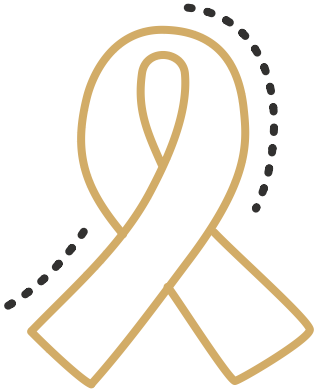
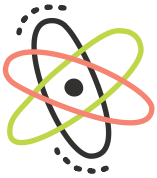
niños con cáncer
Federación Española de Padres





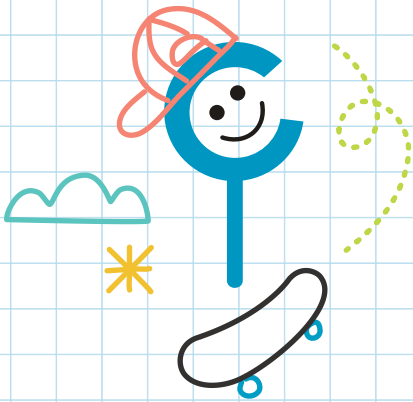
Alumnado con cáncer

Guía para docentes









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

Primera edición
2019

Segunda edición
2021

Depósito legal
M-28406-2022

Edita
Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
c/ Monte Oliveti, 18, Local 1,
28038 Madrid.
C.I.F.: G-79475828 R.N.A.
Mº Interior nº F-1.136

Declarada de utilidad pública.

federacion@cancerinfantil.org
www.cancerinfantil.org

Índice

1. Introducción	4
1.1. Federación	4
1.2. La guía	5
2. Sobre el cáncer infantil	6
2.1. Tipos de cáncer más frecuentes durante la infancia y la adolescencia	8
2.1.1. Leucemia	9
2.1.2. Tumores del sistema nervioso central	9
2.1.3. Neuroblastoma	10
2.1.4. Tumor de Wilms	10
2.1.5. Linfoma	11
2.1.6. Rabdomiosarcoma	12
2.1.7. Retinoblastoma	12
2.1.8. Tumor óseo primario	13
2.2. Tratamientos	14
2.3. Secuelas a largo plazo en el cáncer infantil	15
2.3.1. Dificultades cognitivas y de aprendizaje	16
2.3.2. Cuando el diagnóstico es un tumor cerebral	17
3. Un diagnóstico de cáncer en edad escolar	18
3.1. Cómo afecta según la etapa educativa	19
3.2. Diagnóstico: los primeros momentos	24
3.3. La hospitalización y convalecencia domiciliaria	25
3.4. La vuelta al cole: la reincorporación	28
3.5. Intervención en el aula	30
3.6. Recursos y materiales	33
4. Atención a la familia en el centro educativo	44
5. Enfermedad avanzada y duelo	48
5.1. Enfermedad avanzada y final de vida	50
5.2. Duelo en el aula	53
5.3. Recursos educativos	60
6. Bibliografía	62
Asociaciones federadas y colaboradoras	66

1. Introducción

1.1. Federación

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

Uno de los principales fines de la Federación es mejorar la calidad de vida a nivel afectivo, educativo y social de menores con cáncer y sus familias.

Actualmente la Federación está constituida por 23 asociaciones ubicadas en distintas comunidades autónomas.

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

Actualmente, las asociaciones de Niños con Cáncer apoyan y ofrecen servicios a cerca de 18.000 personas a través de apoyo psicológico, social, económico y educativo a menores y sus familias, la puesta en disposición de pisos de acogida para familias desplazadas, investigación y programas de información y asesoramiento.

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

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

1.2. La guía

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

Además, puede ayudar al desarrollo de la evaluación psicopedagógica del alumnado con cáncer, y a la elaboración de programas y materiales adecuados a las Necesidades Educativas Especiales (NEE) que puedan derivarse de dicha enfermedad.

Como indica Claudia Grau Rubio, licenciada en Filosofía y Letras (Pedagogía) y doctora en Psicología por la Universidad de Valencia:

«Es necesario, a pesar de los problemas, proporcionarles una atención educativa adaptada a sus necesidades para que puedan desarrollar una vida adulta activa, a pesar de la enfermedad, de sus secuelas y de los tratamientos recibidos. La atención educativa ha de ser parte integral del programa de tratamiento médico y constituir una labor compartida de los padres, profesor y personal sanitario, ya que la continuidad escolar del niño - escuela, familia y hospital- transmite un mensaje de esperanza en el futuro; y, asimismo, una atención educativa integral permite al niño desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas.

Es imprescindible contar con un programa hospital/escuela bien definido y organizado, que incluya: las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y los programas de preparación para la vuelta al colegio, todo ello en el marco de una escuela inclusiva».

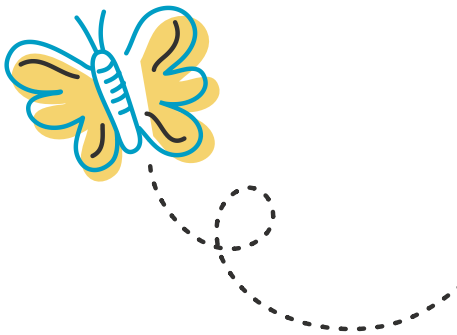
De estas palabras se deduce la importancia del momento de la vuelta al colegio para el alumnado con cáncer; importancia que se traduce en la sensación de continuidad en su proceso educativo y en su vida.

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

2. Sobre el cáncer infantil



Cada año se diagnostican cerca de 1.500 nuevos casos de menores con cáncer en España de 0 a 18 años. A pesar de ser una enfermedad rara, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años.

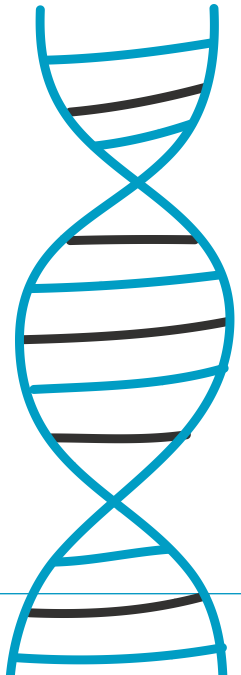


El tipo de cáncer más frecuente en la infancia es la leucemia (27%), seguido de los tumores del sistema nervioso central (22,6%) y los linfomas (12,4%), según el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI). El RETI contribuye a la lucha contra el cáncer en la infancia mediante el estudio de la supervivencia de las niñas y niños con cáncer en España y su comparación internacional; el estudio de la incidencia y sus tendencias; y colaborando al estudio de factores de riesgo causal.

La tasa de supervivencia a 5 años de 0 a 14 años alcanza ya el 81%, según la SEHOP. Un dato esperanzador que aspira a ser del 100% ya que una sola muerte por cáncer infantil es demasiado.

2.1. Tipos de cáncer más frecuentes durante la infancia y la adolescencia

- **Leucemia**
- **Tumores del sistema nervioso central**
- **Neuroblastoma**
- **Tumor de Wilms**
- **Linfoma**
- **Rabdomiosarcoma**
- **Retinoblastoma**
- **Tumor óseo primario**



2.1.1. Leucemia

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

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

La tasa de supervivencia mayor a 5 años se ha incrementado a lo largo del tiempo llegando a alcanzar un 85%. Para niñas/os con LMA, también ha crecido la tasa de supervivencia, situándose ahora entre el 60% y 70%.

2.1.2. Tumores del sistema nervioso central

Este tipo de tumores constituyen el segundo tipo de cáncer infantil más común.

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

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

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

2.1.3. Neuroblastoma

En torno al 8% de los cánceres infantiles son neuroblastomas.

El neuroblastoma es un tumor embrionario que se presenta en bebés y niños pequeños, siendo la edad media de diagnóstico de dos años, teniendo en cuenta que el 90% se diagnostica antes de los 5 años. Rara vez se encuentra en pacientes de más de 10 años.

Este tipo de tumor puede comenzar en cualquier parte, pero lo más común es que sea en el abdomen.

Sus síntomas al comienzo tienen que ver con la fatiga y la falta de apetito. Posteriormente, están relacionados con el lugar de origen como, por ejemplo, el vientre hinchado, dolor de huesos y fiebre.

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

2.1.4. Tumor de Wilms

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

Es más frecuente encontrarlo en niñas y niños de 3-4 años y es raro en mayores de 6. Representa aproximadamente el 5% de los cánceres infantiles.

Puede aparecer como una hinchazón o protuberancia en el abdomen. A veces, puede provocar otros síntomas como fiebre, dolores, náuseas o poco apetito.

La tasa de supervivencia varía entre el 38% y el 99% (en casos muy específicos).



2.1.5. Linfoma

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

En su mayoría crecen en los nódulos linfáticos y otros tejidos linfáticos como las amígdalas o el timo. Los linfomas también pueden afectar a la médula ósea y a otros órganos.

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

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

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

Dependiendo de su ubicación pueden causar diversos síntomas como pérdida de peso, fiebre, sudores, cansancio y bultos (nódulos linfáticos inflamados) bajo la piel del cuello, axilas o ingle.

