

PROGRAMA ESCOLAR PARA EL DESARROLLO EMOCIONAL EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER INFANTIL EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA

SCHOOL PROGRAM FOR EMOTIONAL DEVELOPMENT IN THE TREATMENT OF CHILDHOOD CANCER IN THE FIELD OF HOME EDUCATIONAL CARE

Verónica Navalón Pina, Pedro Senabre Perales, Jorge Montalvá Colomer y Maria-Cecilia Philips

Fecha de recepción y de aceptación: 8 de junio de 2023 y 29 de diciembre de 2023

Resumen: El cáncer infantil es una realidad que forma parte de nuestra sociedad, irrumpiendo en la rutina infantil y provocando un impacto emocional en las familias y entorno cercano. Este trabajo pretende y propone alcanzar un correcto desarrollo emocional durante el tratamiento del cáncer pediátrico en el ámbito de la atención educativa domiciliaria, por ser el domicilio el lugar donde se procura que se desarrolle parte de la recuperación, con la finalidad de que esté capacitado para gestionar los efectos secundarios y situaciones adversas de la enfermedad. De este modo, se realiza una revisión bibliográfica para contextualizar dicho tema, seleccionando la información relacionada con los puntos del marco teórico y el estudio de programas anteriores puestos en práctica para otorgar rigor de actuación en este campo. Para ello, se presentan los objetivos y la metodología de trabajo que guía las actividades agrupadas en cuatro fases en las que versa el proceso médico, a modo preventivo y paliativo; desvinculando las connotaciones negativas de la enfermedad para facilitar un apoyo educativo domiciliario integral. En conclusión, mostramos la necesidad de continuar investigando sobre los beneficios de la inteligencia emocional en el ámbito de la oncología infantil por parte de la modalidad de atención domiciliaria y la inclusión de protocolos de actuación en las escuelas ante casos semejantes.

Palabras clave: emociones, inteligencia emocional, cáncer infantil, atención educativa domiciliaria, recursos didácticos, duelo.

Abstract: The childhood cancer is a reality of our society, which burst into children's routine and cause an emotional impact in families and immediate ones. This work expects and proposes achieving a correct emotional development during the pediatric cancer's treatment in home education care fields, considering that home is the place where is tried to carried out part of the recuperation, with the purpose of the children will able to manage the adverse effects and situations caused by illness. In this way, it is made a bibliographic review contextualizing this issue, selecting the related information with the theoretical bases items and the previous study programs that have been implemented to award harshness in this sphere. Thus, the proposal objectives are presented and immediately, also the work methodology that guides the emotional intelligence activities. They are group in four phases around the treatment, as a pre-emptive and palliative option, disassociating the illness negative connotations to facilitate a comprehensive home education support. Finally, even though the high rates of recovery pediatric cancer, the negatively progress of the illness can be possible. Therefore, activities are proposed to carry out with the pupil for their terminal phase offering the chance of share their emotions and reduce the emotional impact suffering.

Keywords: emotions, emotional intelligence, childhood cancer, home education care, didactic resources, mourning.

1. INTRODUCCIÓN

Ninguna familia está preparada para recibir la noticia de que su hijo¹ tiene una enfermedad grave que pone en peligro su vida. Cuando un niño es diagnosticado de cáncer, todo su entorno se paraliza momentáneamente y, aunque no es un acontecimiento que ocurre cotidianamente, se trata del quehacer diario que encontramos en las aulas escolares. Al conocer tal diagnóstico, surgen muchas dudas en torno al ámbito educativo sobre el abordaje que se debe realizar, ya que no es una situación común.

En los últimos años, hemos percibido un aumento considerable de casos de cáncer infantil. A pesar de que hoy en día es considerada una enfermedad rara en los niños/as ya que afecta entre 4 y 40 pacientes de cada 100.000 habitantes por año (Hernández, Lorenzo y Nacif, 2009), esta es la realidad que están viviendo muchas familias en nuestro sistema educativo. Como consecuencia de los tratamientos médicos, la continuidad escolar del alumno se ve afectada y, por ello, es necesaria la modalidad educativa de la atención domiciliaria para facilitarle la continuación académica ajustada a sus necesidades educativas. Es función de la comunidad educativa ofrecer una estabilidad que facilite el tener una vida lo más normalizada posible.

Para ello, se han creado una serie de sesiones con el objetivo de proporcionar un adecuado desarrollo emocional, puesto que son numerosas y complejas las implicaciones emocionales que se ven añadidas a este diagnóstico de cáncer en la población infantil.

1.1. Atención educativa domiciliaria.

El origen de dicho planteamiento se remonta al año 1875 en Dinamarca, surgiendo así la Pedagogía Hospitalaria. Fue el país pionero en mostrar preocupación por los niños hospitalizados y comenzó la labor de atender educativamente a los mismos a través de la figura del docente. Esta iniciativa, fue seguida posteriormente por otros países como Austria tras el final de la II Guerra Mundial; en la década de los cincuenta por Francia, Inglaterra, Polonia, Eslovenia y Serbia; y no fue hasta los años 60 cuando se unió Alemania y España (Palomares, Sánchez y Garrote, 2016).

De este modo, la pedagogía hospitalaria comienza su andadura centrando su atención de manera insólita en los niños hospitalizados y sus familias, proponiendo objetivos centrados en la adaptación del niño y su familia al hospital, evitar el desarraigo infantil a su realidad habitual, así como aportar los medios psicopedagógicos adecuados que permitan la autorregulación de las conductas y emociones resultantes del diagnóstico y tratamiento (Páez, 2015).

De este modo, podemos establecer el concepto de atención educativa domiciliaria como aquel recurso educativo puesto en marcha para el alumnado que requiere un tratamiento hospitalario continuado y/o intermitente de una duración media o larga que le impide continuar su proceso de enseñanza-aprendizaje en su centro escolar de referencia por razones médicas, cuyo objetivo principal es garantizar su continuidad educativa y facilitar su posterior inclusión escolar (Rodríguez y Hernández, 2012) cubriendo todas sus necesidades emocionales, psicológicas y de aprendizaje.

1.2. Cáncer infantil

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016), especifica que el término cáncer abarca un extenso conjunto de enfermedades que difieren en su origen, emplazamiento y tratamiento. Así mismo, tienen en común el rápido crecimiento de células anormales que pueden extenderse a otras partes del cuerpo, proceso llamado metástasis, porque está catalogado como una enfermedad rara, originada durante el proceso de crecimiento y desarrollo que tiene lugar en esta etapa. Por esta razón, diversos autores también han denominado al cáncer infantil como cáncer del desarrollo (Mora, 2009).

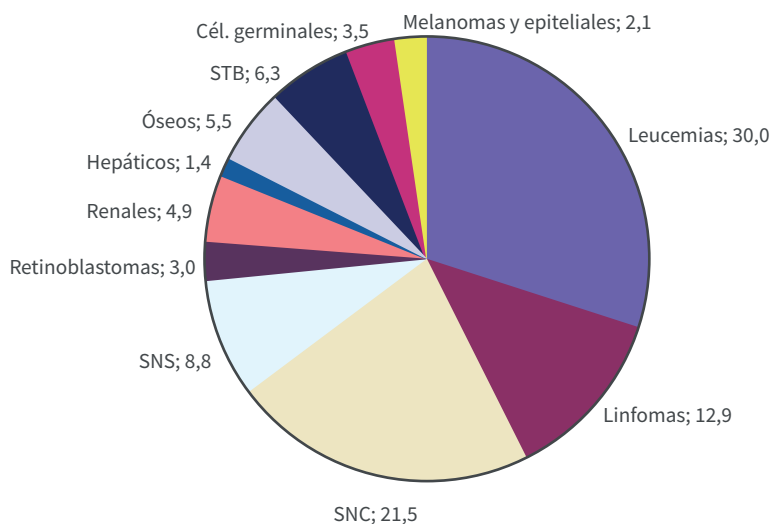
¹ Con el propósito de evitar un lenguaje repetitivo y facilitar la lectura, se utilizará la palabra *hijo*, *niño*, *padres* y *hermanos* para hacer referencia por igual tanto al género masculino como al femenino; abogando así por un lenguaje no sexista e inclusivo.

Según los informes publicados por el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI) y la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (RETI-SEHOP², 2014), alrededor de 1.100 niños al año son diagnosticados de cáncer en España convirtiéndose en la primera causa de muerte infantil en los países desarrollados, siendo en estos, donde más del 80% de los casos se curan, en contraposición de los países en vías de desarrollo donde la tasa de curación es del 20% aproximadamente.

Por lo que respecta a los tipos de cáncer infantil que se suelen dar con más frecuencia entre los 0-14 años, predomina la leucemia con un 30% entendida como una enfermedad de la sangre por la reproducción incontrolada de las células denominadas blastos en la médula ósea. En segundo lugar, se encuentran los tumores del sistema nervioso central (SNC) con un porcentaje del 22% aproximadamente.

Y, por último, los linfomas con un 13% aproximadamente, los cuales afectan a los ganglios linfáticos y parte de otros órganos como las amígdalas (Gómez, Bozalongo, y Aritio, 2018). El resto de los tumores tienen una prevalencia más baja.

Figura 1.



1.3. Aspectos psicológicos. Secuelas y dificultades

Resulta lógico pensar que la infancia es una etapa llena de descubrimientos, iniciación de la autonomía dado el desarrollo, y momentos destinados al disfrute. Sin embargo, atravesar situaciones como la de estar hospitalizado puede resultar traumático para los niños (Serradas, 2007). Según López y Fernández-Castillo (2006), destacan las alteraciones comportamentales tales como la agresividad, posibles trastornos del sueño, respuestas de evitación, incluso mutismo o dependencia afectiva a sus padres. Del mismo modo, apunta alteraciones cognitivas, destacando déficits de atención o dificultad para concentrarse en las tareas escolares con las que se debe continuar.

² El Registro Español de Tumores Infantiles (RETI) surgió en 1978 gracias al profesor Colomer, jefe del Departamento de Pediatría de la Universitat de València, en colaboración con la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP).

Por su parte, Gutiérrez (2018), añade que estos niños suelen tener una imagen distorsionada de sí mismos. Ya que, aunque el tratamiento finalice y vuelvan a casa, deben aprender a coexistir con las secuelas de tal enfermedad. El tratamiento oncológico provoca alteraciones en el peso, náuseas, marcas de cicatrices por diferentes intervenciones, posibles pérdidas de órganos, y una de las más notables como lo es la caída del cabello. De esta manera, al percibirse como diferentes a los niños sanos de su edad, el autoconcepto que tienen es negativo y de inferioridad.

Por su parte, Gan y cols. (2017) apunta la importancia de la asistencia psicológica íntegra a la familia durante las fases del tratamiento: desde el momento del diagnóstico, durante la hospitalización, en la vuelta a casa, incluyendo también los casos de superación del cáncer, las posibles recaídas, e incluso la muerte y el consecuente duelo. En definitiva, deben aprender a convivir con la incertidumbre sobre qué le puede ocurrir a su hijo, denominada “Síndrome de Damocles”³.

1.4. Necesidades educativas del alumno oncológico

Teniendo en cuenta la etapa evolutiva en la que se encuentre el niño de 6 a 12 años, es necesario que le ofrezca una información adaptada sobre lo que le sucede, el tratamiento que va a recibir (Soto y Bautista, 2014), y en definitiva cómo va a cambiar su vida. Según los autores, a pesar de que las alteraciones que el alumno va a presentar dependerán del tipo de tratamiento recibido (bien sea cirugía, quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea, entre otros), los efectos de este son notables tanto físico como emocionalmente. Gutiérrez (2018) acentúa la importancia que hoy en día tienen los modelos de atención sanitaria entre los que se incluyen los cuidados psicosociales dirigidos a los niños con cáncer.

La enfermedad condiciona el desarrollo emocional del niño, lo que le produce en consecuencia alteraciones cognitivas y conductuales antes, durante y tras la misma. Atender adecuadamente sus preguntas y temores por parte de los padres, médicos y docentes, permite al niño adaptarse al nuevo estilo de vida (Lifante, Fuentes, Martos y Asensio, 2016). Estas alteraciones no se dan en todos los niños con cáncer por igual. Diversas variables como la edad cronológica, la duración del ingreso, o las probabilidades de curación, influyen en la presencia de estas.

Respecto al seguimiento del paciente con cáncer en edad infantil tras el alta, supone un gran reto, ya que se debe tener en cuenta no solo la supervivencia sino también la calidad de vida del niño. Las secuelas de larga duración como son las emocionales requiere que los equipos de atención primaria se coordinen para poder colaborar con este informe y detección de secuelas post tratamiento (Vivanco, Baro y Almécija, 2017).

Durante el tratamiento, es necesario minimizar el distanciamiento del niño con sus iguales mediante comunicación vía telefónica, videoconferencia, correo electrónico. Esta comunicación también contribuye a que los cambios físicos propios del cáncer sean mejor asimilados por los compañeros debido al conocimiento de su existencia (Gómez, Bozalongo y Aritio, 2018).

1.5. La fase del duelo

La sociedad no espera que los niños mueran. No obstante, a pesar de las altas tasas de supervivencia, es necesario tener en cuenta la atención y necesidades del niño en los casos en los que la enfermedad progresa hasta avanzar hacia situación terminal.

Según las aportaciones de varios autores, el duelo, procedente del latín *dolus* (dolor), se define según García y Bellver (2019), como un proceso emocional que se lleva a cabo una pérdida significativa y que se manifiesta mediante una serie de patrones cognitivos, emocionales, afectivos y de comporta-

³ Se denomina “Síndrome de Damocles” a la situación de incertidumbre, en la que la preocupación se ha vuelto patológica, cuando existe el riesgo de recaída ante una enfermedad como el cáncer (Alonso y Bastos, 2011).

miento. Las manifestaciones emocionales que la persona siente cambian a lo largo del mismo, evolucionando para finalmente lograr la adaptación.

En la situación terminal, el papel de acompañamiento de los profesionales que atendemos al niño es fundamental, ya que la continuidad del proceso educativo junto a sus compañeros de clase supone de vital importancia para su bienestar emocional (Soto y Bautista, 2014). Recibir la atención educativa domiciliaria es una de las pocas actividades normales que puede hacer, y supone una vía de conexión con el mundo infantil (Esquerda y Gilart, 2015).

La autora Kübler-Ross (2019), explica las cinco etapas, que sin tener que aparecer todas ellas ni necesariamente en orden lineal, atraviesan las personas como parte del proceso del duelo: negación, coraje, negociación, depresión y aceptación. Comenzando con la primera, a modo de mecanismo de defensa para continuar con su vida, la persona no puede aceptar el hecho de la pérdida e intenta bloquear la realidad. Atraviesa en segundo lugar, un estado de coraje e ira continuado, incluso enojo con la persona que ha fallecido.

1.6. El papel de la familia

Cada vez somos más conscientes del impacto emocional que supone la enfermedad del cáncer y su tratamiento, tanto en el niño que lo sufre en primera persona como en su familia. En este sentido, Guillén, Quiroz y Zambrano (2018), exponen que la familia tiene una responsabilidad directa en la relación de acompañamiento y apoyo para los niños con cáncer, e hijos en general, y debe existir un compromiso firme en esta dura tarea del cáncer.

Del mismo modo, Águila y Mercerón (2017) coinciden en que la actitud de afrontamiento y adaptación que asume la familia tiene una gran influencia en la manera que el niño afronta el tratamiento destacando en primer lugar, el nivel de vulnerabilidad de la familia, y, en segundo lugar, su capacidad de resiliencia como los dos aspectos intrínsecos que influyen en el proceso de adaptación de cada familia.

Guillén et. al., (2018) matiza que el nivel de adaptación obedece a varios factores como tratamiento médico, apoyo social, recursos, capacidad de afrontamiento, entre otros. Como consecuencia, diversos autores otorgan un papel fundamental a la ya mencionada resiliencia como una alternativa para hacer frente a las dificultades que presentan la familia del niño con cáncer. Esto requiere transformar las concepciones sociales hacia esta enfermedad, generalmente asociadas al sufrimiento y la muerte (Ortigosa et. al, 2009).

1.7. Competencias emocionales en el ámbito escolar

En los últimos años, la investigación de los beneficios que aporta el incluir la educación emocional en las aulas ha ido en aumento (Pena, Extremera y Rey, 2016). Los autores consideran que las personas emocionalmente inteligentes utilizan la información aportada por las emociones para realizar mejores tareas o tomar decisiones de forma más equilibrada, evitando la impulsividad. Se debe tener en cuenta que en la etapa de 6 a 12 años los aprendizajes deben ser significativos y funcionales, pudiendo integrar la educación emocional como eje transversal en todos los contenidos y aprendizajes.

1.8. Emoción y cáncer

Las investigaciones sobre cómo reaccionan emocionalmente los niños oncológicos al diagnóstico y tratamiento son bastante escasas. Se dispone de poca información debido a la actitud temerosa y protectora que la sociedad generalmente muestra ante el cáncer. La familia del niño con dicha enfermedad evita hablar sobre el diagnóstico con el mismo, y más aún preguntar directamente sobre sus sentimientos, ya que suelen ser situaciones que podrían desencadenar ansiedad. Por ese motivo, la mayor parte de las investigaciones en este campo están basadas una vez que la enfermedad ha sido superada, pero no durante la misma (Domínguez, 2009).

La rama de la psicología que respalda el estudio de los procesos emocionales que implica el cáncer en el niño oncológico y su familia, es la psicooncología pediátrica⁴ (Torres y Pérez, 2011).

Respecto al diseño y organización de proyectos educativos basados en la inteligencia emocional, para Calvo (2017), es fundamental crear un diseño individualizado que responda a la situación específica del niño oncológico. En este sentido, no hay que olvidar la dimensión psico-educativa y lúdica de la propuesta, que deben incluir variedad de recursos y técnicas que permitan la comunicación y creatividad del niño, con el fin de fomentar las emociones positivas y reducir a su vez la ansiedad, el estrés y los miedos del tratamiento.

En este sentido, diversas técnicas son las utilizadas para permitir reforzar conductas de afrontamiento positivo, y proporcionar seguridad al niño con cáncer sobre sus propias capacidades para enfrentar el diagnóstico (Fernández et al. (2017).

1.9. Otras propuestas de intervención en cáncer infantil

Entre las propuestas señaladas a continuación, los diferentes autores coinciden en el uso de las estrategias metodológicas mencionadas anteriormente por sus particulares beneficios en este ámbito.

En el Hospital Nuestra Señora del Prado de Talavera de la Reina (Toledo), emprende en 2005 un proyecto de biblioterapia a modo de terapia oncológica cuya herramienta esencial es la lectura (Belver, 2011). Esta iniciativa, ha sido seguida por otros hospitales del territorio nacional como los situados en la ciudad de Valencia, Murcia y Madrid.

Destacamos la labor del aula hospitalaria del Hospital Universitario de Guadalajara por la creación de la revista “La Pecera” en la que participan todos los niños hospitalizados, así como la propuesta de los *cuentos sanadores* mediante la producción y edición del libro “La pecera de los cuentos” (Mejía, 2007). En dicho libro, se recopilan un conjunto de cuentos basados en situaciones cotidianas del ámbito hospitalario contadas de manera lúdica y divertida para proporcionar bienestar emocional frente a los temores que supone el tratamiento y en especial, los diferentes instrumentos y aparatos utilizados.

A su vez, la propuesta desarrollada por Romero y Alonso (2007) en el Hospital Universitario de los Andes (Venezuela) con niños hospitalizados de entre 3 y 12 años. El programa consta de un total de 22 actividades basadas en el juego de roles, el arte, la literatura, la expresión corporal y la música. Mediante estos ámbitos, los autores mencionan que los resultados evidencian los beneficios que supone la actividad lúdica y artística en el bienestar emocional del niño hospitalizado.

Otra propuesta es la ofrecida por, Guerra y Revuelta (2014) a través del uso de los videojuegos, más concretamente, el llamado Minecraft. Dicha actuación pedagógica es desarrollada en el contexto hospitalario de Extremadura con el objetivo de fomentar la cooperación, motivación, y la interacción social del niño oncológico mediante el uso de videojuegos de manera complementaria al currículo escolar. Los autores pretenden incidir en el plano emocional construyendo contextos emocionales positivos que dejen a un lado la enfermedad oncológica y se fomente el aprendizaje a través del juego.

En la misma línea referida al uso de la TIC, Dunlap, Kagan, Arnold y Gottschlich (2013) desarrollan el programa Remember me con niños de 8 años en Estados Unidos, destinado a mantener el contacto social entre el niño enfermo y su grupo-clase. En el análisis de los resultados, se muestra un 100% de respuesta positiva por parte de los iguales mediante diversos recursos utilizados como correo electrónico, mensajes de texto, redes sociales o vídeos de presentación, entre otros. Las familias a las que se entrevistó informaron que las videoconferencias utilizadas en el programa proporcionan normalidad a

⁴ La psicooncología pediátrica es una disciplina considerada relativamente nueva que surge como respuesta a los retos psicosociales y emocionales que plantea la atención al niño oncológico (Méndez, 2005).

la situación extraordinaria del cáncer infantil, y un modo de conexión con el mundo exterior, fomentando la resiliencia y bienestar emocional del niño oncológico.

Respecto al uso del arte en el desarrollo de la inteligencia emocional, la propuesta innovadora a tal efecto ofrecida por Alves, Ortiz y Serradas (2004) llevada a cabo con niños de 6 a 13 años en el Hospital de Coímbra (Portugal), se basa en el método eduterapéutico⁵. Esta propuesta se apoya en el dibujo como medio de expresión para ayudar a los niños que van a ser sometidos a una operación quirúrgica a conocer, de manera ajustada a la capacidad cognitiva y emocional del niño, qué va a suceder en el quirófano.

En la misma línea, el *Proyecto House* desarrollado por Gutiérrez, Megías y Nuere (2011) para trabajar con niños hospitalizados de entre 5 y 12 años, en el Hospital Universitario 12 de octubre de Madrid, también está centrado en el arte a modo de desarrollo de la inteligencia emocional. La construcción de su hospital ideal de manera colectiva permite la expresión de sus emociones e historias personales, canalizando sus preocupaciones e inquietudes mediante un juego creativo. Las sesiones se convierten en un momento de evasión dentro de la rutina hospitalaria, transformando la relación e interacción del niño con el hospital al crear su visión personalizada del mismo para poder plasmarla en su maqueta.

Y finalmente presentamos el estudio realizado por Kseibi (2017) con diferentes actividades de carácter preventivo y paliativo para niños de primaria con la colaboración de las familias. Kseibi desarrolla entre las actividades de carácter preventivo algunas como la escritura de un diario, el cuidado de una planta, o la confección de un árbol genealógico. Además, el estudio desarrolla actividades enfocadas a la expresión grupal de los sentimientos y emociones para afrontar el proceso del duelo mediante dinámicas grupales.

En la misma línea, otra propuesta para abordar el duelo tras, es la ofrecida por Ganuza (2015), que desarrolla un programa de actuación en educación primaria mediante diferentes disciplinas divididas entre los 6-9 años y los 10-12 años agrupadas en talleres, y se analizan las consecuencias de la muerte en niños de estas edades y sus familias.

Entre las actividades propuestas por el autor para realizar en el aula con los estudiantes de 6 a 9 años, propone talleres de lectura y escritura mediante cuentos y tertulias dialógicas, talleres de fotografía y disfraces, así como talleres lúdicos y de cine. Mientras que para los niños de entre 10 y 12 años, plantea talleres de arte y literatura juvenil para reflexionar sobre la muerte como un proceso natural de la vida.

En definitiva, tras la revisión bibliográfica sobre propuestas anteriores a la que a continuación se desarrolla, se puede observar cómo los conceptos de educación y salud cada vez son entendidos de manera más complementaria para lograr que el diagnóstico de los niños con cáncer sea abordado desde una perspectiva global.

2. OBJETIVOS

Como objetivo general queremos desarrollar una propuesta de intervención que trabaje las competencias emocionales desde el ámbito de la atención domiciliaria con el fin de ofrecer al alumnado diagnosticado con cáncer las estrategias y herramientas necesarias para afrontar el diagnóstico.

⁵ El método eduterapéutico surge del concepto de «eduterapia» resultante del Programa de liberación creativa llevado a cabo por Rodrigues (2001, citado en Alves et al., 2004). Trata de mitigar las necesidades del niño hospitalizado para promover su confianza y estabilidad emocional ante situaciones complicadas derivadas de la enfermedad e intervenciones quirúrgicas.

Como objetivos secundarios proponemos:

- Abordar el concepto y funcionamiento de la modalidad educativa de la atención domiciliaria según la legislación vigente OE1.
- Analizar el impacto emocional que supone el diagnóstico del cáncer, en niños de 6 a 12 años, así como en su entorno familiar OE2.
- Revisar el concepto de emoción como base para el desarrollo de la inteligencia emocional en el ámbito educativo OE3.
- Orientar a los docentes en la atención educativa de los niños con cáncer, para conocer sus necesidades educativas derivadas de tal diagnóstico OE4.
- Conocer propuestas que aborden el proceso del duelo en el ámbito educativo OE5.
- Conocer programas de intervención psicoeducativa y propuestas que aborden las necesidades educativas de niños con cáncer cuyo objetivo sea la inclusión escolar OE6.

3. METODOLOGÍA

La metodología que se emplea en el presente trabajo es una propuesta de intervención realizada mediante una revisión bibliográfica previa de la literatura existente sobre estudios educativos aplicables al ámbito hospitalario, extrapolando la práctica al ámbito domiciliario como contexto de recuperación imperante para los niños oncológicos en el actual escenario educativo.

La propuesta de intervención pretende desarrollar la inteligencia emocional desde el uso de diferentes técnicas y metodologías mencionadas anteriormente por sus beneficios en el bienestar emocional de los niños que están atravesando el diagnóstico del cáncer.

Como destinatarios, el programa escolar se desarrolla para alumnos que cursan educación primaria (6-12 años), mediante diversas sesiones enfocadas a las diferentes fases que conforman el diagnóstico del cáncer pediátrico. Se llevan a cabo actividades previas concienciación (actividades preventivas), durante el proceso del tratamiento en el domicilio, actividades para la incorporación al centro escolar, y en el caso de que no se superará la enfermedad, actividades enfocadas al proceso de duelo (paliativas) para el propio niño con cáncer y sus compañeros de clase.

En definitiva, se propone la realización de una guía para el maestro de atención educativa domiciliaria realizada mediante la propuesta de sesiones con el objetivo de apoyar a los niños que estén en la situación descrita en este estudio.

El modo en que se alcanza cada uno de los objetivos específicos propuestos en el marco teórico, se ha realizado mediante la búsqueda y análisis de información más relevante obtenida a través del uso de bases de datos como Google Scholar, Ebsco, Dialnet, así como búsquedas en revistas científicas como Revista de Educación y Revista de pedagogía. Cabe mencionar, que en la búsqueda bibliográfica se ha abarcado principalmente desde el año 2000 hasta la actualidad, año 2020, con el fin de que la información recabada sea lo más actual posible.

Para el estudio del marco legal (OE1), se ha consultado detalladamente el Decreto 104/2018, de 27 de julio, de equidad e inclusión en la Comunitat Valenciana, la correspondiente Orden 20/2019, de 30 de abril, por la que se regula la organización de la respuesta educativa para la inclusión del alumnado, y específicamente, la Resolución de 24 de julio de 2019, que dicta las instrucciones oportunas para realizar la solicitud y desarrollo de la atención educativa domiciliaria, analizando entre sus contenidos y disposiciones generales las relaciones que se dan entre expresión de emociones y bienestar emocional.

Por otra parte, se ha examinado y buscado información sobre educación emocional, en la Ley Orgánica 2/2006 de Educación (LOE), modificada parcialmente por la Ley Orgánica 8/2013 para la mejora de la calidad educativa. (LOMCE).

Con el propósito de examinar la importancia de aprender a regular las emociones para paliar los efectos negativos del diagnóstico del cáncer infantil (OE2), se ha prestado especial atención a las aportaciones realizadas por Lizasoain (2000) como experta en pedagogía hospitalaria y Gutiérrez (2018). Del mismo modo, se ha estudiado a autores como Grau (2005), López y Fernández (2006), o López-Ibor (2009), enfocados en el impacto que supone el diagnóstico en el entorno familiar incluyendo a padre y hermanos.

Respecto al análisis de la relevancia que adquiere la educación de las emociones en el ámbito escolar (OE3), se han revisado las bases del concepto de emoción ofrecidas por Goleman (1995, 1998) y Bisquerra (2000, 2003, 2011), y citado al fundador de la teoría de las inteligencias múltiples, Gardner (1993).

Por otra parte, para apoyar la labor docente en la educación de los niños enfermos de cáncer siendo conscientes de sus necesidades educativas (OE4), se han revisado artículos de varios autores, señalando como más importantes a Grau (2005), Soto y Bautista (2019) o Serradas (2017), Ortigosa et al. (2007, 2009), Celma (2009) y, sobre todo, la figura de Kübler- Ross (2009), García y Bellver (2019), así como Esquerda y Gilart (2015) para el concepto de duelo. Así mismo para ilustrarse de otras propuestas que afrontan el proceso del duelo en el ámbito educativo (OE5), se han analizado diferentes trabajos de autores como Kseibi y Ganuza (2015).

Para finalizar, el objetivo específico (OE6) del marco teórico se ha desarrollado mediante el estudio de diversas propuestas que abordan el desarrollo de la inteligencia emocional a través de técnicas variadas para superar las necesidades educativas del niño oncológico.

De los autores Mejía (2007) y Belver (2011) se han revisado sus proyectos de biblioterapia, también la propuesta basada en diferentes actividades lúdicas por parte de Romero y Alonso (2007), así como el uso de videojuegos y TIC con autores como Guerra y Revuelta (2014) y Dunlap et al. (2013), o el método eduterapéutico por parte de Alves et al. (2004), y finalmente la propuesta creativa de construcción de Gutiérrez et al. (2011).

4. DISEÑO DEL PLAN DE INTERVENCIÓN

El principal objetivo de dicha propuesta de intervención es el correcto desarrollo emocional del niño con cáncer desde el ámbito de la atención domiciliaria.

Una vez expuesta la distribución de las actividades en cuatro bloques principalmente, es necesario comentar que cada caso de cáncer infantil posee unas características individuales que lo hacen específico y por ello, no existe una temporalización exacta para cada una de las fases en las que se dividen las actividades.

No obstante, las mismas están basadas en diferentes técnicas didácticas sujetas a una base emocional tomando como referente la información del marco teórico, lo que permite que puedan ser adaptadas a la edad del niño (de entre 6 y 12 años), así como a su desarrollo cognitivo.

Del mismo modo, con el objetivo de alcanzar un correcto desarrollo emocional en niños con cáncer infantil, se propone el desarrollo de las actividades en un clima de confianza y bienestar emocional por lo que el maestro de atención domiciliaria debe tener presente el estado físico y emocional del niño enfermo en el momento en que se desarrolle la sesión. si no es posible llevarla a cabo, se debe respetar las emociones del niño abriendo otras vías de comunicación.

4.1. Actividades de concienciación: momento del diagnóstico

Actividad 1. Diario a bordo

Objetivo actividad:

- Expresar las emociones vividas durante el día.
- Hallar en lo vivido motivos de agradecimiento.

Relación con OE: OE3 y OE4.

Materiales: hojas, lápices de colores, rotuladores.

Descripción: Tras haber guiado al niño con preguntas para ayudarlo a expresar de manera oral las emociones que ha sentido durante el día, le ofreceremos ayuda para plasmarlas de manera escrita en su diario. En el mismo, se le ofrece de una manera visual diferentes caras que expresan las emociones básicas, como son: alegría, tristeza, miedo, la melancolía, o la ira.

En estas caras, el niño puede rodear la emoción con la que más identificado se siente en ese momento, y servirle como guía para comenzar a escribir. En el caso de que no se sienta capaz de describir en ese momento, le pediremos que las escriba individualmente cuando crea oportuno y que lo comparta cuando le veamos de nuevo. Plasmar las emociones permite al niño organizar sus ideas y buscar posibles soluciones.

Actividad 2. Brotes de esperanza.

Objetivo actividad:

- Asumir la importancia de los cuidados por parte de los demás.
- Introducir el concepto de muerte como algo natural.

Relación con OE: OE4 y OE5.

Materiales: semillas, macetas, tierra, agua.

Descripción: El maestro explica el proceso de crecimiento de las plantas, así como sus partes. Para ello, muestra objetos reales como una semilla, la tierra para abonarlas, y el agua; todos necesarios para el ciclo vital de la planta.

De manera ajustada a la capacidad cognitiva del niño, se le explica que el tratamiento que se le suministra es necesario para que él pueda crecer sano como una planta. Tras haber dialogado de la importancia de los cuidados de la planta que se va a plantar, el docente proporciona la semilla de una planta al niño, y de manera conjunta se planta. El niño se compromete a cuidar la planta.

El objetivo final, es otorgar al niño la responsabilidad de cuidar de su planta como si de su salud se tratase, introduciéndose en el proceso del ciclo vital, incluida la muerte como una parte esencial de dicho ciclo.

Actividad 3. Ruletas de palabras.

Objetivo actividad:

- Generar conversación para conocer mejor al niño.
- Facilitar la expresión oral de emociones del niño y conocerlas.

Relación con OE: OE2, OE3 y OE4.

Materiales: hoja con preguntas de expresión emocional.

Descripción: Con el objetivo de conocer mejor al niño durante los primeros días de clases en el domicilio, el maestro de atención domiciliaria puede realizar preguntas que faciliten la expresión oral para

presentar situaciones concretas de la vida del niño. El maestro también participa en la contestación de estas preguntas para que el niño también pueda conocerle en un clima de cercanía.

Se puede observar cómo las preguntas escogidas están relacionadas con diferentes emociones como el miedo, la incertidumbre, la alegría o la resiliencia. Con esta actividad, se permite al niño expresar sus emociones frente al reciente diagnóstico a través de pautas concretas.

Actividad 4. El gran árbol te lo cuenta.

Objetivo actividad:

- Explicar el proceso de la punción lumbar.
- Desarrollar la conciencia emocional.

Relación con OE: OE2 y OE4.

Materiales: Kamishibai, láminas del cuento El gran árbol de la vida. Disponible en <http://www.afanion.org/bddocumentos/CUENTO-El-gran-arbol-2016.pdf>

Descripción: En la mayoría de los casos de cáncer infantil, la primera intervención a la que el niño debe enfrentarse es la punción lumbar. La Asociación Aspanion ofrece el cuento El gran árbol te lo cuenta en el cual se explica este proceso a través de la hormiga Rufa. Este simpático personaje presenta mediante un vocabulario sencillo y dibujos infantiles, dicho procedimiento.

Mediante el uso del Kamishibai como recurso didáctico, el maestro de atención domiciliaria lee el cuento de manera conjunta con el niño. Una vez presentado el cuento, se ofrece la posibilidad al niño de que en ese momento sea él quien presente el cuento mientras el maestro y el familiar autorizado que está en el domicilio durante la sesión contemplan su presentación.

4.2. Actividades durante el proceso: Domicilio.

Actividad 5. Calendario emocional.

Objetivo actividad:

- Abordar las necesidades educativas y emocionales del niño.
- Registrar las emociones para adquirir conciencia de estas.

Relación con OE: OE2, OE3 y OE4.

Materiales: calendario emocional, tijeras, pegamento.

Descripción: el tiempo que el niño debe permanecer en el domicilio como parte del tratamiento del cáncer y/o recuperación, puede variar dependiendo del tipo de cáncer que sea y el estado en el que se encuentre la enfermedad.

Para ello, dicha actividad permite que el niño registre cada día de la semana cómo se encuentra con la guía del maestro tras haber dialogado sobre sus emociones. En el material aportado se observa al final de este las pegatinas que simulan las emociones más frecuentes (alegría, tristeza, miedo, nostalgia, e ira) que el niño con cáncer suele atravesar para que las recorte y pegue en el día correspondiente. Una vez finalizada la semana, el niño hace un resumen semanal valorando la totalidad de pegatinas de cómo se ha sentido y qué solución se puede proponer para cambiar dicho estado emocional hacia otro más positivo en caso de que el resumen fuese en su mayoría de emociones negativas.

Actividad 6. ¡Somos un equipo familiar!

Objetivo actividad:

- Facilitar la comunicación emocional entre la familia y el niño.
- Desarrollar la autoestima del alumno.

Relación con OE: OE2 y OE3.

Materiales: colores, fotos familiares, cuaderno de trabajo.

Descripción: La familia del niño enfermo tiene un papel fundamental en el tratamiento. El niño necesita conocer que su familia le apoya incondicionalmente y le acompaña en cada fase de la enfermedad. Mediante esta actividad el niño es consciente de que cada miembro de su familia valora su esfuerzo y actitud frente al cáncer.

Para ello, en cada una de las diferentes hojas que contiene el cuaderno, se llevan a cabo diferentes actividades de escritura, dibujo y expresión oral relacionadas con el desarrollo de la autoestima. El maestro de atención domiciliaria presenta el recurso y acompaña al niño en el diálogo con su familia para poder guiar la conversación y fomentar una actitud positiva para realizar la actividad.

Actividad 7. Nube de emociones.

Objetivo actividad:

- Desarrollar el autoconcepto,
- Identificar las necesidades educativas y emocionales del niño.

Relación con OE: OE2, OE3 y OE4.

Materiales: colores, tijeras, pegamento, lana, material elaborado.

Descripción: Junto con el maestro de atención domiciliaria, el niño crea su propia nube de emociones mediante el material facilitado para ello. En las diferentes gotas de lluvia que se observan en el material el niño escribe adjetivos que piensa que le representan, tanto los que le generan emociones positivas como negativas diferenciándolos en colores. Una vez que los ha escrito, la cuelga de la nube a través de trozos de lana.

Tras finalizar la confección de la nube de emociones, el maestro de atención domiciliaria dialoga con el niño, haciéndole reflexionar sobre aquello que le gustaría cambiar de sí mismo y qué puede hacer para conseguirlo. El objetivo final de dicha actividad es generar un autoconcepto positivo en el niño que le permita incrementar su autoestima frente al diagnóstico del cáncer.

Actividad 8. Chispas.

Objetivo actividad:

- Desarrollar un autoconcepto positivo.
- Favorecer la expresión de sentimientos.
- Explicar el cambio físico como efecto secundario del tratamiento.

Relación con OE: OE2 y OE3.

Materiales: Kamishibai, láminas de dibujo extraídas del cuento Chispas, plantilla actividad complementaria, témperas, pajita de plástico, cuento. Disponible en: <https://aspanion.es/wp-content/uploads/2019/10/Chispas.pdf>

Descripción: Uno de los cambios físicos más traumáticos como efecto secundario del tratamiento que atraviesan los niños con cáncer es la pérdida del cabello. A través de la lectura del cuento Chispas editado por Aspanion, se explicará de un modo metafórico y adaptado a la capacidad cognitiva del niño cómo será este proceso. Para el desarrollo de dicha actividad, el maestro de atención domiciliaria utiliza el Kamishibai, que ya es conocido por el niño puesto que ha sido utilizado en anteriores previas, y sus correspondientes láminas.

Para finalizar, se desarrolla una actividad complementaria mediante la plantilla proporcionada en

la que el maestro de atención domiciliaria coloca unas gotas de t mpera de diferentes colores sobre dicha plantilla que como se puede observar es un ni o sin cabello. Cuando el ni o sopla con la pajita de pl stico sobre esas gotas, se comienzan a formar rastros de t mpera de diferentes colores en diferentes direcciones simulando el cabello. El fin principal de esta actividad es acercar el cambio f sico del ni o como algo temporal para favorecer as  su autoconcepto positivo.

4.3. Actividades en la fase de reincorporaci n escolar

Actividad 9. C digo secreto.

Objetivo actividad:

- Conocer las necesidades educativas y emocionales del alumno.
- Crear ambiente sensible y tolerante en el grupo-clase.

Relaci n con OE: OE2, OE3 y OE4.

Materiales: ordenador, aplicaciones Skype, material c digo secreto.

La vuelta al colegio para el ni o con c ncer y su entorno, supone alegr a y esperanza al haber superado la enfermedad. No obstante, debe ser organizada por parte del maestro de atenci n domiciliaria y el tutor del aula de referencia. Por ello, se debe tener en cuenta la presencia de factores psicol gicos que pueden manifestarse en el ni o.

En gran medida, est n asociados a los cambios de imagen (p rdida del cabello, aumento o p rdida de peso, entre otros). El objetivo es minimizar los problemas emocionales que surgen en el ni o con c ncer en la vuelta al colegio, permitiendo experimentar situaciones que le generen tranquilidad y un clima tolerante en su grupo-clase.

Actividad 10. Bingo pregunt n.

Objetivo actividad:

- Desarrollar habilidades sociales y expresar sentimientos.
- Participar en situaciones comunicativas con sus iguales.

Relaci n con OE: OE2, OE3 y OE4.

Materiales: l piz, material Bingo pregunt n.

Descripci n: La vuelta del ni o con c ncer a su grupo-clase debe ser progresiva y organizada. Tras haber pasado un per odo alejado de su entorno escolar habitual, y a pesar de haber mantenido el contacto con sus compa eros por diferentes v as telem ticas, es posible que haya nuevos compa eros que no conozca o que sus intereses hayan cambiado. A trav s de dicha din mica de presentaci n se favorece que el ni o y resto de compa eros pueda conocerse mejor e intercambiar gustos e intereses.

La din mica consiste en completar la plantilla preguntando libremente por clase qu  compa ero tiene esa cualidad que se pide en la casilla. Una vez encontrado el compa ero, se anota su nombre. Como si de un bingo se tratase, cada vez que un alumno consiga completar una l nea se dir  "l nea", y cuando alguno de ellos consiga completar el bingo se dir  "bingo".

Actividad 11. Compa ero-tutor.

Objetivo actividad:

- Identificar las necesidades educativas del alumno para su reincorporaci n en el aula.
- Conocer el grado de afinidad con sus compa eros.

Relaci n con OE: OE2, OE3 y OE4.

Materiales: Sociograma.

Descripción: Las actividades de acogida en el aula se desarrollan de manera conjunta entre el tutor del alumno y el maestro de atención domiciliaria con el fin de mantener los mismos objetivos y no sobreprotegerlo. Los compañeros tienen una función relevante en la reincorporación del niño enfermo por lo que se les hace saber para aumentar su implicación.

Para ello, el maestro de atención domiciliaria presente durante la actividad del Bingo preguntón observa la relación del niño con sus compañeros estableciendo un sociograma. Posteriormente, dialoga con él intercambiando puntos de vista sobre la cercanía que ha tenido con ciertos compañeros para que exprese sus emociones.

El objetivo, es facilitar que el niño se sienta integrado y a un compañero de referencia pueda expresar sus emociones desapareciendo temores y rechazos para la progresiva adquisición de las rutinas propias del ámbito escolar bajo la supervisión del tutor y el maestro de atención domiciliaria.

4.4. Actividades en la fase de duelo

Actividad 12. La historia de mi familia.

Objetivo actividad:

- Confeccionar un árbol genealógico para conocer la historia de su familia.
- Desarrollar una actitud frente a familiares que hayan fallecido.

Relación con OE: OE2, OE3 y OE5.

Materiales: fotos, cartulina, tijeras, goma eva brillante.

Descripción: Tras la ayuda de la familia del niño para recopilar fotos familiares para realizar el árbol genealógico, el maestro de atención domiciliaria pide al niño que presente a cada familiar con intención de que relate sentimientos que le unan. El objetivo es recopilar vivencias positivas con cada familiar, incluso con aquellos que hayan fallecido.

Como homenaje, se dibujan y colocan estrellas brillantes de goma eva al lado de dicho familiar para recordarlo como una persona que ayudó al niño de pequeño a brillar disfrutando de cada momento y que todavía hoy lo recuerda como tal. Posteriormente, el maestro dedica un tiempo para reflexionar acerca de la importancia de vivir el día a día con nuestros seres queridos, y permite al niño expresarse frente al fenómeno de la muerte.

Actividad 13: El pato y la muerte

Objetivo actividad:

- Tratar el tema de la muerte como un proceso vital.
- Conocer las emociones del niño frente al duelo.

Relación OE: OE 2, OE 3 y OE 5.

Materiales: Kamishibai, láminas, cuento El pato y la muerte. Disponible en: <http://duelando.org/wp-content/uploads/2017/05/Cuento-El-pato-y-la-Muerte.pdf>

Descripción: La necesidad de información acerca del tema de la muerte depende de la edad del niño, grado de desarrollo y madurez, y en general de características individuales. No obstante, la literatura ofrece la posibilidad de adaptar las explicaciones y el grado de profundización. Mediante la lectura de El pato y la muerte a través de láminas con el Kamishibai, el maestro de atención domiciliaria crea un ambiente de confianza para que el niño resuelva dudas de este suceso.

El autor utiliza ilustraciones sencillas para tratar con ternura la complejidad de dicho proceso vital, presentando la muerte como una parte de nosotros que siempre nos acompaña. El objetivo final, es que el maestro establezca un vínculo emocional con el niño, disipando el pensamiento mágico respecto a la

muerte y permitiendo darle voz para enfrentarse a dicho tema de gran envergadura

Actividad 14. Arte expresivo

Objetivo actividad:

- Expresar emociones a través del arte.
- Conocer las emociones del niño frente a la muerte.

Relación OE: OE 2, OE 3 y OE 5.

Materiales: Cartulina blanca, témperas, esponjas, pinceles, material diverso, audio mindfulness. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=d9urJ0HAYSM>

Descripción: El maestro de atención domiciliaria crea un ambiente relajante y propicio para que el niño con cáncer pueda expresar sus emociones. A través del mindfulness le invita a entrar en un estado de relajación y enfocarse en el presente para ser consciente de las emociones que está viviendo.

Una vez acabado el momento de mindfulness, el maestro conversa con el niño acerca de las emociones que ha sentido y le invita a crear un cuadro utilizando diferentes materiales como esponjas, pinceles, y/o materiales que haya en el domicilio con el fin de que el niño fomente su creatividad, bajo la consigna de que dicho cuadro es un regalo que le ofrece a su familia y compañeros de clase cuando la enfermedad esté demasiado avanzada.

El objetivo final, es que el niño con cáncer plasme a través del arte sus emociones, involucrándose en el proceso de duelo al que tendrá que enfrentarse su entorno regalando una obra de arte única como él mismo.

4.5. Evaluación del plan de intervención

La evaluación se enfoca desde un punto de vista de la evaluación continua durante todo el proceso del plan de intervención mediante una rúbrica que permita observar el grado de logro de los objetivos propuestos y permitir anotar las dificultades encontradas durante el mismo.

Dicha rúbrica está formada por indicadores medibles, donde 1 es muy poco y 4 mucho.

Tabla 1: Rúbrica de evaluación del programa de desarrollo emocional en niños con cáncer desde el ámbito de la atención domiciliaria. Elaboración propia.

EVALUACIÓN PLAN INTERVENCIÓN	INDICADORES			
Actividades	1	2	3	4
Garantizan el correcto desarrollo emocional del niño con cáncer. Son variadas para las fases del diagnóstico.				
Las sesiones tienen en cuenta el estado del niño y tiempo disponible.				
Los materiales son adaptables a las necesidades y edad del niño.				
Se hace uso de las TIC propiciando contacto con el entorno social del niño.				
Metodología	1	2	3	4
Se tienen en cuenta las necesidades educativas y participación del alumno, su familia, y ámbito educativo.				
Las propuestas didácticas analizadas en el marco teórico son la base.				
Coordinación	1	2	3	4
Es semanal con los profesionales que atienden al niño.				
La comunicación es fluida y continua con la familia del niño.				
Seguimiento del desarrollo emocional	1	2	3	4
Se realiza un seguimiento del bienestar emocional del niño.				
Se toma nota de posibles mejoras en función del desarrollo emocional.				

5. CONCLUSIONES

Para concluir este trabajo, se puede afirmar la necesidad que existe en nuestra sociedad de trabajar la competencia emocional en niños con cáncer infantil a través de diferentes ámbitos educativos como lo es la atención educativa domiciliaria.

No es de extrañar que el cáncer pediátrico sea todavía hoy en día un tema tabú entre los adultos, y como es de esperar, entre la población infantil. Pues son estos últimos los que de manera instintiva son protegidos por los primeros negándose la oportunidad de comprender lo que les está ocurriendo.

Los niños necesitan explicaciones creíbles adaptadas a su capacidad cognitiva, y emocional. De nada sirve que se les intente proteger o engañar, porque se puede caer en el error de que sean ellos mismos los que busquen respuestas equivocadas y creen concepciones falsas sobre el tema. Pues tarde o temprano han de enfrentarse a la realidad que les rodea.

Es vital que las emociones formen parte de nuestro día a día, incluidas las consideradas como negativas. Así mismo, tras estudiar lo referente al impacto emocional y psicológico que provoca la enfermedad oncológica infantil en todas las facetas de la vida de los niños entre los 6 y 12 años, y su entorno familiar, alcanzamos el objetivo específico propuesto (OE2) concluyendo lo primordial que resulta aprender a gestionar las emociones proporcionando al niño enfermo un entorno acogedor y tolerante ante la enfermedad.

En esta misma línea, destacamos la dificultad encontrada en cuanto a la información existente sobre programas o metodologías utilizadas en la atención educativa domiciliaria, y en mayor medida en lo que se refiere al cáncer infantil. No obstante, es probable que esta falta de información se encuentre relacionada con la ignorancia a la hora de afrontar la educación desde un punto de vista emocional, por la idea tan arraigada en la sociedad educativa que antepone los contenidos curriculares frente a los emocionales.

Por ello, damos por cumplido el objetivo específico de contribuir a orientar a los docentes en este campo (OE4) por la información aportada con la propuesta. Pues debe desaparecer esta concepción, y considerarse lógico que el bienestar emocional prevalezca frente al contenido a enseñar para lograr un equilibrio en el aprendizaje. No sucede lo mismo en cuanto a la legislación existente en referencia a la atención domiciliaria tanto a nivel estatal como autonómica. Pues hemos alcanzado el objetivo referente a ello (OE1) por ser clara y suficiente, en la cual se respeta en todo momento las necesidades educativas del alumno y el deber por parte del maestro de atención domiciliaria para ser este el que se adapte a las necesidades del niño enfermo.

Del mismo modo, tras conseguir revisar el concepto de emoción como base para poder llevar a cabo un correcto desarrollo de dicha inteligencia emocional en el ámbito educativo siendo uno de los objetivos específicos propuestos (OE3), podemos afirmar que es necesario para alcanzar tal competencia por parte de los docentes que se tengan en cuenta las diversas situaciones que pueden darse en torno al diagnóstico del cáncer pediátrico.

Entre ellas, se encuentra la fase de duelo. De esta forma, el niño se enfrenta a la realidad para entender la muerte como una parte del proceso vital y permitir la expresión de emociones y temores y recibir orientación. Sin embargo, de nuevo tras un laborioso proceso de estudio en el que se ha conseguido alcanzar el objetivo de conocer diversas propuestas que aborden el proceso de duelo en el ámbito educativo (OE5), afianzamos la conclusión que ninguna de ellas se encuentra entre las posibilidades en la que puede desembocar el cáncer infantil. Por ello, se han elegido las que se han creído más convenientes para poder personalizarlas a tal situación.

Como resultado, y tras consultar la información podemos afirmar que con este trabajo cumplimos el objetivo general de desarrollar una propuesta de intervención que trabaje las competencias emocionales desde el ámbito de la atención domiciliaria con el fin de ayudar al alumnado diagnosticado con cáncer a conocer y entender sus emociones, ofreciéndole las estrategias y herramientas necesarias para afrontar el diagnóstico (OG1). En esta forma de abordar los estados emocionales del niño, por ser preciso afrontar el cáncer pediátrico desde un abordaje integral atendiendo a las fases de la enfermedad y tratamiento, se ha llevado a cabo la elaboración de actividades a modo preventivo y también con carácter paliativo, puesto que si solo se centra la actuación del maestro de atención domiciliaria en el momento en que el alumno ya se encuentra en el domicilio, influirá en la capacidad de afrontamiento de la enfermedad y las actividades no tendrán los efectos deseados.

Así mismo, añadir que se ha tratado de desarrollar actividades que permitan ser adaptadas a la franja de edad de los 6 a los 12 años de edad, los diversos estados emocionales que los niños con cáncer atraviesan, y que los materiales sean fáciles de encontrar en el domicilio o ser proporcionados por el maestro de atención educativa domiciliaria, para crear sesiones lo más participativas posibles dentro de la delicadeza y conciencia con la que debe ser tratada la situación.

Para finalizar, con el objeto de abordar el objetivo específico de revisión de propuestas de intervención anteriores (OE6), concluimos que actualmente los centros educativos se encuentran poco preparados para gestionar adecuadamente este tipo de situaciones y que surge la necesidad, de que existan programas específicos de desarrollo emocional para poder afrontar este tipo de noticias. De este modo, consideramos necesario y factible implementar programas de desarrollo emocional entre los niños con cáncer pediátrico desde el ámbito de la atención educativa domiciliaria para ofrecerles las herramientas necesarias que les permita ser resilientes para gestionar sus emociones y afrontar las situaciones adversas de la enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Águila, D.M. y Mercerón, Y. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *Medisan*, 21(3), 379-388.
- Alonso Fernández, C., y Bastos Flores, A. (2011). Intervención psicológica en personas con cáncer. *Clínica contemporánea*, 2(2), 187-207.
- Alves, M., Ortiz, M^a.C. y Serradas, M. (2004). El método eduterapeutico como estrategia de apoyo al niño hospitalizado. *Revista de Educación*, 1(335), 229-245.
- Barra, E., Cerna, R., Kramm, D. y Vélez, V. (2004). Problemas de salud, estrés, afrontamiento, depresión y apoyo social en adolescentes. *Terapia Psicológica*, 24(1), 55-61.
- Belver, M.H. (2011). El arte y la educación artística en contextos de salud. *Arte, individuo y sociedad*, 23, 11-17.
- Bisquerra, R. (2000). *Educación y bienestar*. España: Wolters Kluwer.
- Bisquerra, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de investigación educativa*, 21(1), 7-43.
- Bisquerra, R., y Pérez, N. (2007). Las competencias emocionales. *Educación XXI*, 10(1), 61-82.
- Bisquerra, R. (2011). *Educación emocional*. Propuestas para educadores y familias. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Calvo, M.I. (2017). La pedagogía hospitalaria: clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. *Aula*, 23, 33-47.
- Casabó Martín, M., y García Soriano, A. (2012). Arteterapia y educación emocional Mini Artistas: Viaje al centro del corazón. *Fórum de recerca* n° 17. doi.org/10.6035/ForumRecerca.2012.17.59
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2-3), 285-290.
- Cely-Aranda, J.H., Duque, C.P. y Capafons, A. (2013). Psicooncología pediátrica. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9(2), 289-304.
- Decreto 104/2018, de 27 de julio, del Consell, por el que se desarrollan los principios de equidad y de inclusión en el sistema educativo valenciano.
- Delors, J. (1996). *La educación encierra un tesoro*. UNESCO: Santillana.
- Domínguez, M. (2009). *El cáncer desde la mirada del niño*. España: Alianza Editorial.
- Dueñas, M.L. (2002). Importancia de la Inteligencia Emocional: un nuevo reto para la orientación educativa. *Educación XXI*, 5(1), 77-96. doi: 10.5944/educxx1.5.1.384
- Dunlap, D., Kagan, R. J., Arnold, S., y Gottschlich, M. (2013). "Remember Me" Program: Bridging the Gap Between Hospital and School. *Journal of Burn Care & Research*, 34(2), 99-103.
- Esquerda, M y Gilart, C. (2015). El duelo en los niños. *Bioètica & debat*, 21(76), 17-21.
- Fernández, J.M., Barahona, A., Cañete, A., Ortí, P., Pozuelo B. y Castel, V. (1998). Hospitalización domiciliar para niños con cáncer: Un paso más hacia la atención integral en oncología pediátrica. *Anales españoles de pediatría*, 48(1), 10-12.
- Fernández, P., Cabello, R. y Gutiérrez, M.J. (2017). Avances en la investigación sobre competencias emocionales en educación. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 88(31.1), 15-26.
- Fredrickson, B.L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology. The broaden-and build theory of positive emotions. *American psychologist*, 56(3), 218-226.

- Gan, L. L., Lum, A., Wakefield, C. E., Nandakumar, B., & Fardell, J. E. (2017). School experiences of siblings of children with chronic illness: a systematic literature review. *Journal of pediatric nursing*, 33, 23-32.
- Ganuza, S. (2015). *El duelo infantil: un protocolo de intervención en la etapa de primaria*. [Documento en línea] Recuperado de: <https://reunir.unir.net/handle/123456789/3267>
- García, I. y Bellver, A. (2019). El proceso de duelo: particularidades en la infancia y adolescencia, *CM de Psicobioquímica*, 6, 99 -114.
- Gardner, H. (1993). *Frames of Mind. The Theory of Multiple Intelligences*. New York: Basic Books.
- Goleman, D. (1995). *Inteligencia Emocional*. Barcelona: Kairós.
- Goleman, D. (1998). *La práctica de la inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.
- Gómez, N., Bozalongo, S. y Aritio, R. (2018). Guía para la intervención psicoeducativa en niños y adolescentes con cáncer. [Guía versión electrónica]. Logroño: FARO, Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer. Recuperado de: <https://www.menoresconcancer.org/wp-content/uploads/2018/07/Guia-intervencion-psicoeducativa-ninos-y-adolescentes-cancer.pdf>
- Grau C. (2005). La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer. *Revista Bordón*, 57(1), p. 47-58.
- Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.
- Guerra, J. y Revuelta, F.I. (2014). Videojuegos precursores de emociones positivas: propuesta metodológica con Minecraft en el aula hospitalaria. *Revista Internacional de investigación e innovación educativa*, 1(3), 105-120.
- Guillén, R., Quiroz, S. y Zambrano, J.M. (2018). Orientación psicosocial y psicoeducativa a las familias de pacientes que padecen cáncer. Mikarimin. *Revista Científica Multidisciplinaria*, 5(1), 17-28.
- Gutiérrez, E. (2018). Arteterapia familiar en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 15(1), 133-151. doi: 10.5209/psic.59183.
- Gutiérrez, T., Megías, C. y Nuere, S. (2011). Proyecto house: cuando los niños crean un hospital a su medida. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, 29-39.
- Hernández, M., Lorenzo, R. y Nacif, L. (2009). Impacto emocional: cáncer infantil – inmigración. *Psicooncología*, 6(2-3), 445-457.
- Hernández, E. y Rabadán, J. A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva educacional*, 52, 167-181.
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, la cual modifica parcialmente la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.
- Lifante, Y., Fuentes, J., Martos, J. y Asensio P. (2016). Educación en aulas hospitalarias: aprendizaje a través de proyectos. *Perfiles de ingeniería*, 12(12), 181-190.
- Lizasoain, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Ediciones Eunate.
- Lizasoain, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios sobre Educación*, (9), 189-201.
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 6(2-3), 281-284.

- López de Dicastillo, O. y Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería clínica*, 14(2), 83-92. doi.org/10.1016/S1130-8621(04)73861-9.
- López I. y Fernández A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 341, 553-577,
- Mejía, A. (2007). La pecera de los cuentos. Cuentos sanadores. [Libro versión electrónica]. Madrid: Ergon. Recuperado de: <http://www.ahlapecera.es/la-pecera-de-los-cuentos/>
- Méndez, J. Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. (2005). *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(1), 33-52.
- Mora, J. (2009). El cáncer del desenvolviment. *Part 1: introducció. Pediatría Catalana*, 69, 206-208.
- Orden 20/2019, de 30 de abril, de la Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte, por la cual se regula la organización de la respuesta educativa para la inclusión del alumnado en los centros docentes sostenidos con fondos públicos del sistema educativo valenciano.
- Ortigosa, J. M., Méndez, F.J. y Riquelme, A. (2007). Hospitalización pediátrica: aplicación de los programas de preparación psicológica. *Información Psicológica*. 90, 48-59.
- Ortigosa, J.M, Méndez, F.X. y Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. *Psicooncología*. 6(2-3), 413-428.
- Páez, S.F. (2015). Reintegración del niño con cáncer en la escuela. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(6), 342-345.
- Palomares, A., Sánchez, B. y Garrote, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: la implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(2),1507-1522.
- Pena, M., Extremera, N. y Rey, L. (2016). Las competencias emocionales: material escolar indispensable en la mochila de la vida. *Padres y maestros*, 1(368), 6-10.
- Polaino, A. y Lizasoain, O. (1992). Pedagogía Hospitalaria en Europa: Historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicotherma*, 4(1), 49-67.
- Ponce, J. A. (1993). Niños con problemas crónicos. Atención continuada de enfermería. *Revista Rol de Enfermería*, 181(9),19-23.
- Registro Español de Tumores Infantiles y Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (RETI-SEHOP). (2014). Informe de Cáncer infantil en España. [Documento en línea]. Recuperado de: <https://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>
- Rodríguez, L. y Hernández Á. M^ª. (2012). Programa de atención domiciliaria: una experiencia práctica. *Fórum Aragón*, (4), 24-26.
- Romero, K. y Alonso, L. (2007). Un modelo de práctica pedagógica para las aulas hospitalarias: el caso del Hospital Universitario de Los Andes (Venezuela). *Revista de Pedagogía*, 28(83), 407-441.
- Salas, M., Gabaldón, O., Mayoral, J.L., González, E. y Amayra, I. (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *Anales de Pediatría*, 61(4), 330-335.
- Saldarriaga, P. J., Bravo, G. D. R., y Loor, M. R. (2016). La teoría constructivista de Jean Piaget y su significación para la pedagogía contemporánea. *Dominio de las Ciencias*, 2(3 Especial), 127-137.
- Sales, P. P. (2006). Trauma, culpa y duelo. Hacia una psicoterapia integradora. Desclèe de Brouwer, Bilbao.

- Serradas, M. (2005). Una experiencia de trabajo en el contexto hospitalario: programa de atención psicopedagógica para el niño y adolescente oncológico y su grupo familiar. *Extramuros* 8(22), 211-229.
- Serradas, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere*, 11(39), 639-646.
- Soto, A.M. y Bautista, A.B. (2014). Vivir aprendiendo. Protocolo de actuación para niños con cáncer. [Versión electrónica]. Castilla-La Mancha: Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha (AFANION).
- Rimé, B. (2009). Emotion Elicits the Social Sharing of Emotion: Theory and Empirical Review. *Emotion Review*, 1(1), 60-85.
- Thompson, R. (1994). Emotion regulation: A theme in search of definition. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59(2-3), 25-52.
- Torres, Y. y Pérez, I. (2011). Guía de apoyo psicosocial para padres de niños con cáncer. *Anales de la Universidad Metropolitana*, 11(1), 171-184.
- Vivanco, J.L., Baro, M., Pérez, V. y Almécija, A. (2017). Unidad de Hemato-Oncología Infantil del Hospital Universitario 12 de Octubre. *Revista Española Pediatría* 73(1): 30-36.
- Kseibi Santander, C. A. (2017). Propuesta de intervención: elaboración del duelo. Prevención e intervención. [Documento en línea] Recuperado de: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/24195>
- Kübler-Ross, E. (2019). *Sobre la muerte y los moribundos: Alivio del sufrimiento psicológico*. España: B de bolsillo.
- Zetterström, R. (1984). Responses of Children to Hospitalization. *Acta Paediatric*, 73(3), 289-295. doi: 10.1111/j.1651-2227.1994.tb17737.x