

# Pedagogía de la enfermedad y el deterioro: ¿cómo se vive desde la escuela?

Sònia Fuentes Sanmartín

**Ante un diagnóstico de cáncer parental entre su alumnado, la escuela vive, al igual que lo hace nuestra sociedad, un importante impacto y expresa su impotencia para gestionar la comunicación con el niño o la niña que sufre una situación de este tipo en su propia familia. Se proponen una serie de herramientas y directrices que ayuden al profesorado en el abordaje de estas situaciones con respecto a su alumnado.**

▣ **PALABRAS CLAVE:** pedagogía de la vida y de la muerte, cáncer parental, comunicación, recursos, alumnado.

Desde hace años, en nuestro país, gracias a las aportaciones que se han realizado desde el campo de la pedagogía de la vida y de la muerte (Poch, 1996; Poch y Herrero, 2003; Nolla, 2008; Garriga, 2009; Miret, 2016), se ha ido desarrollando entre los docentes una conciencia cada vez mayor sobre la necesidad de acompañar al alumnado que vive una situación de enfermedad grave, como puede ser el cáncer de algún familiar querido. Debemos tener en cuenta que, actualmente, el cáncer es una patología con una elevada incidencia a nivel poblacional (36.333 casos diagnosticados en 2010, que se transformarán en 44.800 casos en 2020) (Generalitat de Catalunya, 2015). Así pues, no es extraño encontrar casos entre los familiares del alumnado de cualquiera de nuestras escuelas.



*Desde hace años, en nuestro país, se ha ido desarrollando entre los docentes la necesidad de acompañar al alumnado que vive una situación de enfermedad grave, como puede ser el cáncer de algún familiar querido*

## REFLEXIÓN

Salud de la infancia  
y la familia



## REFLEXIÓN

Asimismo, se ha potenciado la formación del profesorado con el objetivo de facilitar espacios de reflexión y búsqueda de estrategias o herramientas para facilitar las vivencias relacionadas con la muerte de algún alumno o compañero de escuela. Actualmente, existe abundante bibliografía para poder entender y ayudar a los niños y niñas, y la encontramos en forma de cuentos, cómics y literatura adecuada a las diferentes edades (Elzbieta, 2002; Helling y Bawin, 2000; Beuscher y Hass, 2017; Cortina, 2001). Aun así, todavía son muchas las necesidades expresadas por los maestros y maestras sobre el alumnado que ha de vivir estas situaciones.

En el mundo clínico, y concretamente en la labor realizada en las unidades de oncología hospitalarias, vivimos día a día el proceso de pérdida que supone el cáncer,

*Continuamos detectando las dificultades que todavía hoy muchas familias tienen a la hora de plantearse el comunicar el cáncer a sus hijos*

y el deterioro que muchas veces acompaña a esta enfermedad. Continuamos detectando las dificultades que todavía hoy muchas familias tienen a la hora de plantearse el comunicar el cáncer a sus hijos.

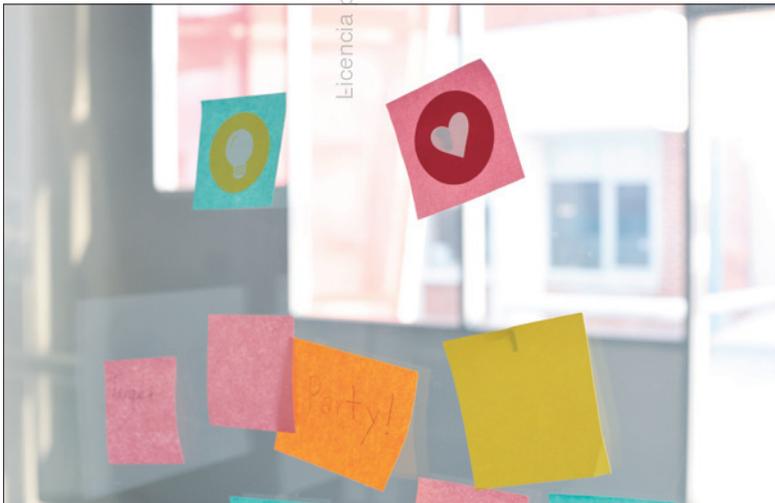
A raíz de la detección de estos escollos y de la ansiedad que genera en el padre o la madre enfermos (y en las familias), se han propuesto también diversos recursos de apoyo dirigidos al padre o madre recién diagnosticado de cáncer, para orientar en la gestión del proceso de comunicación con los hijos e hijas (Fuentes y Giralt, 2006; Fuentes, 2013; Fuentes y Blasco, 2017; Margarit, 2007; Elizegi, 2011; Britz y otros, 2014). En la mayoría destaca la comunicación con la escuela del niño ante la nueva situación, ya que es en este entorno donde los niños y niñas pasan la mayor parte del día, acompañados de los maestros y de otros compañeros y compañeras de clase. Por tanto, este material fomenta la confianza en la escuela y en los maestros, ya que son una pieza clave en la vida del niño al que le toca vivir una experiencia como esta.

Por otro lado, desde el campo de la psicología, nos preguntamos cómo se vive desde la escuela la enfermedad crónica, el deterioro, el tener que convivir durante el curso escolar con las secuelas y los efectos secundarios de los tratamientos médicos y con todos los cambios que se producen en la vida de un padre o una madre a raíz de la enfermedad, en la del propio niño o niña, y en la de todos los miembros de la familia...

► Por ejemplo:

- > ¿Cómo se trata la alopecia (pérdida de cabello) en la escuela?
- > ¿Se habla de ello?
- > ¿Se trabaja el tema en el aula?
- > ¿Qué hace el maestro si el que se presenta *pelón* es un compañero o compañera, es decir, otro maestro?
- > ¿Y si es la madre de un alumno? Quizá los docentes ven diariamente a esta madre en la puerta de la escuela acompañando a su hijo como siempre ha hecho, pero su aspecto físico llama la atención porque ahora se ve diferente, su aspecto físico ha cambiado, y nadie ha dicho nada, nadie ha informado al tutor o a otro maestro...
- > ¿Cómo se vive todo esto? ◀

No es de extrañar que situaciones como las citadas se vivan con ansiedad y temor por parte de todos, especialmente si no se habla de ello o se omite la comunicación. **Todas las situaciones nuevas y desconocidas, aquellas que no controlamos,**



nos hacen sentir inseguridad y temor. Pero también es posible aprender a vivir de otra manera estas circunstancias de la vida, quizá más sencilla, más natural, más serena... Al fin y al cabo, las enfermedades forman parte de la vida y, tarde o temprano, nos afectan a todos.

Es entonces cuando encontramos interesante fomentar la reflexión sobre el tema y aportar algunas herramientas y directrices que ayuden a abordar estas situaciones con el alumnado, pues son ellos los que están en primera línea cuando en la familia hay un miembro afectado por la enfermedad.

A continuación, queremos mostrar cómo es el proceso de enfermedad oncológica y ofrecemos una serie de propuestas para abordar la situación en la escuela.

### El difícil momento del diagnóstico

Cuando uno de los padres es diagnosticado de cáncer, la noticia tiene un gran impacto en la familia, ya que supone una amenaza importante y genera siempre una crisis a nivel familiar. Es un momento de temor, de ansiedad, de desorganización emocional, de impacto y gran malestar psicológico. No es extraño que, ante esta situación, con frecuencia repentina y de *shock*, el padre y la madre no focalicen la atención en la escuela, en la comunicación con el tutor del niño, etc.

Esto es así porque en ese momento han de estar pendientes de muchas cosas nuevas, de una toma de decisiones importante; lo que está afectado es la salud y en este momento del proceso siempre hay una situación de prisa y de tener que correr.

El propio sistema sanitario actual fomenta esta velocidad en la logística que se activa ante un nuevo diagnóstico oncológico. Por un lado, a raíz de los circuitos de diagnóstico rápido, se ha conseguido disminuir los tiempos de espera por parte de los pacientes, y este hecho ha ayudado a disminuir la ansiedad de tener que esperar los resultados de unas pruebas. Pero, por otro lado, a menudo se olvida que nuestra mente, nuestro psiquismo, no va a la misma velocidad; las personas necesitan mucho más tiempo para procesar y entender los acontecimientos, sobre todo cuando estos no son agradables y suponen una amenaza para la vida.

### Atravesar los tratamientos

Pasado este primer momento es cuando el padre o la madre afectado puede estar más receptivo para hablar con la escuela y recibir el ofrecimiento del apoyo necesario (normalmente, cuando ya se han iniciado los tratamientos médicos), pues en estos momentos comienzan a adaptarse a la situación (ya que los tratamientos son repetitivos).

Normalmente, llegado este punto, la persona se abre a poder pensar y tener en cuenta otros temas que también son importantes, pero que han pasado a un segundo plano. **Este es un buen momento para contactar con la familia si esta no lo ha hecho previamente.** Pero ¿cómo sabe el maestro cuál es el momento adecuado? Como se habrá tenido contacto con el alumno durante esos días, quizá él mismo ha explicado que su madre o su padre está en el hospital, o que está enfermo, o que se le ha caído el pelo, etc. Si es así, **es necesaria una escucha activa y la máxima empatía en su acompañamiento.** De hecho, cuanto más pequeño sea el niño, más posibilidades de expresar espontáneamente lo que vive en casa y lo que le está pasando (aunque es posible que también genere más impacto emocional en los profesionales).

A medida que el alumno crece, la espontaneidad disminuye y se hace más difícil la expresión de estas situaciones... Si os encontráis con un caso así, siempre podéis lanzar un globo sonda y acercaros: «Últimamente encuentro que estás más serio (enfadado/triste...); ¿quizá no te

*Pasado este primer momento es cuando el padre o la madre afectado puede estar más receptivo para hablar con la escuela*

## REFLEXIÓN

Salud de la infancia y la familia



## REFLEXIÓN

encuentres bien? ¿Cómo van las cosas por casa?». De esta manera, se le está invitando a hablar de lo que le preocupa y, si tiene confianza en el maestro que se aproxima, muy probablemente acabe expresándose. Si a pesar de acercarse el alumno no explica nada, siempre se puede hacer una llamada telefónica de contacto a la familia, para transmitir interés y ofrecer apoyo para el niño, desde la escuela. No hay que intentar averiguar nada más, ni conseguir más información de lo que está pasando. Muchas personas prefieren no hablar de su situación personal; otras, en cambio, pueden desear hacerlo de forma natural, o piden tener una cita con el maestro para hablar de su hijo ante la llamada que han recibido.



► Pongamos un ejemplo: «Buenos días, soy Ana, la maestra de Carlos. Disculpe, no quisiera molestar, pero me gustaría poder hablar con usted...». Y esperaremos la respuesta. Si la persona quiere hablar, lo hará y mostrará interés. Si, por el contrario, no puede hablar o no quiere hacerlo en ese momento, se puede agradecer la atención recibida y dejarlo para más adelante. ◀

Cuando sea posible la comunicación con el padre o madre enfermo, hay que tener en cuenta que los períodos de tratamientos oncológicos suelen ser largos y, como síntoma característico de todos ellos, podemos citar la astenia o el cansancio importante, que puede llegar a afectar la vida cotidiana de forma significativa. Puede resultar de ayuda preguntar durante la conversación con la familia si se necesita personal de ayuda con respecto a las tareas escolares de los niños (hacer los deberes, traslados a las extraescolares, etc.). Si se da el caso, se puede solicitar el apoyo de la AMPA del centro; seguro que se solidarizará con la familia para ayudarla puntualmente.

Mientras la familia atraviesa este período, la observación del niño desde el aula debería ser primordial, ya que se conoce su situación y el maestro puede detectar cualquier alteración en la conducta que el niño o la niña exprese en el aula o en el entorno escolar. Si se detecta algo preo-

*El grupo de niños y niñas de más riesgo es el colectivo de adolescentes, porque tienen más conciencia de la enfermedad y de la muerte, y por el momento evolutivo en el que se encuentran*

cupante, recomendamos compartirlo con los otros maestros que también trabajan con el niño y, posteriormente, con los especialistas (psicólogo escolar, educador social, EAP, etc.). Una vez realizado este paso, se podrán sacar conclusiones y valorar conjuntamente la necesidad de comunicarlo a la familia en este momento.

Aun así, no debe extrañarnos detectar pequeñas alteraciones en el patrón de conducta del niño; por ejemplo, más afectación general, más alboroto, más repliegue, disminución del rendimiento escolar, menos socialización con los compañeros habituales, más conductas regresivas y más llamadas de atención.

## Atención especial a los adolescentes

Según estudios actuales (Rodríguez Morera, 2015; Sordo y otros, 2014), el grupo de niños y niñas de más riesgo es el colectivo de adolescentes, porque tienen más conciencia de la enfermedad y de la muerte, y por el momento evolutivo en el que se encuentran. En este momento,

tener al padre o a la madre con cáncer les hace sentir diferentes del grupo de habituales. Como hace el camaleón, el adolescente necesita mimetizarse con los demás chicos y chicas de su edad, de su clase. La enfermedad oncológica se lo dificulta de manera importante, ya que le hace sentir y vivirse diferente al resto.

En estos chicos y chicas, el sufrimiento puede ser elevado y, a menudo, lo viven en solitario, al ser más dificultosa en este período la comunicación familiar, sobre todo porque los padres establecen límites que no gustan al adolescente. Consideramos muy importante la figura del docente, ya que, muy probablemente, es la única persona de un contexto diferente al familiar que está en contacto directo con el joven y puede establecer un canal de comunicación con él y con su estado emocional. Son muchos los testimonios de pacientes con hijos e hijas de estas edades que nos han explicado cómo es su comportamiento. La mayoría, a pesar de estar informados sobre la enfermedad, suelen minimizar al máximo sus emociones y hacen como si nada ocurriera,

*Reforzamos la tarea pedagógica y de acompañamiento que muchos profesores y profesoras realizan con el alumnado que vive una situación similar*

reduciendo o evitando los diálogos relacionados con la patología.

Se trata de crear *puentes* que propicien la comunicación entre el padre o madre enfermo y este adolescente que también está sufriendo a pesar de no aparentarlo. Nuevamente, reforzamos la tarea pedagógica y de acompañamiento que muchos profesores y profesoras realizan con el alumnado que vive una situación similar.

Existe un porcentaje menor de chicos y chicas de esta edad que se comportan de manera totalmente distinta a la descrita anteriormente. Estos jóvenes se muestran excesivamente preocupados y sobreprotectores en todos los aspectos, hasta el punto de querer ocupar el rol de cuidador del padre o la madre. Estos niños y niñas pueden prestar un apoyo importante a sus padres, pero en ningún momento han de suplir el lugar de apoyo de la pareja o familia del paciente. Asimismo, es recomendable que no abandonen sus obligaciones escolares, deportivas o lúdicas. La importancia que la labor docente tiene con estos alumnos y alumnas es esencial, ya que les puede ayudar a darse cuenta de que pueden prestar apoyo al familiar enfermo sin olvidar que todavía no les toca asumir las responsabilidades de los adultos, ayudándoles así a expresar y gestionar mejor la impotencia que suelen sentir ante la situación.

## Afrontamos la recaída

No podemos finalizar el artículo sin hablar de qué hacer ante una recaída y cómo afrontarla con el alumnado. Este es un momento muy difícil y de gran sufrimiento en la familia, ya que aparece un sentimiento de gran frustración y un síntoma que, desde el punto de vista psicológico, no hemos encontrado antes: la desesperanza (Mesquida, Seijas y Rodríguez Enríquez, 2015).

El malestar del niño puede comportar una alteración conductual más evidente si se trata de un alumno de primaria. Por otro lado, podemos detectar una afectación del estado de ánimo (con afluencia de síntomas depresivos) y elevada ansiedad (no querer separarse del padre o la madre enfermo, no querer ir a la escuela, dificultades para dormir, etc.) en alumnado adolescente de ESO y bachillerato, con una alteración también de la percepción de peligro ante conductas peligrosas (consumo de sustancias tóxicas, conducir a velocidad más elevada o sin el casco, etc.) y un aumento del absentismo escolar.

Nuevamente, el apoyo que el maestro puede dar desde la escuela pasará por el acercamiento y el respeto a un diálogo cercano y honesto, a fin de que el alumno sepa que, si lo necesita y lo quiere, también desde la escuela se le puede ayudar y apoyar.

## REFLEXIÓN

Salud de la infancia y la familia



## REFLEXIÓN

*Tampoco debemos olvidar el autocuidado del docente, el respeto a los propios sentimientos y la afectación emocional que comportan estas vivencias con el alumnado, al que tanto se llega a querer*

## Cuidar del que educa

Tampoco debemos olvidar el autocuidado del docente, el respeto a los propios sentimientos y la afectación emocional que comportan estas vivencias con el alumnado, al que tanto se llega a querer. Hay que aprender a separar lo que siente el alumno de lo que siente el maestro que le ayuda y acompaña en este tramo del camino. No decimos que sea fácil, pero hay que ser conscientes de los buenos momentos de la vida, de los pequeños y sencillos momentos de felicidad, pequeños tesoros que hacen disfrutar y ayudan a sostener momentos de dificultad.

El compartir con los compañeros y compañeras las ansiedades y la impotencia que se puede sentir con respecto al alumno es una medida para cuidarse.

Solo fomentando el autocuidado y siendo consciente de la propia vida se podrá rea-

lizar la labor educativa, ante estos casos, de forma sana y segura. ■

## NOTA

\* AGRADECIMIENTOS: Me gustaría agradecer al Dr. Tomás Blasco, profesor titular de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Barcelona, su apoyo en la elaboración de este artículo.

## REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

BEUSCHER, A.; HASS, C. (2017): *Més enllà del gran riu*. Barcelona. Joventut.  
 BRITZ, R. (2014): *El àlbum de mamá*. Barcelona. Novartis Oncology.  
 CORTINA, M. (2001): *On és el iaio?* Valencia. Tàndem.  
 ELIZEGI, R. (2011): *Una flor de recanvi per a la mare*. Barcelona. Takatuka.  
 ELZBIETA, (2002): *La mort d'en Tim*. Barcelona. Cruïlla.  
 FUENTES, S. (2013): *El silenci dels nens. Com comunicar-se amb els nens i adolescents quan un adult té un càncer*. Barcelona. Claret.  
 FUENTES, S.; BLASCO, T. (2017): «Padres diagnosticados de cáncer: malestar emocional y recursos para comunicarse con sus hijos menores». *Psicooncología*, vol. 14(1-2), pp. 229-240.  
 FUENTES, S.; GIRALT, M. (2006): *¿Qué te ocurre..., mamá?* Barcelona. Acción Médica.  
 GARRIGA, B (2009): *Roch and Dol. Una experiència escolar sobre la mort*. Barcelona. Moll.  
 GENERALITAT DE CATALUNYA (2015): *Pla Contra el Càncer a Catalunya 2015-2010*. Barcelona. Generalitat de Catalunya.  
 HELLING, C.; BAWIN, M.A. (2000): *L'avi d'en Tom ha mort*. Barcelona. Cruïlla.

MARGARIT, M (2007): *El pare té càncer*. Barcelona. Mediterrània.

MESQUIDA, V.; SEIJAS, R.; RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, M. (2015): «Los niños ante la pérdida de uno de los progenitores: revisión de pautas de comunicación eficaces». *Psicooncología*, núm. 12, pp. 417-429.

MIRET, A. (2016): *El centre educatiu de dol. Una guia per afrontar la mort, el dol i les pèrdues en els centres educatius*. Barcelona. Tarannà.

NOLLA, A. (2008): *Del viure i del morir. Proposta per acostar-nos a l'experiència de la finitud*. Barcelona. Rosa Sensat (Dossiers, 68).

POCH, C. (1996): *De la vida i de la mort*. Barcelona. Claret.

POCH, C.; HERRERO, O. (2003): *La muerte y el duelo en el contexto educativo*. Barcelona. Paidós.

RODRÍGUEZ MORERA, A. (2015): «¿Cómo explican los niños y adolescentes el cáncer avanzado o terminal de sus padres?». *Psicooncología*, núm. 12, pp. 171-82.

SORDO, T. y otros (2014): «¿Cómo se lo digo a mi hijo/a?». *Psicooncología*, núm. 11, pp. 1-83.

Este artículo fue solicitado por AULA DE INNOVACIÓN EDUCATIVA en noviembre de 2018 y aceptado en enero de 2019 para su publicación.

## HEMOS HABLADO DE:

- Salud de la infancia y la familia.
- Educación afectiva emocional.
- Desarrollo personal.

## AUTORA

**Sònia Fuentes Sanmartín**  
 Psicóloga clínica. Hospital Germans Trias i Pujol. Badalona (Barcelona)  
 sfuentes@iconcologia.net