La tasa de supervivencia del linfoma de Hodgkin a 5 años es del 99% para los niños menores de 14 años. Por su parte, la tasa de supervivencia infantil con linfoma de no-Hodgkin depende de la fase en que se encuentra y está entre el 65% y el 90%. Con tratamiento intensivo, se curan alrededor del 90% de menores con linfoma de no-Hodgkin.

2.1.6. Rabdomiosarcoma

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

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

Este es el tipo más habitual de sarcoma de tejidos en la infancia. Representa aproximadamente el 3% de los cánceres infantiles y pueden distinguirse varios tipos, entre los que encontramos: embrionario, alveolar, pleomórfico o anaplásico.

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

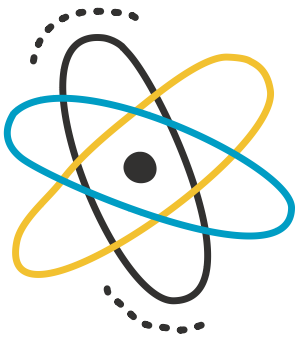
2.1.7. Retinoblastoma

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

Supone el 2% de los cánceres infantiles.

Normalmente se presenta en niñas y niños de 2 años de edad y raramente en mayores de 6. Los retinoblastomas se descubren, normalmente, cuando sus padres o bien el personal médico, detectan algo inusual en los ojos de los menores.

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



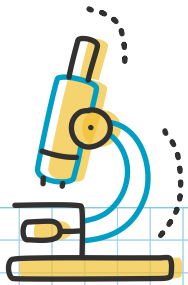
2.1.8. Tumor óseo primario

El tumor óseo primario se presenta con mayor frecuencia en niños y niñas mayores y adolescentes, aunque puede aparecer a cualquier edad. Representa el 3% de los cánceres infantiles.

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

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

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



El tumor óseo primario se forma a partir de tejido óseo y puede ser maligno (canceroso) o benigno (no canceroso). Se diferencia del tumor óseo metastásico, que es un tumor que se forma de células cancerosas que crecen en otras partes del cuerpo y luego se extienden a los huesos.

Con los tratamientos actuales, la tasa de supervivencia de 5 años para niñas/os con osteosarcoma localizado está en torno al 60%-80%. Estos tipos de cáncer tienen mayor probabilidad de ser curados si son resecables, es decir, si todo el tumor visible puede ser eliminado con cirugía. Para los pacientes con tumores de Ewing que todavía están localizados cuando se diagnostican por primera vez, la tasa de supervivencia es de en torno al 70%.

2.2. Tratamientos

El tratamiento del cáncer infantil ha ido evolucionando a lo largo de los años gracias al desarrollo de nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas para controlar esta enfermedad.

Existen diferentes instrumentos para tratar la enfermedad, que se utilizarán dependiendo de cada caso concreto.

- **Cirugía:** Es el método más empleado para aquellos tumores pequeños y localizados en un lugar específico; consiste en la extirpación local del tumor.

- **Quimioterapia:** Uso de fármacos que actúan sobre las células que se dividen con gran rapidez, que es lo que suelen hacer las células cancerosas. Sin embargo, también existen otras células que no son cancerosas y que también se dividen de forma rápida. Actualmente se trabaja en la investigación de medicamentos selectivos que dirijan sus efectos hacia las células cancerosas, pero afectando lo menos posible a las células sanas.

- **Radioterapia:** Destruye las células cancerosas por medio de radiaciones de alta energía. Las demás zonas del cuerpo se protegen para no recibir la radiación.

- **Trasplante de médula ósea:** Se trata de un tratamiento médico que reemplaza la médula ósea dañada por células sanas. Las células de reemplazo pueden provenir de su propio cuerpo o de un donante. Los riesgos y los beneficios se deben evaluar en detalle con el equipo de trasplante de médula ósea antes del procedimiento. Cada niño o niña experimenta las enfermedades en forma distinta y un trasplante de médula ósea puede no ser apropiado para todos los que padecen estas enfermedades.

2.3. Secuelas a largo plazo en el cáncer infantil

La suspensión temporal de la escolaridad a causa del ingreso hospitalario supone la alteración en el ritmo de aprendizaje, lo que puede ocasionar numerosas repercusiones a corto y largo plazo, que tal vez se agraven en algunos casos a consecuencia de las secuelas de la enfermedad y por los efectos secundarios de los tratamientos.

Alrededor del 30% de la población que ha tenido cáncer infantil sufre serios efectos a largo plazo. El tratamiento al que se somete cada niña o niño es único. Los efectos a largo plazo también variarán según el tipo de tratamiento utilizado y de la dosis administrada. Otros elementos que pueden contribuir como factores de riesgo son:

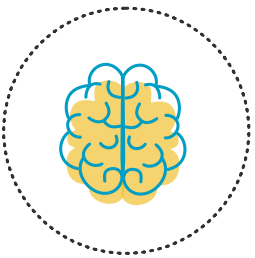
- **El tipo de cáncer**
- **El lugar del cuerpo donde se ha desarrollado**
- **La edad a la que se sometió a tratamiento**
- **El estado de salud general antes del cáncer**
- **La composición genética del menor**



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

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

Pueden darse alteraciones a nivel cognitivo, por ejemplo, en aquellos tumores cerebrales en los cuales ha sido necesaria una intervención quirúrgica que ha supuesto la extirpación de ciertas zonas del cerebro, o cuando el sistema nervioso ha tenido que ser irradiado.



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

2.3.1. Dificultades cognitivas y de aprendizaje

A medida que la supervivencia aumenta, más estudios demuestran que la gran mayoría de tumores en la infancia, cursan con trastornos neurocognitivos tanto por efecto directo del propio tumor, como por sus consecuencias deficitarias en el Sistema Nervioso Central tras la cirugía y los tratamientos con quimioterapia y radioterapia. Además, la aparición de estas alteraciones se puede producir durante el propio proceso de tratamiento oncológico o a corto, medio y largo plazo, tras la finalización del mismo.

Entre las principales alteraciones cognitivas asociadas a la enfermedad, encontramos:

- **Trastorno del lenguaje**
- **Alteraciones en la memoria a corto y a largo plazo**
- **Déficit de atención**
- **Alteraciones en el procesamiento de la información**
- **Dificultades del funcionamiento ejecutivo**
- **Dificultad de razonamiento**
- **Otras dificultades en las áreas cognoscitivas y perceptivas**

2.3.2. Cuando el diagnóstico es un tumor cerebral

El tumor cerebral es uno de los tumores de mayor incidencia en los casos de cáncer infantil.

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

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

De forma general, las principales secuelas cognitivas y conductuales que tienen lugar tras una lesión cerebral en niños/as y adolescentes, y que pueden detectarse también en el resto de tumores son, en relación con las mencionadas anteriormente y de mayor gravedad:

Dificultades cognitivas

- Lentitud en el procesamiento de la información, pudiéndose deber también a alteraciones en el lenguaje y la comunicación.
- Mayor dificultad a la hora de comprender frases más complejas y conceptos, o asociar conceptos abstractos.
- Menor capacidad para la resolución de problemas.
- Dificultad para generalizar lo que han aprendido a situaciones nuevas.
- Dificultad para la abstracción.
- Dificultad de concentración.

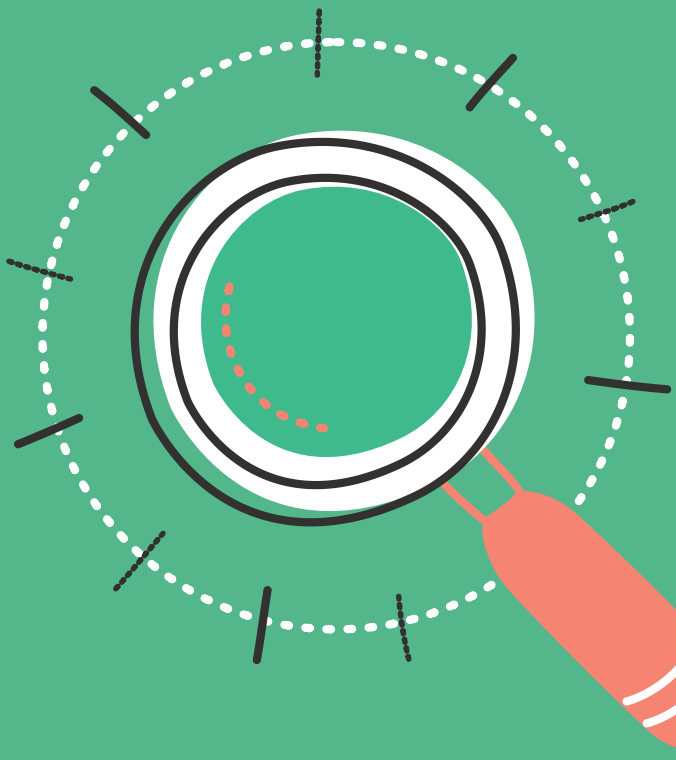
Dificultades físicas

- Falta de independencia para desplazarse debida a pérdidas en la rapidez, precisión o coordinación del movimiento.
- Afectación en los miembros inferiores o superiores.
- Fatiga oncológica.

