

## GIMNASIO CAMPESTRE EXPERIENCIAS PEDAGÓGICAS MANEJO ESCOLAR DEL NIÑO CON CÁNCER

Gloria Inés Zuluaga  
Enfermera Gimnasio Campestre

### RESUMEN

*El cáncer es una enfermedad que genera cambios físicos y psicológicos en el niño, afectando así todo su entorno. Pasa por una serie de etapas desde el momento de su enfermedad hasta el regreso del Colegio, en las que debe haber un trabajo continuo y en equipo entre la casa y el mismo, con el fin de fortalecer su autoestima y evolución de su enfermedad.*

*El Gimnasio Campestre ha sido consciente de los cambios positivos en la evolución del niño con dicha enfermedad, además que no debe generar ningún tema en las instituciones educativas, pues sólo con el conocimiento de su manejo y los mismos recursos, puede llevarse a cabo.*

### SUMMARY

*Cancer is a disease that generates physical and psychological changes in the child, affecting therefore all his surrounding. The child passes through several stages from the moment of this disease until his return to school. There must be then a continuous work as a team between his parents and himself, in order to strenght his self-steem and evolution of his disease. At the Gimnasio Campestre high school, we have become aware of conscios about the positive changes in the child evolution with such a disease. Furthermore, this disease must not generate fears throughout educational institutions since just a good manipulation of knowledge and the resources available at hand are just enough for a good treatment of the disease.*

El cáncer infantil constituye una de las entidades médicas más conocidas por la población general en este país, todo el mundo es consciente de la importancia, por su incidencia y potencial gravedad, del cáncer adulto, pero si preguntamos por sus conocimientos sobre el desarrollo de esta enfermedad en la edad pediátrica, la respuesta sería de asombro y de incredulidad.

Pero, objetivamente, el cáncer en el niño es una realidad dura y difícil, sin embargo, el hecho de haberlo abordado con gran valentía y decisión, ha supuesto que el tratamiento de estas enfermedades constituya uno de los éxitos terapéuticos más espectaculares de la medicina de nuestros días.

Hasta la década de los setenta, el cáncer se ha considerado como una enfermedad mortal, no debemos olvidar que el cáncer en la edad pediatra es una afección rara, pero que constituye la segunda causa de mortalidad infantil, ha sido a partir de esa fecha, cuando en los avances en el conocimiento de agentes quimioterapéuticos asociados a radioterapia y cirugía con sus nuevas tecnologías, han provocado un cambio espectacular en la supervivencia de estos pacientes, con mayor expresión en la población infantil.

Hoy en día la supervivencia a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70% ciento. Estos resultados tan esperanzadores nos llevan a ser optimistas.

El futuro está en obtener unos resultados favorables para todos los grupos de pacientes, optimizando el tratamiento, utilizando unas pautas terapéuticas efectivas, pero a su vez, menos tóxicas y con menos efectos secundarios.

La aparición del cáncer, o de cualquier otra enfermedad grave, afecta al niño en edad escolar en su totalidad, aunque afecta en forma diferente según la edad en que se encuentre, manifestándose en los ámbitos psicoafectivo y fisiológico.

Por otro lado, la enfermedad afecta al niño en un momento en que la escuela es su medio natural de desarrollo. Si bien, el mundo familiar continúa siendo el eje de referencia más importante y cercano al niño, no es menos cierto que el contexto escolar va cobrando mayor relevancia, pues es cuando desarrollan en gran parte las facultades y potencialidades de la persona, siendo, por ello, necesaria la escolarización para una normal evolución psíquica, social y cognitiva.

Por esto, es importante tener en cuenta que el alejamiento o aislamiento del niño de su medio natural debe ser lo

más corto posible, además, que el correcto tratamiento del cáncer infantil exige la participación y colaboración de todas las personas que, desde los diversos ámbitos en que se desarrolla la vida del niño, están en relación con él.

El Gimnasio Campestre ha tenido la experiencia de poder compartir con niños de diferentes patologías, entre ellas el cáncer, siendo ésta muy positiva y enriquecedora por los cambios favorables, observados en su desarrollo físico, psicológico, académico y de convivencia a su regreso al Colegio e incluso también para todas las personas que están involucradas dentro de su proceso de formación.

El Colegio, en coordinación con la familia, debe adaptarse a la situación de cada niño, y con un trabajo multidisciplinario en equipo lograr hacer de este, un sitio de apoyo en la evolución clínica de su enfermedad.

Dentro de toda la variedad de cáncer que existe, se hablará de la Leucemia.

### ¿QUE ES LA LEUCEMIA?

Es la forma de cáncer más frecuente de los niños, uno de cada tres niños con cáncer, tiene leucemia. Es una enfermedad de la sangre, producida por la proliferación incontrolada de unas células que se denominan blastos, y que se encuentran en la médula ósea. Un blasto es una forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas.

El exceso de blastos en la médula ósea, desplaza a otras células que normalmente se producen en este lugar, como son los glóbulos rojos (son las que dan color rojo a la sangre y son las encargadas de transportar el oxígeno a los tejidos), y la consecuencia es la anemia. Al descender el número de plaquetas (encargadas de la coagulación de la sangre), el paciente tendrá sangrado en diversas partes del cuerpo.

Existen varios tipos de Leucemia: linfoblástica aguda, mieloide aguda, y mieloide crónica.

**Tratamiento:** Actualmente, el tratamiento del cáncer infantil se basa en la utilización de quimioterapia, radioterapia y cirugía.

La quimioterapia es la administración de una serie de medicinas, encaminadas a destruir las células cancerosas que se encuentran por todo el organismo.

Posiblemente sea en la edad pediátrica donde se da el mayor número de tumores sensibles a la quimioterapia. Muchos son los agentes quimioterapéuticos utilizados en el cáncer, su administración depende del tipo de cáncer. En general, se utilizan en forma combinada para conseguir una mayor eficacia.

Esta dirige sus efectos sobre las células cancerosas, pero también afecta a algunas que tienen una gran capacidad de crecimiento (células sanguíneas, del aparato digestivo,

folículos pilosos) produciendo unos efectos indeseables, denominados secundarios, como son la caída del cabello y el vómito.

La radioterapia, se basa en el efecto terapéutico del uso de las radiaciones ionizantes. Las diversas formas de radioterapia, RX, Gamma, electrones y neutrones producen su efecto al conseguir la muerte celular en aquellas que poseen una gran capacidad de división.

La aplicación de radioterapia se realiza durante unos minutos a lo largo de varios días o semanas. Es general un tratamiento bien tolerado que no produce dolor, pero que si tiene algunos efectos secundarios.

La cirugía en caso de leucemia, es el trasplante de médula ósea, que ha cambiando el pronóstico de la enfermedad, pese a que todavía la morbilidad y mortalidad derivada de la técnica, sigue siendo alta.

La inseguridad ante las posibilidades de vida, el tratamiento y la financiación del mismo, por tratarse de enfermedades catastróficas de alto costo, generan en el paciente y en su familia sentimientos de frustración e impotencia; pero a la vez, existe un sentimiento de fe, esperanza y de lucha por el bienestar de la persona enferma.

Por todo esto, se creó en Colombia LA ORGANIZACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER Y ENFERMEDADES RELACIONADAS PONICER - COLOMBIA, entidad sin ánimo de lucro, que trabaja para apoyar y brindar asesoría e información a los padres de niños que reciben el diagnóstico de una de las muchas variedades de cáncer existentes, hecho que desafortunadamente se repite a diario.

Su misión, es prestar apoyo emocional y psicológico a padres e hijos, promoviendo reuniones frecuentes para intercambiar experiencias, manteniendo actualizados a los padres sobre nuevos manejos en el tratamiento, asesorando en cuanto a los trámites ante las EPS, además creando grupos de apoyo, en los que los padres reaccionan y expresan sus sentimientos ante el impacto emocional y económico, para un adecuado manejo del estrés.

### ASPECTOS PSICOLÓGICOS

El diagnóstico de cáncer, supone un cambio radical en su vida, esto afecta física y emocionalmente al niño, siente miedo ante todo lo que lo rodea, y se manifiesta en forma diferente de acuerdo con su edad.

**NIÑOS HASTA CINCO AÑOS:** su ansiedad procede del temor a la separación de sus padres, siendo más susceptibles, teme el daño físico inmediato y lo demuestra mediante la rebeldía y en ocasiones hay reacciones de pasividad por hospitalización prolongada.

**NIÑOS 6 - 9 AÑOS:** se manifiesta por ansiedad, ira, tristeza, conductas regresivas, existe un mayor temor a lo que suceda con su cuerpo, temor a la mutilación. Por su pensa-

miento que discurre en causa - efecto, se sienten culpables de su enfermedad.

**PREADOLESCENTE – ADOLESCENTE:** Sienten gran interés por el cuerpo y sobre todo en como los ven los demás. Temen al rechazo y a la falta de independencia, generándose una baja autoestima.

Es muy importante hablarles con la verdad, pues se ha demostrado que en esta forma, decrece su ansiedad.

**PADRES:** Primero hay un periodo de shock, de incredulidad, después de manifestar la ira, el resentimiento, autoreproche, y finalmente en una profunda tristeza y aceptación.

**HERMANOS:** Perciben inmediatamente el cambio en el entorno familiar, se genera en ellos mucha ansiedad, tristeza, apatía porque se sienten relegados. Perciben un gran sentimiento de culpa por hechos que hubieran sucedido en el pasado por celos por la falta de atención hacia ellos.

Para un adecuado manejo escolar, es muy importante conocer los cambios que suceden en el niño, teniendo en cuenta su temperamento, su edad, por esto es aconsejable acudir a la ayuda de un psicólogo.

## **ETAPAS DE PROCESO DE MANEJO**

Son todas aquellas por las que debe pasar el niño ante la evidencia de la enfermedad desde sus primeros momentos hasta su regreso al Colegio y el manejo que se debe dar en el medio en que se desarrolla tanto a nivel familiar como educativo.

### **PRIMERA ETAPA, PRIMEROS MOMENTOS**

Tiene por objeto proporcionar el conocimiento de la enfermedad tanto a la familia como a la comunidad en que se desarrolla, para generar tranquilidad en el proceso de su manejo y la actitud positiva hacia el niño.

### **SEGUNDA ETAPA: HOSPITALIZACIÓN**

Durante esta etapa es importante dar a conocer al niño y a la comunidad las circunstancias a que será sometido durante su permanencia en la clínica, haciendo de ésta un puente entre el Colegio y la familia que favorezca la integración y comunicación, reforzando los valores católicos y morales en el proceso de formación de las Instituciones Educativas.

Las visitas por parte del personal del Colegio, y las manifestaciones de sus compañeros son fundamentales en su proceso de recuperación.

### **TERCERA ETAPA – REGRESO A CASA**

**OBJETIVO.** Proporcionar apoyo emocional tanto a la familia como al niño en todos los cambios tanto a nivel físico como psicológico dados como consecuencia del tratamiento.

Las diferentes instancias del Colegio, refuerzan dicho apoyo haciendo especial énfasis en la comunicación para dar continuidad al proceso educativo que se ha visto interrumpido; Además al poder desempeñar tareas en casa, mejora la autoestima y sirve de distractor. El Director de Curso es de vital importancia para la evolución de dicho proceso.

## **CUARTA ETAPA – REGRESO AL COLEGIO**

El Colegio forma parte de la actividad habitual del niño, resultando indispensable para su desarrollo armónico, además pasa a convertirse en uno de los pilares fundamentales para prevenir el aislamiento o pasividad a que tiende todo niño sometido a una hospitalización prolongada o intermitente.

Cada una de las instancias del Colegio deben trabajar en equipo con el fin de proporcionar al niño un entorno acogedor, sensible y tolerante ante la enfermedad.

Para esto se debe proporcionar una instrucción detallada de todos los aspectos relacionados con la enfermedad, de los cambios físicos y emocionales, los riesgos a que está expuesto y el porqué de cada uno de ellos todo en un lenguaje claro y acorde a la edad como lo es el caso de los compañeros de curso, pues ellos asumen una actitud de protección y ayuda dado su delicado estado de salud.

El regreso al colegio se hace en una forma paulatina de acuerdo con la evolución clínica del niño.

Inicialmente durante media jornada e incluso en horas en las que no haya frío intenso, sobre todo después de quimioterapia, en que sus defensas están bajas, evitando algún proceso infeccioso.

La enfermera escolar está pendiente de su evolución clínica, de los cambios significativos y de coordinar con los profesores las actividades a desarrollar, además, de conocer el médico tratante y de donde remitirlo ante una urgencia y el contacto permanente con los padres de familia.

El Director de Curso asume una función de la persona que la acompaña en su proceso, de confianza y tranquilidad que le permita expresar sus sentimientos.

El ritmo de exigencia en sus actividades escolares las varía de acuerdo con su situación, se debe tener en cuenta que sus capacidades intelectuales, no se ven afectadas, salvo ante tumores cerebrales o radioterapia cerebral.

Para obtener mayor concentración en sus labores se recomienda ubicarlo en la parte delantera del aula de clase proporcionando los implementos necesarios para su comodidad.

Los docentes de otras áreas mantienen una excelente comunicación con el niño, de tal manera que se den a conocer tanto sus limitaciones como habilidades, para que se adecúen a las circunstancias del niño. Para poner en práctica actividades deportivas, se adecúan los implementos de tal manera que no afecte su salud.

La Psicóloga sirve de apoyo tanto al niño como a la familia en los diferentes procesos vividos por el niño en el transcurso de su enfermedad.

Resumiendo, la clave del éxito en el manejo del niño en el Colegio es:

- Ayudarlo, mas no complacerlo.
- Interesarse en él, mas no interrogarlo.
- Ser amable, mas no complaciente.
- Es un alumno, mas no un paciente.
- Trabajo en equipo entre el hospital, la casa y el Colegio.
- Es un alumno más.

En sus momentos de crisis:

- No destacarlo excesivamente.
- Exigirle como a los demás.
- Ofrecerle apoyo.
- Fomentar la independencia.
- Adaptaciones curriculares según el caso.

El manejo escolar del niño con cáncer, es un proceso completo, que definitivamente aporta muchos resultados positivos en todos los aspectos relacionados con el desarrollo del niño, que no debe generar ningún temor por parte de las

instituciones educativas, solamente el conocimiento de su manejo.

Se realiza con los mismos recursos tanto humanos como logísticos, lo que no implica ningún cambio a nivel de las mismas. Lo básico es el amor, la motivación y el deseo de que todos estos niños puedan seguir adelante con su enfermedad, y que el Colegio sea para ellos, un sitio que le permita ver la parte positiva de todo el proceso que está viviendo.

OPNICER: está trabajando en la elaboración de una cartilla que sea aprobada y distribuida por el Ministerio de Educación Nacional, logrando así un acercamiento al conocimiento de la enfermedad, facilitando la pérdida de miedo y ansiedad, ayudando así al educador en el reencuentro con su alumno.

## BIBLIOGRAFÍA

- *Consejería de sanidad y servicios sociales, oficina regional de coordinación oncológica, Madrid (España).*
- *Ministerios de educación y cultura. Secretaría general de Educación y formación profesional.*
- *Dirección general de centros educativos. Madrid (españa)*
- *Asociación española contra el cáncer. C. Amador de los ríos. Madrid (españa)*
- *National cancer institute Cáncer information service Bethesda (U.S.A)*