

**EL CÁNCER EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA:
Consecuencias en el paciente, la familia y papel del
asociacionismo.**



**Universidad
de Navarra**

Facultad de Psicología y Educación

Autora: Maialen Fernández Casales

Trabajo Fin de Grado de Pedagogía

Prof^ª. Dra.: M^ª Ángeles Sotés

Índice

| | |
|--|----|
| Introducción..... | 3 |
| Capítulo 1. Características del cáncer, incidencia en edad pediátrica y consecuencias..... | 5 |
| Capítulo 2. Consecuencias del cáncer en el niño y su familia..... | 12 |
| 2.1. Impacto del cáncer en las familias..... | 12 |
| 2.2. Aspectos Psicológicos..... | 14 |
| 2.2.1. Cómo afecta el cáncer en el ámbito psicológico al niño enfermo..... | 14 |
| 2.2.2. Cómo afecta el cáncer psicológicamente a los padres..... | 15 |
| 2.2.3. Cómo afecta el cáncer psicológicamente a los hermanos..... | 16 |
| 2.3. Aspectos sociales..... | 16 |
| 2.3.1. Cómo afecta el cáncer en el ámbito social del niño enfermo..... | 17 |
| 2.3.2. Cómo afecta el cáncer en el ámbito social de los padres..... | 17 |
| 2.3.3. Cómo afecta el cáncer en el ámbito social de los hermanos..... | 17 |
| 2.4. Aspectos educativos..... | 18 |
| 2.5. Síntesis..... | 19 |
| Capítulo 3. Labor de las asociaciones de las familias de niños con cáncer y el papel de la pedagogía..... | 21 |
| 3.1. Federación Española de Padres de niños con cáncer..... | 21 |
| 3.2. ADANO, Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra..... | 24 |
| 3.3. Aspectos pedagógicos de las asociaciones..... | 26 |
| 3.3.1. Necesidades educativas especiales..... | 27 |
| 3.3.2. Respuesta a las necesidades educativas especiales..... | 27 |
| 3.3.3. Aportaciones que puede hacer un pedagogo en los diferentes ámbitos, basándose en los programas existentes en ADANO..... | 29 |
| 3.3.4. Importancia del Ocio y Tiempo Libre en las asociaciones..... | 30 |

| | |
|-------------------|----|
| Conclusiones..... | 32 |
| Bibliografía..... | 34 |
| Anexos..... | 39 |

Introducción

El cáncer es una enfermedad que en mayor o menor medida afecta en nuestro entorno. Es un proceso duro, con tratamientos médicos y secuelas para la persona que la padece y su familia. Esto se incrementa más aún si hablamos del cáncer en niños.

El diagnóstico de un cáncer en edad pediátrica puede afectar a las personas entre 0 y 21 años, aunque la edad pediátrica se considera de los 0 a los 14 años. Además de las secuelas físicas, también tiene consecuencias psicológicas, supone la desestabilidad familiar, además de traer repercusiones negativas sociales y educativas. Por tanto, los efectos son aún más difíciles de sobrellevar en esta etapa de la vida, tanto para el niño afectado como para el entorno que le rodea.

Por este motivo, se crean asociaciones de padres y madres que han pasado o están pasando por un caso similar que tratan de llevar a cabo acciones que ayuden a mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias, mediante apoyo social, educativo, económico y psicológico.

Tras haber cursado en mis estudios de Pedagogía determinadas asignaturas relacionadas con el diagnóstico y el ámbito hospitalario además de mi experiencia como estudiante en prácticas de pedagogía en la Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO), y ver la labor que realizan día a día, me ha parecido importante reflejar este tema. He podido observar el papel tan fundamental que desarrollan a la hora de ayudar a las familias a afrontar la enfermedad. Además, la coordinación existente de Adano con el equipo de atención hospitalaria de CREENA, me ha permitido conocer el trabajo que se realiza en el aula hospitalaria y las funciones que desempeñan los profesionales de ambas instituciones.

El principal objetivo que pretendo destacar en este Trabajo Fin de Grado, tras mi experiencia en ADANO y la bibliografía consultada, es explicar las consecuencias que tiene el cáncer infantil para el afectado y sus familias. Asimismo me propongo profundizar en el papel que desempeñan las asociaciones, así como en la labor del pedagogo en ellas.

Es necesario comenzar exponiendo de manera general la enfermedad y los tipos de cáncer, así como los tratamientos que se llevan a cabo. Me detendré en considerar las consecuencias a nivel físico, psicológico, social y educativo, y en cómo se hace frente a ellas desde las asociaciones.

Por último, dada la base pedagógica que puede observarse en todo el trabajo que realizan las asociaciones, se hará especial hincapié en ello. Concretamente se profundizará en

el trabajo que puede desempeñar un pedagogo en los diferentes programas que son llevados a cabo en las asociaciones. Para ello, se expondrá el caso concreto de ADANO y se reflexionará acerca de los aspectos pedagógicos que pueden trabajarse en las diferentes actividades que desarrolla en estas asociaciones. Además, se mostrará un programa diseñado y llevado a cabo durante mis prácticas en ADANO, para proyectar el importante papel que puede desempeñar, la pedagogía en dichas asociaciones.

Capítulo 1. Características del cáncer, incidencia en edad pediátrica y consecuencias

“El cáncer es una proliferación (reproducción) anormal e incontrolada de células, que puede ocurrir en cualquier órgano o tejido. Se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación” (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, SEHOP).

Puesto que la transformación maligna de una célula puede suceder en cualquier momento del desarrollo celular, y en cualquier órgano o tejido, podemos encontrar tumores de muchos tipos y en localizaciones muy diferentes. Y por supuesto, pueden aparecer en cualquier etapa de la vida, desde el nacimiento y a lo largo de todo el desarrollo del ser humano.

El cáncer es una enfermedad crónica, ya que impide en la mayoría de los casos una “vida normal”, debido a las numerosas visitas al hospital así como tratamientos duros e incapacitantes a los que es sometido el paciente (Molina, Pastor y Violant, 2011; Lizasoain, 2003).

El cáncer infantil se diferencia del cáncer de adultos sobre todo en las causas; las del cáncer pediátrico no son conocidas, mientras que las del cáncer en la adultez sí suelen ir condicionadas por una serie de factores de riesgo. Además, los tipos de cáncer infantil varían del cáncer en edad adulta (López-Ibor, 2009).

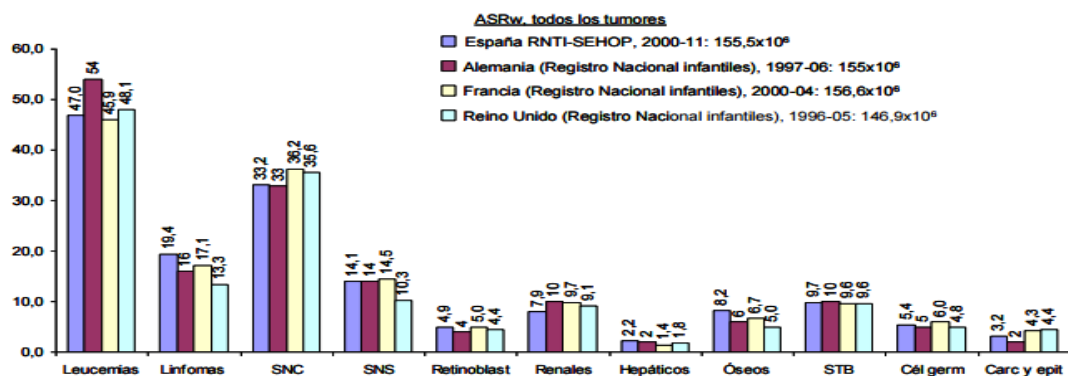
El modo en que afecta el cáncer a un niño y a un adulto es diferente. Por ello, se crean las Unidades de Oncología Pediátrica, para dar respuesta a las necesidades específicas que requieren los niños. En ellas se trabaja desde un enfoque multidisciplinar, centrándose en todos los ámbitos que repercuten en la vida de la persona (enfoque biopsicosocial) facilitando así el afrontamiento del proceso de cáncer. Como sabemos, los beneficios del trabajo multidisciplinar son mucho más elevados que cuando solo se tiene en cuenta el ámbito médico. El tratamiento en los diferentes ámbitos que afectan a la persona contribuye a la mejora de una evolución positiva de la enfermedad (Celma, 2009; López-Ibor, 2009; Espada, Méndez, López-Roig y Orgilés, 2004).