Dificultades psicológicas y sociales

- Menor tolerancia a la frustración, lo que les puede conducir a explosiones de agresividad y a un mayor aislamiento social.
- Apatía y escasa implicación en las tareas.
- Dificultad en la relación con sus iguales.

3. Un diagnóstico de cáncer en edad escolar



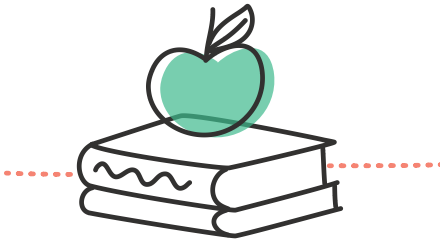
3.1. Cómo afecta según la etapa educativa

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

Como consecuencia del proceso de la enfermedad, se pueden producir alteraciones en su desarrollo físico, cognitivo y emocional; la aceptación por el grupo de iguales, el desarrollo de la imagen corporal, y la idea que tiene el niño/a y adolescente de la misma, que debe ser adecuada para que se sienta bien consigo mismo/a y con su aspecto. En la adolescencia, resulta de especial importancia el desarrollo de una identidad sexual, de su propio sistema de valores, así como la planificación de futuro.

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

Las manifestaciones emocionales que expresen pueden ser muy diversas y estas deben entenderse teniendo en cuenta las variables relacionales dentro de su unidad familiar. La labor del personal docente, junto con los diferentes profesionales que intervienen en este proceso, es manejar todas las reacciones con paciencia y de forma creativa. No obstante, hay aspectos que pueden ser comunes en función de la edad y etapa evolutiva.



Etapa Educación Infantil: 0-6 años

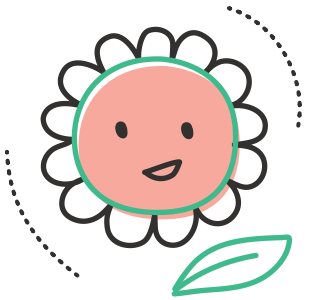
Los niños y niñas en esta etapa suelen interpretar el mundo situándolo en un plano muy concreto. No son capaces de captar el significado de su diagnóstico o las razones por las que deben soportar los tratamientos médicos, pero sí reconocen qué parte de su cuerpo está enferma.

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

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

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

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



Reacciones que pueden aparecer en esta etapa:

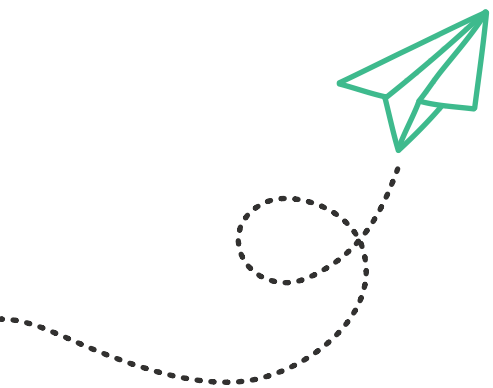
- **Ansiedad por la separación de sus padres en los procedimientos médicos y hospitalización.**
- **Temer y alterarse por los procedimientos médicos dolorosos.**
- **Gritar, llorar, resistirse a cooperar o retraerse.**
- **Aferrarse a sus padres/madres.**
- **Comportamiento agresivo.**
- **Sentir rabia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

Etapa Educación Primaria: 7-12 años

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

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

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



Reacciones que pueden aparecer en esta etapa:

- **Alterarse por la interrupción de sus rutinas escolares.**
- **Descenso del rendimiento académico.**
- **Extrañar tanto a su grupo de clase como al de sus amistades.**
- **Sentir rabia y/o tristeza sobre las pérdidas en su salud, colegio y vida normal.**
- **Sentirse culpables de haber causado el cáncer.**
- **Preocuparse porque el cáncer puede ser contagioso.**
- **Buscar más apoyo emocional y social de sus familiares y grupo de iguales, o lo contrario, aislamiento social.**
- **Preocupación por la muerte.**
- **Ansiedad.**

Etapa Educación Secundaria: 12-16 años

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

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

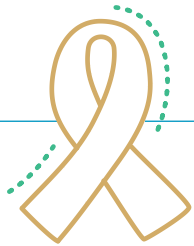
En la adolescencia se es muy consciente del aspecto físico y al mismo tiempo se es muy susceptible al rechazo social. Se les plantea la duda de hacer o no partícipes al resto de adolescentes de su enfermedad, por el miedo a sentirse diferentes o a sufrir rechazo.

Por ello, los adolescentes podrán experimentar sentimientos de temor o ansiedad ante la vuelta al colegio. Les preocupa no poder realizar las actividades escolares y les entristece no poder hacer las actividades deportivas, como antes de la enfermedad. Les cuesta ver que es algo temporal.

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

Reacciones que pueden aparecer en esta etapa:

- **Alterarse por la interrupción de su vida escolar y las actividades con su grupo.**
- **Sentir que su independencia se está viendo mermada.**
- **Manifestar reacciones emocionales de manera intensa.**
- **Requerir el apoyo de amistades, compañeros de su colegio y otras personas importantes en su vida.**
- **Reflexionar sobre el significado de la vida y el efecto que tiene el cáncer sobre su identidad.**
- **Adoptar conductas de riesgo.**
- **Abuso de sustancias nocivas.**
- **Pensar en la muerte y el suicidio.**
- **Rebelarse contra sus padres/madres, el equipo interdisciplinar y/o el tratamiento.**



Etapa Bachillerato: 16-18 años

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

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

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

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

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

Reacciones que pueden aparecer en esta etapa:

- **Ideación suicida o autolítica.**
- **Insomnio y falta de apetito.**
- **Falta de interés en las actividades normales.**
- **No encontrar el gusto en las cosas que antes le resultaban placenteras.**
- **Emociones que interfieren con las actividades diarias.**
- **Confusión.**
- **Ansiedad.**
- **Intranquilidad.**
- **Abuso de sustancias nocivas.**
- **Bajo rendimiento académico.**
- **Preocupación excesiva por su futuro académico (acceso a la Universidad, módulos, Formación Profesional).**
- **Preocupación por la autoimagen.**
- **Sentimientos de fracaso y baja autoestima.**

3.2. Diagnóstico: los primeros momentos

Cuando surge un diagnóstico de cáncer el centro educativo debe ser informado y mantenerse al tanto de la evolución de la enfermedad.

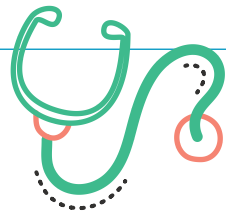


Tras ser informado, el centro debe diseñar programas educativos adecuados a las diversas fases de la enfermedad y que se deberán llevar a cabo en coordinación con el equipo docente que interviene en su atención.

Es importante tener en cuenta que tanto docentes como el resto del aula, necesitan pasar por un proceso de adaptación a la nueva situación, al objeto de que puedan brindar un adecuado apoyo. Para ello, deben disponer de información suficiente que les permita valorar con objetividad la situación. Necesitan también expresar sus emociones y dudas, para actuar de manera que se fomente la normalidad en las actividades y en el trato con la niña o niño con cáncer.

Sugerencias para los primeros momentos:

- **Respetar siempre la confidencialidad y la información que la familia desea transmitir.**
- **Contar con la orientación y el asesoramiento de las asociaciones de Niños con Cáncer de su comunidad autónoma, para reunir toda la información posible sobre el tipo de enfermedad de la alumna o alumno.**
- **Adoptar una actitud positiva que se proyectará en la niña/o o adolescente.**
- **Coordinar el trabajo entre docentes de considerar al alumnado con cáncer, en la medida de lo posible, como al resto.**
- **Fomentar en todo momento la conexión con el colegio.**
- **Motivar al alumnado para que mantenga sus relaciones evitando así conductas de aislamiento.**
- **Procurar mantener abiertas vías de comunicación tanto personales como a través de Internet (TIC).**



3.3. La hospitalización y convalecencia domiciliaria

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

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

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

Al principio del proceso, la educación es considerada como algo secundario frente al tema central: el tratamiento médico. Posteriormente, una vez iniciado el tratamiento, se produce una cierta normalización y la educación cobra importancia en varios sentidos: evitar el desfase curricular para procurar la continuidad educativa, y disminuir los sentimientos de temor y ansiedad que se manifiestan en el niño y adolescente y que influyen en su estado de ánimo. Todo ello por dos razones:

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

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

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

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

Esta comunicación y la que pueda establecerse con la propia alumna o alumno, ayudarán a mantener su identidad como miembro de su grupo de clase.

