
LEUCEMIA INFANTIL: NECESIDADES E INTERVENCIÓN INTEGRAL BASADAS EN EL MODELO CENTRADO EN LA PERSONA

LEUKEMIA IN CHILDREN: NECESSITIES AND INTEGRAL INTERVENTION BASED ON THE PERSON-CENTERED MODEL

Esther Fernández de Córdoba Martínez
estheredece@gmail.com

María Jesús Garay García
mariagaray21@gmail.com

RESUMEN

Dada la alta incidencia de la leucemia en la población infantil, el artículo plantea las líneas de actuación para una adecuada intervención psicopedagógica. En primer lugar, se propone la detección de las necesidades reales derivadas de la enfermedad, en los distintos ámbitos de la persona. A partir de ello, se muestran los ejes a tener en cuenta en una intervención desde el modelo centrado en la persona, analizándose los profesionales, servicios y recursos implicados.

PALABRAS CLAVE

Leucemia infantil, necesidades educativas especiales, intervención centrada en la persona, atención integral, calidad de vida.

ABSTRACT

Considering the high incidence of leukemia in children, this paper proposes the performance lines to an adequate psychopedagogical intervention. First, we proposed detect the real necessities that come from the disease in the different areas of the person. Based on that, the topics to be taken into consideration are shown in an intervention from the person-centered model, which analyses professionals, services and the involved resources.

KEYWORDS

Childhood leukemia, special needs education, person-centered intervention, comprehensive care, quality of life.

El cáncer es la primera causa de muerte infantil por enfermedad en Europa, pero gracias a los avances médicos los índices de supervivencia han aumentado considerablemente en los últimos años. Un 27% de los casos diagnosticados en España, se corresponde con leucemias y enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas, siendo éstas el tipo de neoplasia más frecuente entre la población infantil diagnosticada (Peris, Pardo, Muñoz y Sayas, 2017). Actualmente, cerca del 83% de los niños de entre 0 y 14 años enfermos de leucemia alcanzan una tasa de supervivencia a tres años, y un 80% a cinco años (Peris et al., 2017). De acuerdo a los datos presentados por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, aproximadamente unos 500.000 ciudadanos europeos son supervivientes de un cáncer pediátrico y se estima que la cifra llegará casi a un millón para los años 2020-2025 (Web oficial de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer).

Este hecho ha puesto sobre la mesa la necesidad de atender de manera integral al niño con leucemia, teniendo en cuenta todas las dimensiones que repercuten en su bienestar y desarrollo personal. En este artículo se presentan algunas de las necesidades reales derivadas de la enfermedad

y se plantean los ejes a tener en cuenta en una intervención desde el modelo centrado en la persona, analizando los profesionales, servicios y recursos implicados.

- **Necesidades educativas especiales detectadas en un caso de leucemia infantil**

Como en toda enfermedad de carácter crónico, el paciente con leucemia atraviesa distintas etapas según la evolución de su enfermedad y los tratamientos médicos que requiera. Todo ello vendrá acompañado de un conjunto de síntomas que afectarán al natural desenvolvimiento en los distintos contextos de su vida. Las necesidades que de ellos surjan han de ser tenidas en cuenta para una intervención adecuada que tendrá como fin último la mejora de la calidad de vida del niño y su familia.

- **Necesidades del niño enfermo de leucemia**

- ✓ **Necesidades sanitarias**

El niño con leucemia necesita un tratamiento médico para contrarrestar la enfermedad. Los expertos señalan tres fases de actuación, que se verán modificadas según el grupo de riesgo (estándar, alto o muy alto) y la tipología de la leucemia (Asociación Linfoma, Mieloma y Leucemia, 2017):

- Fase de inducción a la remisión.
- Fase de consolidación / intensificación.
- Fase de mantenimiento.

En estas fases se expondrá al paciente a distintos tratamientos médicos, siendo el principal la quimioterapia. En función de las necesidades o características individuales se sugerirán otros tratamientos alternos o complementarios, tales como: radioterapia y trasplante de médula.

Como señala Celma (2009, pp. 286-287): “Cada niño con cáncer tiene un plan elegido justamente para él. Incluso niños con el mismo tipo de cáncer pueden recibir diferentes tratamientos. Según

sea su respuesta al mismo, se pueden decidir modificaciones en el mismo plan o cambiarlo completamente [...] la mayoría de los niños recibe una terapia combinada que incluye más de una modalidad de tratamiento”.

- **Necesidades de carácter psicológico y emocional**

En el momento en que aparecen los primeros síntomas, durante el posterior diagnóstico, a lo largo del tratamiento, en las revisiones periódicas y con la vuelta a la normalidad, surgirán distintas necesidades a nivel psicoemocional que pueden clasificarse en:

- ✓ **Necesidad de recibir información**

El que esta necesidad se vea atendida es determinante para que el niño pueda desarrollar su autonomía y autoafirmarse (en la medida en que su condición de enfermo y su edad lo permiten). La oportunidad de recibir información sobre su condición es necesaria para la toma de conciencia de los procesos implicados y su participación en la toma de decisiones respecto a su condición de vida (Grau, 2005). Asimismo, va a tener repercusiones emocionales, siendo clave en el modo en que el niño afronta el proceso de la enfermedad. María Die-Trill remarca la necesidad de aclarar las dudas, de dar esperanza y de desarrollar una comunicación abierta durante todas las etapas de la enfermedad (Grau, 2002). Estudios acerca del nivel de ansiedad y estrés en niños con cáncer, revelan el aumento de ansiedad en niños que tienen incertidumbre acerca de su enfermedad, en contraste con los que, por el contrario, tienen conciencia de su padecer (Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado y Vera-Villaruel, 2004). Es importante, en consecuencia, la información brindada a los pacientes y familiares acerca de la enfermedad y los procesos que sus tratamientos implican.

- ✓ **Necesidad de autonomía y autoafirmación**

El desarrollo de la autonomía es una necesidad común de todo ser humano. Es indispensable para

el desarrollo óptimo de la persona y su inclusión efectiva en la sociedad. Desde el nacimiento, el niño progresivamente va tomando conciencia de su individualidad y su capacidad de acción, adquiriendo una serie de destrezas y reafirmando su autoconcepto. Hay que tener en cuenta que el niño en edad escolar está aún muy ligado a sus padres, física y emocionalmente (Celma, 2009) y que la irrupción de la enfermedad en su vida supone un freno o un retraso en este proceso de separación y autoafirmación. Esta última ha de entenderse desde una doble dimensión; por un lado, como la capacidad de tomar decisiones y asumir responsabilidades y, por otro, como el derecho a tener un proyecto vital y ejercer control sobre el mismo (López, Marín y de la Parte, 2004). El que esta necesidad de autoafirmación sea atendida va a tener repercusiones directas a nivel emocional: en el sentimiento de autoeficacia que desarrolle el niño, en el modo en que viva la enfermedad y, en definitiva, en su calidad de vida. El menor con leucemia va a ver limitadas sus posibilidades de movimiento y actividad física debido a la falta de sueño, malnutrición, anemia, una disminución de masa muscular por pasar largos periodos en cama, etc., y por tener que hacer frente a situaciones de estrés emocional (necesitará ayuda para llevar a cabo actividades cotidianas que antes no suponían ninguna dificultad como ir al baño, asearse...). Además, su autodeterminación va a estar limitada por la necesidad de seguir una serie de tratamientos desagradables e indicaciones médicas sobre las que no tiene control. Todo ello puede generar una respuesta de sobreprotección en el adulto, acentuando la dependencia y la pasividad por parte del niño.

✓ Necesidad de apoyo emocional

El niño, enfermo o no, necesita de un apoyo emocional que le proporcione la seguridad necesaria para desarrollarse plenamente. Este apoyo constituye un pilar fundamental y va a ayudar al niño a sentirse capaz de lograr sus objetivos, a desarrollar una autoestima adecuada (que en el caso de los niños con leucemia puede verse muy afectada por los cambios físicos y la

condición de enfermos), a afrontar los cambios de manera adecuada y a sentir autorrespeto. La presencia de la enfermedad, las consecuencias del tratamiento y las frecuentes hospitalizaciones, unidas a la cercanía de la muerte y al aislamiento, van a enfrentar al niño a un amplio espectro de emociones (ansiedad, miedos, sentimiento de culpa, terrores nocturnos, soledad, tristeza, irritabilidad, vergüenza, agresividad...). El apoyo psicológico y emocional que perciba a través del acompañamiento, los mensajes positivos, el sentirse escuchado y protegido, etc. (tanto profesional como de familia, amigos...), va a influir en el modo en que afronte la enfermedad, los cambios derivados del tratamiento, la reinserción a la vida escolar, etc.

Las necesidades específicas que surjan a este respecto van a variar en base a la fase de la enfermedad que afronte el niño, a su nivel de madurez y a los apoyos con los que cuente (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004).

✓ Necesidad de socialización y ocio

En la etapa infantil, el juego funciona como un mediador que ayuda a adquirir normas sociales, permite la interacción con el medio y los diversos agentes (familia, amigos, escuela), y es, además, una herramienta importante para el aprendizaje.

Los niños con cáncer requieren juegos que respondan a su condición física debido a los distintos tratamientos que afectan su salud. La hospitalización puede llegar a privar al niño de realizar ciertas tareas que afecten negativamente a su desarrollo e impedirle controlar esfínteres, desplazarse, etc. (Penón, 2006). Debido a esta situación es necesario que dispongan de espacios de esparcimiento lúdico y juguetes que respondan a su desarrollo evolutivo.

A causa de los largos periodos de ausentismo escolar los niños con cáncer tienden al aislamiento social, lo que puede ocasionar, a la larga, psicopatologías. De ahí, la necesidad importante de continuar con su vida cotidiana, a pesar de la enfermedad.

Por otro lado, es importante la conexión que haga con otros niños que hayan atravesado situaciones similares por la enfermedad. La necesidad de socializar entre iguales para sentir que forma parte y como un medio de inserción social es de gran ayuda para estos niños.

✓ **Necesidad de comunicarse**

Toda persona tiene necesidad de expresarse, de ser escuchado y de escuchar. Los niños con leucemia no son la excepción. Debido a su situación, esta necesidad puede verse incrementada en muchos casos, pues necesitan sentir que no están solos. Por ejemplo, Grau (2002) propone como estrategia de ayuda emocional para niños con cáncer que se les permita desahogar su ira y expresar sus sentimientos de tristeza.

✓ **Necesidad de ayudas técnicas y asistenciales**

A consecuencia de la leucemia y de los tratamientos aplicados, el niño puede presentar ciertas dificultades de movilidad, trastornos en el lenguaje, enlentecimiento de las funciones cognitivas, etc. (Bernabeu, Fournier, García-Cuenca, Moran, Plasencia, Prades y Cañete, 2009), haciéndose necesarias las ayudas técnicas para desplazarse, la adaptación física de ciertos espacios o los programas de actividad física. De igual modo, puede ser necesario el apoyo de profesional cualificado como fisioterapeutas, psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales, etc., para minimizar las posibles secuelas y favorecer el proceso de recuperación.

✓ **Necesidad de educación**

A partir de la Carta Europea sobre el derecho a la atención educativa de los niños y adolescentes enfermos de 1986, se ve marcada la necesidad que tienen los niños con leucemia de proseguir con su formación escolar y de beneficiarse de las enseñanzas de los profesionales de la educación y del material didáctico que las autoridades educativas pongan a su disposición. La educación es un nexo de inserción social y su

éxito repercute en la calidad de vida que en su adultez tendrán (Lizasoáin, 2005). Asimismo, el asegurar la continuidad durante la enfermedad les transmite un mensaje de esperanza en el futuro y les permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas (Martínez y Bautista, 2013).

✓ **Necesidades del contexto social**

El diagnóstico del cáncer y el discurrir de la enfermedad van a tener repercusiones directas en el entorno del niño. A estas edades, dicho entorno lo componen principalmente la familia (padres, hermanos, abuelos...) y la escuela (maestros, grupo de amigos, etc.). Por otro lado, como se señaló anteriormente, cada uno de ellos va a influir en el enfermo y en la forma en que este afronte el proceso de recuperación. Por esta razón, la detección de sus necesidades es fundamental en una perspectiva de atención integral a la persona.

• **La familia del niño enfermo**

Como señala Grau, “cuando un niño enferma, también la familia enferma con él” (2003, p. 13). El afrontamiento de la enfermedad por cada uno de sus miembros, y de la familia como un todo, va a depender en gran medida de los apoyos con los que cuenten, la personalidad de cada uno, el grado de madurez, las creencias religiosas, la experiencia con la enfermedad y la evolución de la misma. De un modo u otro, todos los miembros de la familia se van a ver afectados por el cáncer en los distintos ámbitos de su vida, por lo que requerirán ayuda tanto a nivel psicológico, como social e incluso económico (González, 2005).

• **Necesidad de apoyo psicológico y emocional**

La familia, al igual que el enfermo, va a atravesar una serie de fases en el proceso de afrontamiento emocional de la leucemia (que serán diferentes para cada uno de los miembros). El diagnóstico produce un impacto a nivel psicológico muy fuerte, por lo que pueden experimentar ansiedad, rechazo, ira, impotencia, trastornos en el

estado de ánimo, etc. Durante los tratamientos es posible que aparezcan rasgos depresivos, inseguridad, miedos... que irán dando paso a la aceptación de la enfermedad. Todas estas emociones son normales, pero si no se gestionan adecuadamente van a repercutir negativamente en el curso de la enfermedad y la calidad de vida del niño, pudiendo darse conductas de sobreprotección excesiva, contagio emocional, etc. Es importante tener presente que no todos los niños se curan y que en estos casos la familia va a necesitar de igual modo una serie de apoyos para el afrontamiento de la pérdida.

- **Necesidad de información, formación y orientación**

Diversos estudios, como el realizado por Pilar González (2005), revelan la demanda de las familias de información y formación más específica, detallada y adaptada a lo largo del proceso de enfermedad. “El ajuste del niño al cáncer puede asociarse con la conducta de los padres, pero a menudo estos desconocen cómo ayudar a sus hijos a afrontar la enfermedad y los procedimientos médicos a los que deben someterse” (Méndez et al., 2004, p. 145). Por ello, el brindarles la información en términos adecuados y responder a todas sus inquietudes es fundamental para reducir en cierta medida la incertidumbre ante la leucemia, favorecer la gestión de emociones y aumentar su capacitación para atender adecuadamente al hijo (durante la hospitalización y una vez en el hogar). De igual modo, va a permitir que la familia a su vez proporcione información y apoyo, tanto al niño como al resto del entorno social (hermanos, abuelos, maestros, amigos, etc.), evitándose así conductas inadecuadas como la limitación de la actividad física del niño enfermo, entre otras.

- **Necesidad de socialización e interacción**

Estudios empíricos sobre el cáncer pediátrico muestran que la falta de apoyo social percibido por los padres, se asocia con un mayor riesgo de angustia y psicopatologías (García y Day,

2009). A pesar de ello, las relaciones sociales, las actividades recreativas y las interacciones con amigos y familiares se reducen drásticamente, aislando a los padres y hermanos de aquellos que en situaciones normales serían su apoyo. La aparición de la leucemia, con las frecuentes hospitalizaciones, trae consigo una alteración en el núcleo familiar, que debe adaptarse a las exigencias de la enfermedad. Resulta imposible planificar la vida familiar, profesional y social a corto plazo. Las prioridades cambian, y lo hacen también las rutinas familiares, la asignación de papeles, las actividades recreativas y las celebraciones. A todo lo anterior, se puede sumar un sentimiento de culpa por disfrutar o no estar con el enfermo y el posible alejamiento de amigos y familiares que se sienten “incómodos” “demasiado tristes” o “con miedo a hablar de la enfermedad” (Grau y Espada, 2012).

- **Necesidad de ayudas económicas**

Cuando un hijo enferma de leucemia la familia se encuentra con una serie de gastos económicos imprevistos que van más allá de los tratamientos sanitarios y que tienen repercusiones directas en su calidad de vida.

Desde pelucas que ayuden al niño a recuperar su autoestima y relacionarse, hasta alimentos ecológicos recomendados por los médicos. Productos para el cuidado de la piel (muy debilitada tras los tratamientos), traslados frecuentes al hospital (durante las revisiones con el niño, y mientras dura su hospitalización), necesidad de ayudas técnicas, ropa (a lo largo de la enfermedad el niño gana y pierde peso bruscamente como consecuencia de los tratamientos), alojamiento para los padres mientras dura la hospitalización, medicamentos, etc. (Lansky, Cairns, Clark, Lowman y Trueworthy, 1979). A todo ello hay que sumarle el hecho de que uno de los progenitores debe asumir el rol de “cuidador principal”, permaneciendo con el niño en el hospital, para lo que pide una reducción de la jornada laboral o excedencia. La Seguridad Social no cubre todos ellos, por lo que la familia debe asumir unos gastos que tienen un fuerte impacto en su economía.

- **Necesidad de mantener la vida de pareja y ajustar las dinámicas familiares**

Desde la aparición de los primeros síntomas, seguido del tratamiento e intervención, la familia sufre un desajuste organizacional y socio emocional.

En la vida conyugal se observan distintas reacciones. Algunas son positivas y otras problemáticas. Hay parejas que ante esta crisis se unen más y forman un equipo de mutua ayuda, comprensión y aprecio (Grau, 2002). Sin embargo, en otras parejas la relación se ve mermada por distintas percepciones de la situación. Por ejemplo, algunos de ellos consideran desproporcionada la carga por cuidar del niño enfermo ellos solos, otros que debido a las formas de reacción ante la enfermedad y la toma de decisión frente a los procesos se enfrentan, y hay otros que temen seguir con su vida normal por su hijo (Grau, 2002).

Los hermanos también se ven afectados notablemente ante esta situación, pues se les suele desplazar. Algunos de ellos empiezan a sentir sentimientos de ira hacia su hermano o padres, y otros que se sumen en la tristeza, culpa y preocupación total.

- ✓ **El contexto escolar del niño enfermo**

La escuela es una institución social muy importante en la vida del niño. Cuando un miembro se ve afectado por una enfermedad que ocasiona faltas prolongadas y repetitivas, además de distintos cambios en la imagen personal; se vuelven necesarios ciertos ajustes para dar una respuesta adecuada a las necesidades propias del niño enfermo y del resto de los agentes educativos, de forma que se asegure la continuidad y la reincorporación adecuada del niño a la escuela.

- **Necesidad de preparación emocional**

Cuando un miembro de la clase empieza a faltar por medianas y largas temporadas, sus

compañeros se preguntan qué es lo que le ocurre. Es necesaria la preparación emocional de la clase para que la afectación emocional no sea tan grande. Por ejemplo, los maestros deben estar listos para enfrentarse a preguntas por parte de sus demás alumnos y para ser apoyo emocional en todo el proceso de la enfermedad. Los compañeros deben estar preparados para aceptar y comprender la enfermedad de su amigo y hasta de la posible muerte.

- **Necesidad de información y formación**

Informar a los maestros acerca de la enfermedad y el curso que ésta sigue en la vida de su estudiante es importante para mantener el nexo entre el niño y la escuela. Los médicos son responsables de brindarle información específica al maestro sobre la situación de los niños y las secuelas que el tratamiento dejará implicadas en el proceso de aprendizaje, teniendo siempre presente el respeto a la intimidad de la familia (Grau, 1998). Es necesario, pues, que el maestro analice la situación y prevea el apoyo que van a requerir tanto él como los compañeros.

- **Necesidad de ayudas técnicas**

Algunas de las secuelas del tratamiento de la leucemia requerirán de adaptaciones, significativas (modificaciones de los elementos prescriptivos del currículo) y no significativas (modificaciones de acceso al currículo y a los espacios físicos, evaluación y empleo de recursos), según el grado de afectación.

- **Intervención psicopedagógica desde el modelo de atención integral centrada en la persona**

El modelo centrado en la persona busca dar a la persona en cuestión autonomía en la vida diaria, y autodeterminación en la toma de decisiones que involucren su proyecto de vida (Rodríguez, 2013) de manera personalizada (López et al., 2004). Además, Rodríguez hace mención al importante cambio del objetivo médico de “cuidar a largo plazo” en contraste al anterior que era “curar”.

El cáncer es un hecho circunstancial en la vida del niño. El niño continúa siendo niño, es decir, sigue su proceso evolutivo y madurativo, que debe verse afectado lo menos posible por la enfermedad. Por eso es importante trabajar para integrar la enfermedad en la vida normal del niño y, por tanto, en la vida normal de su familia. (López-Ibor, 2009, p. 282)

La importancia de brindar una atención integral centrada en la persona es fundamental para alcanzar unos estándares óptimos en la calidad de vida tanto del niño con cáncer como de la familia, profesores, compañeros, etc.

Este modelo resulta beneficioso, también, debido a que afrontar el cáncer pediátrico desde un abordaje exclusivamente médico es imposible. Con la enfermedad se ve alterada no solo la salud del paciente sino toda su vida, afectando también al funcionamiento del núcleo familiar. Debido a ello se requerirá más de una única intervención y resultará imprescindible introducir estrategias que den respuesta a los aspectos emocionales, psicológicos, sociales, educativos (Celma, 2009).

• **Respuesta legislativa**

Para que las necesidades anteriormente mencionadas se vean atendidas y tanto el niño enfermo como la familia puedan seguir desarrollándose con la mayor normalidad posible (dentro de lo negativo de la situación), es necesario un marco legal que salvaguarde sus derechos.

Aunque la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948) hace alusión implícita a los menores, unos años después se crea la Declaración de los Derechos del Niño (ONU, 1959) que recoge diez principios inherentes a la infancia y de obligado cumplimiento. A partir de ella, en 1986 el Parlamento Europeo aprueba la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado que, a día de hoy, supone una referencia también fuera de la Unión Europea. En esta misma línea surge la Carta Europea para la Atención Educativa de los niños y adolescentes enfermos (Lizasoáin, 2007; Agencia

de la ONU para los Refugiados, 2017). Teniendo este marco de referencia, cada país legisla con mayor o menor grado de concreción, abordando aspectos como la continuidad educativa del menor, la reducción de la jornada laboral de los padres y/o el acceso a prestaciones económicas.

✓ **Personas y profesionales implicados en la atención**

Para que la atención al niño enfermo de leucemia y a su familia sea verdaderamente integral y desde un modelo de intervención centrada en la persona, es imprescindible la participación de un gran y variado número de profesionales y agentes que van a procurar no solo la curación de la enfermedad sino también la mejora de la calidad de vida presente y futura del niño y su familia. Como se señaló anteriormente y en palabras de López-Ibor, el objetivo ha evolucionado “desde curar al niño «a cualquier precio» a trabajar para que el niño y adolescente curados de un cáncer lleguen a ser adultos sanos no solo desde el punto de vista físico sino también psíquico, social y espiritual” (2009, p. 281).

Así, junto al equipo multidisciplinar formado por profesionales relacionados con el ámbito sanitario, social y educativo, es necesaria la actuación de otros agentes que resultan determinantes en la calidad de vida del niño y de su familia: los voluntarios que tratan de cubrir la necesidad de ocio de los niños en los hospitales; las asociaciones; los compañeros y amigos; otros familiares (los abuelos y tíos pueden cuidar a los hermanos del enfermo, para que no se sientan olvidados, hacer turnos en el hospital para que los padres puedan dedicar tiempo al resto de hijos o la pareja, ofrecer apoyo emocional, acompañamiento, distracción, etc.); e incluso puede ser necesario un apoyo o acompañamiento espiritual según su credo (tanto por lo duro de la enfermedad como por el hecho de que la muerte del niño es, por desgracia, una posibilidad realista). Todos ellos van a configurar la red de apoyo de la familia.

Hay que tener en cuenta que muchas familias y el propio enfermo pueden sentir rechazo hacia

los profesionales que realizan el diagnóstico y los tratamientos, por lo doloroso de los mismos, la angustia y el miedo a la enfermedad: “venía con la bata, psicóloga de la Asociación del Cáncer, y yo... no quería verla, no quería hablar con ella” (fragmento de entrevista recogida en González, 2005, p. 7).

Como se viene señalando, cada niño y cada familia tendrá unas necesidades distintas que deben ser cubiertas. En palabras de López-Ibor “Hay que adaptar el hospital al niño, no el niño al hospital” (2009, p. 283), afirmación que puede extrapolarse al resto de ámbitos y servicios. Resulta evidente que en muchas ocasiones esto no es así y responde más a criterios burocráticos y organizativos (por ejemplo, reduciéndose las actividades de ocio y aprendizaje en el hospital durante el verano por vacaciones, aunque el niño enfermo continúa necesiéndolas) (González, 2005).

- **Recursos y estrategias**

- ✓ **Aspectos de hostelería**

Dada la inmunodepresión a la que se somete a los niños con leucemia y las consecuencias de la propia enfermedad y del resto de tratamientos (debilidad física, dolores, etc.) resulta imprescindible que cuenten con una habitación en el hospital para ellos solos, con un cuarto de baño dentro de ella y con la posibilidad de personalizarla a su gusto: “Yo pondría un póster de Bisbal. Y no los de Mickey Mouse” (González, 2005, p. 10). Además, durante las hospitalizaciones va a ser necesario que uno de los cuidadores permanezca con el niño y, por lo tanto, que también se le proporcione comida y una cama, un lugar en el que asearse, o incluso una vivienda temporal cerca del hospital.

En el estudio realizado por Pilar González, muchas familias manifestaron su malestar por los cambios que se producían en verano (en diversos hospitales se juntaban varias camas en una misma habitación para poder cerrar plantas y no tener que contratar a personal durante las vacaciones), el que los adolescentes enfermos

en ocasiones ingresaban en plantas de adultos en lugar de pediátricas, o la falta de atención y delicadeza con el cuidador que “vivía” en el hospital con el niño (González, 2005).

- ✓ **Red de apoyos sociales: asociaciones, voluntarios y familia**

Para el enfermo, el conocer a niños que han vivido o están viviendo lo mismo que él puede tener efectos muy positivos, reduciendo el estrés y repercutiendo directamente en su estado anímico. Las asociaciones de padres que están pasando por la misma situación, voluntarios y profesionales, además del apoyo psicológico pueden ofrecer orientación, acompañamiento, casas de acogida durante las hospitalizaciones y ayudas técnicas (sillas de ruedas, muletas, etc.), favorecer la socialización de los padres ayudándoles a lidiar con el sentimiento de culpa, organizar actividades lúdicas para los niños (por su condición no siempre pueden asistir con el resto de enfermos pediátricos a las organizadas en el hospital) y reforzar su proceso educativo.

- ✓ **Servicios educativos**

De acuerdo a las necesidades educativas ya mencionadas se llevará a cabo una serie de procesos para dar una óptima respuesta a este aspecto, garantizando, así, una atención integral para todos los agentes implicados. Estas intervenciones estarán enmarcadas en dos grandes campos de acción: la pedagogía hospitalaria y el centro escolar de referencia.

- ✓ **Pedagogía hospitalaria**

La pedagogía hospitalaria, según Olga Lizasoain (2009, p. 86), es: “La rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que se procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece”.

La pedagogía hospitalaria tiene como objetivos, más allá del currículo escolar, brindar apoyo emocional al niño y la familia, disminuir la ansiedad, mejorar su adaptación a la hospitalización, fomentar la actividad para un mejor aprovechamiento del tiempo libre y relaciones sociales, y proporcionar seguridad al niño y su familia (Alonso, García y Romero, 2006).

Debido a su gran alcance y al carácter personalizado en el que se basa la intervención que proponemos, se explicarán, a nivel general, las características de esta en las distintas etapas involucradas.

✓ **Durante la hospitalización: aulas hospitalarias**

Después del diagnóstico de la leucemia, en la mayoría de casos se procede a la hospitalización para la aplicación de los distintos tratamientos oncológicos.

Con la intención de dar respuesta a la necesidad de educación y no ver frustrado el proceso de enseñanza-aprendizaje, en los hospitales se han incorporado aulas que albergan en el día a día a niños y adolescentes para aprovechar educativamente su tiempo libre.

Las actividades en el aula hospitalaria siguen lo establecido por el currículo, ajustándose a las situaciones particulares de cada caso por medio de la adaptación pertinente a la mirada del docente a cargo en coordinación con el centro de referencia.

Con la finalidad de atender de manera integral al alumno, se realizan actividades lúdicas, una orientación personal (estrategias de adaptación) con la colaboración de voluntarios y las familias.

✓ **Después de la hospitalización: atención domiciliaria**

Al ser la educación un derecho, los niños con cáncer al volver a casa después de una ardua batalla farmacológica se ven indispuestos para volver al centro de estudios. La atención

domiciliaria debe articularse desde el centro de referencia (Serradas y Ortiz, 2001, citado por López y Fernández, 2006) en coordinación con la familia. Suele ser por periodos cortos, ya que la vuelta al colegio está próxima.

• **Centro escolar de referencia**
✓ **Formación a la comunidad educativa: alumnos, familias y docentes**

La reintegración del niño o la niña con leucemia en la escuela supone un gran reto a nivel social, en el que confluyen distintas emociones. Para que este proceso sea exitoso, como se mencionó anteriormente, se necesita una coordinación por parte de los agentes implicados.

La preparación del profesorado del centro de origen es de suma importancia, con el fin de que puedan dar respuesta a las distintas necesidades del niño en la escuela. Para ello, existen programas de formación a estos docentes, que deberán adaptarse a la individualidad del caso. Según el estudio llevado a cabo por Deasy-Spinetta e Irving en 1993 (en Grau, 2005) y Martínez y Bautista (2013), algunas de las actuaciones que los maestros deberían tener son:

- Estar pendientes de la salud del niño acompañando a la familia. Si es posible, visitarlos durante la hospitalización y antes del regreso a la escuela.
- Mantener una actitud positiva siendo sensible a sus necesidades y sin mostrar lástima.
- Mostrarse disponible y con actitud colaborativa, tanto con la familia como con los distintos profesionales que atienden al niño (sanitarios y educativos).
- Conocer sobre el tipo de cáncer, tratamientos y efectos secundarios.
- Informar al resto de docentes y alumnos de las necesidades del niño, respetando el criterio familiar y su privacidad.

- Animar a los compañeros de clase a mantener el contacto durante las ausencias escolares y prepararlos (previa autorización de los padres) para su reincorporación.
- Valorar las posibles dificultades que se presenten, tanto a nivel académico, como en la relación con los compañeros y las alteraciones emocionales.
- Ajustar la programación a las necesidades del niño, elaborando las adaptaciones pertinentes desde una perspectiva lo más normalizadora y participativa posible.

Las adaptaciones curriculares individuales y las adaptaciones de acceso que deban llevarse a cabo van a depender de cada caso concreto. Grau (2005) señala algunos de los ámbitos en los que pueden aparecer dificultades de aprendizaje, afectando a la lectoescritura, matemáticas, audición, lenguaje y psicomotricidad:

- Desarrollo del lenguaje.
- Coordinación motora fina y gruesa.
- Memoria a corto y largo plazo.
- Recuperación, y procesamiento de la información.
- Problemas para mantener la atención y concentración.

- Velocidad grafomotora.
- Madurez social.

Por otro lado, existen diversos programas que ayudan al niño a reincorporarse a la escuela y en los que se trabajan distintas estrategias para afrontar la realidad, vencer el miedo de volver, reforzar la autoestima, y habilidades sociales.

CONCLUSIONES

Como vemos, una atención psicopedagógica de calidad al niño enfermo de leucemia y a su familia, pasa indiscutiblemente por situarles en el centro de todo el proceso. Ello implica escuchar de primera mano sus necesidades y plantear una intervención holística e individualizada, a través del trabajo cooperativo, que salvaguarde sus derechos fundamentales y proteja su niñez.

Finalmente, cabe resaltar que la situación en el Perú es otra, pues los estándares de calidad de vida se ven alterados por la realidad de pobreza y centralización de los servicios sanitarios. La intención final del artículo es de brindar aportes del modelo centrado en la persona para la mejora de la calidad de vida en esta población vulnerable, pudiendo ser empleada, con los ajustes pertinentes, a la atención de las distintas enfermedades neoplásicas y crónicas.

REFERENCIAS

- Alonso, L., García, D. y Romero, K. (2006). Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños en edad escolar. *Educere*, X (34), pp. 455-462.
- American Cancer Society (2016). *¿Qué es la leucemia linfocítica aguda?*
- Agencia de la ONU para los Refugiados (2017). *¿En qué consisten los derechos del niño hospitalizado?* UNHCR ACNUR Comité español. Recuperado de: <https://eacnur.org/blog/en-que-consisten-los-derechos-del-nino-hospitalizado/>
- Asociación Linfoma, Mieloma y Leucemia. (20 de febrero de 2017). *Tipos de tratamiento para la Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil*. AEAL. Recuperado de: <http://www.aeal.es/leucemia-linfoblastica-aguda-espana/6-tipos-de-tratamiento-para-la-leucemia-linfoblastica-aguda-infantil/>
- Bernabeu, J., Fournier, C., García-Cuenca, E., Moran, M., Plasencia, M., Prades, O. y Cañete, A. (2009). Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica. *Psicooncología*, VI (2-3), pp. 381-411.
- Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M. y Ver-Villarroel, P. (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de Psicopatología y Psicología clínica*, X (2), pp. 115-124.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, VI (2-3), pp. 285-290.
- Declaración de los Derechos del Niño. Resolución 1386 (XIV) de la Asamblea General de las Naciones Unidas. 20 de noviembre de 1959. Recuperado de: <https://www.cidh.oas.org/Ninez/pdf%20files/Declaraci%C3%B3n%20de%20los%20Derechos%20del%20Ni%C3%B1o.pdf>
- Declaración Universal de los Derechos Humanos. Resolución 217 A (III) de la Organización de las Naciones Unidas. París, Francia. 10 de diciembre de 1948. Recuperado de: http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (s. f.). (22 de octubre de 2017). *Cáncer infantil en cifras*. Recuperado de: <http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>
- García, R. y Day, C. (2009). Family Partnership model as a framework to address psychosocial needs in pediatric cancer patients. *Psicooncología*, VI (2-3), pp. 357-372.
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación* (16).
- Grau, C. (1998). La escuela inclusiva y el niño oncológico. *V Congreso internacional de organización escolar*. Madrid.
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, V (2), pp. 87-106.
- Grau, C. (2003). Necesidades educativas especiales derivadas de problemas crónicos de salud. En Gallego, J. L. & Fernández, E. *Enciclopedia de educación infantil*, Vol. II, pp. 781-804. Archidona: Aljibe.
- Grau, C. (2005). La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer. *Revista Bordón*, LVII (1), pp. 47-58.
- Grau, C. y Espada, M. D. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, IX (1), pp. 125-136.
- Lansky, S., Cairns, N., Clark, G., Lowman, J. M. & Trueworthy, R. (1979). Childhood Cancer: Nonmedical Cost of the Illness. *Cancer* (43), pp. 403-408.
- Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios sobre Educación* (9), pp. 189-201.
- Lizasoáin, O. (2007). Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria. *Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela*. Los Teques.

- Lizasoáin, O. (2009). Similitudes y diferencias con nuestros colegas. En Arrieta, M. *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria: Memoria del primer diplomado en pedagogía hospitalaria*, pp. 84-96. México: Administración Federal de Servicios Educativos.
- López, I. y Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación* (341), pp. 553-577.
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, VI (2-3), pp. 281-284.
- López, M., Marín, A. & de la Parte, J. (2004). La Planificación Centrada en la Persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *SIGLOCERO: Revista Española Sobre la Discapacidad Intelectual*, XXXV (II) (210), pp. 45-55.
- Martínez, A. y Bautista, A. (2013). *Vivir aprendiendo. Protocolo de actuación para alumnos con cáncer*. Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, I (1), pp. 139-154.
- Penón, S. (2006). El juego y el juguete y el niño hospitalizado. *Educación social: Revista de intervención socioeducativa* (33), pp. 122-131.
- Peris, R., Pardo, E., Muñoz, A., Sayas, N. & Valero, S. (2017). *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2016. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)*. Valencia: Universitat de València.
- Rodríguez, P. (2013). La atención integral y centrada en la persona. *Papeles de la Fundación*, (1). Fundación Pilares para la autonomía personal.