Hay que destacar que, a pesar de que se considera edad pediátrica hasta los 14-16 años, cuando adolescentes entre 16 y 20 años son tratados en dichas unidades, el índice de supervivencia aumenta considerablemente, por lo que se tiende cada vez más a derivarlos a estas unidades.

En España, alrededor de 1.100 niños en edad pediátrica enferman de cáncer cada año, lo que supone un gran impacto en las familias, ya que es un importante problema de salud y primera causa de muerte por enfermedad en los países desarrollados. A pesar de ello, por su incidencia, se enmarca dentro de las enfermedades raras (Federación Española de Padres de niños con cáncer, 2011).

En la figura 1, se muestra la incidencia de cáncer infantil en España y algunos países de la unión Europea.

Figura 1: Incidencia del cáncer infantil en España (RETI-SEHOP) y países de la Unión Europea.



Fuente: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Registro de tumores. Extraído el día 8 de marzo de 2015 del sitio Web de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica: <http://www.sehop.org/registro-de-tumores>

En la figura 2, se proyecta la estimación media anual de nuevos casos de cáncer infantil por comunidades autónomas.

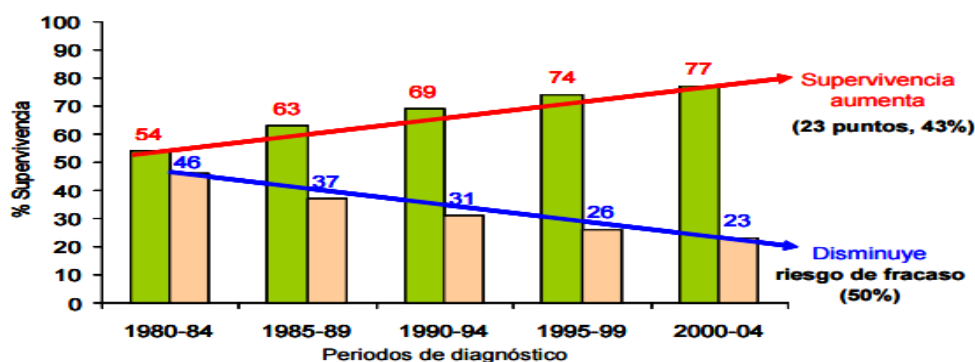
Figura 2: Casos nuevos de cáncer infantil (0-14 años) por CCAA (estimación media anual)

| Esperados 2011 | |
|----------------------|----------------|
| Andalucía | 210,7 |
| Aragón | 28,7 |
| Asturias | 17,6 |
| Baleares | 25,9 |
| Canarias | 46,7 |
| Cantabria | 12,1 |
| Castilla-La Mancha | 50,0 |
| Castilla y León | 46,7 |
| Catalunya | 180,8 |
| Ceuta y Melilla | 5,5 |
| Comunitat Valenciana | 116,1 |
| Euskadi | 45,8 |
| Extremadura | 24,2 |
| Galicia | 49,7 |
| Madrid | 153,6 |
| Murcia | 39,3 |
| Navarra | 15,1 |
| La Rioja | 7,2 |
| ESPAÑA | 1.075,8 |

Fuente: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Registro de tumores. Extraído el día 8 de marzo de 2015 del sitio Web de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica: <http://www.sehop.org/registro-de-tumores>

La necesidad de la especialización en oncología en edad infantil y adolescente, y los avances en investigación en procesos oncológicos, han hecho que las tasas de supervivencia aumenten a lo largo de los años, con un 75% de supervivencia a los cinco años, como podemos observar en la figura 3 (RETI-SEHOP).

Figura 3. Supervivencia a 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España. Evolución desde 1980 por años de diagnóstico, 0-14 años.



Fuente: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Registro Español de tumores infantiles. Cáncer infantil en España. Extraído el día 23 de Abril de 2015 del sitio Web de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica: <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>

El origen del cáncer es multifactorial, incluyendo una variedad de factores medioambientales (físicos, químicos y biológicos) y genéticos, donde la susceptibilidad individual sería importante y la interacción entre factores genéticos y medioambientales todavía es ampliamente desconocida (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, SEHOP).

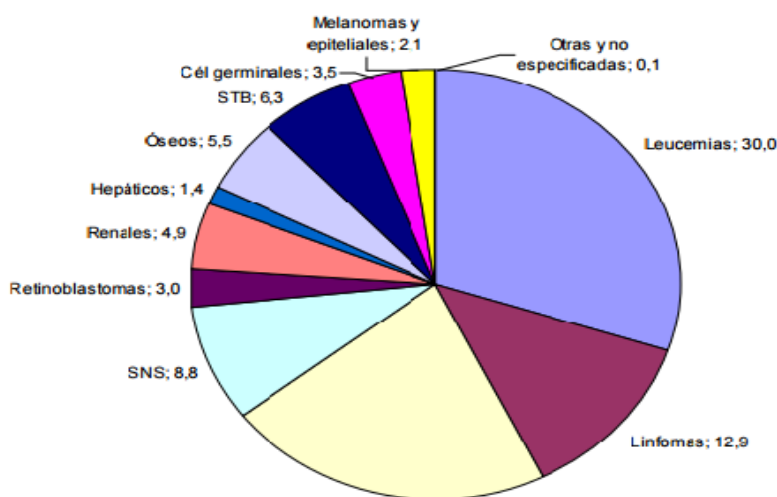
El cáncer infantil no puede ser prevenido, es por ello que se ha especializado tanto la medicina que la lucha está en la prontitud del diagnóstico y el tratamiento. Llevar a cabo el diagnóstico en edad pediátrica resulta complicado, puesto que las pruebas de screening no suelen dar resultados positivos (Valérdiz, 1992).

Los tipos de cáncer más frecuentes en niños y adolescentes son: leucemias, tumores de sistema nervioso, de hueso, del sistema linfático (linfomas). Cada uno de éstos se comporta en forma diferente y tienen una incidencia (SEHOP).

- El más frecuente en el periodo neonatal es el neuroblastoma (Tumor maligno que afecta a las células embrionarias de origen neuronal). Tras él le sigue la leucemia congénita y el tumor de Wilms.
- En la *primera infancia* destaca la leucemia, seguido del neuroblastoma y el tumor de Wilms.
- En la *adolescencia* la enfermedad de Hodgkin.

A través del Figura 4 puede observarse la distribución de los diferentes diagnósticos de cáncer infantil en España.

Figura 4: Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años.



Fuente: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Registro Español de tumores infantiles. Cáncer infantil en España. Extraído el día 23 de Abril de 2015 del sitio Web de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica: <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>

En la siguiente tabla se explica de manera sintetizada los diferentes tipos de cáncer pediátrico que con más frecuencia podremos encontrar.

Cuadro 1. Tipos de cáncer pediátrico más frecuentes

| <i>Diagnóstico</i> | <i>¿Qué es?</i> |
|---|--|
| Leucemia | Es una enfermedad de la sangre, producida por la proliferación incontrolada de unas células denominadas "blastos" y que se encuentran en la médula ósea. |
| Tumores del Sistema Nervioso Central | Estos tumores son clasificados y denominados según el tipo de tejido en el cual se desarrollan (astrocitomas, ependinomas, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo...) |
| Linfomas | Los linfomas son los cánceres de los ganglios linfáticos, por lo tanto pueden darse en cualquier lugar del organismo donde haya ganglios linfáticos o en los órganos linfoides (bazo, timo, amígdalas, intestino). |
| Neuroblastoma | El neuroblastoma es un tumor derivado de unas células del sistema nervioso periférico (sistema simpático) que por razones desconocidas se desarrollan de manera anormal. Más de la mitad de estos tumores ocurren en la glándula adrenal, que se encuentra localizada en las proximidades del riñón. |
| Rabdomiosarcoma | El rabdomiosarcoma es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células musculares. |
| Tumor de Wilms o Nefroblastoma | El tumor de Wilms es una forma de cáncer pediátrico que se origina en las células de los riñones. |
| Osteosarcoma | El osteosarcoma o sarcoma osteogénico es la forma de cáncer de hueso más frecuente en los niños. Los huesos más afectados son los huesos largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia). |
| Sarcoma de Ewing | El Sarcoma de Ewing es otra forma de cáncer de hueso en la cual, además de los huesos largos, también se afectan los huesos planos. |
| Retinoblastoma | El Retinoblastoma es un raro cáncer del ojo, que puede ser hereditario en un tercio de los casos, afectando entonces a los dos ojos. |
| Tumores cutáneos | Los más frecuentes son carcinomas y tumores epiteliales |
| Tumores de células germinales | Es un cáncer de las células germinales primordiales, que pueden presentarse en cerebro, tórax o gónadas. |
| Tumores hepáticos | Crecimiento de un tumor en el hígado. El hepatoblastoma es el más común. |
| Linfoma no Hodgkin | Neoplasias originadas en las células del sistema inmune. |

Fuente: elaboración propia a partir de ADANO 2014.

Los principales tratamientos para combatir una enfermedad oncológica son la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia. Cada una de ellas tiene una función dentro del proceso terapéutico; así, la cirugía se considera un método local, la radioterapia un método regional y la quimioterapia un método global. Además, existen otros tratamientos, como el trasplante de médula ósea, que se realizan en casos en los que la médula está muy dañada por la enfermedad o por los tratamientos de quimioterapia (ADANO, 2014). Es importante tener en cuenta que cada cáncer es único y la manera de tratarlos por tanto, también lo es (Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con cáncer, 2007).

Estos tratamientos son agresivos e incapacitantes ya que los efectos que provocan impiden llevar una vida normalizada. Además, no afectan de igual manera a todos, suelen llevar consigo pruebas médicas dolorosas como punciones y pinchazos.

Cada persona percibe el dolor y la enfermedad de una manera diferente. En ello, influyen muchas variables que tienen que ver directamente con la persona: valores, cultura y creencias (López-Ibor, 2009).

Los efectos secundarios más comunes que producen estos tratamientos son: náuseas, vómitos, pérdida o aumento de peso, cansancio, alteraciones en el sueño, actividad o inactividad (Vargas, 2000).

Además, el aspecto físico también sufre alteraciones. La que más preocupa a los adolescentes es la pérdida del pelo, además de las cicatrices, amputaciones, aumento y pérdida de peso. A parte de esto, también existen casos en los que puede quedar afectada la motricidad, así como los sentidos del cuerpo y sus órganos, causados por las cirugías y los propios tratamientos (Baquero e Ibáñez, 2009).

Capítulo 2. Consecuencias del cáncer en el niño y su familia

2.1. Impacto de la enfermedad en el niño. Consideraciones generales

La salud y la enfermedad son conceptos que nos preocupan a lo largo de toda la vida. Desde que nacemos, la enfermedad puede estar presente en nuestras vidas. Además, dependiendo del momento evolutivo en el que nos encontramos, influye de una manera u otra, siendo la infancia y adolescencia dos de las etapas que mayor impacto ejercen. Niños y adolescentes, perciben el cáncer y la enfermedad desde una perspectiva diferente a la del adulto (Molina, Pastor y Violant, 2011).

Las reacciones, además, serán muy diferentes dependiendo de distintos aspectos como la edad de niño, el momento del proceso en el que se encuentre, lo incapacitantes que sean los tratamientos, etc. Por esta razón es importante realizar un seguimiento individual del niño desde todos los aspectos que conforman su vida (Baquero e Ibáñez, 2009).

A través del Cuadro 2, se explica por etapas cómo ve el niño lo que le está ocurriendo en cuanto a la enfermedad.

| Cuadro 2. ¿Cómo entiende el niño lo que está pasando? | |
|--|---|
| Etapas Infantiles: 0-6 años | <p>Incapaces de comprender el significado de la enfermedad y los tratamientos. Al final de la etapa comienzan a ser más conscientes.</p> <p>Necesitan saber que ellos no son los causantes de su enfermedad, que no es contagioso y tampoco un castigo.</p> <p>Surge una mayor dependencia de los padres. La separación con éstos y un entorno desconocido crea mayor inseguridad.</p> <p>Regresión evolutiva.</p> <p>Reacciones más comunes: comportamiento agresivo o retraído, ansiedad como consecuencia de la separación, buena adaptación al colegio y dificultad en las relaciones sociales.</p> |
| Etapas Primarias: 6-12 años: | <p>Empiezan a darse cuenta de las implicaciones sociales de su enfermedad de manera progresiva. Consecuencia: mayor concienciación por la caída de pelo, la enfermedad, la muerte o posibles cambios en su entorno social.</p> <p>Reacciones: descenso en el rendimiento académico no debido al absentismo escolar, comportamiento agresivo o retraído, mayor ansiedad, aislamiento social y preocupación por las secuelas y la muerte.</p> |
| Etapas Secundarias: 12-16 años | <p>Preocupaciones y reacciones cada vez más centradas en relaciones con los amigos y consecuencias de su enfermedad a largo plazo.</p> <p>Son muy conscientes de su aspecto físico y muy susceptibles del rechazo social. Se les plantea la duda de hacer o no partícipes a los demás niños de su enfermedad, se sienten “diferentes”.</p> <p>Gran ansiedad ante la vuelta al cole. Les preocupa no poder participar de las actividades deportivas o realizar las tareas escolares, así como enfrentarse con su propia muerte. Se sienten inquietos por la incertidumbre de su futuro.</p> <p>El desarrollo de la independencia en esta etapa estará condicionado aún más por los padres.</p> <p>Reacciones: descenso del rendimiento académico, pensar con frecuencia en la muerte y las secuelas, aislamiento social y fracaso escolar.</p> |

Elaboración propia a partir de: AFANION y el EAEHD, 2013; Carrión y Muñoz, 2005; Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con cáncer, 2007; Die-Trill, 1993.

Hay que añadir que la dependencia que el niño tiene de los padres se intensifica y da paso a una reestructuración de los roles familiares que hasta ahora se tenían. Es una situación nueva para todos y se van a ver afectados todos los ámbitos de su vida familiar, social, laboral, escolar, relacional y psicológica.

Para el niño o adolescente, además, puede ser una experiencia nueva que, como cualquier otra experiencia, necesita ser comprendida. Los primeros estudios psicológicos muestran que muchas veces se percibe como un castigo pudiendo generar sentimientos de culpa (Lizasoáin, 2007).

2.2. Aspectos psicológicos en el niño y en la familia

Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar (Grau, 1999). El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática tanto para la familia como para el niño diagnosticado. Esto está asociado a los tratamientos que se administran, procedimientos médicos que se llevan a cabo, a la amenaza por la muerte, ruptura del núcleo familiar, hospitalizaciones y alteraciones en las rutinas (Bragado, 2009; Lizasoáin y Ochoa, 2003).

Para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación que tenga, el cáncer es un elemento desestabilizador que requiere poner en marcha los recursos personales que se tengan. Las reacciones ante el diagnóstico están influidas por la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento (Die-Trill, 1993; Lieutenant y Lizasoáin, 2002).

2.2.1. Cómo afecta el cáncer en el ámbito psicológico al niño enfermo

El cáncer, tratamientos y hospitalizaciones afectan a la vida diaria, al proceso de adaptación y en algunas ocasiones, incluso puede variar las relaciones y percepciones que tenemos tanto de nosotros mismos como del resto de personas, familia y amigos (Lizasoáin, 2003; Armentia y Polaino-Lorente, 1991; Lizasoáin y Polaino, 1995).

Es muy importante a la hora de afrontar una enfermedad el grado de nivel de desarrollo o madurativo que tiene el niño, ya que esto dependerá en gran medida de cómo se afronte el cáncer. Además existen otros factores que también influyen: familiares, sociales, educativos,

vivencias personales... Otro aspecto que contribuye a la aceptación y afrontamiento del cáncer es la comunicación que se tiene con el niño; es beneficioso transmitirle toda la información de su proceso. Para ello, hay que adecuar el lenguaje al niño y hacerle participe también de su propia enfermedad, se debe hablar con total naturalidad de qué ocurre. Por otro lado, la transmisión de cómo los padres afronten la situación facilitará o dificultará la propia adaptación del niño (Carrión y Muñoz, 2005; Alvarado, Cabrera, Urrutia, Vera, y Vera-Villaruel 2004).

Según los resultados de un estudio prospectivo, inmediatamente después del diagnóstico los niños con cáncer experimentaron más ansiedad, dependencia, llantos y problemas de sueño, y sus padres más ansiedad, tensión e insomnio que la población general (Antoniou, Rice, Sawyer y Toogood, 2000).

El cáncer durante la infancia puede producir alteraciones emocionales como estrés, ansiedad y depresión, pudiendo ser negativas para la evolución de la enfermedad. En la infancia las reacciones que pueden tener los niños suelen ser muy inesperadas: pasividad, inquietud, rebeldía o por el contrario positivas como aceptación y colaboración. También es común observar una conducta de soledad y aislamiento ya que la enfermedad puede requerir de largas hospitalizaciones teniendo como consecuencia la disminución de las relaciones sociales sobre todo con sus iguales (Grau, 2002 y López-Ibor, 2009).

Durante la Infancia los largos periodos de hospitalización tienen mayor repercusión ya que simbolizan la separación de la familia y sobre todo un contexto extraño que lo relacionan con: dolor, malestar y muerte (Celma, 2009). Además, se crea una mayor dependencia con el adulto, en concreto de los padres.

La adolescencia es una etapa de la vida que se caracteriza por la preocupación de la imagen física y como sabemos el cáncer es una enfermedad que se cura a través de tratamientos fuertes que provocan secuelas, como por ejemplo: alopecia, pérdida o aumento de peso provocando en el adolescente gran preocupación por su aspecto físico. Además al comprender la gravedad de la enfermedad, la realidad cercana de la muerte es cada vez más presente, apareciendo como una posible amenaza (Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer; Hernández y Del Refugio, 2006).

2.2.2. Cómo afecta el cáncer psicológicamente a los padres

El diagnóstico de un niño de cáncer ejerce un gran impacto en los padres del niño. El cáncer es una enfermedad que simboliza la muerte, el dolor, culpa, ansiedad, preocupaciones,

miedos e incertidumbres en los padres. Estos sentimientos se verán incrementados según la etapa y momento en que se encuentre el proceso de cáncer (Castillo y Chesla, 2003).

El cuidado del niño enfermo, así como tratamientos y pruebas, suponen para los padres un estrés y preocupación añadidos provocando en ellos depresión u otros estados de ánimo negativos. Los padres tienen un papel muy importante como cuidadores, siendo normalmente la madre quien se encarga de ello (Ochoa y Polaino-Lorente, 1995).

Por otro lado, es importante que los padres no transmitan a los niños ese sentimiento fatalista o de preocupación ya que puede repercutir en la actitud de los niños y por tanto en la evolución de su enfermedad (De chico, Castanheira y Aparecida, 2010).

Los padres deben cuidarse también a sí mismos y no dejar de lado sus preocupaciones, miedos y sentimientos, ya que en la mayoría de casos se da un aislamiento emocional. Los niños canalizan la mayoría de lo que estamos sintiendo y es importante que los padres no reflejen aspectos negativos.

2.2.3. Cómo afecta el cáncer psicológicamente a los hermanos

Los hermanos también son parte de la enfermedad y también necesitan ser atendidos al igual que el resto de componentes de la familia en los aspectos psicológicos.

Para los hermanos el cáncer supone la desestabilidad familiar, no poder estar con su hermano y padres, cambio de rutinas, cambio de roles en la familia, sus cuidadores pasan a ser otras personas externas a su familia, generando así sentimientos de preocupación, miedo, culpa y/o ansiedad (Amorós, Carrillo, Roig y Sánchez, 2004; Lizasoain, 2011).

La comunicación con los hermanos de todos los aspectos referidos a la enfermedad que padece el hermano; pruebas, tratamientos... hacen que el niño tenga más seguridad y por tanto una mejor adaptación a la nueva situación (Carrión y Muñoz, 2005).

2.3. Aspectos sociales en el niño y en la familia

El ámbito social en un proceso de cáncer es el más olvidado y uno de los más afectados ya que en la mayoría de casos las rutinas se rompen y todos los puntos de mira se centran en el niño y su cuidado.

2.3.1. Cómo afecta el cáncer en el ámbito social del niño afectado

Los niños pasan largos períodos de tiempo en el hospital o sin poder asistir al colegio, lo que hace que las relaciones con sus iguales se convierten casi en inexistentes generando conductas de soledad y aislamiento en muchos de los casos (Mijares, 1993).

Los tratamientos, ingresos, pruebas médicas y la propia enfermedad también pueden cambiar las emociones y sentimientos de las personas. Como consecuencia, la manera de relacionarse puede cambiar negativamente, provocando reacciones de agresividad, enfado, ira, rabia y rechazo hacia los demás (Grau, 1999; Palomo, 1995).

La adolescencia es la etapa en la que más se preocupan por sus relaciones con los demás y también por las implicaciones sociales que lleva consigo su enfermedad. Les inquieta mucho qué pensarán los demás de su aspecto físico, de la enfermedad, de que no puedan realizar ciertas actividades (Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con cáncer, 2007; Hudson y Siegel, 1992).

2.3.2. Cómo afecta el cáncer en el ámbito social de los padres

Desde la familia, debe darse una reestructuración familiar para mantener la estabilidad de todos los miembros de ésta, y así seguir llevando a cabo las labores cotidianas (Lizasoáin y Ochoa, 2003).

Cada familia, según su situación, adoptará los roles que mejor encajen con cada miembro según sus capacidades, habilidades y estrategias personales para afrontar situaciones de crisis (Castillo, Catherine, Chesla y Edelmira, 2003; Sierrasesúmaga, 1997).

Por lo general, la persona que se encuentra mayor tiempo cuidando al niño es la madre. Por eso, es ella la que más descuida sus relaciones sociales, de ocio y distracción, pudiendo generar efectos negativos, ya que su único entorno es el hospital y el cuidado del niño, lo cual genera mucho desgaste físico y emocional (Lizasoáin y Ochoa, 2003).

También se convierte en una fuente de preocupaciones el tema de los ingresos económicos ya que se ven reducidos y los gastos aumentan. Además, la baja laboral es algo que crea mucha inseguridad en los tiempos que corren.

2.3.3. Cómo afecta el cáncer en el ámbito social de los hermanos

El plano social del hermano quizá sea uno de los más afectados, ya que en la mayoría de ocasiones éste se convierte en el portavoz de la familia tanto para amigos como para la

comunidad educativa, ya que es el miembro de la familia que sigue con “normalidad” su vida diaria. Esto puede suponer para el niño una carga emocional muy importante, produciendo efectos negativos (Lizasoán y Polaino, 1992).

Además, los roles familiares cambian, incluyendo nuevos cuidadores externos (familiares, amigos...) que harán que su vida se vea alterada (Lizasoán, 2011).

2.4. Aspectos educativos

El ámbito educativo es un tema que preocupa a los padres cuyos hijos estén en edad escolar, sobre todo en cursos superiores. Sin embargo, tras el diagnóstico del cáncer éste queda en un segundo plano, dando prioridad al cuidado del niño, así como a sus necesidades primarias (Mijares, 1993).

Como hemos dicho, la propia enfermedad y los tratamientos tiene también repercusiones a nivel educativo, ya que impiden la asistencia al centro escolar. Además, durante los tratamientos, hay una disminución de actividad cerebral que puede influir en algunos aspectos cognitivos como pueden ser la atención, la memoria y la concentración. Por otro lado, la falta de rutinas y horarios de estudio, conlleva un agravio en los niveles académicos del niño (Castillo y Naranjo, 2006).

Cuando se habla de un trabajo multidisciplinar también se incluye a la educación. Por ello, la mayoría de hospitales cuenta ya con un Aula Hospitalaria puesto que los Derechos del Niño Enfermo y Hospitalizado promueven la accesibilidad y el derecho a la educación (Lizasoain, 2005).

2.5. Síntesis

A lo largo de este capítulo hemos podido comprobar que el cáncer tiene repercusiones en cada uno de los ámbitos de la persona. He considerado de interés recoger tanto los principales datos consultados en revistas científicas, libros y guías de las diferentes asociaciones, así como los obtenidos a través de mi experiencia en ADANO, en el siguiente cuadro:

| <i>Cuadro 3: Consecuencias del cáncer infantil</i> | | | | |
|--|---|--|--|---|
| Etapa | Físicos | Psicológicos | Sociales | Educativos |
| Infancia 0-6 años | Los efectos físicos que los tratamientos y la enfermedad pueden provocar varían en cada niño. Los más comunes son: Pérdida o aumento del apetito. Alteraciones del sueño. | Preocupación y miedo por la separación de sus padres y su entorno. Mayor Inseguridad. Regresión Evolutiva. Más agresivo o retraído. | No se relaciona con sus iguales, tiene mayor dificultad. | La adaptación al colegio es difícil. |
| 7-12 años | Nauseas, vómitos y estomatitis. Fatiga. Inactivo/muy activo. | Soledad (Causada por la pérdida de rutinas). Comportamiento agresivo o retraído. Mayor ansiedad. Mayor concienciación por la caída de pelo, la enfermedad y sus | Aislamiento social. | Descenso del rendimiento académico pero no debido al absentismo académico. Dificultad en la concentración. |

| | | | | |
|---------------------|--|--|---|---|
| | | secuelas, la muerte o posibles cambios en su entorno social. | | |
| Adolescencia | | Preocupación por la imagen física. La muerte como una amenaza. Pérdida de autonomía. Preocupación por las secuelas a largo plazo. Inquietos, gran incertidumbre sobre su futuro. | Preocupación por las relaciones con sus amigos. Conscientes de su aspecto físico causando miedo al rechazo social. | Ansiedad ante la vuelta al cole (Miedo a no poder participar con normalidad en algunas actividades). Descenso del rendimiento académico debido a las preocupaciones pudiendo llegar al fracaso escolar. Dificultad en la concentración asociado a las secuelas del tratamiento. |

Fuente: elaboración propia a partir de: (Lizasoáin, 2003; Bragado, 2009; Grau, 2002; Mijares, 1993; Federación de Padres de niños con cáncer; ADANO, 2014; Celma, 2009; Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2009).

Capítulo 3. Labor de las asociaciones de las familias de niños con cáncer y el papel de la pedagogía

Para dar respuesta a todas esas necesidades y dificultades que surgen a raíz de una enfermedad como es el cáncer, nacen asociaciones y fundaciones que tratan de ayudar mejorando la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias. En concreto, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer engloba a trece de esas asociaciones repartidas por toda España. Una de ellas es ADANO, asociación que lleva a cabo su labor en Navarra y que pertenece a esta federación desde sus inicios (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer).

Dado que el ámbito desde donde se enfoca este Trabajo de Fin de Grado es la Pedagogía se va hacer especial hincapié en ello. Todas las asociaciones de niños con cáncer tienen en sus programas y tareas que desempeñan una base pedagógica muy importante, la cual se intentará mostrar a través del siguiente capítulo, tratando de reflejar la importancia de la pedagogía en el trabajo multidisciplinar que es llevado a cabo.

3.1. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

La Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER es una entidad sin ánimo de lucro y de utilidad pública constituida en 1990, encargada de coordinar la actividad de las 16 asociaciones que la forman, todas fundadas y presididas por padres voluntarios afectados por el cáncer infantil, al igual que la Federación.

Ofrece diferentes servicios y ayudas, destacando el Programa de Apoyo Psicosocial y Económico para Niños con Cáncer y sus familias, el cual ofrece información y asesoramiento, pisos de acogida para familias desplazadas, apoyo económico, psicológico y moral, o apoyo educativo para facilitar la integración escolar.

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer centra su labor en diferentes áreas de actuación:

- **Ámbito Socio-sanitario:** se contribuye realizando estudios clínicos y actuaciones para humanizar los hospitales. Por otro lado, ofrecen apoyo psicológico, social y económico a las familias y niños afectados. También defienden ante la sociedad y la administración las necesidades y derechos que tienen los niños con cáncer participando en Estrategia del Cáncer, de Cuidados Paliativos y de Infancia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Además, una de las principales preocupaciones de la Federación es la salud psicológica de los niños afectados y sus familias, valiéndose sobre todo de los momentos de ocio y tiempo libre.

El cáncer pediátrico, en la adolescencia, es la etapa en la que los niños se preocupan más y por ello, se celebran de manera anual encuentros de niños con cáncer de las diferentes partes de España, para facilitar su integración social y conocer más acerca de la enfermedad.

- **Ámbito empresarial:** se promueve la Responsabilidad Social Empresarial en el sector privado para la lucha contra el cáncer infantil. Se celebró la I Campaña de Empresas con Poderes Mágicos para divulgar y sensibilizar a las instituciones en pro de la RSE y las sinergias con el Tercer Sector.

La Federación la integran dieciséis asociaciones de diferentes comunidades autónomas como se muestra en el Cuadro nº 4.

| <i>Cuadro 4. Asociaciones que integran la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer de España</i> | |
|---|--|
| ADANO | Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Navarra. |
| ASPAÑO | Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón. |
| ASPAÑON | Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana. |
| ASION | Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad de Madrid. |
| ANDEX | Asociación de Ayuda a Niños Con Cáncer de Sevilla. |
| AFACMUR | Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Murcia. |
| AFANION | Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha. |
| ARGAR | Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería. |
| ALES | Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de la Sangre. |
| GALBÁN | Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Asturias. |
| PYFANO | Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Castilla León |
| PEQUEÑO VALIENTE | Asociación de Niños con Cáncer de Las Palmas de Gran Canaria. |
| FARO | Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer |

Fuente: Federación Española de Padres de niños con cáncer, (S.f.).

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

Asociación de ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO), es una ONG que forma parte de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO).

Surgió en 1989, promovida por un grupo de padres y el Dr. Javier Molina Garicano, ya entonces responsable del servicio de onco-hematología pediátrica del antiguo Hospital Virgen del Camino de Pamplona, hoy Complejo Hospitalario de Navarra.

Los objetivos que persigue ADANO son los siguientes:

Objetivo General: Contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias.

Objetivos específicos:

- Dotar de ayuda a través de profesionales del área psicosocial al niño y su familia para que puedan hacer frente a la nueva situación y adaptarse de la mejor manera posible a la enfermedad y sus consecuencias.
- Facilitar la comunicación y apoyo mutuo entre los afectados por esta enfermedad.
- Establecer una coordinación permanente con los equipos médicos implicados, con el fin de garantizar una atención integral.
- Colaborar con los responsables sociosanitarios y educativos, para que proporcionen una atención de calidad a los niños enfermos y sus familias.
- Informar a la sociedad de la existencia e incidencia del cáncer infantil y los conflictos y problemas que genera.

ADANO ofrece apoyo psicosocial y económico a niños con cáncer y sus familias. Para ello, cuenta de manera profesional con una Psicoóncologa, una Trabajadora Social y una Administrativa. Además, también facilitan la labor de los voluntarios así como las madres de apoyo.

Los programas que llevan a cabo dichos profesionales, en conjunción con la junta directiva y los voluntarios de la asociación, son los siguientes:

Apoyo psicosocial y económico. Dotar de ayuda a través de profesionales del área psicosocial, al niño y a la familia, de modo que adquieran competencias y habilidades para hacer frente a la nueva situación, mantengan los niveles de autonomía e integración social y puedan, en definitiva, adaptarse de la mejor manera posible a la enfermedad y sus consecuencias. Consta de:

Asistencia psicológica. Integrada por:

- Tratamientos a los niños hospitalizados y sus padres: manejo del impacto del diagnóstico, apoyo emocional, orientación e información, organización del núcleo familiar, manejo de la ansiedad, resolución de problemas.
- Tratamientos a afectados en remisión y sus familias: manejo de comportamientos no adaptativos, fomento de la autonomía personal, control de conducta, integración en su entorno.
- Evaluación neuropsicológica: a través del WISC-III-R, si se estima pertinente.
- Tratamiento individualizado ante problemas específicos.
- Seguimiento educativo y coordinación con CREENA y centros escolares.

Intervención social. A cargo de la trabajadora social. Incluye:

- Acogimiento de nuevos casos.
- Información, asesoramiento y apoyo.
- Prestaciones económicas por desplazamiento en Navarra.
- Programa de alojamiento: para familias de fuera de Pamplona.
- Traslados a otras comunidades autónomas por motivos sanitarios.
- Programa de ayudas económicas para prótesis.
- Prestaciones económicas extraordinarias.
- Intervención en la resolución de problemas sociales.

Coordinación con el equipo socio-sanitario del hospital Virgen del Camino. Existe un convenio de colaboración entre ADANO y el Complejo Hospitalario de Navarra firmado en el año 2000 para facilitar la comunicación entre profesionales, la intervención coordinada y la organización de actos divulgativos y actividades comunes.

Préstamo de equipos audiovisuales y juguetes en el hospital Virgen del Camino. Intervienen distintos profesionales y voluntarios.

Coordinación con distintas entidades e instituciones. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, SARAY: asociación de mujeres diagnosticadas de tumores mamarios, Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), delegación en Navarra, Cruz Roja: para coordinar tareas de voluntariado, centros escolares y diversas entidades públicas.

Programa de información, divulgación y sensibilización. Informar a la sociedad, en general, de la existencia del cáncer infantil, los conflictos y problemas que provoca, su incidencia, posibilidades reales de remisión, cómo actuar en caso de conocer a un afectado en el entorno próximo... a través de trípticos, carteles, contacto con los medios de comunicación,

revista de ADANO, otras revistas, objetos con el logotipo, página web, calendarios, días especiales (contra el cáncer, del niño con cáncer), participación en congresos, etc. Participan diversos profesionales, voluntarios, alumnos en prácticas, y por supuesto, la psicóloga.

Programa de voluntariado. Se pretende promover el voluntariado para el acompañamiento de niños con procesos oncológicos. Existen tres tipos de voluntariado: apoyo en el hospital, actividades de ocio y tiempo libre y actividades puntuales. Después de una selección se imparte un curso de formación y tras comenzar su labor se llevan a cabo reuniones de supervisión.

Programa de tiempo libre. Se pretende favorecer la integración social de los niños y la convivencia entre ellos, fomentando actividades sanas y placenteras. Además se trata de aumentar la relación y cohesión entre los socios de ADANO. Está dirigido a afectados, familiares y amigos simpatizantes. Monitores especializados y/o voluntarios se encargan de llevarlos a la práctica. Se incluye un taller de manualidades para madres, excursiones, campamentos, actividades de tiempo libre (los sábados), curso de maquillaje y festival de Navidad.

3.3. Aspectos pedagógicos de las asociaciones

Como sabemos la Pedagogía es la ciencia cuyo objeto de estudio es la educación, dividiéndose en diversas ramas que se encargan de estudiar aspectos más específicos.

Dadas las características especiales de esta población y las necesidades especiales descritas anteriormente, el pedagogo aporta su experiencia de una manera transversal en las asociaciones.

Por tanto, el pedagogo tiene diferentes papeles y funciones en una asociación de niños con cáncer que a continuación se irán explicando.

3.3.1. Necesidades educativas especiales

Los niños con cáncer tienen necesidades educativas especiales. El principal problema es el absentismo escolar, por ello, se crean las aulas hospitalarias y el servicio de atención domiciliaria, que trabajan de manera conjunta con el centro de procedencia del alumno (Bragado, 2009; Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con cáncer, 2007).

Por otro lado, se deberá realizar las adaptaciones curriculares necesarias atendiendo a la situación del niño, así como a sus capacidades y posibles cambios que puedan darse (Crosson, 1992).

Las repercusiones del cáncer y de los tratamientos no son siempre las mismas, varían en función del tipo de cáncer. En algunos de ellos pueden provocar problemas de movimiento, vista, oído, cognición, concentración y también, comportamentales (AFANION y EAEHD, 2013).

3.3.2. Respuesta a las necesidades educativas especiales

Desde las asociaciones debe haber una coordinación con el aula hospitalaria y los colegios para trabajar todo lo referente a la educación.

Cuando se habla de un trabajo multidisciplinar también se incluye a la educación. Por ello, la mayoría de hospitales cuenta ya con un Aula Hospitalaria, dado que uno de los Derechos del Niño Enfermo es la accesibilidad a la educación (Lizasoáin, 2005).

Las Aulas Hospitalarias no son similares a un aula ordinaria. Surgen bajo la necesidad de cubrir esas carencias educativas que algunos niños sufren debido a una enfermedad crónica que les impide durante largos períodos de tiempo asistir al colegio.

En España, la primera referencia legislativa la encontramos en 1982, cuando se establece la actuación educativa que se debe llevar a cabo en los centros hospitalarios y que venía a desarrollar un principio básico establecido en nuestra Constitución en la que se dice que todos los españoles tenemos derecho a la educación, siendo los poderes públicos los encargados de eliminar cualquier obstáculo que lo dificulte. A partir de ese momento se sucedieron toda una serie de Leyes, Reales Decretos y Órdenes en los que se define, tanto desde el punto de vista de la Educación Especial como de la Educación Compensatoria, la política que se llevará a cabo en estos centros. Toda esta actividad legislativa española sobre la actuación en el medio hospitalario es paralela a la problemática que en toda Europa hay sobre las actividades pedagógicas que se deben de desarrollar en los hospitales con los niños ingresados y que se recogen en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado aprobada por el Parlamento Europeo en 1986 (Ver anexo 1).

Los principales objetivos que persiguen las aulas hospitalarias son los siguientes:

- Proporcionar atención educativa al alumnado hospitalizado para asegurar la continuidad del proceso enseñanza/aprendizaje y evitar el retraso que pudiera derivarse de su situación.

- Favorecer, a través de un clima de participación e interacción, la integración socioafectiva de las niñas y niños hospitalizados, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.
- Fomentar la utilización formativa del tiempo libre en el hospital, programando actividades de ocio de carácter recreativo y educativo en coordinación con otros profesionales y asociaciones que desarrollan acciones en el entorno hospitalario.

Desde 2006, se están publicando normativas referentes a la Atención a la Diversidad y sobre todo lo relacionado con las Aulas Hospitalarias de las diferentes comunidades autónomas.

El Aula Hospitalaria de Navarra cuenta con numerosos materiales, juegos, libros y películas para todas las edades. Tuve la oportunidad de comprobar su funcionamiento. Por la mañana, las profesoras pasan por todas las habitaciones y preguntan si irán al aula. Cuando los niños llegan se llevan a cabo unas rutinas: cómo me siento, qué tiempo hace, qué día es hoy y quién está en el aula. Más tarde se busca material específico para cada niño según el curso al que vaya, esta primera parte es parecida a un colegio ordinario por sus contenidos. Después se deja al niño que elija lo que quiere hacer: manualidad, pintar...Y por la tarde, sobre todo se hacen talleres, cuentacuentos... Los niños menores de 6 años no pueden asistir al aula hospitalaria pero sí se les facilita material y recursos a los padres. Las enfermeras y médicos van al aula hospitalaria si tienen que administrar al niño algún medicamento o realizarle alguna prueba.

Aparte de las Aulas Hospitalarias también existen programas de Atención Domiciliaria para aquellos niños que por prescripción médica no pueden asistir al colegio y por tanto, se les facilita desde las administraciones públicas un profesor para que les imparta clase en su propio domicilio.

3.3.3. Aportaciones que puede hacer un pedagogo en los diferentes ámbitos, basándose en los programas existentes en ADANO

La asociación lleva a cabo diferentes programas para lograr su objetivo: mejorar la calidad de vida del niño con cáncer y sus familias. A continuación se reflexionará sobre qué labores puede desempeñar un pedagogo en los diferentes programas que se llevan a cabo en ADANO pudiendo extrapolarlos a las asociaciones en general.

Como hemos visto el cáncer tiene consecuencias en muchos aspectos, siendo uno de ellos el familiar. El pedagogo, podría encargarse de la orientación familiar, dando las pautas necesarias en las diferentes etapas del proceso de la enfermedad para lograr la estabilidad familiar y de cada miembro de ella. Es el profesional más adecuado y preparado para ello.

Además, también podría, junto con el psicólogo, desarrollar programas específicos para atender diferentes problemas que la enfermedad provoca. Por ejemplo, los de tipo conductual.

Por otro lado, en algunas ocasiones se lleva a cabo una evaluación neuropsicológica al finalizar los tratamientos a través de diferentes test y pruebas. Sería conveniente que también en esto hubiera una coordinación entre el psicólogo y el pedagogo para lograr resultados mejores. Además, el pedagogo también puede encargarse de aplicar dichas pruebas.

En cuanto al seguimiento educativo, considero que el pedagogo encaja perfectamente en el perfil profesional requerido. Por ello, éste debería ser el que se coordinase con el CREENA, los colegios y con el aula hospitalaria. Además, sería conveniente que pedagogo y psicólogo trabajasen juntos a la hora de preparar charlas, reuniones y pautas para dar a los profesores de los diferentes colegios, puesto que los resultados serían mucho mejores. El ámbito educativo, debería trabajarse más de lo que se hace; desde la asociación, junto con el resto de profesionales que participan en el proceso educativo, deberían llevarse a cabo las adaptaciones curriculares pertinentes, así como un plan individualizado. Además sería muy interesante que se elaborase un programa de estrategias de técnicas de estudio por parte de un pedagogo.

La formación de voluntarios debería ser llevada a cabo tanto por el psicólogo, como por el pedagogo, ya que ambos pueden aportar perspectivas diferentes y complementarias, y por tanto, más enriquecedoras. La formación de voluntariado tiene que ser continua y abarcar diferentes ámbitos: Psicología evolutiva, juego, preparación personal, información del cáncer, estrategias y pautas de comunicación, duelo, manualidades...

Sin duda, el ámbito de los voluntarios y tiempo libre es el programa que más aspectos pedagógicos tiene.

En cuanto a las labores que desempeña el trabajador social, el pedagogo podría contribuir con su formación a la hora de llevar a cabo la resolución de conflictos sociales.

Por otro lado, el pedagogo también puede encargarse de la selección, clasificación, organización de material lúdico-educativo para el Complejo Hospitalario. Es la persona

óptima para ello, ya que posee los conocimientos teóricos necesarios para escoger el material en función de las necesidades especiales que tienen estos niños.

3.3.4. Importancia del Ocio y tiempo libre en las asociaciones

La Pedagogía del Ocio es la disciplina que se encarga del ocio de las personas; trata de dirigir a los individuos hacia ocupaciones y actividades provechosas, fructíferas y beneficiosas durante el tiempo libre que les queda. La Pedagogía del Ocio se ocupa, pues, de la educación en y para el ocio, y su campo de actuación es toda la sociedad (Franch y Martinell, 1994; Otero, 2009).

Actualmente, el ocio es considerado como la actividad de las tres “D”; Diversión, Descanso y Desarrollo Personal. El ocio no solo es un producto de consumo, también es una necesidad.

El tiempo libre ha dejado de ser simplemente un tiempo de descanso y de diversión para añadir una “d” más (desarrollo personal) y convertirse así en un espacio idóneo para la formación integral del individuo, y la forma de distribuirlo y ocuparlo llega a ser un indicador de bienestar y desarrollo social y de calidad de vida de las personas, tanto a nivel individual como colectivo. Por ello, uno de los desafíos de sociólogos, psicólogos y pedagogos, es la búsqueda de estrategias encaminadas a un mejor aprovechamiento del mismo, con fines intrínsecamente formativos y lúdicos, tanto para los individuos como para el conjunto de la sociedad (Cuenca Cabeza, 1995).

Las asociaciones dan importancia al ocio y tiempo libre; este, aparte de divertir y descansar, permite a los niños elevar su desarrollo personal e integral. El ocio y tiempo libre está visto como un entorno lúdico-educativo para los niños afectados.

Todas las asociaciones que forman la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer cuentan con diferentes tipos de voluntariado. Los voluntarios son los encargados de sacar el máximo provecho a este entorno lúdico-educativo y de conseguir que no solo se diviertan y distraigan sino que las actividades que realicen también tengan un componente educativo.

La labor del voluntario en las asociaciones es fundamental. Por eso, es muy importante la selección del voluntariado así como su formación. Las asociaciones son las encargadas de esta selección y formación.

Es conveniente la figura de un pedagogo en dichas asociaciones, ya que la figura de un profesional de la educación es fundamental para coordinar, guiar y formar a los voluntarios en el desempeño de sus labores.

Las labores pedagógicas que desarrollan están enfocadas sobre todo al ámbito de la Pedagogía del ocio y tiempo libre, así como a la educación no formal. El ocio y tiempo libre juegan un papel importante en estas asociaciones debido a que los procesos por los que pasan los niños y sus familias son muy duros. Además, como se ha explicado a lo largo de este trabajo, pasan gran parte del tiempo hospitalizados o en sus hogares, lo que les impide relacionarse y disfrutar con otros. Este contexto lúdico-educativo permite a los niños expresar sus sentimientos, emociones, miedos y dudas a través del propio juego y, como sabemos, el juego es el lenguaje de los niños, su medio de expresión más importante y su herramienta de aprendizaje y formación más completa.

A continuación, se muestra un programa llevado a cabo durante mi estancia de prácticas en ADANO para reflejar una de las tantas tareas que el pedagogo puede realizar.

Se trata de un proyecto lúdico-educativo que elaboré con el fin de adecuar los materiales y recursos del hospital a las necesidades, gustos e intereses de los niños hospitalizados, para contribuir así en la mejora de la calidad de vida.

Para ello, se diseñaron encuestas que más tarde fueron cumplimentadas por las familias y niños con el fin de recabar la información necesaria para poner en marcha un plan de actuación.

Se presenta en el Anexo 2 con el fin de hacer reflexionar al lector acerca de la importancia del pedagogo en una asociación como ésta así como ver la importancia que tiene el ocio y los aspectos lúdico-educativos en los niños con cáncer.

Conclusiones

El cáncer infantil es una enfermedad crónica muy grave. En España es la primera causa de muerte en la infancia. Por ello, ha sido importante profundizar en qué es el cáncer infantil y cuáles son sus repercusiones, ya que en mayor o en menor medida, como educadores, en algún momento nos encontraremos ante una situación similar.

Como hemos ido viendo, el cáncer lleva consigo numerosas repercusiones a nivel físico, psicológico, social y educativo, que deberemos tener en cuenta. Además de largas hospitalizaciones, pruebas dolorosas y duros tratamientos, que repercuten tanto en la vida del niño con cáncer como en la de su familia.

Un diagnóstico de cáncer cambia la vida de todas las personas que rodean al niño, tanto el ámbito familiar como social y educativo se ven afectados. Estas consecuencias, son mayores aún en la infancia, ya que la preocupación, miedos e incertidumbres son incrementados.

Por ello, es tan importante la labor que desde las asociaciones de padres y madres se realiza para contribuir a mejorar en la medida de lo posible la calidad de vida de las personas. Gracias a éstas, las familias y niños pueden sobrellevar mejor el proceso del cáncer, ya que en la medida de lo posible, las asociaciones se encargan de ayudar en los diferentes problemas que van encontrándose.

He querido reflejar la importancia que tiene la figura del pedagogo en las asociaciones de niños con cáncer, así como algunas de las labores que éste puede ir desempeñando a través de sus conocimientos, ya que pienso que es una profesión bastante desconocida en la sociedad.

Mi experiencia en ADANO, me ha hecho reflexionar acerca del papel que tenemos como pedagogos y sobre todo me ha hecho plantearme qué podemos aportar a las asociaciones como profesionales de la educación. Me he planteado esta cuestión al comprobar que el aspecto educativo no se trabaja lo suficiente, además de ver cómo con los conocimientos que un pedagogo posee, pueden contribuir mejor que los de otros profesionales en ciertas tareas que se llevan a cabo.

Por otro lado, el ocio y tiempo libre son imprescindibles en la vida de los niños con cáncer y por ello, se está comenzando a dar más importancia a dicho ámbito. Se debe tratar de normalizar al máximo posible un proceso de cáncer. Por ello, deben llevarse a cabo actividades que refuercen el desarrollo del niño para lograr un mayor provecho de ese tiempo de ocio. Es importante no ver el ocio y tiempo libre simplemente como una distracción o como un descanso, ya que estas actividades pueden contribuir al desarrollo integral del niño

en los diferentes ámbitos de la persona. A través del juego aprendemos, disfrutamos, nos distraemos y somos capaces de expresar qué sentimos, qué nos preocupa. En definitiva, es el lenguaje de los niños, su más preciada herramienta de comunicación y expresión. Además, tras mi experiencia en Adano he podido observar, desde la práctica y el día a día los numerosos beneficios que el ocio y tiempo libre tienen en los niños, no sólo durante el proceso de la enfermedad sino también una vez superada ésta.

A pesar de la gran labor que las asociaciones desarrollan y del equipo de profesionales que las forman, creo que es necesario que se incluya la figura del pedagogo, no solo para el ocio y tiempo libre sino también para coordinar mejor el trabajo con los centros educativos y atención domiciliaria así como llevar a cabo las adaptaciones curriculares pertinentes. Por otro lado, juegan un papel importante en la formación de voluntarios, las evaluaciones neuropsicológicas, la selección de recursos lúdico-educativos, elaboración de programas y sobre todo de la orientación familiar así como la mediación en la resolución de conflictos.

Bibliografía

AFANION y el EAEHD (2013). Vivir aprendiendo. Protocolo de actuación de niños con cáncer. Extraído el 12 de Abril de 2015, del sitio Web de AFANION: http://afanion.org/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=3:libros&Itemid=177

Antoniou, G., Rice, M., Sawyer, M., Toogood, I. (2000). Childhood cancer: a two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 36, 1736-1743.

Asociación de Ayuda a Niños Con Cáncer de Navarra. Extraído del Sitio Web de ADANO: <http://www.adano.es/>

Aulas hospitalarias. Extraído del Sitio Web de Aulas Hospitalarias el 11 de Febrero de 2015: <http://www.aulashospitalarias.es/>.

Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M. y Vera-Villarroel, P. (2004). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 10(2), 115-124.

Carrión, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure investigación*, 16, 1-15. CAMBIAR DEL DOOC

Castillo, A., y Naranjo, I. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de educación*, (341), 553-578.

Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6 (2-3), 285-290.

Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con cáncer. (2007). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer: Sant Vicenç de Torelló.

Crosson, K. (1993). *Educación y apoyo para padres y niños con cáncer*. Diagnóstico mediante una atención continua. Presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer: 23-25 de Abril. Valencia, España.

Cuenca Cabeza, M. (1995). *Temas de Pedagogía del Ocio*. Bilbao: Universidad de Deusto.

De Chico, E., Castanheira, L. y Aparecida, R. (2010). Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. *Revista Latinoamericana Enfermagem*, 18(5), 864-872.

Die-Trill, M. (1993). *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia*. Presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer: 23-25 de Abril. Valencia, España.

Díez, P. (2014). *Dossier de Voluntarios de Adano 2014*. Pamplona: ADANO.

Edelmira, Ph. D., 1 , Catherine A. Chesla, D. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo/a. *Colombia médica* 34 (3), 155-163.

Federación de Padres de niños con cáncer. *Cáncer infantil en cifras*. Extraído el día 10 de abril de 2015 del sitio Web de la Federación de Padres de niños con cáncer: <http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>

Federación de Padres de niños con cáncer. *Cáncer infantil en cifras*. Extraído el día 10 de abril de 2015 del sitio Web de la Federación de Padres de niños con cáncer: <http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>

Federación Española de padres de niños con cáncer (2009). *Educación a un niño con cáncer. Guía para padres y profesores*.

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Extraído del Sitio Web de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer: <http://cancerinfantil.org/>

Franch, J.y Martinell, A. (1994). *Animar un proyecto de educación social. La intervención en el tiempo libre*. Barcelona: Paidós

Grau Rubio, C. (1999). *La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva*. Actas III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer (libro ponencias y comunicaciones). Sevilla, 60-68.

Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 87-106.

Hernández, G. y Del Refugio, Y. (2006). Depresión en niños con cáncer. *Actualidad psicosocial*, 20(107), 22-44.

Ibáñez, E., y Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Rev. Colombiana enfermería*, 4(4), 1-21.

Lizasoáin, O. (2003). La pedagogía hospitalaria en una sociedad en cambio. En Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (Eds.). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado*. (pp. 19-33) Pamplona: EUNSA.

Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y expectativas. *Revista estudios sobre educación*, 9, 189-201.

Lizasoáin, O. (2007). Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria. Extraído el 5 de abril de 2015, del sitio Web de la asociación civil el aula de los sueños: <http://www.pedagogiahospitalaria.net/equipo.php>

Lizasoáin, O. (2010). Pedagogía hospitalaria: compendio de una década. Pamplona: Siníndice.

Lizasoáin, O. y Lieutenant, C. (2002). La pedagogía hospitalaria frente al niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *ESE (Estudios sobre educación)*, 2(2), 157-165.

Lizasoain, O. y Polaino, A. (1995). Reduction of anxiety in pediatrics patients: effects of a psychopedagogical intervention programme. *Patient Education and Counseling*, 25, 17-22.

Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1992). Efectos y Manifestaciones Psicopatológicas de la Hospitalización Infantil. *Revista Española de Pediatría*, 48 (1), 52-60.

Llull Peñalba, (S.f.). *Pedagogía del Ocio. Coordinadores de Tiempo Libre*. Extraído el 12 de Mayo de 2005 en: <https://eala.files.wordpress.com/2011/02/pedagogc3ada-del-ocio.pdf>

López-Ibor, B. (2009) Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer Infantil. *Psicooncología*, 6 (2-3), 281-284.

Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J.S.(2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1 (1), 139-154.

Mijares Cibrián, J. (1993). *Integración escolar del niño y adolescente con cáncer*. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION, 120-30.

Ochoa, B. y Lizasoain, O. (2003). *Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica*. Extraído el 15 de febrero de 2015, de <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05087099.pdf>

Ochoa, B. y Lizasoán, O. (Eds.). 2003. *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado*. Pamplona: EUNSA.

Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A. (1999). El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. *Estudios de Psicología*, 20(63-64), 147-161.

Orgilés, M., López, S., Espada, J.S. y Méndez, F.J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 1(1), 139-154.

Otero López, J.C. (2009). *La pedagogía del ocio: nuevos desafíos*. Colección perspectiva pedagógica nº 4. Lugo: AXAC.

Palomo, M^a.P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.

Parlamento Europeo.(1986). *Carta de los derechos del niño hospitalizado*. Extraído del Sitio Web de Guía Infantil: <http://www.guiainfantil.com/1567/carta-de-los-derechos-del-nino-hospitalizado.html>

Polaino-lorente, A., y Armentia, A. P. (1991). Modificación de la ansiedad-rasgo y la ansiedad-estado mediante un programa de intervención psicopedagógica en niños cancerosos hospitalizados. *Revista Complutense de Educación*, 2(3), 419.

Siegel, L.J. y Hudson B.O. (1992). Hospitalization and medical care of children. En C.E.,Walker y M.C, Robert (Eds.), *Handbook of Clinical Child Psychology* (pp.845-858). Nueva York: Willey-Interscience.

Sierrasesúmaga, L. (1997). La discontinuidad del paciente oncológico. Información a los padres y/o niños oncológicos. En O. Lizasoán y B.,Ochoa (Eds.), *La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Una respuesta desde la pedagogía hospitalaria* (pp. 49-66). Pamplona: Newbook Ediciones.

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). (S.f.). ¿Qué es el cáncer infantil?. Extraído el 20 de Abril de 2015 del sitio Web de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas: http://www.sehop.org/cancer_infantil

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Registro de tumores. Extraído el día 8 de marzo de 2015 del sitio Web de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica: <http://www.sehop.org/registro-de-tumores>

Valérdiz, S. (1992). Introducción a la patología pediátrica. En Sierrasesumaga, L., Calvo, F., Villa-Elizaga, I. y Cañadell, J. *Oncología Pediátrica*. (pp. 35-49). Madrid: Interamericana de España.

Vargas, P. (2000). Cáncer en pediatría: Aspectos generales. *Revista chilena de pediatría*, 71(4), 283-295.

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.

Anexos