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

Qué puede hacer el personal docente

- **Comunicarse con la familia e informarse de la situación.**

- **Mantener una comunicación fluida con la familia para favorecer el proceso de enseñanza.**

- **Asignar un/a docente del centro de referencia, que sea el nexo entre el profesorado y el resto de agentes educativos implicados (aula hospitalaria, docentes domiciliarios...) para establecer una coordinación periódica que facilite la organización del trabajo.**

- **Previo consentimiento de la familia, y en colaboración con ella, es conveniente informar a la clase, sobre la situación de la compañera o compañero ausente y teniendo siempre en cuenta los conocimientos que posean los menores con cáncer acerca de qué les está pasando. Las asociaciones de padres de niños con cáncer pueden asesorar y colaborar en cualquier intervención de la comunidad educativa.**

- **Adaptar el currículum académico a las dificultades presentadas por los menores como consecuencia de la enfermedad.**

- **Realizar las intervenciones necesarias en el aula con alumnado y docentes, a través de charlas y pautas que ayuden a conocer la enfermedad y sus efectos, con el fin de desarrollar empatía respecto a la situación.**

- **Motivar al alumnado para que mantenga sus relaciones, evitando así conductas de retraimiento y aislamiento (cartas, videollamadas, envío de dibujos, fotos, mensajes...), respetando siempre en redes sociales la intimidad del menor.**

- **La vuelta al colegio, supone una normalización de su situación, una vuelta a la rutina escolar, a relacionarse con sus compañeras y compañeros, etc. Es importante que en esta etapa exista una planificación y seguimiento de la incorporación para garantizar una vuelta al colegio positiva y beneficiosa.**

3.4. La vuelta al cole: la reincorporación

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

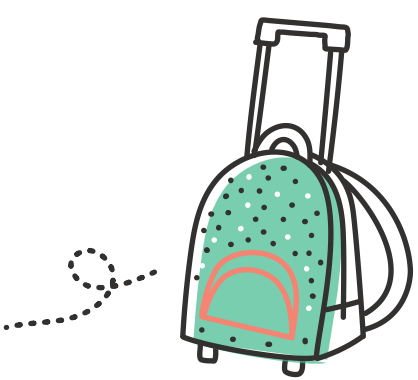
Es importante que, previo a la reincorporación, la familia pueda ofrecer al centro de referencia, información actualizada del estado de la niña/o para que se puedan valorar y tomar las medidas adecuadas para cubrir sus necesidades.

Estas medidas pueden ser relacionadas con aspectos de accesibilidad (si tuviera, por ejemplo, que ir en silla de ruedas) o de carácter metodológico (materiales con ampliación de letra), para que el centro conozca la situación y pueda abordarla en cada fase.

Conocer las consecuencias que provocan algunos tipos de cáncer es fundamental para identificar y atender todo aquello que surja en el aula (fatiga, baja velocidad de procesamiento, alteraciones de atención o memoria, conductas impulsivas, desinhibidas y desafiantes -consecuencia de cirugías o tumores cerebrales-, dificultades motoras, sensoriales, etc.). Conocer previamente al niño o niña antes del diagnóstico, aporta información muy relevante para poder contrastar el estado actual, así como definir avances, sin olvidar una especial exploración a la correspondencia entre la edad cronológica y la mental.

Esta información es primordial que llegue a través de la familia (o con el permiso de esta), mediante la colaboración de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) y sus asociaciones, quienes pueden aportar información específica, pautas de actuación o sus recursos, para ayudar a docentes a intervenir ante esta inesperada situación.

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



Pasos a seguir en el centro educativo

1. Recopilar toda la información de la situación actual del menor en cuestión para ajustar las necesidades a su nuevo ritmo académico.

2. Informar al personal docente y a sus iguales en el aula sobre cómo se encuentran los menores, especialmente en los casos de mayor dificultad o limitación, con la finalidad de que puedan empatizar con su nueva condición.

3. Dar la oportunidad a la alumna o alumno con cáncer (si este lo considera necesario), de explicar su historia en el colegio.

4. Normalizar la situación promoviendo la pertenencia de grupo y la solidaridad.

5. Propiciar una incorporación paulatina según las necesidades físicas (dando apoyo por parte del centro para dar cobertura a aquellas clases a las que no puede asistir).

6. Tomar las medidas oportunas por parte del centro y de sus docentes. Saber con qué recursos se cuenta, para ajustarse a las nuevas necesidades (curriculares, de accesibilidad, etc.)

7. Observar y evaluar su desarrollo, para seguir ajustando la respuesta educativa, según su evolución.

8. Ofrecer un espacio donde docentes y alumnado puedan resolver dudas o aportar acciones de colaboración con y para estos menores.

9. Informar a la familia de cualquier cambio relevante que implique medidas que mejoren la calidad de vida del menor con cáncer dentro y fuera del aula.

10. Solicitar ayuda y colaborar con las asociaciones de familiares de menores con cáncer de cada comunidad autónoma.

3.5. Intervención en el aula

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

Durante todo el proceso de la enfermedad y tratamiento es importante mantener una normalización y empatía con cada menor. La intervención y sensibilización en el entorno escolar, tanto con sus iguales como con el resto del alumnado, les proporcionará adecuadas estrategias educativas que garantizarán la normalización en todo el proceso desde el diagnóstico hasta la reincorporación escolar.

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

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

¿Cómo favorecer este apoyo y atención?

- **Procurando espacios y tiempos de agrupación del profesorado, que faciliten el apoyo emocional y acompañamiento entre docentes.**
- **Observando al grupo-clase (comportamiento, actitudes, preguntas...) lo que ayudará a que el alumnado procese positivamente la situación.**
- **Facilitando la transmisión y recepción de toda la información que recibe «tratándola» con cuidado y adaptándola al alumnado.**
- **Solicitando ayuda y atención específica, siempre que lo consideren oportuno. Desde la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) y sus asociaciones, se facilitarán estas atenciones.**

Equipo educativo

Autocuidado para docentes



- Hay que partir de que no existen emociones buenas o malas, pero cada una de ellas estará intentando expresar algo.
- Tener información clara y veraz ayuda a organizar mejor la situación y tomar decisiones educativas al respecto.
- Abordar sin miedo estos casos es el primer paso para avanzar de manera progresiva. Estos abordajes e intervenciones no deben recaer en la/el docente de referencia, sino que es una labor del equipo educativo para la comunidad en su totalidad (alumnado, docentes y familias).
- Trabajar en equipo y coordinadamente contribuye a eliminar la inquietud que puede provocar esta situación en el personal docente.
- Expresar lo que está aconteciendo con compañeras/os y con profesionales externos puede ayudar a una mejor gestión de las emociones (ya que se trata de casos pocos frecuentes en el entorno escolar) y a conocer mejor cómo se enfrentan a estas situaciones, elaborando estrategias que las compensen.

Alumnado

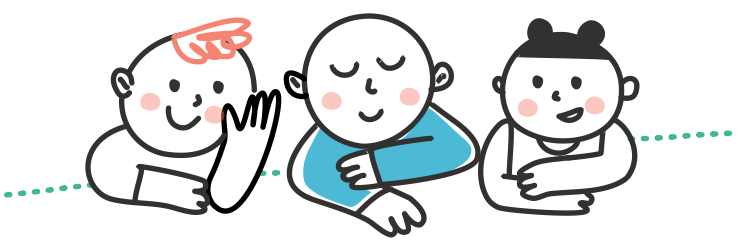
En la infancia y adolescencia, se pueden tener ideas irreales o dudas acerca del cáncer, por lo que es adecuado darles un soporte donde resolverlas con un lenguaje y comprensión adecuada a su edad. Para ello, deben saber que la compañera o compañero tiene la enfermedad. Desconocerlo puede ocasionar que no entiendan cambios físicos, psicosociales, cognitivos o adaptaciones curriculares. Sensibilizar al resto de la clase en este sentido facilita la reincorporación del menor evitando la desmotivación y reforzando su autoestima y autoconfianza.

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

Cómo puede ayudar el alumnado:

Es necesario, previo a la incorporación, informar al alumnado de los posibles cambios físicos, cognitivos o conductuales en la medida en que esta información ayude a comprender la nueva situación y sus necesidades en el aula; dándoles información para comprender y entender mejor la enfermedad y cómo le afecta (charlas, cuentos, vídeos, dinámicas... y así compartir dudas, experiencias o inquietudes).

- **Tratándole como al resto, sin sobreprotección.**
- **Ayudándoles en tareas y en el día a día en clase.**
- **Adaptándose al nuevo ritmo tanto en clase como en los espacios de descanso.**
- **Manteniendo el contacto cuando vuelvan a darse ausencias.**



3.6. Recursos y materiales

Cada etapa educativa precisa de una explicación de la enfermedad adecuada al nivel escolar y maduración del alumnado.

A continuación, se presentan una serie de recursos para trabajar el cáncer infantil (cuentos, vídeos, juegos, etc.) y se proponen actividades para realizar en el aula en función de la etapa educativa en la que se encuentren los menores.

Educación Infantil

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

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

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

Toby y la máquina voladora (cuento)
A través de la historia de Toby, se intenta facilitar la adaptación de la niña/o a la enfermedad, especialmente en lo referente a la hospitalización y la ruptura con la vida cotidiana. Destaca la importancia de las amistades.

Berta reúne fuerzas para afrontar el cáncer (cuento)
Berta es una niña que padece cáncer, y gracias a todas las personas que la rodean todo le resulta mucho más fácil.

Wiky-2, el pequeño robot (videojuego)
Juego interactivo que a través de tres juegos diferentes desarrolla de una forma sencilla y clara los conceptos más importantes para que comprendan su enfermedad, los tratamientos y sus efectos secundarios, así como consejos prácticos para minimizar su efecto.

Educación Infantil

Propuesta de actividades para trabajar en el aula

Cuadernillo de pegatinas

Cuadernillos de diferentes editoriales con pegatinas, que simulan los hospitales, médicos, materiales, dolencias...Con el objetivo de facilitar el conocimiento de los materiales médicos y su uso por medio de las pegatinas, así como favorecer el acercamiento a los cuidados y hábitos saludables.

Canciones infantiles

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

Muñeco TEY («Tú Eres Yo»)

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

Hospital de Ositos

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

Maletín de juego médico

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

Hospital de Las 3 mellizas

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

Libro viajero «Trotamundos»

Elaborar un libro o cuaderno entre el alumnado para que durante la estancia de su compañera/o en el domicilio u hospital, puedan enviarle dibujos, cartas o mensajes.
El profesorado será el encargado de hacerlo viajar.

«Vadim El Pirata»: Lectura y actividades relacionadas.

Presentación del cuento y realización de una lectura grupal. Se pueden repartir varias escenas del cuento para que las coloreen, ordenen las secuencias de la historia, las peguen en unas cartulinas, etc.

Educación Primaria

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

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

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

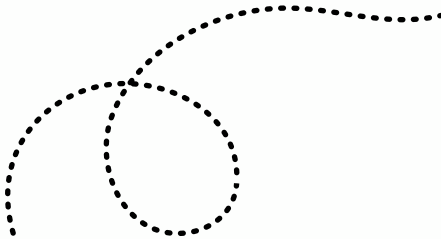
Ver vídeo

En el país de los dragones (cuento)
Cuento que explica, a través de una fábula fantástica sobre dragones, cómo es el proceso de la enfermedad y sus tratamientos.

La mejor medicina (cuento)
Cuento dirigido a menores sin cáncer (se prevé que la lectura del mismo la realice una persona adulta: familiares, docentes...). Pretende provocar una actitud positiva en torno a la niña/o con cáncer que favorezca su integración y mejore su calidad de vida.

¿Por qué, Charlie Brown? ¿Por qué? (video y cuento)
Vídeo realizado por Charles Schulz con los personajes de Peanuts (Charlie Brown) para sensibilizar sobre la leucemia e instruirles sobre los comportamientos que hay que adoptar.

Wiky-2, el pequeño robot (videojuego)
Juego interactivo con el que a través de tres juegos diferentes desarrolla de una forma sencilla y clara los conceptos más importantes para que las niñas y niños comprendan su enfermedad, los tratamientos y sus efectos secundarios, así como consejos prácticos para minimizar su efecto.



La pecera de los cuentos (cuentos)
Pecerín, a través de los cuentos, muestra a las niñas y niños el ámbito hospitalario para ayudarles a perder el miedo al mismo.

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

«Roberta la ardilla se explica de maravilla»
Una simpática ardilla pretende acercar "la leucemia" a los más pequeños para que les resulte un poco más fácil entender lo que está pasando. Para ello, comienza narrando dónde se fabrican las células sanguíneas y sus funciones para después enlazarlo con la enfermedad, sus tratamientos y consecuencias. Al final termina con una serie de consejos para cuidar el cuerpo y estar sanos.

Educación primaria

Propuesta de actividades para trabajar en el aula

Supermara, superheroína por sorpresa

Lectura del cuento de manera individual o grupal. Se seleccionan fragmentos del libro, se interpretan y ordenan secuencialmente, identificando a qué ilustraciones del mismo corresponde. Se elabora una capa entre todos, donde se plasmen las huellas de las manos de todos los compañeros y del profesorado, escribiendo palabras de apoyo, aliento, etc., y simbolizando así la capacidad del niño o la niña con cáncer para enfrentar cada tratamiento al llevarla puesta.

Maletín de juego médico

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

Representación obra con títeres «Libro de aventuras»

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

Ver cuento.

Taller científico

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

Vídeo «Un aplauso»

Transmite un mensaje de optimismo a niños y niñas que tienen la enfermedad, así como a las familias y amigos/as que les apoyan.

Ver vídeo.

Varios

Otros recursos y actividades que pueden plantearse a los alumnos/as y que requieran de participación grupal y favorezcan la normalización de la enfermedad, tratamiento, hospitalización, personal médico... serían: creación de collage, murales, invención de un cuento o historia, escenificación de un hospital, etc.

Educación Secundaria y Bachillerato

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

Es aconsejable que todas las lecturas, vídeos y actividades se trabajen en los tiempos adecuados, dedicándoles tutorías, espacios de debate..., que favorezcan la empatía con sus iguales con cáncer y permitan la reflexión.

Una carrera de obstáculos (cómic-exposición)
Historia que relata las vivencias de un joven diagnosticado de leucemia.

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

«Soy Daniel» (video, cómic-guía)
DVD cómic y guía dirigidos a adolescentes diagnosticados de cáncer. Pretende favorecer la adaptación a la enfermedad y facilitar el diálogo entre adolescente, equipo médico y la familia.

Mi primer año como pelón (vídeo)
Elías, a través de su experiencia personal nos cuenta su proceso para superar la leucemia, transmitiendo un mensaje de positivismo y esperanza.

A través de mi cámara (reportaje fotográfico)
El cáncer plasmado en fotos por el grupo de veteranos de ASION.

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

«Mi héroe», de Antonio Orozco (videoclip)
La canción "Mi héroe" cuenta una historia de superación y esperanza. Es un homenaje a todas las personas anónimas que cada mañana se levantan y afrontan la vida: «Los héroes son héroes porque nadie sabe que lo son».

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

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

¿Qué le preguntarías a un niño con cáncer?
Video en el que adolescentes con cáncer responden preguntas sobre la enfermedad.
Ver vídeo

¿Qué me está pasando? GUIA ASIÓN PARA JÓVENES Y ADOLESCENTES CON CÁNCER.

Guía para ayudar a niños y adolescentes enfermos de cáncer a entender mejor el proceso que están sufriendo y ayudarles a superarlo.
Ver guía

Educación secundaria y bachillerato

Propuesta de actividades para trabajar en el aula

Exposición del cómic «Una carrera de obstáculos»

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

Vídeo sobre el cómic «Una carrera de obstáculos»

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

Representación de roles

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

Vídeo-forum

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

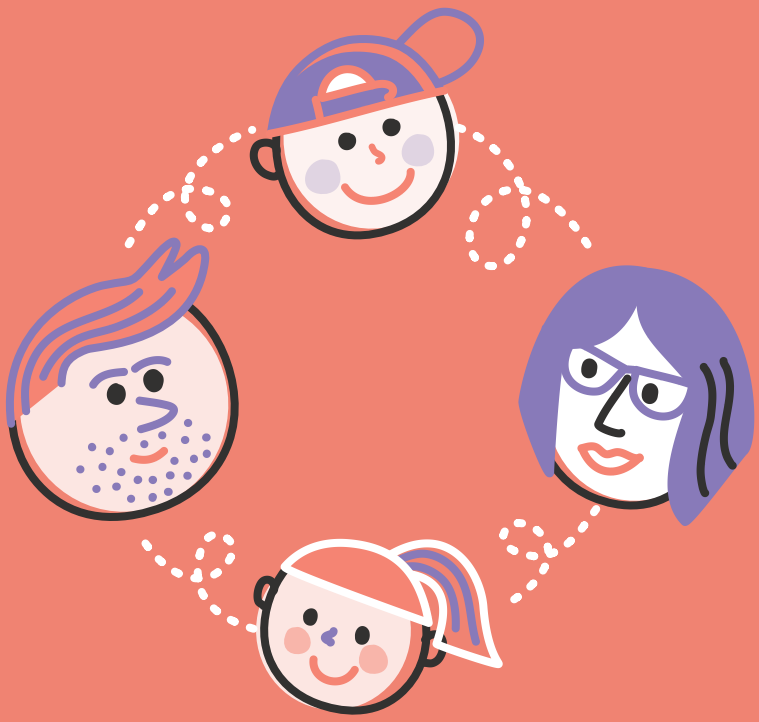
Canciones

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

Diálogos o debates de opinión

En los que no deben faltar aspectos como qué es el cáncer y hablar de los cambios que puede producir, buscando en todo momento naturalidad y sentimientos de aceptación y empatía. Se pueden realizar preguntas del estilo: ¿cómo querrías ser tratado si estuvieses enfermo?, ¿qué actitudes ayudan a llevar mejor la enfermedad? También sería realmente interesante que los jóvenes que han pasado la enfermedad puedan participar activamente contando su experiencia personal.

4. Atención a la familia en el centro educativo



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

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

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

Asimismo, el resto de la familia también sufre alteraciones en su vida. Los cambios de rutina, separación frecuente de la familia, estar al cuidado de otros familiares, y la propia incertidumbre ante esta nueva situación, son aspectos a tener en cuenta durante este proceso.

El centro de referencia y, en especial, el personal docente y los servicios de orientación, se convierten en figuras muy importantes para apoyar a familiares escolarizados.

Al inicio de la enfermedad, estos pueden ser abordados por otras compañeras/os que han oído rumores. Todo esto conduce a que surjan reacciones y problemas en ellos que puedan dificultar su desarrollo escolar y social.

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



Dentro de las reacciones comunes que pueden darse, destacan:

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

Cómo puede ayudar el centro educativo

A

A madres y padres

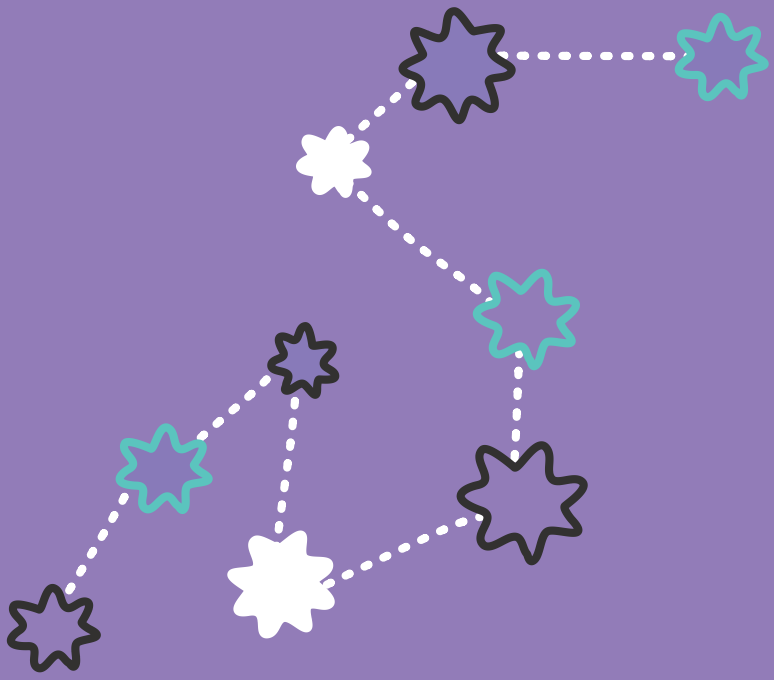
- Se debe estar receptivo a la información que quieran transmitir.
- Cuando se conozca el diagnóstico, contactar con ellos y demostrar interés por la evolución de la enfermedad. Eres una persona significativa para ellos.
- Que el contacto sea continuo durante el desarrollo de la enfermedad.
- Informarles de cómo se va a abordar la situación con el resto de alumnado y tener en cuenta sus deseos.
- Informarles de las actividades que se van a hacer en el aula y hacerles partícipes siempre que sea posible, adaptando las actividades.
- Cuando se acerque la reincorporación, hacer una nueva reunión para aclarar aspectos de la situación actual y así favorecer la mejor adaptación al centro educativo.

B

A hermanas y hermanos

- Es conveniente que el profesorado más cercano sea consciente de la información de la que dispone la hermana o hermano sobre la enfermedad, para poder acompañar del modo más adecuado.
- Si el profesorado detecta una falta de información o errores en la concepción sobre algo referente a la enfermedad, ponerse en contacto con la familia y/o su asociación de referencia y consultar todas las dudas para llevar a cabo el mejor abordaje.
- Realizar intervención a nivel grupal con toda la clase, si se observan necesidades por cualquier parte.
- Es conveniente que surja el compromiso, por parte de alguien del profesorado, para atender de manera más directa al hermano/a del alumnado con cáncer.
- El centro educativo es el contexto ideal para implicarlo en su cuidado, ofreciéndole tareas de responsabilidad como llevar las tareas y notas a casa, establecer el contacto con su familia, etc.

5. Enfermedad avanzada y duelo



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

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

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

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

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

5.1. Enfermedad avanzada y final de vida

Uno de los aspectos más importantes en la infancia y la adolescencia es el colegio o instituto y esta situación no cambia cuando los menores tienen una enfermedad que amenaza o limita su vida.

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

En ocasiones, educadores o madres/padres, con la mejor de las intenciones, determinan que el colegio no es apropiado, sin tener en cuenta los deseos o necesidades propias de cada menor. Las actitudes de padres/madres, docentes o compañeras/os pueden determinar la calidad de la experiencia en el centro educativo. Asimismo, habrá que respetar su deseo de no asistir o las circunstancias en las que sus condiciones sanitarias no lo permitan.

Tal y como se recoge en el documento Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención, «contemplar al niño como persona supone entender la multidimensionalidad de un sujeto que tiene una identidad y una dignidad propias, pertenece a una cultura determinada, detenta o asume una serie de valores propios o familiares y está sostenido por una red de vínculos humanos, materiales y espirituales. Atenderle de forma integral supone, por tanto, tener en cuenta tanto los problemas objetivos como las necesidades que presenta y manifiesta en las diferentes esferas de su persona: física, psicológica, espiritual, social». Los criterios de atención integral de los equipos de cuidados paliativos contemplan la atención tanto en domicilio como en el entorno educativo o en los centros de servicios sociales (si están en guarda o tutela), siempre que existan los recursos para llevarlos a cabo. De esta forma, se intenta mantener la normalidad de la vida familiar y social sin interrumpir su actividad cotidiana.

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

Lo que diferencia la muerte de un/a menor con una enfermedad avanzada de otras causas (muerte repentina por accidentes o traumatismos) que podrían ocurrir durante el curso escolar es el elemento del tiempo. El fallecimiento próximo de un alumno o alumna proporciona tiempo a la comunidad educativa para preparar la respuesta más adecuada a cada caso particular. Aunque se recomienda que el centro educativo disponga de un protocolo de actuación para afrontar

estas situaciones, la respuesta a esta situación es altamente individualizada.

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

No solo el alumno o alumna sino también madres/padres, docentes y compañeras/os con sus necesidades únicas y diferentes, deben ser tenidos en cuenta. Si la familia prefiere mantener en la intimidad la progresión de la enfermedad, hay que respetarlo. Sus padres serán los encargados de facilitar la información sobre la situación del niño/a o adolescente, sobre lo que sabe y aquello que quieren que se transmita. Para ellos, que el menor asista al centro educativo puede ser una fuente añadida de estrés por el miedo a que ocurra una emergencia médica, que reciba comentarios negativos por parte de sus compañeros/as o la presión por seguir el ritmo de la clase. En estos casos, docentes, equipo de orientación y apoyo, y equipo directivo bien formados y emocionalmente preparados, así como una comunicación continua durante todo el proceso, transmiten seguridad a sus madres y padres facilitando la asistencia y la normalización. Para ello, conviene hacer un trabajo personal previo ya que la muerte moviliza muchas emociones e incluso pueden sentir que les faltan herramientas para abordar esta situación. Por su parte, el resto de alumnado puede tener dudas o preocupaciones sobre su amigo/a o la enfermedad. La comunicación será siempre abierta y honesta, tratando de responder a sus preguntas. De esta forma, tendrán la oportunidad de establecer una relación cálida y saludable, basada en la empatía, la comprensión y la compasión. Incluso cuando el menor no puede o no desea asistir al centro, siempre se puede mantener el vínculo a través de cartas, tarjetas o dibujos, vídeos, llamadas, etc. La falta de contacto puede percibirse como una incomprensible indiferencia. Tanto si está en el centro como si está en casa y desea recibir visitas, es importante tener en cuenta las medidas higiénico-sanitarias.



A lo largo del proceso de la enfermedad, se produce una progresión hacia la fase de final de vida que nos exhorta a hacer una valoración permanente de la situación, adaptar la respuesta a cada momento y redefinir objetivos y necesidades, con una gran sensibilidad, creatividad y flexibilidad. Una duda frecuente es cuándo cesar la intervención educativa. La respuesta es tan amplia como la variedad de personas implicadas. Conviene recordar que siempre tendremos en cuenta sus deseos y necesidades, y que las condiciones físicas no siempre determinan la calidad de la experiencia educativa.

Contar con el apoyo del personal médico para resolver cualquier duda sobre la situación sanitaria o las medidas que se deben adoptar es una ayuda muy valiosa. Cuando no asisten al centro educativo, existen equipos de atención educativa hospitalaria y domiciliaria. Este recurso se puede gestionar en el centro educativo o aula hospitalaria, dependiendo de cada comunidad autónoma, y se puede complementar con los programas de atención educativa de las asociaciones de Niños con Cáncer. Si esta atención se puede implementar de manera temprana y complementaria a la atención que se da en el centro educativo, favorecerá la aceptación de la misma y el vínculo con docentes domiciliarios. Además, los cuidadores principales se beneficiarán de este recurso durante unas horas a la semana ya que la atención y cuidados que prestan de manera continuada pueden producir fatiga con el paso del tiempo.

En este contexto, la atención educativa puede consistir en leer o escuchar un cuento, un poema o una historia; tocar música tranquila; compartir recuerdos, pensamientos o emociones; o cualquier otra actividad que sea del interés del menor y que le permita seguir aprendiendo, relacionándose y consiguiendo logros. Cubrir sus necesidades no está reñido con el tiempo de vida que le queda.

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

5.2. Duelo en el aula



a) Evolución del concepto de muerte en los niños y niñas

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

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

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

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

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

Etapa de Educación Infantil (de 3 a 6 años)

- **Consideración de la muerte como algo temporal (no concepto irreversibilidad).**
- **El pensamiento egocéntrico puede generar la idea de que la muerte es producto de sus pensamientos/deseos o que han hecho algo malo que la ha provocado.**
- **Estado anímico caracterizado por rabietas, irritabilidad, ambivalencia, conductas regresivas, malestar físico, alteraciones de los patrones de sueño y alimentación, miedos inespecíficos y búsqueda continua de proximidad con los adultos de referencia.**

Etapa de Educación Primaria (de 6 a 12 años)

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

Etapa de Educación Secundaria (de 12 a 16 años)

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

b) Principales actuaciones de los docentes en caso de duelo

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

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

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



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

- **Informar a la familia de la persona fallecida de aquellas actuaciones que se llevarán a cabo en el aula/centro, así como proponer su colaboración y/o participación en algunas de las mismas si así lo consideran.**
- **Respetar cualquier expresión emocional o ausencia de ella por parte de sus compañeros/as, ayudándoles a constatar la ausencia producida e identificar las emociones que esa pérdida les produce.**
- **Trabajar junto al resto de compañeros/as las dudas que les puedan surgir acerca de la situación, sin juzgarlos y dando explicaciones sinceras (no mentir) y adaptadas a su comprensión.**
- **Controlar los rumores que pueden surgir entre el alumnado tras la muerte, dando explicaciones reales y objetivas.**
- **Mantener la cotidianeidad y dinámicas escolares habituales siempre que sea posible, teniendo siempre en cuenta la posibilidad de flexibilizar la programación del aula/centro siempre que se considere necesario.**

Actividades que facilitan el duelo en el aula/centro educativo

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

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

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

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

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

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

Síntomas:

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

- **Conductas agresivas, sentimientos de culpa o tristeza profunda prolongada en el tiempo, muchas veces acompañado de ansiedad, dificultades para dormir o concentrarse, etc.**

- **Realización de conductas propias de etapas vitales ya superadas y que no corresponden con su edad actual (episodios de enuresis o encopresis, habla propia de los más pequeños/as).**

- **Conductas de riesgo que pueden llegar a poner en peligro su salud y el bienestar de su entorno cercano (consumo de drogas, conductas sexuales de riesgo, actividades de ocio peligrosas...).**

- **Cambios significativos en el rendimiento escolar, rechazo a asistir al colegio, aislamiento de las compañeras/os, etc., mantenido durante un periodo prolongado de tiempo tras el fallecimiento.**

- **Siempre que lo solicite.**



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

5.3. Recursos educativos



Libros

Herrán, A. de la & Cortina, M. (2006). **La muerte y su didáctica. Manual para educación infantil, primaria y secundaria.** Madrid: Universitas.

Herrán, A. de la, González, I., Navarro, M.J., Bravo, S. & Freire, M.V. **¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en educación infantil.** Madrid: Ediciones de la Torre.

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

Kübler-Ross, E. (1992). **Los niños y la muerte.** Barcelona: Luciérnaga.

Poch, C. & Herrero, O. (2003). **La muerte y el duelo en el contexto educativo.** Barcelona: Paidós.

Rodríguez, P., Herrán, A. de la & Cortina, M. (2015). **Educar y vivir teniendo en cuenta la muerte. Reflexiones y propuestas.** Madrid: Pirámide.



Cuentos

Albo, P. & Auladel, P. (2009). **Inés Azul.** Barcelona: Editorial Thule.

Bowley, T. & Pudalov, N. (2012). **Jack y la muerte.** Pontevedra: OQO editora.

Cortina, M. & Peguero, A. (2005). **Dónde está el abuelo.** Valencia: Tandem Ediciones.

Erlbruch, W. (2007). **El pato y la muerte.** Granada: Bárbara Fiore Editora.

Fernández, S., Fernández, D. & López. M. (2017). **Más allá.** Madrid: Pastel de Luna.

Herreros, A.C. (Ed.) (2011). **Cuentos populares de la madre muerte.** Madrid: Siruela.

Larsen, H. & Schneider, M. (2017). **Soy la muerte.** Granada: Bárbara Fiore Editora.

Larsen, H. & Schneider, M. (2017). **Soy la vida.** Granada: Bárbara Fiore Editora.

Schubiger, J. & Berner, R.S. (2013). **Cuando la muerte vino a nuestra casa.** Salamanca: Lóguez Ediciones.

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

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

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



Películas

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

6. Bibliografía



General

Barahona, T., Grau, C., Cañete, A., Sapiña, A., Castel, V., & Bernabeu, J. (2012). **Rehabilitación neuropsicológica en niños con tumores del sistema nervioso central y lecucemias irradiadas.** Psicooncología, 9(1), 81-94. https://doi. org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39139

Garuz, M., Cruz, M., Pastor Vicente, C., & Violant Holz, V. (2011). **Pedagogía hospitalaria: Bases para la atención integral,** pp. 9-10. Laertes educación

Revista de filosofía «EIKASA»; **Un marco teórico de las Funciones ejecutivas desde la neurociencia cognitiva.** nº 48, marzo/13.

Guías

Aprendiendo contigo. Guía educativa dirigida a docentes con alumnos oncológicos. (2019). Salamanca. Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León (PYFANO).

Cáncer infantil. Guía de apoyo para profesores. (2006). Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Cáncer infantil. Guía de apoyo para padres. (2006). Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Daño cerebral adquirido: Orientación para el profesorado. (2015). Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE).

Educar a un niño con cáncer. Guía para padres y profesores. (2003). Barcelona: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).

Guía de intervención logopédica en las funciones ejecutivas. Periáñez, J. A. & Ríos-Lago, M. (2017). Madrid: Síntesis.

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

Guía para la Intervención psicoeducativa en niños y adolescentes con cáncer. (2018). Logroño: Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer (FARO).

Intervención educativa en el cáncer infantil. Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias (GALBÁN).

La educación en los niños con cáncer. (2006). Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón. (ASPANOA).

Vivir aprendiendo. Protocolo de actuación para niños con cáncer. (2013). Albacete: Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla -La Mancha (AFANION).

Volver a la escuela. Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas. (1999). Madrid: Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION).

Enfermedad avanzada y duelo

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

Andonegi, I., Ormazábal, T., Pascual, A. M., Rosas, R., & Ugalde, A. (2016). **Orientaciones para una actuación educativa en procesos de duelo.** Donostia: BIDEGIN.

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

Artaraz Ocerinjaúregui, B., Sierra García, E., González Serrano, F., García García, J. Á., Blanco Rubio, V., & Landa Petralanda, V. (2017). **Guía sobre el duelo en la infancia y la adolescencia. Formación para madres, padres y profesorado.** Colegio de Médicos de Bizkaia.

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

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

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

Education when a child has cancer for teachers. (2018). Recuperado de www.kidshealth.org.nz Website: https://www.kidshealth.org.nz/when-your-students-cancer-cannot-be-cured

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

Gorosabel-Odriozola, M., & León-Mejía, A. (2016). **La muerte en educación infantil: algunas líneas básicas de actuación para centros escolares.** Psicología Educativa, 22(2), 103–111. https://doi.org/10.1016/j.pse.2016.05.001

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

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

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

Ramos Álvarez, R., Acinas, P., Cortina Selva, M., & Herrán, A. de la. (2010). **Manual breve de ayuda a docentes con alumnos en duelo.** In R. Ramos Álvarez (Ed.),

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

Rodríguez Fernández, M. I. (2000). **Génesis y evolución de las actitudes ante la muerte en la infancia.** Cuadernos de Bioética, 11(41), 113–118.

Cuentos

Berta. Ed. Sirpus. Autor: Paula Verges de Echenique

El país de los dragones. Ed. Algar. Autor: Jordi Sierra I Fabra

Gasparín Súper Quimio. Publicación: Palma de Mallorca: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Autor: Helle Notzfeldt (Traducción del libro danés «Kemomanden Kasper» por el Programa Infantil Nacional de drogas Antineoplásicas (PINDA) Chile.

Hospital de las 3 mellizas. Ed. Destino Infantil y Juvenil. Autora: Roser Capdevila

La pecera de los cuentos. Ed. Ergon. Autor: Angel Meja Aseso

¿Por qué Charlie Brown, porqué?. Ed. Grijalbo. Autor: Charles M. Schulz

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

Teo está enfermo. Ed. Timun Más infantil. Autora: Violeta Denou

Una carrera de obstáculos. (cómic). Ed. AFANION

Webgrafía

Instituto Nacional de Tecnologías Educativas de Formación del profesorado INTEF (MEFP). https://intef.es

Mar Cortina. *Didáctica de la muerte y acompañamiento al duelo en niños y jóvenes.* https://www.marcortina.com

Real Academia Española. https://www.rae.es

Sociedad Española de Hemato-Oncología Pediátrica. http://www.sehop.org

Instituto Nacional del Cáncer (EEUU). http://cancer.gov

Sociedad Americana contra el Cáncer. http://cancer.org

Fundación Mario Losantos de Campo. http://fundacionmlc.org

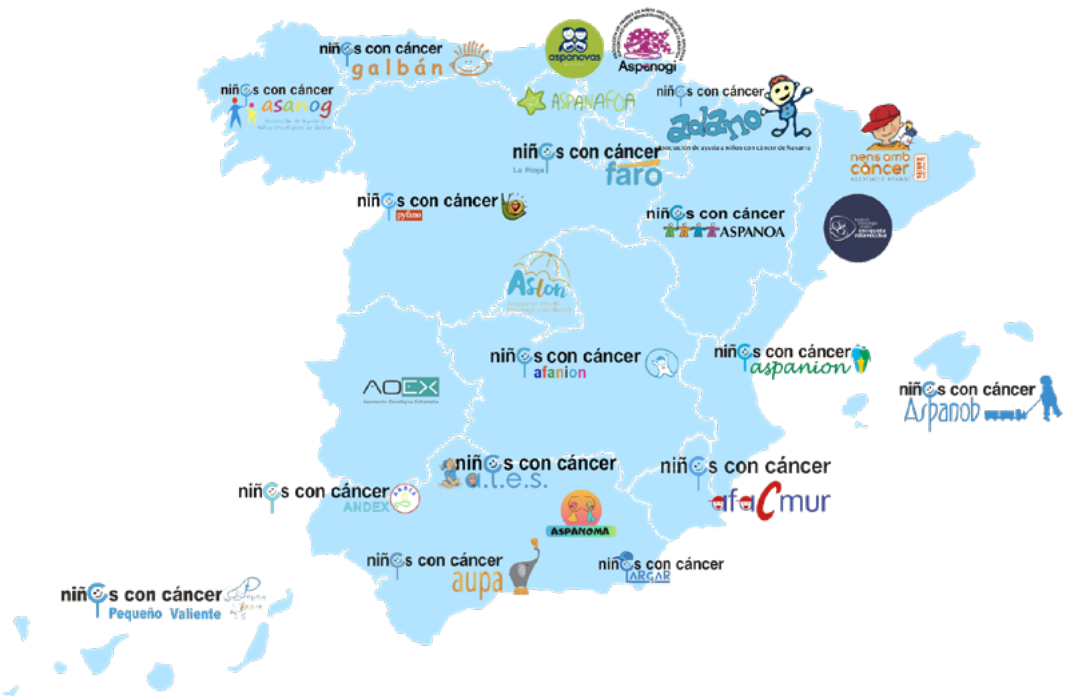
Fundación Pública Galega Centro Tecnolóxico de Supercomputación de Galicia (CESGA): http://www.cesga.es/es/investigacion/proyectos/listado-proyectos

Youtube, **Un aplauso**. https://www.youtube.com/watch?v=EcHR69oPn9M

Youtube, **Gasparín súper quimio contra las células malvadas.** https://www.youtube.com/watch?v=HcGm8j4tFzU

Youtube, **Regala porvenir. Dona médula.** https://www.youtube.com/watch?v=5tReFAWVvig

Asociaciones federadas y colaboradoras



Andalucía

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

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

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

Villacarrillo
C/ Ramón y Cajal, 8. 23300 – Jaén.

Jaén
C/ Úbeda, número 6, sótano derecha.
23008 – Jaén.

Teléfonos: 696029721 / 606191737
E-mail: ales_jaen@hotmail.com
Web: www.asociacionales.com

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

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

Asociación de Madres y Padres de Niñ@as Oncológic@s de Málaga (ASPANOMA)

La Regente 35. 29009 – Málaga.
Teléfono: 669 343 212
E-mail: Info@aspanoma.com
Web: www.aspanoma.com

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

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

Aragón

Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPANOA)

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

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

Castilla- la mancha

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

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

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

Toledo y Guadalajara
Avenida Río Boladiez, 1, bajo.
45004 – Toledo.
Teléfono: 925 25 29 51
E-mail: toledo@afanion.org
Web: www.afanion.org

Castilla y León

Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León (PYFANO)

Salamanca
Calle Vaguada de la Palma, 6-8. 2A.
37007 – Salamanca.
Teléfono: 923 07 00 23

Valladolid
Edificio Rondilla. Calle Rondilla de Santa Teresa s/n despacho 114. 47010-Valladolid.
E-mail: info@pyfano.es
Web: www.pyfano.es

Comunidad de Madrid

Asociación Infantil Oncológica de Madrid (ASION)

Calle Reyes Magos, 10. Bajo.
28009 – Madrid.
Teléfono: 91 504 0998
E-mail: asion@asion.org
Web: www.asion.org

Comunidad Foral de Navarra

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

Calle Ermitagaña, 13 – trasera bajo.
31008 – Pamplona (Navarra),
Teléfono/Fax: 948 17 21 78
E-mail: adano@adano.es
Web: www.adano.es

Comunidad Valenciana

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

Alicante
Calle Martin Luther King s/n (esquina Adolfo Guixot) bloque 3, local 1. 03010 – Alicante.
Teléfono: 96 591 03 78
Fax: 96 524 59 56
E-mail: alicante@aspanion.es

Valencia
Calle Isla Cabrera 65 bajo.
46026 – Valencia
Teléfono: 96 347 13 00
Fax: 96 348 27 54
E-mail: valencia@aspanion.es
Web: www.aspanion.es

La Rioja

Asociación riojana de familiares y amigos de niños con cáncer (FARO)

Calle San Antón, 6-2ºA.
26002 – Logroño.
Teléfono: 941 25 37 07
E-mail: faro@menoresconcancer.org
Web: www.menoresconcancer.org

Principado de Asturias

Asociación de Padres de Niños con Cáncer del Principado de Asturias (GALBÁN)
Calle México con Chile, 12.
33011 – Oviedo.
Teléfono: 984 087 410
E-mail: asgalban@gmail.com
Web: www.asociaciongalban.org

Región de Murcia

Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR)
Calle Arenal, 11/13.
30011 – Murcia.
Teléfono: 968 34 18 48
E-mail: afacmur@afacmur.org
Web: www.afacmur.org

Islas Baleares

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares (ASPANOB)
Calle Venezuela, nº1.
07014 - Palma de Mallorca.
Teléfono /Fax: 971 733 473
Email: info@aspanob.com
Web: www.aspanob.com

Galicia

Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia (ASANOG)
Calle Avenida Barcelona, nº 30, bajo
15706 Santiago de Compostela.
Teléfono: 664126104
E-mail: asanog@asanog.org
Web: www.asanog.org

Cataluña

Asociación de Niños con Cáncer de Cataluña (AFANOC)

Barcelona
C/ Hipàtia de Alexandria, 5-7.
08035 - Barcelona.
Teléfono: 93 237 79 79
E-mail: administracio@afanoc.org
Web: www.afanoc.org

Lleida
Calle Quatre Pilans, 7 baixos,
25001 - Lleida.
Teléfono: 973 21 60 57
E-mail: lleida@afanoc.org

Tarragona
Calle Adrià, 9 - baixos
43004 - Tarragona
Teléfono: 977 22 87 12
E-mail: tarragona@afanoc.org

País Vasco

Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Gipuzkoa (ASPANOGI)
Edificio Txara 1 del Pº Zarategi, nº100.
(Barrio de Intxaurrondo).
20015 – Donostia, Guipúzcoa.
Teléfono: 943 24 56 20
E-mail: info@aspanogi.org
Web: www.aspanogi.org

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Vizcaya (ASPANOVAS)
C/ Inmaculada, 23 (lonja), 48903
Barakaldo, Bizkaia.
Teléfono: 944 11 05 56

E-mail: aspanovas@aspanovasbizkaia.org
Web: www.aspanovasbizkaia.org

Asociación de padres y madres de niños/as con cáncer de Álava (ASPANAFOA)
01008 Vitoria-Gasteiz, Álava
Teléfono: 945 240 352
E-mail: aspanafoa@aspanafoa.org
Web: www.aspanafoa.org

Colaboradoras:

Cataluña

Fundación Privada de Oncológica Infantil Enriqueta Villavecchia
San Antonio Mª Claret, 167 (Pabellon 24, Sta. Victoria 2º piso).
08025 – Barcelona.
Tel.: 93 435 30 24
Fax: 93 436 75 49
E-mail: fundacio@fevillavecchia.es
Web: www.fevillavecchia.es

Extremadura

Asociación Oncológica Extremeña (AOEX)
Calle Padre Tomás, 2.
06011 – Badajoz.
Teléfono: 924 20 77 13
E-mail info@aoex.es
Web: www.aoex.es

Islas Canarias

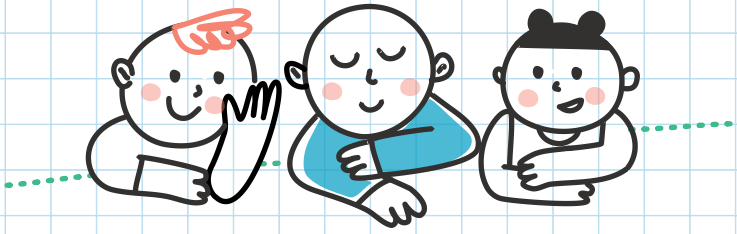
Fundación Canaria Pequeño Valiente

Gran Canaria
Calle Bravo Murillo, 29.
35003 – Las Palmas de Gran Canaria.
Teléfono: 928 249 144 / Móvil: 636827886

E-mail info@pequevaliente.com
Web: www.pequevaliente.com

Tenerife
Calle Tinguaro, Complejo Deportivo Islas Canarias (Tenerife)
Teléfono: 822 179 049
Móvil: 646 612 527

Lanzarote
Calle Montaña Almurcia, 3 .
35570 – Yaiza.
Teléfono: 928330430







Una guía de:

niños con cáncer
Federación Española de Padres

Con la colaboración de:

COCEMFE
Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL