que se ha producido un acercamiento emocional previo.

Cuando hablamos de **enfermedad avanzada** nos referimos a una enfermedad de curso gradual, progresiva e incurable, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo asistencial. Cuando se prevé que ocurra la muerte a corto plazo (días, semanas) suele emplearse también el término de enfermedad o situación terminal.

En esta fase de la enfermedad, los niños o adolescentes reciben **cuidados palia-**

tivos, que contribuyen a mitigar el dolor y otros síntomas, y proporcionan apoyo espiritual y psicológico **desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo**. En este sentido, forman parte del continuo de la atención al cáncer, alcanzan especial relevancia cuando el tratamiento curativo ya no es el objetivo de la atención y el foco se desplaza a la calidad de vida. El término «cuidados al final de la vida» no implica necesariamente que el final de la vida esté próximo, sino más bien que se vislumbra como esperable.

Desde el punto de vista educativo, llegar a esta etapa no debe vincularse a la idea de que toda labor cesa, sino que se debe valorar como una nueva forma de atender al niño o adolescente y a su familia. Abordar estos casos desde los primeros momentos con el alumno y su aula debe ser una **responsabilidad de la comunidad educativa**, y no meramente de un docente de referencia. Por ello, crear en el centro espacios para la expresión de emociones y el intercambio de ideas o actividades, ayuda a elaborar una situación poco frecuente y supondría, más que nunca para el alumno y su familia, un apoyo que aunque no pudiera ser presencial, existiera y se sintiera.

5.1 Enfermedad avanzada y final de vida

Uno de los aspectos más importantes de la vida de un niño o adolescente es el colegio o instituto, y esta situación no cambia cuando el alumno tiene una enfermedad que amenaza o limita su vida.

Además de proporcionar conocimientos o aprendizajes básicos y cubrir necesidades como la de socialización o la consecución de logros, asistir al centro educativo le transmite la idea de que continúa siendo un miembro importante de la sociedad.

En ocasiones, educadores o padres, con la mejor de las intenciones, determinan que el colegio no es apropiado para ellos, sin **tener en cuenta los deseos o necesidades del niño o adolescente**. Las actitudes de padres, docentes o compañeros pueden determinar la calidad de la experiencia en el centro educativo. Asimismo, habrá que respetar su deseo de no asistir o las circunstancias en las que sus condiciones sanitarias no lo permitan.

Tal y como se recoge en el documento Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención, «contemplar al niño como persona supone entender la **multidimensionalidad** de un sujeto que tiene una identidad y una dignidad propias, pertenece a una cultura determinada, detenta o asume una serie de valores propios o familiares y está sostenido por una red de vínculos humanos, materiales y espirituales. Atenderle de forma integral

supone, por tanto, tener en cuenta tanto los problemas objetivos como las necesidades que presenta y manifiesta en las diferentes esferas de su persona: física, psicológica, espiritual, social». Los criterios de atención integral de los equipos de cuidados paliativos contemplan la **atención tanto en domicilio como en el entorno educativo o en los centros de servicios sociales** (si los niños están en guarda o tutela), siempre que existan los recursos para llevarlos a cabo. De esta forma, se intenta mantener la normalidad de la vida familiar y social sin interrumpir su actividad cotidiana.

La inclusión en el aula de alumnos en fase de enfermedad avanzada requiere una **atención interdisciplinar, estructurada y adecuadamente coordinada**. Si en todas las fases de la enfermedad es importante la comunicación, en estos momentos cobra un papel fundamental.

Lo que diferencia la muerte de un niño o adolescente con una enfermedad avanzada de otras causas (muerte repentina por accidentes o traumatismos) que podrían ocurrir durante el curso escolar es el elemento del tiempo. El fallecimiento próximo de un alumno proporciona tiempo a la comunidad educativa para preparar la respuesta más adecuada a cada



caso particular. Aunque se recomienda que el centro educativo disponga de un **protocolo de actuación** para afrontar estas situaciones, **la respuesta a cada niño o adolescente enfermo es altamente individualizada.**

A menudo, medidas sencillas pueden favorecer el bienestar del alumno. Si se encuentra muy cansado para permanecer en el aula toda la mañana, quizá se pueda beneficiar de ir a clase solo algunas horas. Cuando su energía disminuya, es conveniente ajustar las tareas en consecuencia. Si el alumno ha perdido mucho peso, quizá le resulte molesto permanecer en la silla y le podría ayudar usar un cojín o almohadilla. También se puede disponer de un área en la clase en la que poder descansar o una persona de apoyo en caso de movilidad reducida, pérdida de visión o audición, etc.

No solo el alumno sino también los **padres, docentes y compañeros**, con sus necesidades únicas y diferentes, deben ser tenidos en cuenta. Si la familia prefiere mantener en la intimidad la progresión de la enfermedad, hay que respetarlo. Los padres serán los encargados de facilitar la información sobre la situación del niño o adolescente, sobre lo que él sabe y aquello que quieren que se transmita. Para ellos, que el niño o adolescente asista al centro educativo puede ser una fuente añadida de estrés por el miedo a que ocurra una emergencia médica, que reciba comentarios negativos por parte de los compañeros o la presión por seguir el ritmo de la clase. En estos casos, unos docentes, equipo de orientación y apoyo, y equipo directivo bien formados y emocionalmente preparados, así como una comunicación continua durante todo el proceso, transmiten seguridad a los padres

facilitando la asistencia y la normalización. Para ello, conviene hacer un trabajo personal previo ya que la muerte moviliza muchas emociones e incluso pueden sentir que les faltan herramientas para abordar esta situación. Por su parte, los compañeros pueden tener dudas o preocupaciones sobre su amigo o la enfermedad. La comunicación será siempre abierta y honesta, tratando de responder a sus preguntas. De esta forma, tendrán la oportunidad de establecer una relación cálida y saludable, basada en la empatía, la comprensión y la compasión. Incluso cuando el niño o adolescente no puede o no desea asistir al centro, siempre se puede mantener el vínculo a través de cartas, tarjetas o dibujos, vídeos, llamadas, etc. La falta de contacto puede percibirse como una incomprensible indiferencia. Tanto si está en el centro como si está en casa y desea recibir visitas, es importante tener en cuenta las medidas higiénico-sanitarias.



A lo largo del proceso de la enfermedad, se produce una progresión hacia la **fase de final de vida** que nos exhorta a hacer una valoración permanente de la situación, adaptar la respuesta a cada momento y redefinir objetivos y necesidades, con una gran sensibilidad, creatividad y flexibilidad. Una duda frecuente es cuándo cesar la intervención educativa. La respuesta es tan amplia como la variedad de alumnos implicados. Conviene recordar que siempre tendremos en cuenta sus deseos y necesidades y que las condiciones físicas no siempre determinan la calidad de la experiencia educativa. Contar con el apoyo del personal médico para resolver cualquier duda sobre la situación sanitaria o las medidas que se deben adoptar es una ayuda muy valiosa. Cuando no asisten al centro educativo, existen equipos de atención educativa hospitalaria y domiciliaria. Este recurso se puede gestionar en el centro educativo o aula hospitalaria, dependiendo de cada Comunidad Autónoma, y se puede complementar con los programas de atención educativa de las asociaciones de Niños con Cáncer. Si esta atención se puede implementar de manera temprana y complementaria a la atención que se da en el centro educativo, favorecerá la aceptación de la misma y el vínculo con los maestros o profesores domiciliarios. También los cuidadores principales se beneficiarán de este recurso durante unas horas a la semana ya que la atención y cuidados que prestan de manera continuada pueden producir fatiga con el paso del tiempo. En este contexto, la atención educativa puede consistir en leer o escuchar un cuento, un poema o una historia; tocar música tranquila; compartir recuerdos, pensamientos o emociones; o cualquier otra actividad que sea del interés

del niño o adolescente y que le permita seguir aprendiendo, relacionándose y consiguiendo logros. Cubrir las necesidades del niño o adolescente no está reñido con el tiempo de vida que le queda.

El resultado es muy enriquecedor tanto para el alumno con enfermedad avanzada como para su familia, compañeros y toda la comunidad educativa ya que les aporta una experiencia de un valor incalculable. Este enfoque coloca en el centro **LA VIDA** y la idea de hacer entre todos que sea lo más significativa posible hasta el último momento.



5.2 Duelo en el aula

Uno de los aspectos más importantes de la vida de un niño o adolescente es el colegio o instituto, y esta situación no cambia cuando el alumno tiene una enfermedad que amenaza o limita su vida.

a) Evolución del concepto de muerte en los niños

El concepto de muerte es un término abstracto y complejo que se irá desarrollando progresivamente y que depende de aspectos muy diversos como la edad, la cultura, la educación o las características emocionales y experiencia previa con la muerte de cada niño o adolescente. Los componentes de la comprensión de la muerte son:

- 1.** La muerte afecta a todos los seres vivos (universalidad).
- 2.** Tras la muerte no se vuelve a vivir (irreversibilidad).
- 3.** Tras la muerte el cuerpo deja de funcionar, nuestras funciones vitales cesan completamente (no funcionalidad).
- 4.** La muerte no depende de nuestros pensamientos y/o deseos (causalidad).
- 5.** Tras la muerte una parte de la persona no continúa dentro del cuerpo físico, según algunas creencias religiosas (continuidad no corpórea).



El proceso de duelo en la infancia y adolescencia está muy determinado por la edad o el desarrollo evolutivo de cada niño. Las reacciones emocionales tras la muerte de un compañero vendrán determinadas por aspectos diferentes como por ejemplo la relación y/o vínculo existente con el niño o adolescente fallecido, las experiencias previas con la muerte de cada uno de ellos, etc. Algunas de las más características y comunes que pueden darse en cada etapa educativa son:

Etapa de educación pre-escolar (de 0 a 3 años)

- **Incapacidad para entender el concepto de la muerte y dificultades para comunicar sus necesidades verbalmente.**
- **Inseguridad y sufrimiento por la ausencia/separación de la persona fallecida (sentimiento abandono).**
- **Irritabilidad, falta de sueño, llanto y conductas de protesta. Todas estas reflejan su estado de ánimo.**

Etapa de educación infantil (de 3 a 6 años)

- **Consideran la muerte como algo temporal (no concepto irreversibilidad).**
- **Pensamiento «mágico» que puede generar la idea de que la muerte es producto de sus pensamientos/deseos o que han hecho algo malo que la ha provocado.**
- **Su estado de ánimo se puede caracterizar por rabietas, irritabilidad, ambivalencia, conductas regresivas, malestar físico, alteraciones de los patrones de sueño y alimentación, miedos inespecíficos y búsqueda continua de proximidad con los adultos de referencia.**

Etapa de educación primaria (de 6 a 12 años)

- **Adquisición completa del concepto de irreversibilidad (conocen el ciclo vital de los seres vivos, y que el mismo finaliza con la muerte).**
- **Adquisición paulatina del concepto de causalidad, por lo que aún pueden fantasear con la idea de que la muerte puede estar causada por algún hecho relacionado con ellos. No obstante, al final de esta etapa se pueden ya plantear la propia muerte, captar el significado de los rituales en torno a la misma y tener dudas espirituales/religiosas.**
- **Las reacciones ante la muerte comienzan a ser similares a las del adulto: miedo y vulnerabilidad ante la muerte, negación de los sentimientos que le provoca como mecanismo de protección, rabia y agresión con el entorno familiar/social, disminución del rendimiento escolar o dificultades para expresar sus sentimientos en torno a la pérdida.**

Etapa de educación secundaria (de 12 a 16 años)

- **Adquisición plena del concepto de muerte, igual al del adulto (universalidad, irreversibilidad, funcionalidad, causalidad).**
- **Muerte como algo lejano y no preocupante en esta etapa vital. Conversaciones acerca de la misma fundamentalmente con iguales, con gran ambivalencia en las emociones y en su conducta.**
- **Cambios de conducta significativos, aislamiento y pérdida de interés, sentimientos de culpa y mayor conflictividad con aproximación a actividades/conductas de riesgo, posibilidad de asumir el rol del fallecido.**



b) Principales actuaciones de los docentes en caso de duelo

Ante la muerte por cáncer de un alumno de nuestro centro educativo, es necesario valorar diversos aspectos que van a determinar de manera significativa las probabilidades de llevar a cabo con éxito una intervención relacionada con el duelo.

De este modo, sería imprescindible tener en cuenta varios aspectos:

- 1.** Contar con la opinión y consentimiento de la familia (siempre que sea posible) en la realización de este tipo de actividad, además de conocer el grado de colaboración de la misma ante dichas actuaciones.
- 2.** Sondar la opinión del resto de padres del alumnado respecto a la información e intervención que se va a realizar con sus hijos en torno al fallecimiento de uno de sus compañeros.
- 3.** Actitud y predisposición por parte del centro y sus docentes para llevar a cabo una intervención de este tipo.
- 4.** Recursos, herramientas y formación de los que dispone el centro y sus docentes para poder llevar a cabo una intervención de este tipo.

Por ello, exponemos a continuación algunas de las actuaciones más importantes a llevar a cabo por los docentes en caso de duelo en el aula, que favorecerán la elaboración saludable de dicho proceso:

Informar a la familia del fallecido de aquellas actuaciones que se llevarán a cabo en el aula/centro, así como proponer su colaboración y/o participación en algunas de las mismas si así lo consideran.

Respetar cualquier expresión emocional o ausencia de ella por parte de los compañeros, ayudándoles a constatar la ausencia del fallecido e identificar las emociones que esa pérdida les produce.

Trabajar junto a los compañeros las dudas que les puedan surgir acerca de la situación, sin juzgarlos y dando explicaciones sinceras (no mentir) y adaptadas a su comprensión.

Controlar los rumores que pueden surgir entre los alumnos tras la muerte, dando explicaciones reales y objetivas.

Mantener la cotidianeidad y dinámicas escolares habituales siempre que sea posible, teniendo siempre en cuenta la posibilidad de flexibilizar la programación del aula/centro siempre que se considere necesario.



Actividades que facilitan el duelo en el aula/centro educativo

A continuación exponemos una serie de ejemplos de actividades que pueden servir como orientación para el abordaje del duelo en el aula y/o centro educativo de manera colectiva.

- ≈ Realización de asamblea donde se pueda hablar libremente de la persona fallecida, de los recuerdos y vivencias que nos deja, de lo que pensamos y sentimos sobre su muerte, etc. Dicha actividad siempre debe estar dirigida por un docente preparado no solo para dirigirla (temas a abordar, explicación de dudas, respeto a lo expresado por cada uno), sino también para «recoger» y manejar de forma saludable las diferentes emociones que puedan surgir entre los compañeros del fallecido.
- ≈ Asistencia al velatorio, entierro o funeral en el momento del fallecimiento. Visitar el cementerio o lugar donde «descansen» las cenizas tiempo después del fallecimiento (fundamental respetar la decisión personal de cada compañero de participar en las mismas, así como informar sobre las posibles situaciones/contextos/ambientes que se pueden encontrar en estas).
- ≈ Carta al compañero donde cada alumno puede escribir poemas y mensajes cuyo contenido esté relacionado con el fallecido (recuerdos del mismo, sentimientos de agradecimiento, etc.) para posteriormente poder llevar a cabo algún ritual en relación al recuerdo del mismo (quemar sus mensajes y arrojarlos a algún lugar significativo del fallecido; meter los mensajes o sus cenizas en un globo y soltarlos al cielo; exponerlos en un panel de recuerdo durante un tiempo, etc).
- ≈ Caja de recuerdos. Se trata de encontrar un lugar físico donde depositar los recuerdos relacionados con el compañero fallecido. Pueden ser fotos, dibujos, objetos de regalo... todo lo que quiera. La elaboración y el llenado de esta caja también le darán la oportunidad de expresar sentimientos, de recordar experiencias y de hablar del compañero que ya no está.
- ≈ Celebración de fechas especiales o significativas en relación al fallecido (día de su cumpleaños, por ejemplo).
- ≈ Lectura de cuentos y/o visionado de películas que aborden el tema de la muerte. Existe un número muy amplio de las mismas que tratan sobre el duelo y la pérdida en la infancia/adolescencia, centrándose algunas concretas en la muerte infantil debido a enfermedad o cáncer.
- ≈ Salida para recordar. Se puede realizar una salida a la naturaleza, a caminar o visitar algún lugar que fuera importante para la persona fallecida. Una vez allí existen múltiples posibilidades: plantar un árbol, dejar un cartel de recuerdo, etc.
- ≈ Realizar actos en recuerdo u homenaje tales como leer carta o poema, descubrir una placa o plantar un árbol en el centro educativo, etc.

c) ¿Cuándo recurrir a un profesional externo? Signos de alerta.

El duelo es un proceso natural en el que intervienen muchos factores tales como la edad y relación con el fallecido, motivo y circunstancias de la muerte, red familiar y/o social de apoyo, etc.

La combinación de estos puede provocar mayores dificultades para su sana elaboración, en cuyo caso se recomienda no solo llevar a cabo un seguimiento/atención más constante de las reacciones del alumno, sino incluso acudir a profesionales especializados en el caso de ser necesario.

No obstante, es importante señalar que los signos de alerta que listamos a continuación no se dan de forma generalizada, siendo habitual que los niños reaccionen ante las pérdidas de una manera natural. Además, pueden estar provocados por otras situaciones personales y/o familiares del alumno que habrá que valorar. Sugerimos contactar con el especialista en duelo infantil de la asociación de Niños con Cáncer más cercana cuando se mantengan en el tiempo alguno de los siguientes signos de alerta y los mismos interfieran de manera significativa en el funcionamiento habitual del alumno en alguno de sus ámbitos de referencia (familiar, educativo, social, etc.):

Cómo pueden ayudar los compañeros:

- **Entumecimiento emocional con respecto a la pérdida. La persona se muestra desinteresada, apática e incluso insensible ante cualquier aspecto relacionado con el fallecido, o con la relación/vivencia mantenida con este.**
- **Estado de ánimo deprimido caracterizado por sentimientos de desesperanza, deseos de no seguir viviendo, acciones autolesivas, etc.**
- **Retraimiento y/o pérdida de interés prolongada en el tiempo por relaciones sociales y/o actividades de ocio que le motivaban antes de la pérdida.**
- **Preocupación excesiva en relación a la salud y/o seguridad del otro, fundamentalmente de sus figuras principales de apego.**
- **Conductas de evitación en relación a la persona fallecida (por ejemplo, no estancia en lugares compartidos con ella: habitación, colegio, etc.).**
- **Aumento significativo de las quejas somáticas (por ejemplo, dolor de cabeza, dolor de estómago, etc.) mantenidas en el tiempo sin causa clínica que las explique.**



- **Conductas agresivas, sentimientos de culpa o tristeza profunda prolongada en el tiempo, muchas veces acompañado de ansiedad, dificultades para dormir o concentrarse, etc.**
- **Realización de conductas propias de etapas vitales ya superadas y que no corresponden con su edad actual (episodios de enuresis o encopresis, habla propia de niños más pequeños, etc.).**
- **Conductas de riesgo que pueden llegar a poner en riesgo su salud y el bienestar de su entorno cercano (consumo de drogas, conductas sexuales de riesgo, actividades de ocio peligrosas...).**
- **Cambios significativos en el rendimiento escolar, rechazo a asistir al colegio, aislamiento de los compañeros, etc., mantenido durante un periodo prolongado de tiempo tras el fallecimiento.**
- **Siempre que el alumno en duelo lo solicite.**



Para finalizar, destacar que el fallecimiento de un alumno por cáncer en un centro educativo también produce un impacto emocional no solamente en el resto de compañeros, sino también en los docentes y demás miembros de la comunidad educativa que en mayor o menor medida han tenido una vinculación con el niño fallecido. Además, no solo están afectados por la pérdida y elaborando su propio duelo, sino que también realizan en múltiples ocasiones labores de acompañamiento y cuidado del proceso de duelo de sus alumnos. Por ello, la comprensión y cercanía emocional entre el equipo docente, de orientación y directivo, compartir sentimientos, recuerdos, etc. o acudir a un profesional cuando uno lo siente necesario, a veces proporciona gran alivio y es una manera sana y recomendable de elaborar dicha pérdida.

5.3 Recursos educativos



Libros

HERRÁN, A. DE LA & CORTINA, M. (2006).

La muerte y su didáctica. Manual para educación infantil, primaria y secundaria.

Madrid: Universitas.

HERRÁN, A. DE LA, GONZÁLEZ, I., NAVARRO, M.J., BRAVO, S. & FREIRE, M.V. **¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en educación infantil.**

Madrid: Ediciones de la Torre.

KROEN, W. (2011). **Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido. Un manual para los adultos.**

Barcelona: Oniro.

KÜBLER-ROSS, E. (1992). **Los niños y la muerte.**

Barcelona: Luciérnaga.

POCH, C. & HERRERO, O. (2003). **La muerte y el duelo en el contexto educativo.**

Barcelona: Paidós.

RODRÍGUEZ, P., HERRÁN, A. DE LA & CORTINA, M. (2015). **Educar y vivir teniendo en cuenta la muerte. Reflexiones y propuestas.**

Madrid: Pirámide.



Cuentos

ALBO, P. & AULADEL, P. (2009). **Inés Azul.**

Barcelona: Editorial Thule.

BOWLEY, T. & PUDALOV, N. (2012). **Jack y la muerte.**

Pontevedra: OQO editora.

CORTINA, M. & PEGUERO, A. (2005). **Dónde está el abuelo.**

Valencia: Tandem Ediciones.

ERLBRUCH, W. (2007). **El pato y la muerte.**

Granada: Bárbara Fiore Editora.

FERNÁNDEZ, S., FERNÁNDEZ, D. & LÓPEZ, M. (2017). **Más allá.**

Madrid: Pastel de Luna.

HERREROS, A.C. (Ed.) (2011). **Cuentos populares de la madre muerte.**

Madrid: Siruela.

LARSEN, H. & SCHNEIDER, M. (2017). **Soy la muerte.**

Granada: Bárbara Fiore Editora.

LARSEN, H. & SCHNEIDER, M. (2017). **Soy la vida.**

Granada: Bárbara Fiore Editora.

SCHUBIGER, J. & BERNER, R.S. (2013). **Cuando la muerte vino a nuestra casa.**

Salamanca: Lóguez Ediciones.



Películas

ROSEN, M. & BLAKE, Q. (2004). **El libro triste**.
Barcelona: Ediciones Serres.

SÉNÉGAS, S. (2016). **Efímera**.
Barcelona: Takatuka.

TECKENTRUP, B. (2013). **El árbol de los recuerdos**. Madrid: NubeOcho Ediciones.

Ahora o nunca.
97 min. Dir. Rob Reiner (EEUU, 2007).

Bajo la misma estrella.
126 min. Dir. Josh Boone (EEUU, 2014).

Big Fish.
126 min. Dir. Tim Burton (EEUU, 2003).

Cartas a Dios.
105 min. Dir. Eric-Emmanuel Schmitt (Francia, 2009).

Coco.
105 min. Dir. Lee Unkrich (EEUU, 2017).

La historia de una gaviota y del gato que le enseñó a volar.
76 min. Dir. Enzo d'Aló (Italia, 1998).

La novia cadáver.
76 min. Dir. Tim Burton, Mike Johnson (EEUU, 2005).

La vida de Calabacín.
66 min. Dir. Claude Barras (Suiza, 2016).

Pequeña Miss Sunshine.
101 min. Dir. Jonathan Dayton y Valerie Faris (EEUU, 2006).

Verano 1993.
96 min. Dir. Carla Simón (España, 2017).

6. Bibliografía





General

PERIÁÑEZ, J. A., RÍOS-LAGO, M. **“Guía de intervención logopédica en las funciones ejecutivas”**. Ed. SÍNTESIS.

Revista de filosofía “EIKASA”; **“Un marco teórico de las Funciones ejecutivas desde la neurociencia cognitiva”**. n.º 48, marzo/13.

Guías de uso de Programas de Rehabilitación neurocognitiva, NEURON-up, COGNIFIT y SINCROLAB.

Guía “Daño cerebral adquirido: orientación para el profesorado”. Edita Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE).

BARAHONA, T., GRAU, C., CAÑETE, A., SAPIÑA, A., CASTEL, V., BERNABEU, J. *Revista “PSICOONCOLOGÍA”*; **“Rehabilitación neuropsicológica en niños con tumores del Sistema Nervioso Central y Leucemias Irradiadas”**; Vol. 9, N.º 1, (2012).

VIOLANT, V., MOLINA, M.C. Y PASTOR, C. (2011). **“Concepto de salud y enfermedad. El proceso de enfermar”**. EN VIOLANT, V., MOLINA, M.C. Y PASTOR, C. **Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral** (pp. 19-26). Barcelona: Laertes.

FERNÁNDEZ, B. Y COLS., **“Cáncer infantil. Guía de apoyo a profesores”**. AECC.

Guías

“Educar a un niño con cáncer”. Guía para padres y profesores.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER (FEPNC). Barcelona, 2003.

“Vivir aprendiendo, protocolo de actuación para niños con cáncer”.

ASOCIACIÓN DE FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER DE CASTILLA-LA MANCHA (AFANION).

“La educación en los niños con cáncer”.

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS DE ARAGÓN (ASPAÑO). Zaragoza, 2006.

“Volver a la escuela. Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas”.

ASOCIACIÓN INFANTIL ONCOLÓGICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID (ASION). Madrid, 1999.

“Guía para la Intervención Psicoeducativa en Niños y adolescentes con cáncer”.

GÓMEZ DEL CASAL, N., BOZALONGO, S. Y ARITIO-SOLANA, R. (2018). Logroño: Asociación de familiares y amigos de niños con cáncer de La Rioja (FARO)

“Guía de apoyo para profesores”.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (AECC).

“Intervención educativa en el cancer infantil”

ASOCIACIÓN DE FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS (GALBAN)

Enfermedad avanzada y duelo

ADISTIE, F., LUMBANTOBING, V. B. M., & MARYAM, N. N. A. (2019). **The Needs of Children with Terminal Illness: A Qualitative Study.** *Child Care in Practice*, 1–15. <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1555136>

ANDONEGI, I., ORMAZÁBAL, T., PASCUAL, A. M., ROSAS, R., & UGALDE, A. (2016). **Orientaciones para una actuación educativa en procesos de duelo.** Donostia: BIDEGIN.

ARNAIZ, V. (2003). **Diez propuestas para una pedagogía de la muerte.** *Revista Aula de Infantil*, 12, 8–11.

ARTARAZ OCERINJAÚREGUI, B., SIERRA GARCÍA, E., GONZÁLEZ SERRANO, F., GARCÍA GARCÍA, J. Á., BLANCO RUBIO, V., & LANDA PETRALANDA, V. (2017). **Guía sobre el duelo en la infancia y la adolescencia. Formación para madres, padres y profesorado.** Colegio de Médicos de Bizkaia.

Cuidados paliativos pediátricos en el SNS: Criterios de atención. (2014). Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

DAVIS, K. G. (1989). **Educational Needs of the Terminally Ill Student. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, 12(2–3), 235–245. <https://doi.org/10.3109/01460868909038040>

DE LA HERRÁN, A., & CORTINA, M. (2008). **La educación para la muerte como ámbito formativo: más allá del duelo.** *Psicooncología*, 5(2–3), 409–424.

Education when a child has cancer for teachers. (2018).

Recuperado de www.kidshealth.org.nz
Website: <https://www.kidshealth.org.nz/when-your-students-cancer-cannot-be-cured>

GÓMEZ SANCHO, M.(coord.) (2016). **Atención médica al final de la vida: conceptos y definiciones.** Estudios Organización Médica Colegial.

GOROSABEL-ODRIOZOLA, M., & LEÓN-MEJÍA, A. (2016). **La muerte en educación infantil: algunas líneas básicas de actuación para centros escolares.** *Psicología Educativa*, 22(2), 103–111. <https://doi.org/10.1016/j.pse.2016.05.001>

NIH. (n.d.). **Cuidados Paliativos durante el cáncer.** Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>

OMS. (n.d.). **Cuidados Paliativos.** Recuperado de <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>

RAMOS ÁLVAREZ, R., ACINAS, P., CORTINA SELVA, M., & HERRÁN, A. DE LA. (2010). **Manual breve de ayuda a docentes con alumnos en duelo.** In R. Ramos Álvarez (Ed.),

Las estrellas fugaces no conceden deseos. Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar. Madrid: TEA Ediciones.

RICE, C. J., & GOURLEY, J. K. (2003). **Preparing Classroom Teachers for the Impending Death of a Student with Terminal Illness. Physical Disabilities: Education and Related Services**, 22(1), 25–36.



RODRÍGUEZ FERNÁNDEZ, M. I. (2000).
Génesis y evolución de las actitudes ante la muerte en la infancia.
Cuadernos de Bioética, 11(41), 113-118.

Cuentos

“Berta”. Ed. Sirpus. Autor: PAULA VERGES DE ECHENIQUE

“Teo está enfermo”. Ed. Timun Más infantil. Autora: VIOLETA DENOU

“Hospital de las 3 mellizas”. Ed. Destino Infantil y Juvenil. Autora: ROSER CAPDEVILA

“Gasparín Súper Químio”. Publicación: Palma de Mallorca: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Autor: HELLE NOTZFELDT (Traducción del libro danés “Kemomanden Kasper” por el Programa Infantil Nacional de drogas Antineoplásicas (PINDA) Chile.

“La ardilla Colasa te cuenta lo que pasa”
Edt. Hospital Universitario
“Marqués de Valdecilla” INS

“El país de los dragones”.
Ed. Algar. Autor: JORDI SIERRA I FABRA

“La pecera de los cuentos”.
Ed. Ergon. Autor: ANGEL MEJA ASESO

“¿Por qué Charlie Brown, porqué?” Ed. Grijalbo. Autor: CHARLES M. SCHULZ

“ Una carrera de obstáculos”
(cómico). Ed. AFANION

“Soy Daniel” (video, cómic-guía). Ed. AECC.

Webgrafía

INSTITUTO NACIONAL DE TECNOLOGÍAS EDUCATIVAS DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO INTEF (MEFP). <https://intef.es>

MAR CORTINA. *Didáctica de la muerte y acompañamiento al duelo en niños y jóvenes.* <https://www.marcortina.com>

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. <https://www.rae.es>

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATO-ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA. <http://www.sehop.org>

INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (EEUU). <http://cancer.gov>

SOCIEDAD AMERICANA CONTRA EL CÁNCER. <http://cancer.org>

FUNDACIÓN MARIO LOSANTOS DE CAMPO. <http://fundacionmlc.org>

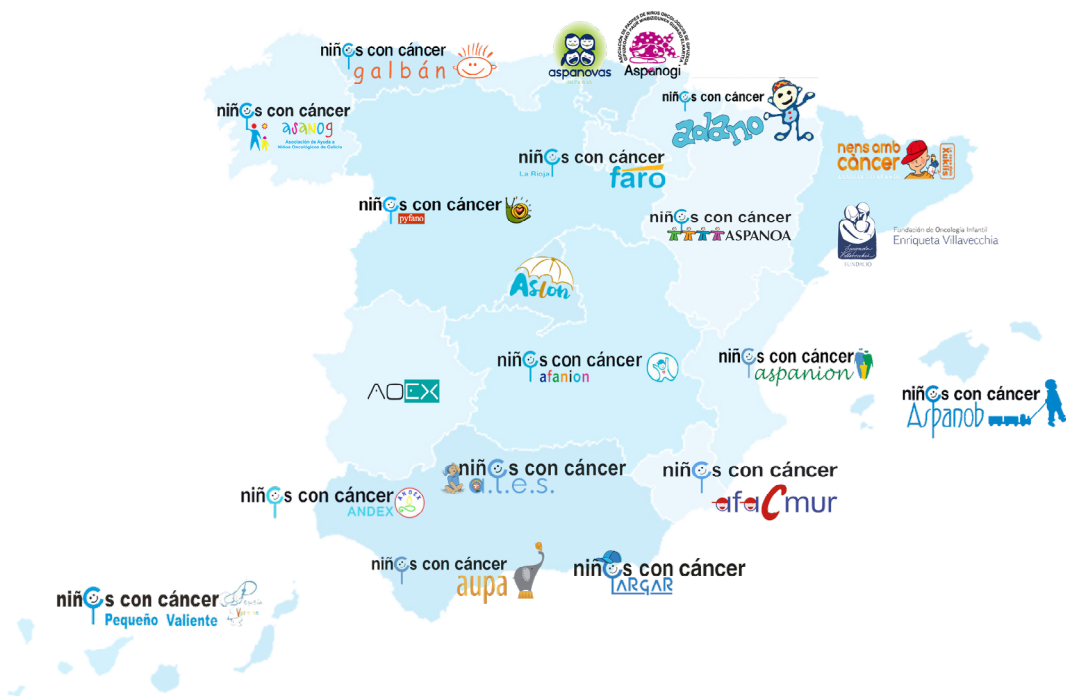
FUNDACIÓN PÚBLICA GALEGA CENTRO TECNOLÓGICO DE SUPERCOMPUTACIÓN DE GALICIA (CESGA): <http://www.cesga.es/es/investigacion/proyectos/listado-proyectos>

YOUTUBE, **“Un aplauso”.**
<https://www.youtube.com/watch?v=EcHR69oPn9M>

YOUTUBE, **“Gasparín súper químio contra las células malvadas.”**
<https://www.youtube.com/watch?v=HcGm8j4tFzU>

YOUTUBE, **“Regala porvenir. Dona médula”**
<https://www.youtube.com/watch?v=5tReFAWVvig>

Asociaciones federadas y colaboradoras





Andalucía

Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería y Provincia (ARGAR) Centro de Servicios Múltiples de la Diputación

Ctra. de Ronda, 216. 04009 – Almería
Teléfono/Fax: 950 257 594
E-mail: argar@argar.info
Web: www.argar.info

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Jaén (ALES)

Calle Cádiz, 57.
23300 – Villacarrillo (Jaén)
Teléfono/Fax: 953 44 03 99
E-mail: ales_jaen@hotmail.coam
Web: www.asociacionales.com

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía (ANDEX)

Castillo de Alcalá de Guadaíra,
18 bajo B.
41013 – Sevilla
Teléfono: 954 23 23 27 – 954 23 80 01
Fax: 954 29 88 48
E-mail: info@andex.es
Web: www.andexcancer.es

Asociación de Madres y Padres de Niños Oncológicos de Granada (AUPA)

Avenida Juan Pablo II N°74, Edificio Valparaíso 2, Piso 4ºB
18013 - Granada
Teléfono: 609 54 76 91
E-mail: hola@asociacionaupa.com
Web: www.asociacionaupa.com

Aragón

Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPANOA)

Zaragoza

Calle Duquesa de Villahermosa, 159.
50009 – Zaragoza
Teléfono: 976 45 81 76 Fax: 976 45 81 07
E-mail: aspanoa@aspanoa.org
Web: www.aspanoa.org

Huesca

Carretera A- 1211 Tardienta - Almudévar, s/n
22270 Almudévar (Huesca)
Teléfono: 974 25 08 52
E-mail: aspanoa.almudevar@aspanoa.org
Web: www.aspanoa.org

Castilla- la mancha

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

Albacete y Cuenca

Calle Cristóbal Lozano, 15
02002 – Albacete
Teléfono: 967 510 313. Tfno.
E-mail: afanion@afanion.org
Web: www.afanion.org

Ciudad Real

Avd. Pío XII, 20
13002 – Ciudad Real
Teléfono: 926 21 24 03
E-mail: ciudadreal@afanion.org
Web: www.afanion.org

Toledo y Guadalajara

Avenida de Barber, 2
(2º planta, puerta 3, edificio Colón)
45004 – Toledo
Teléfono: 925 25 29 51
E-mail: toledo@afanion.org
Web: www.afanion.org

Castilla y León

Asociación de Padres, familiares y amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León (PYFANO)

Calle Vaguada de la Palma, 6-8. 2A
37007 Salamanca

Teléfono: 923 07 00 23

E-mail: info@pyfano.es

Web: www.pyfano.es

Comunidad de Madrid

Asociación de Niños Oncológicos de Madrid (ASION)

Calle Reyes Magos, 10. Bajo
28009 – Madrid

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION)

Alicante

Calle Martin Luther King s/n
(esquina Adolfo Guixot)
bloque 3, local 1 03010 Alicante.

Teléfono: 96 591 03 78

Fax: 96 524 59 56

E-mail: alicante@aspanion.es

Valencia

Calle Isla Cabrera 65 bajo
46026 Valencia

Teléfono: 96 347 13 00

Fax: 96 348 27 54

E-mail: valencia@aspanion.es

Web: www.aspanion.es

Comunidad Foral de Navarra

Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO)

Calle Ermitagaña, 13 – trasera bajo.
31008 – Pamplona (Navarra)

Teléfono/Fax: 948 17 21 78

E-mail: adano@adano.es

Web: www.adano.es

Comunidad Valenciana

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION)

Alicante

Calle Martin Luther King s/n (esquina Adolfo Guixot)

bloque 3, local 1 03010 Alicante.

Teléfono: 96 591 03 78

Fax: 96 524 59 56

E-mail: alicante@aspanion.es

Valencia

Calle Isla Cabrera 65 bajo
46026 Valencia

Teléfono: 96 347 13 00

Fax: 96 348 27 54

E-mail: valencia@aspanion.es

Web: www.aspanion.es

La Rioja

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de La Rioja (FARO)

Calle San Antón, 6-2ª

26002 – Logroño

Teléfono: 941 25 37 07

E-mail: faro@menoresconcancer.org

Web: www.menoresconcancer.org

Principado de Asturias

Asociación de Padres de Niños con Cáncer del Principado de Asturias (GALBÁN)

Calle México con Chile, 12

33011 – Oviedo

Teléfono: 984 087 410

E-mail: asgalban@gmail.com



Región de Murcia

Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR)

Calle del Arenal, 11/13.

30011 – Murcia

Teléfono: 968 34 18 48

E-mail: afacmur@afacmur.org

Web: www.afacmur.org

Islas Baleares

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares (ASPANOB)

Calle Venezuela, nº1

07014 - Palma de Mallorca

Teléfono /Fax: 971 733 473

Email: info@aspanob.com

Web: www.aspanob.com

Islas Canarias

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Islas Canarias (ASOCIACIÓN PEQUEÑO VALIENTE)

Gran Canaria

Carvajal 52, Bajo

35003 - Las Palmas de Gran Canaria

Teléfono: 928 249 144 / Móvil: 636827886

E-mail info@pequevaliente.com

Web: www.pequevaliente.com

Tenerife

Calle Tinguaro, Complejo Deportivo Islas Canarias (Tenerife)

Teléfono: 822 179 049 / Móvil: 646 612 527

Lanzarote

Calle Montaña Almurcia, 3

35570 - Yaiza

Teléfono: 928330430

Galicia

Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG)

Avenida Quiroga Palacios Nº 54, Bajo

15703 - Santiago de Compostela

Teléfono: 664126104

E-mail: asanog@asanog.org

Web: www.asanog.org

Cataluña

Asociación de Niños con Cáncer de Cataluña (AFANOC)

Barcelona:

Camí de St. Cebrià s/n.

08035 - Barcelona

Teléfono: 93 237 79 79

E-mail: afanoc@afanoc.org

Web: www.afanoc.org

Lleida

C/ Quatre Pilans, 7 baixos,

25001 - Lleida.

Teléfono: 973 21 60 57

E-mail: lleida@afanoc.org

Tarragona

C/ Adrià, 9 - baixos

43004 - Tarragona

Teléfono: 977 22 87 12

E-mail: tarragona@afanoc.org

País Vasco

Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Gipuzkoa (ASpanOGI)

Edificio Txara 1 del Pº Zarategi, nº100
(Barrio de Intxaurreondo)
20015 - Donostia, Guipúzcoa
Teléfono: 943 24 56 20
E-mail: info@aspanogi.org
Web: www.aspanogi.org

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Vizcaya (ASpanOVAS)

Eguiluz Antonio Médico Kalea, 22
48004 Bilbao, Vizcaya
Teléfono: 944 11 05 56
E-mail: aspanovas@aspanovasbizkaia.org
Web: www.aspanovasbizkaia.org

Colaboradoras:

Cataluña

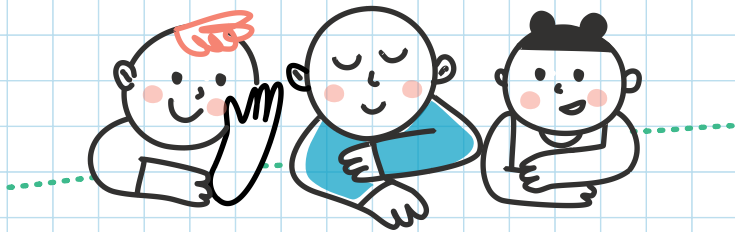
Fundación Privada de Oncológica Infantil Enriqueta Villavecchia

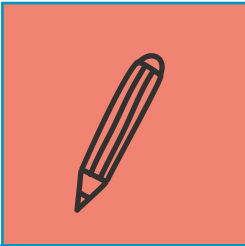
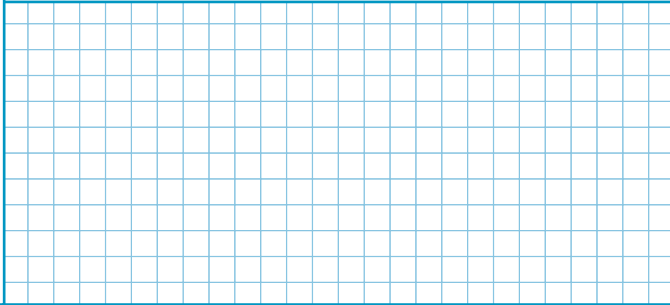
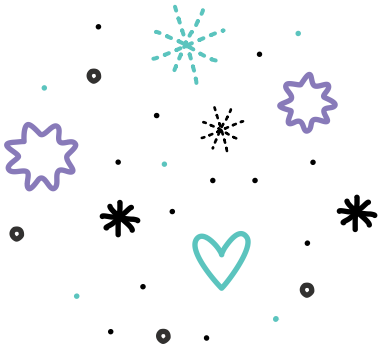
San Antonio Mº Claret, 167 (Pabellon 24,
Sta. Victoria 2º piso)
08025- Barcelona
Tel.: 93 435 30 24
Fax: 93 436 75 49
E-mail: fundacio@fevillavecchia.es
Web: www.fevillavecchia.es

Extremadura

Asociación Oncológica Extremeña (AOEX)

Calle Padre Tomás, 2
06011 - Badajoz
Teléfono: 924 20 77 13
E-mail info@aoex.es
Web: www.aoex.es





Una guía de:

niños con cáncer
Federación Española de Padres

Con la colaboración de:



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, CONSUMO
Y BIENESTAR SOCIAL



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL