

AVANCES Y DIFICULTADES EN LA INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN NIÑOS DIAGNOSTICADOS DE CÁNCER

Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia)

M^a Carmen Fortes del Valle (Universidad de Valencia).

Comunicación presentada a las XVIII Jornadas de Universidad y Educación Especial. La Coruña 2001

Resumen:

Presentamos algunos resultados de la investigación, subvencionada por la Conselleria de Cultura, Educación y Ciencia de la Generalidad Valenciana, que, sobre la intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer, estamos realizando desde enero del 2000. A modo de ejemplo hemos seleccionado los casos de Yolanda (4 años y afectada de un tumor del sistema nervioso central) y Raúl (13 años y afectado de un tumor de huesos) en los que se muestran problemáticas muy diversas y las soluciones aportadas a las mismas. También reflexionamos sobre el hecho de que en muchas situaciones la intervención resulta drásticamente frenada por el empeoramiento de la salud, lo que lleva a la necesidad de planificar inicialmente un gran abanico de posibilidades.

1. INTRODUCCIÓN

Las necesidades educativas derivadas de las enfermedades crónicas y de larga duración son fundamentalmente de tres tipos: a) las relacionadas con la asistencia sanitaria, a fin de favorecer el autocontrol del niño sobre la enfermedad e informar a los padres de los cuidados que precisa; b) las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad, y c) las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el retraso o fracaso escolar, así como las significativas para niños con secuelas permanentes derivadas de su enfermedad.

Para satisfacer estas necesidades (sanitarias, emocionales y curriculares) se necesita la colaboración de equipos multidisciplinares que, coordinadamente, las atiendan en el hospital, en el hogar y en el centro docente, con el objeto de conseguir: la plena adaptación del niño y la

familia a las exigencias de la enfermedad, un desarrollo social, académico y emocional lo más normalizado posible, y la integración en la escuela.

El número de niños que padecen enfermedades crónicas ha aumentado considerablemente en las últimas décadas, gracias a los avances en los tratamientos médicos. Estos niños forman una población heterogénea y es difícil atribuirles características únicas, ya que presentan una gran diversidad de problemas que afectan de muy distintas formas a sus necesidades educativas (Heward, 1998).

Algunos niños tendrán grandes limitaciones en su actividad y funcionamiento intelectual; otros no. Ciertas discapacidades serán permanentes; otras, transitorias. Y en un periodo largo de tiempo la gravedad de la discapacidad puede aumentar, disminuir o permanecer estacionaria (Heward, 1998).

Las necesidades educativas especiales de éstos difieren de las de los niños con otros déficits. La enfermedad les provoca una disminución de su energía y concentración e influye negativamente en su desarrollo cognitivo, afectivo y social. Asimismo, las enfermedades crónicas difieren en intensidad. Unas veces, las necesidades educativas pueden atenderse en el aula ordinaria con ayuda educativa, en el hospital, o en casa; otras, necesitarán programas específicos de educación especial (Lynch, Lewis y Murphy, 1992).

El curso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios son muy variados y hacen que los niños estén sujetos a altibajos, estancamientos y retrocesos, por lo tanto, sus necesidades educativas son más impredecibles que las de otras deficiencias. La respuesta educativa a estas necesidades debe ser rápida y flexible, requiere de una coordinación entre la educación especial y la ordinaria, y el reconocimiento de que los niños con problemas de salud son responsabilidad de toda la escuela, y de todos los servicios. Además, los resultados de nuestra investigación están demostrando la necesidad de planificar desde el principio la intervención como un abanico abierto que permita el paso a otra fase distinta a la programada inicialmente en el caso de que se produzca un empeoramiento de la enfermedad.

La satisfacción de las necesidades educativas especiales del niño con enfermedades crónicas plantea las siguientes cuestiones (Robinson, 1987): ¿cómo puede el sistema educativo

atender adecuadamente estas necesidades?, ¿qué procedimientos hay que establecer para satisfacer unas necesidades educativas inestables, que cambian semana a semana?, ¿cómo proporcionar a los docentes una información adecuada acerca de estas enfermedades?, y ¿qué quieren los padres para sus hijos y cómo las escuelas pueden apoyarles?

2. Programa de intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer: los casos de Yolanda y Raúl.

A continuación vamos a exponer cómo se realizó un programa de intervención psicoeducativa en dos niños diagnosticados de cáncer: Raúl (osteosarcoma, tumor de huesos) y Yolanda (meduloblastoma, tumor intracraneal de fosa posterior). Estos casos forman parte de un proyecto de investigación (GV 99-97-1-09) financiado por la Conselleria de Cultura, Educación y Ciencia de la Generalidad Valenciana para los años 2000 y 2001, titulado “Intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer”, cuya investigadora principal es Claudia Grau Rubio. Estos trabajos fueron desarrollados por dos alumnas del tercer ciclo (García, L., 2000 y Espada, C., 2000) de la Facultad de Psicología de Valencia, como trabajo de investigación. Fueron presentados en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, y dirigidos por la profesora Carmen Fortes del Valle, miembro del equipo de investigación.

2.1. El caso de Yolanda.

Se detalla el programa de intervención psicoeducativa aplicado a una niña de cuatro años diagnosticada de meduloblastoma (tumor intracraneal de fosa posterior). Tras la evaluación previa de problemas y secuelas que resultan de la naturaleza de la enfermedad y/o su tratamiento, se elabora un programa de intervención educativa, en coordinación con la profesora del centro educativo, para trabajar las áreas deficitarias, y un programa conductual para mejorar las conductas de celos y agresividad.

2.1.1. Descripción del caso

A Yolanda, de 4 años, se le diagnosticó de cáncer en agosto de 1999. Los síntomas que alarmaron a la madre fueron los continuos vómitos y cefaleas de la niña. Ingresó en el Hospital La Fe de Valencia para practicarle una intervención quirúrgica en el Servicio de Neurocirugía.

En dicha intervención quedó un resto tumoral que fue tratado con quimioterapia y, como dicho resto persistía, se le volvió a practicar otra intervención. El primer periodo de hospitalización duró aproximadamente dos meses y medio.

Después de la primera intervención, presenta una hemiparesia del lado izquierdo de la que se fue recuperando poco a poco con la ayuda de ejercicios fisioterápicos, y ataxia. Después de la segunda intervención, recibe tratamiento de radioterapia durante cinco semanas.

Como consecuencia de la radioterapia, la niña tiene náuseas y vómitos que empiezan dos horas después del tratamiento. Se mantiene activa y, dos semanas después de la radioterapia comienza la caída del cabello, la pérdida de apetito y se percibe un ligero incremento de la irritabilidad. Yolanda presenta, además, impulsividad y dependencia. La niña se impacienta, busca en todo momento la atención y cuidados de su madre y lanza las cosas al suelo cuando no quiere hacer algo.

2.1.2. Programa de intervención.

La *evaluación previa* se realiza mediante:

- Test Boehm de Conceptos Básicos.- Evalúa el grado en que domina el niño una serie de conceptos que van a servir para un óptimo desarrollo escolar. Los conceptos se refieren, principalmente, a: espacio (localización, dirección, dimensiones), cantidad y tiempo. Tras la detección de los conceptos deficitarios, se elabora un programa de intervención para trabajar los conceptos de: orientación espacial (conceptos de izquierda- derecha, lejos- cerca, entre, más cerca, en fila, lado y en orden), y cantidad (conceptos de un par, cada, mitad, pocas, más ancha, menos).
- Batería de Aptitudes Diferenciales y Generales (BADYG-A).- Se utiliza para detectar las áreas deficitarias del desarrollo. Los principales déficits se detectaron en el razonamiento lógico (establecimiento de relaciones causales entre acontecimientos), factor de gran relevancia para la construcción de los conocimientos en el aula, que también se incluyó el programa de intervención.

- Entrevista a padres y observación en el ambiente natural.- Se detectan trastornos del comportamiento que se incluyen en el programa de intervención.

El programa de intervención

El programa de intervención se desarrolla en el domicilio familiar e incluye los siguientes apartados:

1.- El programa “En Patufet”.

Pretende coordinar la intervención de las áreas problemáticas detectadas en el Test de Bohem y el BADYG-A con los objetivos propuestos en el currículo del aula. Se utiliza una metodología lúdica, el cuento, ya que el juego es la principal vía de aprendizaje del niño en la educación infantil.

El programa utiliza el cuento popular: “el conte de En Patufet”. Los pasos que se siguen en la aplicación del programa son: contar el cuento de En Patufet; realizar las actividades relacionadas con el área psicomotora (libro de Preescriptura Bum, En Patufet, utilizados en el colegio); y actividades referentes al área cognitiva a través de juegos y fichas creadas a partir del cuento. Los juegos son: formar categorías (trabaja el razonamiento lógico), vamos a encontrar la pelota (conceptos espaciales), las canicas” (cantidades), parejas de opuesto (conceptos espaciales y cantidades). Las fichas de En Patufet para todas las categorías sirven para consolidar aprendizajes.

2.- Programa para el autocontrol de la conducta impulsiva.

Se utilizan técnicas de autocontrol, utilizando el cuento como principal estrategia de motivación. Se instruye a la niña en la técnica de autocontrol mediante el aprendizaje de la tensión y relajación de los músculos del cuerpo, además de técnicas de manejo de contingencias.

El objetivo era de acabar con su conducta impulsiva. Para ello, se intentó reducir y/o eliminar aquellas conductas no deseables, como: ataques verbales (insultar a los demás, gritar, llorar...) y comportamientos agresivos (dar patadas a los muebles, pegar a los demás, lanzar cosas al suelo, romper cosas, dar patadas, rayar la mesa, encender y apagar la luz, dar portazos...)

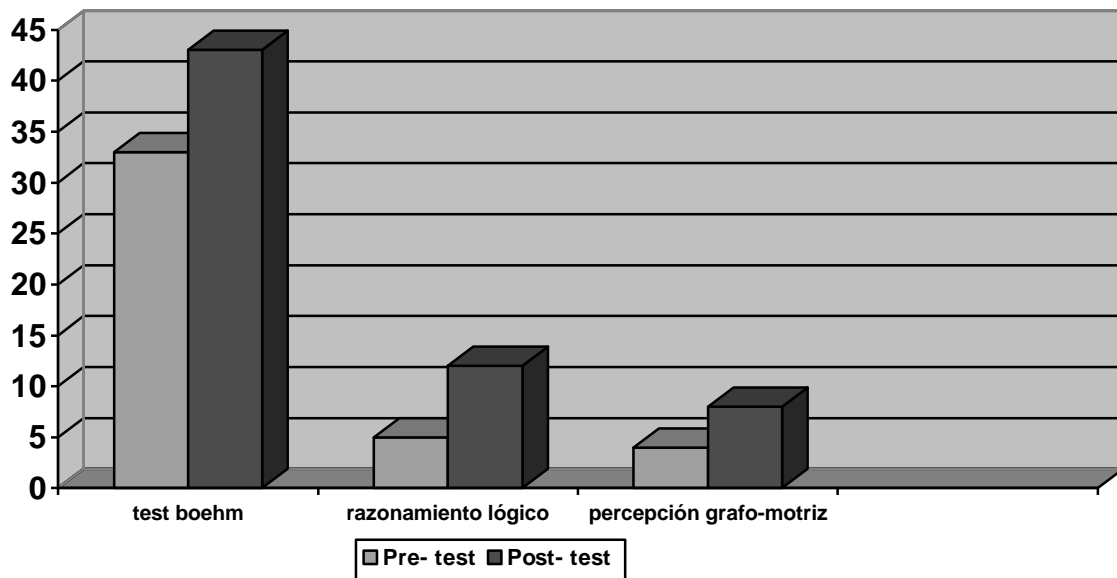
Las situaciones que desencadenaban rabietas eran situaciones en las que la niña pedía algo y no se le concedía (por ejemplo, ahora quiero subir a jugar al tobogán, no quiero tomarme la medicina...) y situaciones en las que la hermana melliza se acercaba para recibir la atención de su madre. Estas situaciones siempre se daban en el ámbito familiar

Las rabietas desaparecían cuando la madre se le acercaba y la acariciaba, y cuando la hermana le daba los objetos que debían compartir. Se le concedía aquello que pedía y que había sido motivo de rabieta, sobre todo, si su padre estaba delante; en este caso, se le concedía, en cuanto la niña empezaba a llorar.

El periodo de hospitalización y enfermedad habían sido decisivos en el desarrollo de estos comportamientos desajustados, ya que durante este periodo siempre había sido el foco de atención: la madre no se había separado de ella en ningún momento.

El programa de tratamiento consta de las siguientes fases: la narración del cuento “Tomás y el cuervo”, aprendizaje de las técnicas de relajación (tensión y distensión de los músculos), aprender a razonar ante situaciones de tensión, aplicación de contingencias, y seguimiento.

Los resultados de la intervención educativa se recogen en la siguiente gráfica de puntuaciones de Yolanda, anteriores y posteriores al programa de tratamiento, en el test Boehm y en el factor razonamiento lógico y percepción grafo-motriz del test Badyg.



Observamos un aumento de las puntuaciones en los tres factores, gracias al programa de tratamiento, a pesar de que éste se realizó durante el periodo de administración de la radioterapia, de efectos negativos en el desarrollo cognitivo de los niños que la sufren, fundamentalmente de los niños menores de 5 años.

2.2. El caso de Raúl.

2.2.1. Datos personales.

Raúl es un adolescente de 13 años que estudia 2º de ESO; es un niño activo, deportista y buen estudiante.

Fue diagnosticado en 1998, de un tumor benigno en el fémur izquierdo. La primera intervención se realizó en junio del mismo año, y consistió en limpieza de hueso, injerto de su propio hueso de cadera y de un donante.

Un año después fue diagnosticado de un tumor maligno (osteosarcoma), en el mismo fémur, y tuvo que someterse a otra intervención quirúrgica, en junio de 1.999, para extraerle parte del hueso y analizarlo.

Las intervenciones quirúrgicas realizadas a Raúl hasta el momento son: limpieza de hueso e injerto de hueso de cadera de Raúl y de donante (9/6/98); extracción de una parte del

fémur para su análisis (29/6/99); intervención quirúrgica para poder administrar posteriormente la quimioterapia (12/7/99); poner fijador externo (1/10/99); extraer todo el fémur, dejar todo bien limpio y análisis del mismo (18/10/99); agregar hueso de donante (5/6/00); y quitar puntos y arreglar con cirugía plástica la cicatriz de la primera operación (20/6/00).

Estas intervenciones continuarán hasta que los huesos de Raúl paren de crecer. El tratamiento se completa con administración de quimioterapia (con todos sus efectos secundarios). Los cuidados extra consisten en comer alimentos ricos en calcio y hacer los ejercicios de rehabilitación para poder andar.

2.2.2. Programa de intervención.

Los objetivos del programa: facilitar la adaptación y la normalización del niño y su familia; evitar el aislamiento y favorecer la integración social; disminuir la ansiedad asociada al tratamiento; favorecer el desarrollo evolutivo del niño al asegurar la continuidad del proceso educativo; prevenir posteriores dificultades de aprendizaje; y desarrollar expectativas de futuro.

El programa se llevó a cabo en el domicilio familiar y hospital durante 20 sesiones de trabajo. Se proporcionó apoyo pedagógico (en colaboración con los profesores del centro) y personal, y se desarrollaron actividades encaminadas a cumplir los cuidados necesarios (dieta y ejercicios). Se realizó en tres fases: 1) establecer un buen rapport con el niño y mantener una sensación de normalidad, apoyándolo pedagógicamente, con ayuda del ordenador y en coordinación con el centro docente 2) ofrecerle apoyo personal, observar las secuelas de la operación y hacerle cumplir las prescripciones médicas (cuidado de la dieta y realización de ejercicios para poder andar), y 3) autoevaluación y evaluación de los resultados.

Como apoyo pedagógico se realizaron las siguientes acciones:

- Información a los compañeros de clase de la situación de Raúl.
- Coordinación con los profesores de Raúl para elaborar un programa de actividades.
- Actividades de apoyo escolar en el hospital y en el domicilio familiar. La planificación y corrección de las actividades se hacía semanalmente. La profesora puntuaba el trabajo de Raúl trimestralmente, como al resto de los alumnos, aunque no hubiera asistido a clase. En el área de educación física se elaboró un ACI

significativo, debido a sus problemas ortopédicos. Las actividades de refuerzo pedagógico fueron, también, un instrumento de distracción y relajación con el objeto de que no pensase continuamente en el tratamiento.

- Se mantuvo el contacto con los compañeros de clase a través de una compañera que acudía personalmente a su casa para proporcionarle los deberes, comentarle cómo estaban los otros compañeros, etc. De este modo Raúl, seguía manteniendo en cierto sentido un contacto con su círculo social y escolar.
- Preparar el regreso al colegio. Una vez de vuelta al colegio, se le prestó atención y motivación necesaria para incorporarse con normalidad a la clase, de este modo se le consideraba como un alumno más, sin recordarle su estado de salud, pero, a la vez, se le tenía en consideración en otros aspectos como el de dejarle sentarse en el pasillo para que pudiera estirar su pierna, etc.

El programa de apoyo psicológico tuvo como objetivo: establecer un buen rapport (mantener un ambiente distendido, relajado y familiar, para que todos se pudieran expresarnos de la manera más cómoda y natural posible), favorecer la aceptación de la enfermedad (se trabajó las cinco fases del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación), y un sentimiento de normalidad, mantener una comunicación positiva en relación con su enfermedad, sus estudios, sus sentimientos, etc. y la superación de los miedos que entorpecían el tratamiento, como el que tenía ante el dolor que le producía hacer los ejercicios de rehabilitación de la pierna.

Se utilizaron técnicas de refuerzo positivo, desensibilización sistemática, autocontrol, terapia ocupacional, relajación y distracción.

Los resultados obtenidos son: aprueba el curso con nota media de Notable; puede andar perfectamente con muletas, gracias a los ejercicios rehabilitadores; puede hablar con normalidad de su enfermedad con sus padres, amigos, y médicos y ha descendido considerablemente la ansiedad a las hospitalizaciones; y, por último, ha aprendido a autorregistrarse y a controlar los comportamientos relacionados con la dieta y con los ejercicios rehabilitadores.

CONCLUSIONES

Para elaborar esta comunicación hemos seleccionado, a modo de ejemplo, dos de los casos en los que la intervención psicopedagógica ha resultado eficaz, aportando mejoras importantes en el desarrollo personal y educativo del niño, al mismo tiempo, que incidía de forma favorable en su contexto familiar y académico. Sin embargo, casi por cada uno de los casos en los que el programa ha podido aplicarse en un porcentaje superior al 75% de lo planificado inicialmente, podríamos señalar otros en el que nuestra intervención se ha visto drásticamente frenada por un empeoramiento físico del niño con amenaza grave de su vida. Quizá sea importante señalar que el programa de investigación seleccionó casos graves. Pero en cualquier caso, considerar y planificar con mayor rigor esta circunstancia, teniendo previstas distintas alternativas, es quizás la principal conclusión a la que, como equipo investigador, hemos llegado. Aunque el diseño de investigación que hemos elegido se sitúa en un modelo de programas, la ayuda que la familia y el niño necesitan, en una situación que puede volverse límite, requiere la consideración simultánea de otros modelos complementarios que nos permitan resolver esta problemática.

Bibliografía

Espada Barón, M^a C. (2.000): Intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer: el caso de Raúl. Trabajo de investigación no publicado. Facultad de Psicología Universidad de Valencia (Departamento Psicología Evolutiva y de la Educación).

García Martínez, L. (2.000): Intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer: el caso de Yolanda. *Trabajo de investigación no publicado. Facultad de Psicología Universidad de Valencia (Departamento Psicología Evolutiva y de la Educación).*

Grau Rubio, C. y Cañete Nieto, A. (2.000): *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales.* Valencia, ASPANION.

Grau Rubio, C. (1.993): *Integración escolar de los niños con neoplasias.* Barcelona, CEAC.

Grau Rubio, C. y Ortiz González, M^oC. (2.001): *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva.* Málaga, Aljibe.

Heward,W.L. (1.998): *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial.* Madrid, Prentice Hall.

Lynch, E. W.; Lewis, R.B. y Murphy, D.S. (1.992): Educational service for children with chronic illness: perspectives of educators and families. *Exceptional Children*, 59,3, 210-220.

Robinson, C.A. (1.987): Roadblocks to family centred care when a chronically ill child is hospitalised. *Maternal-Child Nursing Journal*, 16, 181-193.