



Universidad de Valladolid



Universidad de Valladolid

**Facultad de Enfermería de Valladolid**

**Grado en Enfermería**

**Curso 2017/18**

**PROPUESTA DE PROGRAMA DE  
EDUCACIÓN PARA LA SALUD  
DIRIGIDO A PADRES Y MADRES CON  
HIJOS QUE SUFREN ENFERMEDAD  
ONCOLÓGICA INFANTIL.**

**Alumna: Andrea de Vega Díaz.**

**Tutor: Pedro Martín Villamor.**

**Cotutora: Miryam Rodríguez Calleja**



## AGRADECIMIENTOS

*A mis padres y a mi hermano por estar siempre ahí apoyándome, no sólo durante estos últimos meses, si no durante los 4 años de carrera. Gracias por los consejos, la paciencia y por leer este trabajo tantas veces o más que yo.*

*A mi tutor Pedro Martín, por tener la paciencia de responder a este “mar de dudas” constante, por los ánimos en el último momento y por la plena disposición que ha tenido siempre.*

*A mi cotutora, Myriam Rodríguez, por las ideas fantásticas y la imaginación que ha puesto.*

*A Daniel, por el apoyo, la paciencia y la tranquilidad que me ha dado estos cuatro años y que seguirá dándome por muchos años más.*

*A mis 5 personas imprescindibles que ha unido esta preciosa carrera y que nada separará.*

*Y fundamentalmente a los que han luchado, luchan o lucharán por ganar esta batalla. Ojalá este trabajo les sirva de apoyo en algún momento.*

*“Lo importante no es lo que nos hace el destino,  
sino lo que nosotros hacemos de él”.*

*Florence Nightingale.*



---

## RESUMEN/ABSTRACT

El cáncer infantil es una afección rara que representa una baja proporción de los cánceres humanos. En la población infantil ocupa el segundo lugar como causa de muerte en edad pediátrica, por ello y por su frecuencia se ha convertido en uno de los principales problemas de salud pública en los últimos años. Gracias a los avances tecnológicos la tasa de supervivencia ha aumentado hasta un 80%, sin embargo, pocas investigaciones se encuentran enfocadas al choque emocional y al proceso vivido durante la enfermedad. Numerosos estudios demuestran que la educación sanitaria es esencial a la hora de mejorar la calidad de vida de la unidad familiar.

Se propone este programa de educación para la salud dirigido a familiares de pacientes oncológicos pediátricos cuyo objetivo principal es disminuir el estrés al que se enfrentan y aumentar la ayuda para sobrellevar el proceso de la enfermedad. La enfermería desde su posición de cercanía al paciente y sus familiares puede fomentar los conocimientos sobre la enfermedad, los efectos del tratamiento y los posibles problemas que surjan en el día a día, mejorando la calidad de vida de la unidad familiar. El programa está formado por 7 sesiones en las que se combinan diferentes técnicas y actividades para mejorar la adherencia y aumentar los conocimientos tras el programa.

**Palabras clave:** oncología pediátrica, unidad familiar, educación para la salud, cuidados de enfermería.



## ABSTRACT

Childhood cancer is a rare condition that represents a low proportion of human cancers. In children, it represents the second reason of death during this life period; for this reason and because of its frequency, it has become one of the major public health problems in recent years. Thanks to technological advances, the survival rate has increased up to 80%, however, few investigations are focused on the emotional shock lived during the disease process.-Several studies show that health education is essential for improving the quality of life of the family unit. This health education programme is proposed for pediatric cancer's relatives and its main objective is to reduce the stress they face, as well as, to increase aid required to cope with the disease process. It is pretended to promote knowledge about the disease, the effects of the treatment and different problems that can show up, thus improving the quality of life of the family unit. The program consists of 7 sessions which combine different techniques and activities to improve and increase knowledge after it.

**Key words:** oncology, pediatric, care nursing, family unit, education for health



## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN/JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>1</b>
ESTADO ACTUAL .....	2
<b>HIPÓTESIS Y OBJETIVOS</b> .....	<b>4</b>
OBJETIVO DEL TRABAJO .....	4
<b>MATERIAL Y MÉTODOS</b> .....	<b>5</b>
<b>DESARROLLO DEL TEMA</b> .....	<b>6</b>
<u>MARCO TEÓRICO</u> .....	6
Qué es el cáncer infantil.....	6
Diferencias entre el cáncer infantil y el adulto.....	6
Tipos de cáncer más frecuente.....	7
Diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios.....	7
Aspectos psicológicos.....	8
<u>DESARROLLO DEL PROGRAMA</u> .....	10
1. Datos técnicos de identificación del programa.....	10
2. Cronograma.....	11
3. Definición del grupo de incidencia crítica.....	11
4. Objetivo del programa.....	13
5. Análisis y descripción de la población diana.....	14
6. Selección de la metodología educativa.....	14
7. Otras metodologías y estrategias.....	15
8. Variables a recoger y analizar.....	17
9. Desarrollo de las actividades.....	18
10. Previsión de recursos.....	21
11. Evaluación.....	21
<b>LIMITACIONES</b> .....	<b>23</b>
<b>CONSIDERACIONES FINALES E IMPLICACIONES PRÁCTICAS PARA EL FUTURO</b> .....	<b>24</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>25</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>28</b>



---

## ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1. Diferencias entra cáncer infantil y adulto. ....	6
TABLA 2. Tipos de tratamiento asociado a efectos secundarios.....	8
TABLA3. Relación entre la edad del paciente y su respuesta a la hospitalización.....	9
TABLA 4. Cronograma.....	11
TABLA 5. Factores relacionados con el afrontamiento positivo.....	12
TABLA 6. Objetivos educativos de las sesiones.....	18
TABLA 7. Resumen de las actividades del programa.....	19
TABLA 8. Recursos financieros.....	21

---

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

ILUSTRACIÓN 1. Distribución de los tumores infantiles.....	1
ILUSTRACIÓN 2. Enfermedades hematológicas.....	7
ILUSTRACIÓN 3. Tipos de tumores sólidos.....	7
ILUSTRACIÓN 4: Principales pruebas y procedimientos diagnósticos.....	7
ILUSTRACIÓN 5. Concepción de la enfermedad según la edad.....	9
ILUSTRACIÓN 6. Diseño cartel informativo.....	29
ILUSTRACIÓN 7. Diseño posible tríptico.....	30
ILUSTRACIÓN 8. Escala Wong-Baker.....	42
ILUSTRACIÓN 9. Escala numérica.....	42
ILUSTRACIÓN 10.Diseño posible actividad.....	44
ILUSTRACIÓN 11.Diseño actividad para padres.....	44
ILUSTRACIÓN 12. Diseño posible Power-Point.....	57
ILUSTRACIÓN 13. Actividad “Mitos sobre el cáncer”.....	58
ILUSTRACIÓN 14.Cartel para padres.....	60



---

## GUÍA DE ABREVIATURAS.

- RETI-SEHOP: Registro Español de tumores infantiles.
- Pyfano: Asociación de Padres, familiares y amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León. Nació en 2003.
- AECC: Asociación Española contra el Cáncer.
- RNTI: Registro Nacional de Tumores.
- ENCCA: European Network for Cancer research in Children and Adolescents.
- SEER: United Status Surveillance Epidemiology and End Results.
- REDECA: Red Española de Registro de Cáncer.
- T.I: Tratamiento integral.
- EPS: Educación para la salud.

## INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.

Cada año, entre 1 y 2 por cada 10.000 menores de 14 años son diagnosticados de cáncer en Estados Unidos. España se sitúa en el contexto europeo con unas cifras de diagnóstico anuales similares, es decir, alrededor de 950 niños menores de 15 años <sup>(1)</sup>. Según información publicada en el Registro Español de tumores infantiles, durante los años 2010-2012, en España se diagnosticaron un caso por cada 6500 niños menores de 15 años. (2-5)

Tres cuartas partes de los niños diagnosticados de cáncer en España, superan los 5 años de supervivencia y se estima que en los próximos años uno de cada 450 adultos jóvenes será un superviviente de cáncer infantil en Europa. <sup>(6)</sup>

Diversas sociedades españolas y europeas de investigación sobre la enfermedad oncológica pediátrica coinciden en que, en los últimos años, la tasa de curación se encuentra aproximadamente en un 70%. Entre ellas se encuentra, el Registro Español de tumores infantiles y la sociedad española de hematología y oncología pediátrica (RETI-SEHOP), United States Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER), European Network for Cancer research in Children and Adolescents (ENCCA) y The Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS) <sup>(3)</sup>

Los avances terapéuticos en relación con el cáncer infantil han sido muy notados en las últimas décadas, habiendo producido un descenso de casi el 60% de las muertes desde los años 60 según el Registro Nacional de Tumores (RNTI) <sup>(3)</sup>. Este incremento de la supervivencia no se ha debido a una disminución de la incidencia, sino a una mejoría en el diagnóstico, tratamiento y asistencia. Lo que se busca con los avances terapéuticos es disminuir la toxicidad reduciendo la morbilidad ya que, asociado al aumento de la supervivencia ha habido un aumento de los efectos tardíos. <sup>(8)</sup>

España, es uno de los países europeos en los cuales la asistencia sanitaria a pacientes pediátricos oncológicos es equiparable en todo su conjunto, a pesar de que existen diferencias sociales y geográficas en aspectos como: incidencia, mortalidad, morbilidad o en procedimientos terapéuticos.

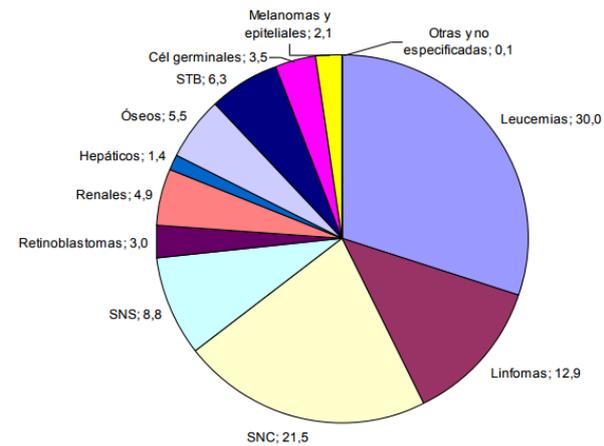


Ilustración 1. Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años, 2000-2011. Elaboración RETI-SEHOP<sup>5</sup>.



A pesar de todo esto, el cáncer sigue siendo la principal causa de muerte por enfermedad a partir del primer año de vida y hasta la adolescencia. En 2013 esta enfermedad ocasionó el 29% de las muertes entre 1 y 14 años. <sup>(3,7)</sup>

Desde 2013 el registro poblacional de Cáncer de Castilla y León pasó a formar parte de la Red Española de Registro de Cáncer (REDECAN). En esta página se publican los registros de tumores de cada comunidad siendo en Castilla y León notificados 191 tumores malignos ente 2010 y 2013, lo que se traduce en 48 tumores malignos nuevos anuales. <sup>(9)</sup>

### ESTADO ACTUAL.

La resiliencia <sup>(10)</sup> es un concepto evolutivo y de salud que explica como los niños y jóvenes desarrollan la capacidad de confrontar circunstancias adversas y salir fortalecidos de ellas logrando transformarlas en ventajas. Este concepto reafirma el potencial del ser humano de superar dichas situaciones siendo la familia un factor protector para su consecución. Por ello, para que el niño pueda lograr esa capacidad de superación debemos establecer una relación de ayuda con los padres, principal factor protector.

Según Carls Rogers <sup>(11)</sup>, la relación de ayuda es *“toda relación en la que al menos una de las partes intenta promover en el otro el desarrollo, la maduración y la capacidad de funcionar mejor, una mejor apreciación de sí mismo y enfrentarse a la vida de manera más adecuada”*. Lo más importante al establecer una relación de ayuda con una persona es la comprensión empática y la escucha activa que el personal de enfermería ha de lograr.

De acuerdo con numerosos estudios centrados en la función docente de enfermería, se demuestra que la educación sanitaria es primordial a la hora de incrementar la calidad de vida de familias de pacientes que sufren la enfermedad. Experiencias personales satisfactorias, llevadas a cabo por personal de enfermería en otros campos, basadas en la temática menopausia y climaterio, han impulsado la necesidad de reforzar el papel de la función docente de enfermería.

María Carolina Aves <sup>(12)</sup> publicó en un estudio que se deben realizar intervenciones para fomentar el afrontamiento de las familias. Dichas intervenciones abordan las consecuencias funcionales y psicosociales del cáncer, de los tratamientos y recalcan la importancia de la prevención y cuidados a largo plazo. Una de las técnicas más efectivas



es el llamado “paciente activo”, modelo de educación entre iguales. Con esta técnica pretendemos que los familiares sean capaces de trabajar con los conocimientos básicos de la enfermedad, así como con las herramientas para afrontar o cambiar hábitos perjudiciales.

Gavala y cols <sup>(13)</sup>, demuestra cómo las sesiones formativas dirigidas a las familias fomentan el aumento de los conocimientos mediante una mejora de la comprensión y el aprovechamiento de la información referida a la enfermedad y al cuidado del paciente.

Recientemente ha sido anunciado por la asociación Pyfano <sup>(14)</sup> el comienzo de actuaciones en los hospitales Vallisoletanos Clínico Universitario y Río Hortega. Dicha asociación, lucha por el apoyo y la atención integral del paciente y su familia, desde los diferentes departamentos que la componen. Tanto la asociación Pyfano como AECC <sup>(15)</sup> se encargan de ofertar toda la ayuda necesaria a padres y pacientes en el ámbito de recursos psicológicos, económicos, materiales, alojamientos, pero en estos proyectos casi no se observa la presencia de la enfermería.

Esto nos lleva a afirmar la importancia del rol de la enfermería en la educación para la salud (EPS) a la hora de optimizar la calidad de vida de la unidad familiar. Somos la primera persona a la que acuden las familias y entra dentro de nuestra responsabilidad la búsqueda de información y nuevas técnicas que favorezcan la adaptación a la enfermedad y al proceso con el fin de obtener una atención óptima desde un enfoque holístico.

Por ello creemos necesario proponer un programa en el cual las enfermeras podamos contribuir a la educación de los padres sobre la enfermedad, los efectos secundarios tanto inmediatos como tardíos, cuidados principales, ofertar apoyo y desarrollar formas eficaces de afrontamiento positivo y comunicación con sus familiares.



---

## HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.

La implantación de un programa de salud dirigido a familiares de pacientes oncológicos pediátricos que fomente el conocimiento de la enfermedad y de los efectos del tratamiento, puede hacer más positivo el afrontamiento de la misma y de los posibles problemas que surjan en el día a día, mejorando así la calidad de vida de la unidad familiar.

### OBJETIVOS DEL TRABAJO.

Objetivo general: El objetivo general de este trabajo es proponer un programa de educación para la salud destinado tanto a padres como a pacientes pediátricos diagnosticados recientemente de una patología oncológica.

#### Objetivos específicos.

- Definir los tipos de cáncer infantil con más incidencia.
- Describir los principales tratamientos que existen actualmente.
- Enumerar y resumir la frecuencia y el tratamiento de los diferentes efectos secundarios y posibles complicaciones.
- Definir el papel de la enfermería y las intervenciones que puede llevar a cabo con familiares y pacientes oncológicos pediátricos en un programa de EPS.
- Proponer actividades que permitan adquirir a los participantes comportamientos que fomenten el afrontamiento positivo.



## MATERIAL Y MÉTODOS.

El documento que se presenta a continuación como Trabajo Fin de Grado se ha elaborado siguiendo la metodología de diseño de un Programa de Educación Sanitaria para la Salud. Como punto de partida se procedió a la realización de una búsqueda bibliográfica en bases científicas aumentando y actualizando así nuestros conocimientos sobre el tema para obtener una base sólida sobre la que comenzar el desarrollo del trabajo.

La búsqueda bibliográfica fue llevada a cabo tanto en inglés como en español utilizando bases de datos como: IntraMed, PubMed, CUIDEN Plus (fundación index Spain), Cochrane o Google Académico. Para la acotación de la búsqueda se utilizaron palabras claves como “padres-cáncer- infantil”, “oncología pediátrica”, “educación para la salud”, “cuidados oncología”, “intervención- cáncer- infantil”, “experiencia- padres- oncología”; así como sus términos correspondientes en inglés, "pediatric oncology", "childhood cancer", "parentschild-cancer", "pediatric oncology care", "health education".

La información obtenida se complementó mediante páginas web de diferentes asociaciones como AECC, ASPANOA, PyFANO, así como guías clínicas, revistas especializadas y protocolos accediendo a ellas gracias a la recomendación de los entrevistados o por la búsqueda inversa de referencias bibliográficas de los artículos escogidos.

Las entrevistas realizadas a profesionales de salud, trabajadores del Hospital Clínico Universitario y de Atención primaria en el Centro de Salud Pilarica-Circular iban encaminadas a obtener su opinión sobre el interés en el programa de salud o la posibilidad de aumentar el campo de actuación del mismo en un futuro próximo.

Una vez finalizada la búsqueda bibliográfica y el análisis de la situación actual se procedió al diseño del Programa de EPS. El documento, a continuación, presentado trata únicamente del diseño del Programa, por lo tanto, en el apartado de evaluación sólo se mostrará cómo se realizarían los métodos de evaluación de las distintas actividades.



## MARCO TEÓRICO

### QUÉ ES EL CÁNCER INFANTIL

El cáncer infantil es una afección rara que representa una baja proporción de los cánceres humanos (de 1 a 3%), pero ocupa el segundo lugar como causa de muerte en la edad pediátrica <sup>(2)</sup>. Debido a un aumento de su frecuencia, el cáncer ha pasado a ser uno de los principales problemas de salud pública en los últimos años. <sup>(3,16)</sup> Denominamos cáncer infantil a todo tumor, benigno o maligno que se diagnostica en menores de 15 años de edad. Se trata de una enfermedad grave, pero cada vez más curable, la cual requiere un tratamiento largo, complejo y que altera la estructura personal y social de la familia.

Se define como cáncer, un proceso maligno formado por células inmaduras y anormales de metabolismo acelerado y rápido crecimiento. Cuando estas células son arrastradas por el torrente sanguíneo o linfático, son capaces de implantarse y crear en otro lugar del organismo un foco tumoral diferente al que se denomina metástasis <sup>(2, 17,18)</sup>

Todas las personas somos susceptibles de sufrir esta enfermedad ya que a menudo se generan células inmaduras, neoplásicas o potencialmente neoplásicas. Para evitar su desarrollo existe un complejo sistema de control antitumoral propio de cada persona, que impide su crecimiento descontrolado. <sup>(2, 5,17)</sup>

### DIFERENCIAS ENTRE EL CÁNCER INFANTIL Y EL ADULTO

Tabla 1. Diferencias entre el cáncer infantil y el cáncer en adultos. Basado en "cancer<sup>2</sup>, el cacer en los niños<sup>1</sup>". Elaboración propia.

	ADULTOS	INFANTIL
<b>INCIDENCIA</b>	Mayor.	Menor.
<b>MAS FRECUENTE</b>	Colon, pulmón, mama, próstata y páncreas.	Leucemias, tumores SNC, hueso, sistema linfático e hígado. Además de embrionarios*
<b>TRATAMIENTO</b>	Tratamiento normalmente parecido.	Cada tipo tiene características propias, tratamiento y pronóstico parecido.
<b>AGRESIVIDAD Y EVOLUCION.</b>	Menos agresivo y evolución más lenta.	Más agresivo y evolución más rápida.
<b>RESPUESTA Y TOLERANCIA AL TRATAMIENTO</b>	Tiene peor respuesta al tratamiento y peor tolerancia.	Mejor tolerancia y respuesta al tratamiento
<b>EFECTOS SECUNDARIOS</b>	Mas efectos secundarios en el momento, menos a largo plazo.	Más efectos secundarios a largo plazo.
<b>CAUSA</b>	Agentes externos o factores de riesgo ambientales.	Desencadenados a partir de mutaciones de células en proceso de desarrollo.
<b>DETECCION</b>	Mejor detección al ser neoplasias de tipo epitelial.	Detección menos frecuente porque son localizaciones más profundas.

## TIPOS DE CÁNCER INFANTIL MÁS FRECUENTES

En la edad pediátrica, menores de 5 años, de acuerdo con el RETI-SEHOP<sup>(3)</sup> predominan la leucemia (30%) y los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC) (22%), como responsables de la mayoría de las muertes<sup>(6)</sup>. En mayores de 14 años, sin embargo, el tumor más frecuente son los linfomas (13%). La incidencia del cáncer infantil es mayor en población masculina que femenina.<sup>(3,8)</sup>

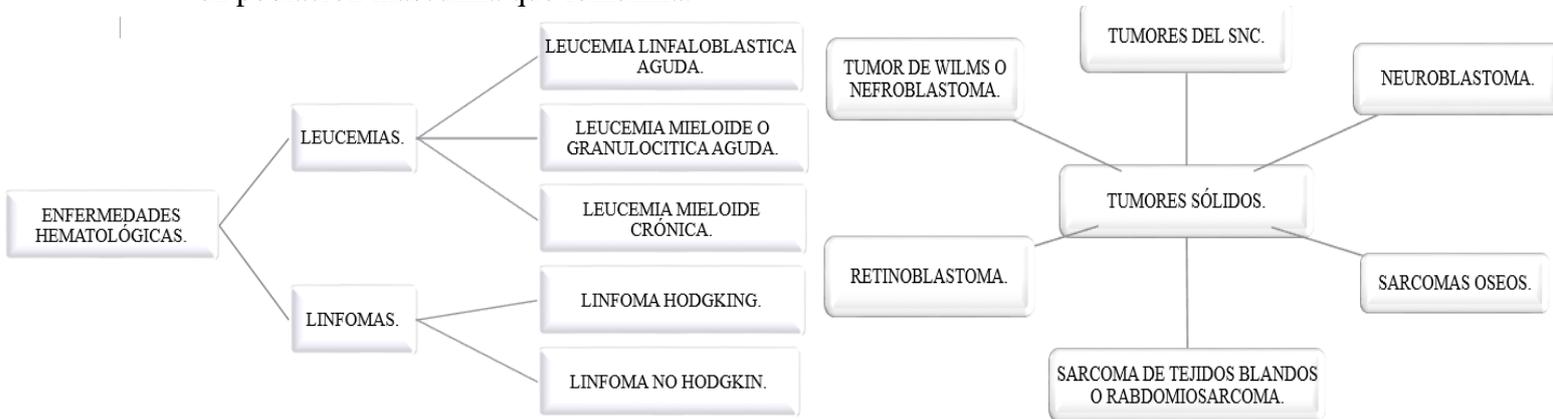


Ilustración 2 enfermedades hematológicas. Basado en “leucemia en la infancia, signos de alerta<sup>1</sup>.” Elaboración propia.

Ilustración 3 tipos de tumores sólidos. Basado en “educar a niños y niñas con cáncer: <sup>2</sup>”. Elaboración propia.

## DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y EFECTOS SECUNDARIOS.

Para la detección del cáncer infantil existen numerosas pruebas diagnósticas, las cuales nos permiten averiguar, el tamaño, el tipo, la localización, evolución y extensión.<sup>(17)</sup> El diagnóstico es un momento clave y de gran importancia para establecer el tratamiento más adecuado según la situación de cada niño.<sup>(3, 16,17)</sup>



La mortalidad ha disminuido considerablemente en un 5% reflejando el éxito de los protocolos terapéuticos gracias al desarrollo de nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas. En los últimos 20 años las tasas de supervivencia superiores a 5 años después del diagnóstico están alrededor de un 70%.<sup>(2)</sup>

Ilustración 4. Principales pruebas y procedimientos diagnósticos. Basado en “tratamiento del cáncer en pediatría <sup>12</sup>”. Elaboración propia.



Tabla 2. Tipos de tratamientos asociados a sus efectos secundarios. Basado en “tratamiento del cáncer en pediatría; terapia multimodal<sup>19</sup>”. “Educar a un niño con cáncer<sup>4</sup>” Elaboración propia.

TIPO DE TRATAMIENTO	EFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO.
<b>CIRUGIA:</b> Actualmente, la cirugía en el cáncer infantil sigue siendo imprescindible para el diagnóstico, biopsia y obtención del estadio, y tratamiento de los tumores, aunque la mayoría de los casos precisan un abordaje multimodal	Amputación, uso de aparatos ortopédicos, problemas psicológicos, infección, hemorragias...
<b>QUIMIOTERAPIA:</b> La quimioterapia ha mejorado el pronóstico de pacientes diagnosticados de cáncer. Consiste en la utilización de medicamentos, vía oral, intravenosa o intratecal, que destruyen las células tumorales e impiden que se reproduzcan. <ul style="list-style-type: none"> <li>- QUIMIOTERAPIA COMBINADA. Aumenta el porcentaje de remisión.</li> <li>- QUIMIOTERAPIA ADYUVANTE. Aplicación tras el control local del tumor. Eficaz en el tumor de Wilms, linfomas, sarcomas Ewing, osteosarcoma, rabdomiosarcoma.</li> <li>- QUIMIOTERAPIA NEOADYUVANTE. Tratamiento inicial en tumores localmente avanzados.</li> <li>- QUIMIOTERAPIA DE RESCATE. Si hay recidiva.</li> </ul>	<p><b>DEPRESIÓN MEDULAR:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Leucopenia → infecciones.</li> <li>- Trombocitopenia → hemorragias.</li> <li>- Anemia.</li> </ul> <p><b>TOXICIDAD DEL TRACTO DIGESTIVO:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mucositis y estomatitis.</li> <li>- Diarrea.</li> <li>- Estreñimiento.</li> <li>- Náuseas y vómitos.</li> <li>- Alteraciones del gusto → disgeusia (sabor metálico).</li> <li>- Xerostomía.</li> <li>- Disfagia.</li> <li>- Anorexia.</li> </ul> <p><b>ALTERACIONES NEUROLÓGICAS</b></p> <p><b>PROBLEMAS CUTÁNEOS:</b> Exantemas y alopecia.</p>
<b>RADIOTERAPIA:</b> Consiste en la utilización de radiaciones ionizantes capaces de eliminar las células malignas, detener su crecimiento y división. En general se emplea poco en pediatría, ya que existe posibilidad de originar otros tumores, pero en ocasiones se usa con fines paliativos.	<p><b>MANIFESTACIONES GENERALES:</b> fatiga, malestar, astenia, anorexia...</p> <p><b>MANIFESTACIONES CUTÁNEAS:</b> radiodermitis o epitelitis, alopecia, eritema, descamación, deshidratación, conjuntivitis...</p> <p><b>MANIFESTACIONES DIGESTIVAS:</b> náuseas, vómitos, diarrea, estomatitis, mucositis, disfagia...</p>

## ASPECTOS PSICOLÓGICOS

El niño con cáncer, se enfrenta a gran cantidad de emociones que avanzan por diversas etapas a lo largo del proceso de la enfermedad, entre ellas podemos encontrar el miedo, la soledad, la negación, la inquietud, la tristeza... A todas estas emociones se suman el sufrimiento añadido que provocan los síntomas de la enfermedad y los efectos del tratamiento. <sup>(22)</sup>

Una de las secuelas tardías más importantes son las neuropsicológicas, aparecen en el 40-45% de los pacientes <sup>(23)</sup>, y pueden ser trastornos emocionales, ansiedad, baja autoestima, depresión.... Sin embargo, en los últimos años estudios han demostrado que niños y adolescentes con cáncer muestran buen funcionamiento psicológico y las alteraciones emocionales afectan a un grupo reducido de pacientes <sup>(24)</sup>

Con este programa se pretende ayudar a la detección precoz y el tratamiento adecuado de los síntomas neuropsicológicos que sobre todo afectan a la memoria y al aprendizaje <sup>(22,25)</sup>

El apoyo a las familias y a los pacientes es fundamental ya que surgen numerosos problemas de adaptación tras la superación de un cáncer, en especial en aquellos tumores que afectan al SNC.

La enfermedad y el ingreso en el hospital son acontecimientos a los que se encuentran expuestos los pacientes oncológicos infantiles, ante ello los niños deben aprender y

desarrollarse adecuadamente, percibir, explorar e intentar comprender las situaciones nuevas que provocan incertidumbre con el fin de conseguir una adaptación positiva. Los principales agentes estresores durante la hospitalización son: separación de los padres, falta de autocontrol y el miedo a la lesión o a los procesos dolorosos. (22-26)

Según el concepto de causalidad de Piaget (26) la concepción de la enfermedad es diferente según la edad:

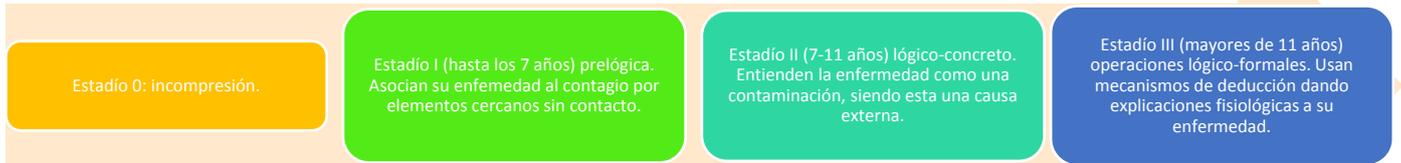


Ilustración 5 Concepción de la enfermedad según la edad. Basada en “desarrollo de la comprensión infantil de la enfermedad<sup>26</sup>”

En cuanto a los factores estresantes por la hospitalización, como el miedo a la muerte y al dolor, provocan un afrontamiento negativo y varían según la edad del paciente.

Tabla 3 Relación entre la edad del paciente y su respuesta a la hospitalización. Basado en “atención de enfermería al niño y su familia<sup>22</sup>”. Elaboración propia.

	<b>CARACTERISITCAS</b>	<b>RESPUESTA DEL NIÑO</b>
<b>LACTANTE</b>	Capaces de identificar a sus cuidadores principales, se sienten desprotegidos con los extraños. Experimentan la ansiedad de los padres.	Descontrol del ciclo del sueño, rupturas de las rutinas de alimentación e irritabilidad excesiva.
<b>NIÑO PEQUEÑO</b>	Grupo de edad que más tensión experimenta frente a la hospitalización. Entienden que su rutina ha cambiado, pero no entienden el porqué.	Miedo por tener que estar tumbado a la fuerza, dolor asociado a castigo, no se explica la ausencia de sus padres.
<b>EDAD PREESCOLAR</b>	El mayor factor de ansiedad es la separación, dolor, mutilación u abandono.	No separan la realidad de la fantasía, miedo a los monstruos y fantasmas. Muestran retraimiento, proyección, agresión, regresión...
<b>NIÑO EN EDAD ESCOLAR</b>	No son capaces de controlar sus funciones corporales, pierden la intimidad, miedo a las lesiones, al dolor, separación tanto de la familia como de las amistades.	Aumento de la sensibilidad frente al entorno.
<b>ADOLESCENTE</b>	La ansiedad viene determinada por la separación de sus amistades junto con el miedo al dolor, cambios de la imagen corporal, intimidad y apariencia.	Regresión, retraimiento, desplazamiento, proyección...

La enfermera debe tener en cuenta la edad del paciente para asociar las conductas con las acciones requeridas para evitarlas. Esto es necesario también para saber cómo acercarnos y fomentar su confianza, pero sobre todo, nos permite enseñar a los padres a comunicarse y explicar las diferentes situaciones que sufre su hijo, pudiendo conseguir calmar la ansiedad y optimizar un afrontamiento positivo de la unidad familiar.



## DESARROLLO DEL PROGRAMA

Un Programa de EPS consiste en un conjunto estructurado e integrado de estrategias educativas previamente fijadas, con el fin de conseguir unos objetivos y metas en salud en un periodo de tiempo breve. Para lo cual, requiere una evaluación continua. El diseño del Programa de Educación para la Salud ha sido realizado en base al modelo PRECEDE, a fin de predisponer, reforzar conductas saludables, mediante un diagnóstico educacional y una evaluación.

El programa “Juntos somos más fuertes” se ha creado como un proyecto de Programa de Educación para la Salud dirigido a familias y pacientes pediátricos diagnosticados de cáncer en la provincia de Valladolid. El fin de su creación es la participación activa del personal de enfermería como apoyo en la unidad de hospitalización de pediatría en el Hospital Clínico Universitario ofreciendo un trato continuo, la resolución de posibles dudas y la ayuda al afrontamiento efectivo de la enfermedad.

### 1. DATOS TÉCNICOS DE IDENTIFICACIÓN DEL PROGRAMA

**Título:** “Juntos somos más fuertes”

- **Subtítulo:** “Optimizar la calidad de vida de familiares y pacientes que sufren enfermedad oncológica infantil”.

**Lugar:** Ciudad de Valladolid (Castilla y León).

**Entorno:** Aulas de formación de la octava planta Este del Hospital Clínico Universitario (HCU) de Valladolid.

**Alumnos, nivel social y educativo:** Entre 7 y 10 familias tradicionales o monoparentales del Área Este de Valladolid, cuyos hijos hayan sido diagnosticados recientemente de enfermedad oncológica infantil o que haya tenido un afrontamiento ineficaz ante la enfermedad.

**Recursos:**

- **Humanos:** Enfermera con experiencia en oncología infantil, psicóloga y psicoterapeuta. Asimismo se solicitará la participación de padres que hayan superado esta situación.
- **Materiales:** Aula de formación, vídeos de presentación para las diferentes sesiones, power points de elaboración propia, vídeos adaptados para los niños encontrados en páginas webs, cuestionarios en hojas.



**Tiempo de aplicación del programa:**

El programa desarrollará durante 10 semanas cuyas fechas no se incluyen a continuación ya que se decidirán a la hora de poner en marcha el proyecto. Se dividirá el tiempo de aplicación en 5 períodos.

- Período de inscripción: Semanas 1<sup>o</sup> -2<sup>a</sup>- 3<sup>a</sup>.
- Período de entrevista: Semana 4<sup>a</sup>.
- Período de desarrollo del programa formativo: Dos días no consecutivos a la semana durante las semanas 5<sup>a</sup> a 8<sup>a</sup>.
- Período de evaluación: último día “lectivo” de la semana 8<sup>a</sup>.
- Período de análisis de resultados y extracción de conclusiones: semanas 9<sup>a</sup> y 10<sup>a</sup>.

**2. CRONOGRAMA.**

Tabla 4. Cronograma del programa de EPS. Elaboración propia.

	Mensajes publicitarios y formación de personal.	Creación del soporte documental.	Período de inscripción.	Período de entrevista.	Período de desarrollo.	Período de evaluación.	Período de análisis.
1 mes previo al inicio.							
1 <sup>a</sup> semana.							
2 <sup>a</sup> semana.							
3 <sup>a</sup> semana.							
4 <sup>a</sup> semana.							
5 <sup>a</sup> semana.							
6 <sup>a</sup> semana.							
7 <sup>a</sup> semana.							
8 <sup>a</sup> semana.							
9 <sup>a</sup> semana.							
10 <sup>a</sup> semana.							

**3. DEFINICIÓN DEL GRUPO DE INCIDENCIA CRÍTICA.**

El diagnóstico de un hijo o un familiar de cáncer afecta a un gran número de familias españolas, pudiendo padecer la enfermedad niños de cualquier etnia y edad. Esta situación supone un estrés en el entorno familiar, no sólo por el shock emocional de la noticia, sino que también, por la cercanía a la posible pérdida y la necesidad de adaptación a un nuevo estilo y hábitos de vida.

Para los padres supone un choque de realidad en la que experimentan cambios como:<sup>(2)</sup> La ausencia de uno de ellos para estar en el hospital, la posible pérdida del trabajo; El ajuste de horarios a las consultas y a los tratamientos; La pérdida de control ante la



posibilidad de que su hijo sufra tratamientos agresivos, dolorosos y la incertidumbre del futuro; Cambio de la actitud, se vuelven muy agresivos y protectores.

Otro punto muy importante a tener en cuenta es cómo va a vivir el niño este proceso de enfermedad. Normalmente se sienten impotentes, preocupados, con miedo. Nuestra labor como profesional de enfermería será ayudarlos a recuperar el control, conocer lo que les ocurre, suplir sus necesidades (a nivel personal, afectivo) ya que somos los que más tiempo permanecemos con ellos y con los que los niños desarrollan la confianza. (27,28)

Para lograrlo debemos aplicar todas las modalidades terapéuticas y recursos disponibles junto con apoyo psicológico y emocional.

Teorías como la que propuso Mishel de la “incertidumbre en la enfermedad”, se basa en el apoyo por parte de los profesionales para hacer comprensibles los procesos de enfermedad a los pacientes y a sus familias. En este sentido, considera el apoyo social como: “la oportunidad de clarificar la situación a través de la discusión e interacción con otros. Los profesionales de enfermería han de clarificar las contingencias y ayudar al paciente (familia) a formar un esquema cognitivo”. (29)

Uno de los objetivos principales del programa es el afrontamiento efectivo de la unidad familiar, por ello debemos buscar que el cambio de comportamiento sea voluntario. Mediante el modelo PRECEDE (30) podemos lograr su consecución gracias al análisis de los factores predisponentes, reforzadores y facilitadores que nos van a permitir comprender, motivar y conocer las habilidades de la unidad familiar para la participación activa en el cambio de conducta.

Tabla 5. Aplicación del modelo PRECEDE<sup>30</sup>. Elaboración propia.

	FACTORES QUE DIFICULTAN EL AFRONTAMIENTO POSITIVO	FACTORES QUE FAVORECEN EL AFRONTAMIENTO POSITIVO
<b>FACTORES PREDISPONENTES</b> (conocimientos, actitudes, experiencias previas)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta de información.</li> <li>- Estima de la enfermedad.</li> <li>- Experiencias negativas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Predisposición al afrontamiento positivo.</li> <li>- Comunicación efectiva entre la unidad familiar y los profesionales sanitarios.</li> </ul>
<b>FACTORES FACILITADORES</b> (recursos necesarios a su alcance, conocimiento de habilidades)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausencia de apoyo social.</li> <li>- Perdida de trabajo o ruptura de la unidad familiar.</li> <li>- Desconocimiento de habilidades para el cuidado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Asociaciones de ayuda para padres con hijos con enfermedad oncológica infantil.</li> <li>- Muestra de interés en adquirir habilidades para el cuidado.</li> </ul>
<b>FACTORES REFORZADORES</b> (reconocimiento de su conocimiento, elogio)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sobreprotección.</li> <li>- No reconocimiento social de la labor ejercida por los padres.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pronóstico favorable.</li> <li>- Elogios hacia la unidad familiar por las actividades y cuidados desempeñados.</li> </ul>



Gracias a estudios, mencionados anteriormente, y a testimonios de diversas familias que han pasado por estas situaciones, se sabe el gran beneficio de los programas de EPS adaptados al nivel sociocultural de las familias. Estos, no sólo los han ayudado a aprender todo lo necesario sobre el cáncer, tratamientos, adquisición de fortaleza, cuidados, sino que también permiten compartir la experiencia con otras familias que han sufrido la misma situación. <sup>(12, 29,31)</sup>. Como enuncia Prado <sup>(32)</sup>, la unidad familiar se aproxima a un futuro incierto en el que hay posibilidad de desmoronarse, por ello, puede ser favorable la experiencia con otras familias.

Para poder ofrecer al paciente oncológico una asistencia óptima, al ser una enfermedad estigmatizada, los profesionales de enfermería deben ofrecer al paciente un Tratamiento Integral (T.I) no sólo de la enfermedad si no, también de su esfera biopsicosocial, mediante estrategias asistenciales para apoyar y educar al paciente y a la familia. <sup>(13, 33,34)</sup>

Teniendo en cuenta que la familia es el principal dador de cuidados y un elemento fundamental en la evolución favorable, la asistencia ha de ser holística mediante un equipo multidisciplinario propiciando la mejora de la calidad de vida de la unidad familiar. <sup>(13, 33,34)</sup>

#### **4. OBJETIVOS DEL PROGRAMA.**

Objetivo general: Proporcionar un punto de apoyo, información y educación a las unidades familiares en el afrontamiento de la enfermedad oncológica infantil, mejorando así la calidad de vida del niño/a y permitiendo a las familias el desarrollo de destrezas para afrontar su cuidado.

Objetivos específicos. Al finalizar el programa de educación para la salud:

1. Los familiares disponen de información sobre los diferentes tipos e incidencia de cáncer infantil.
2. Los familiares han adquirido destreza para identificar y prevenir los efectos secundarios debidos al tratamiento
3. Los participantes en el programa han adquirido conocimiento relevante y suficiente para llevar a cabo un cuidado eficaz de su paciente
4. Los participantes han practicado técnicas eficaces de relajación para combatir el nivel de estrés de las diferentes situaciones de la vida diaria a las que se enfrentan.



5. Los pacientes y familiares han mejorado los conocimientos sobre las necesidades de la unidad familiar en situaciones de cáncer infantil.

6. Los participantes mediante el programa de educación han desarrollado estrategias de comunicación entre familiares habiéndose facilitado los encuentros, el apoyo mutuo y la expresión de sentimientos.

### **5. ANÁLISIS Y DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN DIANA.**

El programa “Juntos somos más fuertes” estará dirigido a 7-10 familias tradicionales o monoparentales cuidadoras de un paciente pediátrico oncológico diagnosticado en los últimos 12 meses o familias que no hayan tenido un afrontamiento positivo de la enfermedad diagnosticada en los últimos 18 meses. Pertenecientes al área Este de Salud de Valladolid y ser pacientes del Hospital Clínico Universitario facilitando acudir a la entrevista y a las sesiones. (Anexo 1)

El tamaño del grupo no es cerrado, se seleccionará teniendo en cuenta que en este se pueda mantener una distribución circular y una motivación común por el objetivo a conseguir. Cuanto mayor número de participantes tenga el grupo más posibilidad de la creación de subgrupos y menos libertad física (las personas más habladoras se expresan más y las más tímidas no se expresan). Por el espacio del que disponemos debemos limitar el número de familias en 10, para que la comunicación en grupo sea efectiva es necesario que se pueda mantener el contacto visual entre ellos. Respecto al número mínimo de pacientes debemos tener en cuenta que en un grupo menor de 5 participantes cabe la posibilidad de que la interacción sea reducida. Por ello, entre 7 – 10 familias se cumplirían todas las características que queremos que tenga el grupo de trabajo.

Para formar parte del programa las familias deberán mostrar interés en la adquisición de los conocimientos, las técnicas para cuidar a los pacientes, expresar sus sentimientos junto con el resto de participantes, disponibilidad de tiempo y compromiso de asistencia.

### **6. SELECCIÓN DE LA METODOLOGÍA EDUCATIVA.**

Según Green <sup>(36)</sup> “*educación para la salud es cualquier combinación planificada de experiencias de aprendizaje diseñada con la intención de predisponer, facilitar y reforzar comportamientos voluntarios que conduzcan a la salud en individuos, grupos y comunidades*”. El objetivo de la educación para la salud no es sólo el cambio cuantitativo de los conocimientos, sino un cambio en las actitudes que lleve a una modificación de la conducta.



Las primeras experiencias en la EPS centrada a grupos se remontan a Kurt Lewin <sup>(37)</sup>, en 1945, sobre el cambio de hábitos alimenticios de amas de casa norteamericanas. En González y Barrul <sup>(38)</sup>, se recogen experiencias de diversos autores que, a lo largo de la historia han manifestado que los cambios de actitudes son más difíciles en la atención individualizada que en la atención en grupo.

Siguiendo referencias de Villegas <sup>(39)</sup> y Yaloom <sup>(40)</sup>, un grupo facilita: la confianza de uno mismo y el poder del grupo como agente curativo, reduce el sentimiento de soledad, aumento de la autoestima, comprensión de los problemas por el resto del grupo, aprendizaje a partir de experiencias de otros participantes, autoconocimiento a partir del feedback, fomento de la confianza.

La metodología educativa seleccionada para este programa de EPS es la educación sanitaria en grupo en la que los participantes tienen un objetivo común que actúa como motor para conseguir la modificación de la conducta. El programa consta de 7 talleres teórico - prácticos y la entrevista familiar realizada antes del inicio del programa.

La finalidad de la educación está relacionada con el aprendizaje significativo, es decir, un aprendizaje eficaz, permanente, que sirva en su día a día y suponga un cambio efectivo del comportamiento. Para su consecución debemos generar procesos que hagan al participante ser consciente de su realidad, profundizar en el tema y por último, afrontar su situación. <sup>(41)</sup>

Existe gran diversidad de técnicas grupales para el desarrollo de este aprendizaje, entre ellas en este programa se utilizarán: técnicas de investigación (cuestionarios, tormenta de ideas); técnicas de exposición (lectura y exposición de ideas); técnica de análisis (problemas que se plantean) y técnicas de desarrollo de habilidades (Role-playing y resolución de problemas) Cada técnica será analizada y evaluada durante la sesión y las sesiones siguientes para valorar su eficacia. <sup>(41)</sup>

## **7. OTRAS METODOLOGÍAS Y ESTRATEGIAS.**

### Estrategias de captación.

Previo al comienzo del programa se informará y se darán charlas al personal de enfermería y médico de la planta de Pediatría del Hospital Clínico Universitario con el propósito de que conozcan y puedan ayudar a la captación de familias candidatas a formar parte del programa.



A la hora de identificar y captar a los posibles participantes contamos con la ayuda del personal de enfermería, encargado de realizar la primera valoración de las familias. Una vez identificados se les facilitará a los padres los trípticos informativos y se colocará un cartel en la planta de Pediatría (Anexo 2). El tríptico informativo (Anexo 3) será un pequeño resumen del programa en el que explicaremos quiénes somos, cuál es nuestro objetivo y cómo deben ponerse en contacto. Las familias que se pongan en contacto por correo recibirán una hoja de inscripción (Anexo 4) y una tabla resumen de las sesiones y los objetivos que se pretenden alcanzar en cada una de ellas (se encuentra en el punto 9). Por otro lado, aquellas que se pongan en contacto por vía telefónica se fijarán un día para la entrevista individual y se entregará la hoja de inscripción junto con la tabla resumen.

Una vez finalizado el plazo de inscripción, (1 de febrero al 22 de febrero de 2019), confirmaremos la asistencia de las familias a la entrevista individual telefónicamente y tras la entrevista de todas las familias se fijará la sesión inicial.

De acuerdo con varios estudios <sup>(42,43)</sup> se confirma el auge de las tecnologías y el creciente valor de Internet como instrumento de información y formación para la salud, independientemente de la calidad y la cantidad de información errónea que se pueda encontrar. En los últimos años se ha visto aumentado el número de plataformas informáticas cuyo objetivo es ofrecer a toda la población una información fiable y de calidad a su alcance. Teniendo en cuenta los resultados exitosos de los estudios mencionados, nuestro programa contará con una página web (Anexo 5) y una cuenta en Facebook como forma de divulgación y contacto.

La página web permitirá el contacto entre las familias y el personal del programa para la resolución de dudas. Además incluye el material utilizado en las sesiones, información que puedan necesitar, enlaces a páginas webs fiables, guías y cuestionarios.

#### Estrategias de comunicación.

Desde el inicio de la enfermería con F. Nightingale, ya se planteaba la importancia y la necesidad de la comunicación en la relación con el paciente. Pensadoras como H. Peplau consideraban la comunicación como la base del modelo enfermero, para poder establecer así la relación de ayuda. Otras teorías, como la Teoría de las Necesidades de V. Henderson o la Teoría General de la Enfermería de D. Orem se relacionan de algún u otro modo con la parte psicosocial del ser y proponen el establecimiento de una relación (de ayuda, suplencia, apoyo, etc) entre enfermería y paciente utilizando la comunicación. <sup>(44)</sup>



Según Cibanal *et al.* <sup>(45)</sup> en su libro Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud, la define como un “*Proceso continuo y dinámico entre dos personas, formado por una serie de acontecimientos variables y continuamente en interacción.*” Por lo tanto, como profesionales de enfermería, pilar fundamental en el cuidado, debemos desarrollar ciertas habilidades para conseguir una efectiva comunicación <sup>(46)</sup>: Empatía, cordialidad, educación y respeto, la escucha activa, y sobre todo la observación.

A partir de los cinco años, los niños son conscientes de la seriedad de su enfermedad, aunque nadie se lo comunique. Notan la ansiedad que existe en los que le rodean y suelen afrontar la enfermedad de forma más madura de lo que esperamos. Los familiares como apuntan Astudillo y Mendinueta <sup>(47)</sup>, son esenciales por ello gracias a una eficaz comunicación, podemos reducir los sentimientos de aislamiento del enfermo, contribuir a favorecer y fortalecer una dinámica familiar más adaptativa, evitar que por la falta de información el niño sufra tensión o imagine fantasías perturbadoras y hacerlos partícipes de los cuidados del familiar enfermo.

Por estas razones en este programa de EPS se quiere recalcar la importancia de desarrollar habilidades comunicativas efectivas, tanto por el profesional de enfermería que está en contacto con el paciente y el familiar; como las del familiar para ser capaz de resolver las dudas y comunicarse con su hijo.

## **8. VARIABLES A RECOGER Y ANALIZAR.**

En este programa se analizará cómo influyen las sesiones formativas en el fomento del afrontamiento positivo en la unidad familiar de pacientes oncológicos infantiles. Las variables se pueden tener en cuenta a la hora de evaluar la aplicabilidad del programa en futuras ediciones o para cruzar datos entre las variables independientes, recogidas en la entrevista, y dependientes, propias del programa, con el objeto de diseñar trabajos posteriores.

- *Variables independientes:* Edad de los participantes, edad del familiar enfermo, sexo, número de hijos, nivel cultural (estudios), situación laboral, situación social.
- La *variable dependiente* se mide mediante la evaluación de los conocimientos de los participantes al realizar un test al principio y al final del programa de EPS, lo que permite el aprovechamiento individual y complementa la evaluación del programa.



### 9. DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES.

El programa que se pretende desarrollar constará de 7 sesiones, las cuales serán impartidas todas en un aula del Hospital Clínico Universitario. Estas serán desarrolladas en el mes de marzo repartidas entre los lunes y viernes. La duración variará desde los 60 minutos hasta los 120 minutos en función del tema a desarrollar empezando todas a las 17 horas. Cada actividad será desarrollada por el profesional de enfermería ayudado en diversas ocasiones por un profesional de psicología o por una familia invitada.

Durante la entrevista a los padres se preguntará si hay algún problema con las fechas de las actividades, en caso de que más de una familia tenga problemas con alguna de las fechas seleccionadas, podrán realizarse cambios siempre y cuando el resto de las familias estén de acuerdo.

Para la facilitación del acceso de los padres a las actividades se dispondrá de voluntarios los cuales cuidarán a los hijos en caso de no estar ingresados, realizando actividades como vídeos, películas o contando cuentos.

A continuación, se insertan unas tablas con los objetivos educativos y un resumen de cada una de las sesiones que forman el programa. (Desarrollo de las actividades Anexo 6)

Tabla 6. Objetivos educativos de las sesiones. Elaboración propia.

SESIÓN	OBJETIVOS.		
1ª sesión: <i>Presentación y acogida de las familias. 4 de Marzo.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentar el programa de educación que se va a desarrollar e informar sobre la finalidad de este y el desarrollo de las diferentes sesiones.</li> <li>- Crear un clima de confianza entre las diferentes familias proporcionando un punto de encuentro y apoyo.</li> <li>- Conocer las posibles necesidades de los padres.</li> <li>- Establecer el nivel de conocimientos de los padres sobre la enfermedad que padecen sus familiares.</li> </ul>	4ª y 5ª sesión: <i>Juntos también en casa. 15 y 18 de Marzo.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer y detectar las posibles complicaciones que puede aparecer después del tratamiento.</li> <li>- Instruir sobre los posibles cuidados que nuestro hijo va a necesitar durante un periodo largo.</li> <li>- Adquirir habilidades para mejorar la calidad de vida de toda la unidad familiar.</li> <li>- Adquirir habilidades en la resolución de problemas.</li> <li>- Ofrecer técnicas para la mejora de la comunicación con su hijo.</li> </ul>
2ª sesión: <i>¿Qué es el cáncer infantil? ¿Qué tipos de cáncer existen? 8 de Marzo.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incrementar los conocimientos de madres y padres sobre qué es el cáncer infantil, que tipos de cáncer existen y cuales son más frecuentes en la infancia.</li> <li>- Proporcionar herramientas de información fiable sobre el cáncer.</li> </ul>	6ª sesión: <i>Apoyo, motivación y relajación. 22 de Marzo.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Educar a los participantes sobre los aspectos psicológicos, técnicas de afrontamiento positivo para mejorar la calidad de vida de la unidad familiar.</li> <li>- Proporcionar apoyo emocional y una red de soporte a la que acudir.</li> <li>- Instruir acerca de diferentes técnicas de relajación y disminución del estrés.</li> </ul>
3ª sesión: <i>¿Cómo se diagnostica el cáncer? ¿Qué tipo de tratamientos existen? Haciendo frente a los efectos adversos. 11 de Marzo.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informar sobre las diferentes técnicas diagnósticas que actualmente se utilizan y explicar los diferentes tipos de tratamientos.</li> <li>- Educar sobre los efectos secundarios a los tratamientos y de la enfermedad, mejorando la actuación de los padres ante ellos y fomentando su prevención.</li> <li>- Incentivar las habilidades que mejoren la calidad de pacientes oncológicos infantiles y la unidad familiar.</li> </ul>	7ª sesión: <i>Clausura y evaluación del programa. 25 de Marzo.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluar los conocimientos adquiridos y la satisfacción de los participantes.</li> <li>- Incentivar las técnicas de afrontamiento positivo.</li> <li>- Promover el mantenimiento de una red de apoyo emocional y obtención de información fiable.</li> </ul>

Tabla 7. Resumen de las actividades del programa. Elaboración propia.

	FECHA Y DURACIÓN.	CONTENIDO	ACTIVIDADES PROPUESTAS	DOCENTE	LUGAR	RECURSOS
<b>1ª sesión: Presentación y acogida de las familias.</b>	4 de Marzo. 60 minutos.	Presentación del programa y del profesional que lo va a llevar a cabo. Explicación de las sesiones que se van a realizar. Explicación de la página web.	“Tela de araña” ¿Qué conocemos de la enfermedad? La caja de los deseos. Braingstorming lo que se espera de este programa Conozcámonos mejor.	Profesional de enfermería.	Aula del Hospital Clínico Universitario.	Ovillo de lana. Caja de cartón (“Caja de los deseos”). Fotocopias, hojas en blanco, bolígrafos. Aula dotada con: ordenador, power point, acceso a internet, mesas y sillas que podamos mover.
<b>2ª sesión: ¿Qué es el cáncer infantil? ¿Qué tipos de cáncer existen?</b>	8 de Marzo. 90 minutos.	Cáncer: que es, qué diferencias hay entre el infantil y el del adulto, cuales son más frecuentes. Tipos de cáncer.	Visionado de video y tiempo para comentar. Mitos sobre el cáncer.	Profesional de enfermería.	Aula del Hospital Clínico Universitario.	Aula dotada con: sillas y mesas, ordenador, proyector, acceso a internet. Folios en blanco y bolígrafos.
<b>3ª sesión: ¿Cómo se diagnostica el cáncer? ¿Qué tipos de tratamientos existen? Haciendo frente a los efectos adversos.</b>	11 de Marzo. 120 minutos	Diagnóstico y tratamiento del cáncer. Efectos secundarios del tratamiento del cáncer.	Cuestionario de la sesión anterior. Tabla sobre tratamientos y técnicas diagnósticas en relación con los efectos producidos. Grupo de discusión.	Profesional de enfermería.	Aula del Hospital Clínico Universitario.	Aula dotada con: sillas y mesas, ordenador, proyector, acceso a internet. Folios en blanco y bolígrafos. Cuestionario sobre que es el cáncer y que tipos de cáncer existen.
<b>4ª y 5ª sesión: Juntos también en casa.</b>	15 y 18 de Marzo. 120 minutos	Cuidado en casa; infecciones, higiene, alimentación, problemas gastrointestinales, hábitos de sueño, dolor... Comunicación con nuestros hijos.	Cuestionario sobre la sesión anterior. Seis sombreros para pensar. Identificación y resolución de problemas. Exposición de una familia. Role – playing Puzle y poster.	Profesional de enfermería. Familia invitada.	Aula del Hospital Clínico Universitario.	Aula dotada con: sillas y mesas, ordenador, proyector, acceso a internet. Folios en blanco y bolígrafos. Cuestionario sobre el diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios de la enfermedad.



<b>6ª sesión: Apoyo, motivación y relajación.</b>	22 de Marzo. 120 minutos	Educación psicológica y apoyo emocional. Consejos, comunicación con profesionales sanitarios, necesidad del juego, necesidad de normalización, manejo de estrés...	Cuestionario sobre la sesión anterior. Técnica de relajación.	Profesional de enfermería y psicología.	Aula del Hospital Clínico Universitario.	Aula dotada con: sillas y mesas, ordenador, proyector, acceso a internet con posibilidad de dejar espacio para realizar la técnica de relajación.  Folios en blanco y bolígrafos. Cuestionario sobre el diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios de la enfermedad. CD y reproductor de audio. Colchonetas.
<b>7ª sesión: clausura y evaluación del programa.</b>	25 de Marzo 60 minutos.	Abrir la caja de los deseos. Resolución de dudas. Hablar y fomentar las relaciones grupales.	Cuestionario sobre la sesión anterior y cuestionario que conocemos sobre la enfermedad. Cuestionario de satisfacción.	Profesional de enfermería.	Aula del Hospital Clínico Universitario.	Aula dotada con: sillas y mesas, ordenador, proyector, acceso a internet.  Folios en blanco y bolígrafos. Cuestionario de satisfacción y ¿Qué sabemos sobre el cáncer? Café y comida para celebrar el fin del programa.

## 10. PREVISIÓN DE LOS RECURSOS.

A la hora de revisar los recursos necesarios para el programa debemos tener en cuenta tres tipos de recursos: materiales, humanos y financieros.

- Recursos materiales; material fungible (fotocopias de cuestionarios, trípticos, carteles, posters...), material de oficina (bolígrafos), aula dotada con el mobiliario necesario para el desarrollo de las sesiones, ordenador, programas...
- Recursos humanos: estadístico para el desarrollo de los resultados del programa, informático para el desarrollo de la página web del programa, enfermera especializada, psicóloga y familia invitada.
- Recursos financieros:

Tabla 8. Recursos financieros. Elaboración propia

CONCEPTO	UNIDAD DE MEDIDA	GASTO APROXIMADO
Análisis estadístico.	Personal.	En las primeras ediciones de este programa la participación de profesionales es voluntaria y sin retribución.
Enfermera docente.		
Psicóloga.		
Familia invitada.		
Creación de página web.		
Papelería	Material fungible y de oficina.	100€
Gastos varios.	Material para las sesiones fuera del fungible (esterillas, sombreros de colores, pendrive...)	50€
<b>TOTAL</b>		<b>150€</b>

## 11. EVALUACIÓN

En el campo de la promoción de la salud, la evaluación, nos permite saber hasta qué punto funciona nuestra intervención, por dónde falla, los componentes que podemos mejorar, los cambios ocasionados en los participantes, la eficacia y eficiencia de las actividades y la necesidad de realizar cambios para la mejora del programa. Donabedian <sup>(48)</sup>, define la Calidad de la Atención como “*aquella que va a maximizar el bienestar del paciente, una vez que se ha tomado en cuenta el balance de las ganancias y las pérdidas, que se relacionan con todas las partes del proceso de atención*”.

La evaluación del programa “Juntos somos más fuertes” se realizará siguiendo los tres niveles que enuncia Donabedian, utilizando como herramientas diferentes cuestionarios que se encuentran adjuntados en los anexos del trabajo.

**Evaluación de la estructura:** En cada sesión se pasará un test que constará de 6 preguntas que podrán ser respondidas con: excelente, muy buena, buena, regular y deficiente, valorándose respectivamente de 5 a 1. (Anexo 7) La puntuación mínima será de 30 puntos



y la máxima 150. En cada sesión la mayor puntuación es de 30, por lo que una puntuación superior a 24 puntos se considera una estructura satisfactoria.

**Evaluación del proceso.** Los test de satisfacción son un instrumento útil para evaluar los procesos asistenciales sanitarios, brindan información sobre la calidad percibida por los usuarios. El test de satisfacción estará formado por 20 preguntas, formadas por los ítems totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, indiferente, de acuerdo y totalmente de acuerdo, valorados de 1 a 5 respectivamente. La puntuación máxima será de 100 puntos y la mínima de 10. Para obtener un resultado satisfactorio la puntuación final deberá ser superior a 80 puntos. (Anexo 8)

**Evaluación de los resultados.** Realizaremos una valoración de los objetivos de conocimiento mediante diferentes cuestionarios de elaboración propia, serán pasados en la sesión siguiente para valorar el aumento de conocimientos (Anexo 9):

- “¿Qué conocemos de la enfermedad?”: valoramos conocimientos y creencias previas sobre los diferentes aspectos de la enfermedad oncológica infantil. Será pasado en la primera sesión y en la última para comparar si ha habido un aumento de los conocimientos. El test consta de 16 preguntas tipo test. Para considerar una mejora se requiere que haya al menos un aumento en 5 respuestas acertadas.
- En las sesiones 3, 4, 5 y 6 se pasarán los test formados por una media de 10 preguntas considerando efectiva la actividad a partir de las 8 respuestas correctas.
- En todas las sesiones se realizará una evaluación continua de las dudas, sentimientos, miedos..., se llevará a cabo durante la última parte en la que se dejará a los participantes que se expresen libremente.
- En la última sesión, se realizará un test formado por 10 preguntas de respuesta Si/No. Nos permitirán valorar el cambio de comportamiento de los participantes y estarán basadas en los objetivos del programa. Se sumarán las respuestas positivas de cada pregunta, se multiplicará por el número de pacientes y se dividirá entre 100. Se considera un cambio positivo en los comportamientos si el porcentaje está por encima del 80%.

Dado que estamos evaluando un programa formativo, el estudio de los resultados de los cuestionarios nos dará también información acerca de la validez y la fiabilidad de los sistemas de evaluación y permitirán realizar los cambios que fuesen necesarios para posteriores ediciones.



Otras cuestiones a valorar durante todas las sesiones son la asistencia de los participantes, registrándose en una tabla de Excel, la temporalidad, es decir, que las sesiones se ajusten al tiempo establecido y la adecuada disposición de materiales gracias a cuestionarios en la página web.

---

## LIMITACIONES.

Las limitaciones que se han podido observar a la hora de realizar esta propuesta de programa de educación para la salud son:

- Cualificación de los profesionales que participan en el programa: Sería necesario que en este proceso participasen enfermeras especialistas o con conocimientos específicos sobre oncología infantil y salud mental. Por ello, podría ser necesaria una etapa previa de formación continuada en estos aspectos
- Espacios insuficientes: los centros hospitalarios no siempre estarán dispuestos a ceder fácilmente espacios para este tipo de actividades. A menudo será necesaria la presentación de solicitudes y obtención de permisos que pueden dilatar en el tiempo la implementación del programa y requerir modificaciones en el cronograma.
- Financiación insuficiente: Aunque los costes del programa pueden ser mínimos (gastos genéricos indirectos) es posible que no todo el material sea puesto a disposición del mismo por el centro hospitalario.



## CONSIDERACIONES FINALES E IMPLICACIONES PRÁCTICAS PARA EL FUTURO.

El programa de educación para la salud, “Juntos somos más fuertes”, anteriormente descrito, es un proyecto de intervención enfermera y, por tanto, carece aún de resultados de su evaluación y de unas conclusiones que determinen si el programa ha sido efectivo y ha cumplido los objetivos propuestos. Asimismo se desconocen los errores que pudieran aparecer y sus posibles causas. Sin embargo la literatura consultada y la reflexión que ha implicado nos lleva a afirmar que:

1. Un programa de EPS enfocado a las familias de niños con cáncer puede ayudar a un mejor conocimiento de la enfermedad, de los tipos de terapias y de sus efectos secundarios. Este conocimiento ayudará sin duda al afrontamiento más positivo de la enfermedad al limitar los estresores que se derivan de la falta de información.
2. El cáncer no termina con el alta hospitalaria, dada la gran cantidad de efectos sobre la salud y el modo de vida que suponen las terapias que se emplean. Un programa como el presentado puede también aliviar los efectos tardíos. En este sentido sería interesante que desde los equipos de atención primaria, incluso desde la Enfermería Escolar, se abordasen también programas adaptados de este tipo. Son necesarias investigaciones que evalúen de forma objetiva los resultados, por ejemplo mediante estudios de cohortes que midan ansiedad u otras variables en grupos que siguen el programa y otros que no.
3. Muchos estudios demuestran que las sesiones formativas y la educación grupal son eficaces a la hora de enfrentarse a situaciones de estrés o cambios bruscos en el estilo de vida. El abordaje de estas sesiones de forma multidisciplinar contribuirá también a que la atención al paciente y familia sea holística.
4. La Enfermería está capacitada profesionalmente y en una posición ideal, dada la cercanía a pacientes y familiares, para liderar proyectos de EPS de este tipo
5. En los proyectos y documentos de Asociaciones consultados, el rol de la enfermera es hoy día apenas visible. El liderazgo en el diseño y ejecución de este u otros programas de EPS, mejorará la visibilidad y la valoración de la Enfermera, tanto en el seno del equipo de salud como en la sociedad.

Finalmente, para que la actuación de la Enfermería sea eficaz, sería también conveniente potenciar la formación continuada en EPS, técnicas de comunicación emergentes y en investigación.



## BIBLIOGRAFÍA.

1. Grupo de trabajo sobre efectos secundarios a largo plazo y segundos tumores de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. "Efectos tardíos en supervivientes al cáncer en la infancia". 2012. Cevagraf.
2. Educar a niños y niñas con cáncer: Guía para la familia y el profesorado [Internet]. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia = Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2005 (Recursos para la Inclusión; 2). [Acceso 15 de Noviembre de 2017]  
Disponible en: [www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/r43-573/es/contenidos/informacion/dig\\_publicaciones\\_innovacion/es\\_escu\\_inc/adjuntos/16\\_inklusibitate\\_a\\_100/100004c\\_Pub\\_EJ\\_guia\\_cancer\\_c.pdf](http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/r43-573/es/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_escu_inc/adjuntos/16_inklusibitate_a_100/100004c_Pub_EJ_guia_cancer_c.pdf)
3. Peris Bonet R, Felipe García S, Martínez Ruiz N, Pardo Romaguera E, Valero Poveda S. Cáncer Infantil en España: Estadísticas 1980-2013 [Internet]. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). Ed preliminar. Valencia: Universitat de València; 2014.[Acceso 15 de Noviembre de 2017]  
Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/informes.html>
4. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Educar a un niño con cáncer: guía para padres y profesores. Sant Vicenç de Torelló, Barcelona; 2003.
5. American Cancer Society. ¿Cuáles son las diferencias entre los cánceres que afectan a los adultos y los que afectan a los niños? [Internet]. June 20,2017. [Acceso 1 de Diciembre de 2017] Disponible en: [https://www.cancer.gov/espanol/tipos/linfoma/pro/tratamiento-hodgkin-infantil-pdq#link/441\\_toc](https://www.cancer.gov/espanol/tipos/linfoma/pro/tratamiento-hodgkin-infantil-pdq#link/441_toc)
6. S. Fernández-Plaza. B. Reques Llorente. Bases del tratamiento del cáncer: En Pediatría: principios de la terapia multimodal Madrid Pediatría Integral 2016; XX (7): 465 – 474
7. Krull K, Faith M, Potter B. Screening for neurocognitive impairment in pediatric cancer long-term survivors. Journal of Clinical Oncology. 2008; 26: 4138-43.
8. Incidencia y supervivencia del cáncer infantil. En: Madero L, Lassaleta A, Sevilla ed. Hematología y oncología pediátricas Madrid Ergon S.A.; 2015. P. 331-78
9. REDECAN - Red Española de Registros de Cáncer. [Internet] [Acceso 19 de enero 2018] Disponible en: <http://redcan.org/es/index.cfm>
10. De Castro, Elisa Kern, Moreno-Jiménez, Bernardo, Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. Psicología em Esudo [Internet] 2007,12. [Acceso 19 de enero de 2018]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287122096010> ISSN 1413-7372
11. Rogers, C.R. (1996). El proceso de convertirse en persona. Barcelona, Ediciones Paidós Ibérica. [Internet] [Acceso 20 de Diciembre de 2017] Disponible en: [https://mmhaler.files.wordpress.com/2010/06/el\\_proceso\\_de\\_convertirse\\_en\\_persona.pdf](https://mmhaler.files.wordpress.com/2010/06/el_proceso_de_convertirse_en_persona.pdf)
12. Ortiz M, de Lima, Regina Aparecida García. Experiencias de familiares con niños y adolescentes, posteriores al término del tratamiento de cáncer: subsidios para el cuidado de enfermería. Rev. Latinoam Enfermaren. 2007; 15(3)
13. Gavala Arjona JM, Fullana Tuduri RM, Pascual Reus AV, Casas Vera E, Pérez Artigas MA, Jordá Martí S. El niño oncológico y la educación en el cuidador principal. Rev Tesela 2014.
14. PYFANO (Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León). [Internet]. [Acceso 15 de enero de 2018] Disponible en: <https://pyfano.es/>
15. Yélamos C, García G, Fernández B, Pascual C. El Cáncer en los niños. Asociación Española Contra el Cáncer (aecc); 2006.
16. Registro español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) [Internet]. Cáncer Infantil en España. 2014 Oct. [Acceso 20 de Diciembre de 2017] Disponible en: [www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf](http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf)
17. Azevedo MCCV, Monteiro AI, Fernandes MICD, Amorim IG, Pedrosa KKA, Lira ALBC. Children and teens with cancer registered in support homes. Rev Enferm UFPE on Line [Internet]. 2014; 8(3): 654-660. [Acceso 20 de Diciembre de 2017]
18. Rodríguez Quecho M, Rincón Rodríguez YZ, Reyes-González A, Fajardo-Peña MT, Orozco Vargas LC, Camargo-Figuera FA. Prevalencia de los diagnósticos de enfermería en niños que reciben tratamiento oncológico. Enferm Glob. 2012 Jul;11(3): 77-86.



19. García Bernal M, Badell Serra I. Leucemia en la infancia, signos de alerta. *An Pediatr.* 2012; 10 (1): 1-7.
20. American Cancer Society. Tipos de linfoma No Hodgkin en niños. [Internet]. June 7,2017. [Acceso 15 de Diciembre de 2017] Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/linfoma-no-hodgkin-en-ninos/acerca/tipos-de-linfoma-no-hodgkin-en-ninos.html>
21. S. Fernández-Plaza. B. Reques Llorente. Tratamiento del cáncer en pediatría: principios de la terapia multimodal. [Internet]. *Madrid Pediatría Integral* 2012; XVI (7): 540-551.
22. Beatriz Torrecillas Moreno. Programa de educación para la salud dirigido a madres y padres de pacientes oncológicos pediátricos. [Trabajo Fin de Grado] Facultad de ciencias de la Salud. Universidad de Jaén.
23. Oancea S, Brinkman T, Ness K, et al. Emotional distress among adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv.* 2014; 8: 293-303.
24. Bragado C. Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicosociología.* 2009; 6(2-3):327-41.
25. Eccleston C, Palermo TM, Fisher E, Law E. Intervenciones psicológicas para los padres de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. 2012
26. Cristina del Barrio Martínez. El desarrollo de la comprensión infantil de la enfermedad. [Tesis doctoral]. Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de psicología. 2008.[acceso 25 de febrero de 2018] Disponible en: [file:///C:/Users/andre/Downloads/23171\\_barrio\\_martinez\\_cristina.pdf](file:///C:/Users/andre/Downloads/23171_barrio_martinez_cristina.pdf)
27. Val E. Familias con un hijo con cáncer: ajuste, crianza parental y calidad de vida. [Tesis doctoral]. Universidad de Sevilla; 2015.
28. Grau C, del Carmen Espada M. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicoong.* 2012; 9(1):125.
29. Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, et al. Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer.* 2011; 19: 1275-87.
30. Johanna Gracia, Elsa Owen, Luis Flórez-Alarcón. Aplicación del modelo Precede-Proceed para el diseño de un programa de educación en salud. *Psicología y Salud*, Vol. 15, Núm. 1: 135-151. Enero-junio 2005.
31. Cacante JV, Valencia MMA. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. *Invest Educ Enferm.* 2009; 27(2):170-180.
32. Padro García, N. *Cancer en la infancia, la magia de una sonrisa.* Barcelona: Morales i Torres; 2005.
33. Callau Casasnovas T, Nieto Hernández C, Pérez Mauri Y, Fraj García MM, de Miguel Marta L, Burillo García C et al. Educación en los niños con cáncer. Guía para padres y profesores. *Aspanoa* [Internet]. 2006 [Acceso 23 de Febrero 2018]. Disponible en: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres-prof2.pdf>
34. Marcus J. Psychosocial issues in pediatric oncology. *Ochsner J* [Internet]. 2012; 12(3):211-5. [Acceso 10 de Marzo de 2018] Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3448242/>
35. Liberman F, Takatori M. La atención de los familiares y acompañantes de niños y adolescentes con cáncer: la experiencia de un grupo de Terapia Ocupacional. *Rev. Astur Ter Ocup.* 2005; (2):5-12.
36. Green WL y Kreuter. WM. *Health Promotion Planning: An Educational and Ecological Approach* Mountain View: Mayfield Publishing Company, 1999
37. Lewin K. *La Teoría del campo en la ciencia social.* Buenos Aires: Paidós, 1951.
38. González P, Barrull E. Orígenes y evolución de la psicología de los grupos. En: González P, ed. *Psicología de los grupos. Teoría y aplicación.* Madrid: Síntesis, 1997
39. Villegas M. Grupos en la Clínica. En: González MP, ed. *Psicología de los grupos. Teoría y aplicación.* Madrid: Síntesis, 1997. 10.
40. Yaloom I. *The theory and practice of groups psychotherapy*, 3.<sup>a</sup> ed. Nueva York: Basic Books, 1985.
41. Pérez Jarauta MJ, Echauri Ozcoidi M. Ancizu Irure E, Chocarro San Martín J. *Manual de Educacion para la Salud.* [Internet] Navarra: Gobierno de Navarra; 2006. [Acceso 15 de Marzo 2018] Disponible



- en: <https://www.navarra.es/nr/rdonlyres/049b3858-f993-4b2f-9e33-2002e652eba2/194026/manualdeeducacionparalasalud.pdf>
42. Formigós Bolea, Juan Antonio. El papel de las nuevas tecnologías en la obtención y explotación de información sobre salud, medicamentos y sus consecuencias en la relación médico-paciente. Alloza y Gascón-Molins, J. L. G. 2009.
  43. Asociación de Investigadores de eSalud [Internet] 2015. [Acceso 10 de mayo de 2018] Disponible en: [iesalud.com/2016/esalud/tecnologia-informacion-tic-beneficio-ehealth-asturias/](http://iesalud.com/2016/esalud/tecnologia-informacion-tic-beneficio-ehealth-asturias/)
  44. Lydia landete belda.la comunicación, pieza clave en enfermería. Enfermería dermatológica.Año 6, nº. 16 págs.16-19. Rev dialnet. (mayo-agosto). 2012 [Acceso 10 de Marzo de 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4069152>
  45. Cibanal Juan, L., Arce Sánchez, MdC & Carballal Balsa, MdC (2010). Generalidades sobre la comunicación. En Cibanal Juan, L., Arce Sánchez, MdC & Carballal Balsa, MdC. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud (2.ed) (pág. 6). España: Elsevier
  46. Raquel Ramón-García, María P. Segura-Sánchez, María M. Palanca-Cruz, Pablo Román-López. Habilidades sociales en enfermería. El papel de la comunicación centrado en el familiar. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Almería. Rev. española de comunicación. 2012. [Acceso 10 de Marzo de 2018] Disponible en: [http://www.aecs.es/3\\_1\\_6.pdf](http://www.aecs.es/3_1_6.pdf)
  47. Astudillo, W.y. Mendingueta, C (2005). ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? ARS Médica. Revista de Estudios Médicos Humanísticos. Vol. 11. Universidad Católica de Chile.
  48. Frías Osuna A. y Palomino Moral P.A Programación de las actividades de educación para la salud. En: Frías-Osuna. Salud pública y educación para la salud. Masson, \_Barcelona; 2000.
  49. Espada MC, Grau C, Fortes MC. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. Anales Sist Sanit Navarra. 2010; 33(3): 259-269.
  50. Ballestas Cueto H, López Ortega E, Meza Bustillo R, Palencia Suárez K, Ramos Polo D, Montalvo Prieto A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Rev Salud UNINORTE [Internet]. 2013; 29(2): 249-259. [Acceso 10 de marzo de 2018] Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-55522013000200010](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522013000200010)
  51. Cárceles A, Ortega J, Fuster J, et al. Programa de largo seguimiento de supervivientes de cáncer pediátrico en la Región de Murcia: preferencias y actitudes de los profesionales de Atención Primaria. An Pediatr (Barc). 2015; 83: 264-71.
  52. Calvo Escrivano C, Carboné Bañeres A, Sevillano Cintora G, Celma Juste JA. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres. Aspanoa [Internet]. 2007. [Acceso 10 de marzo de 2018] Disponible en: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres.pdf>
  53. Salas M, Gabaldón O, Mayoral J, Arce M, Amayra I. Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: Una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. Psicosociología. 2005; 1(2-3):231-50.
  54. González E, Fuentelsaz C, Moreno T, Gil P, Herreros P. Guía de práctica clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer. 2013.
  55. De Bono E. Seis sombreros para pensar. 2ª ed. Biblioteca de Edward de Bono. México: Paidós Ibérica; 2008.



## ANEXO 1. ENTREVISTA A LOS PADRES.

Esta entrevista clínica será semiestructurada. En la que el diálogo irá dirigido a conocer a cada familia participante del programa y sus principales necesidades realizando preguntas abiertas que permita la expresión y la realización de las preguntas que les surjan en todo momento.

Desde el principio de la entrevista se remarcará la confidencialidad de la misma y que su objetivo es conocer las características de cada familia para que las sesiones estén lo más orientadas posibles a satisfacer sus necesidades.

- ¿Desde cuándo su hijo padece cáncer?
- ¿Cuáles son las principales dudas que le surgen día a día?
- ¿Conoce los tipos de cáncer que existen y sabría explicar qué tipo de cáncer padece su hijo?
- ¿Conoce los tipos de tratamiento que existen y a cuáles ha sido sometido su hijo?
- ¿Cree que su hijo es consciente de su enfermedad y su alcance?
- ¿Cree que conoce los cuidados que requiere su hijo?
- Del 1 al 10 cuál diría que es su grado de ansiedad ante esta situación.
- ¿Cree que la experiencia de otros padres puede ayudarle a llevar esta situación de mejor manera?
- ¿En algún momento se han sentido solos o no sabían a quién acudir?
- ¿Qué es lo que más le preocupa respecto a la enfermedad de su hijo?
- ¿Qué cuestiones le gustaría que fueran tratadas en nuestras sesiones?
- ¿Qué día de la semana tendría mayor disponibilidad para asistir a las sesiones grupales?
- ¿Cree que sabe cuál es la forma correcta para comunicarse con su hijo?
- ¿Tiene alguna duda o quiere proponer alguna cuestión?



ANEXO 2. CARTEL.

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO  
A PADRES Y MADRES CON HIJOS QUE SUFREN  
ENFERMEDAD ONCOLÓGICA INFANTIL.**



*“NO SE PIERDE NADA, SE GANAN GANAS  
DE VIVIR”*

**JUNTOS SOMOS MAS FUERTES.**

Información, charlas, talleres de  
diferentes tipos (relajación,  
comunicación), **APOYO  
EMOCIONAL.**

Si te animas habla con las  
enfermeras o escribenos a  
[juntunossomosmasfuertes@  
Gmail.com](mailto:juntunossomosmasfuertes@gmail.com)

Fecha de inscripción de: 1 al 22 de febrero de 2019.

*Ilustración 6. Diseño de posible cartel informativo. Elaboración propia.*

## ANEXO 3. TRÍPTICO.

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A PADRES Y MADRES CON HIJOS QUE SUFREN ENFERMEDAD ONCOLÓGICA INFANTIL.**

**JUNTOS SOMOS MAS FUERTES.**

> Hablar con las enfermeras de la octava planta del Hospital Clínico Universitario.

¿QUÉ HACER PARA INSCRIBIRNOS?

> O llamarnos al 655789045.

> Mandarnos un correo electrónico al correo: [juntososomosmasfuertes@gmail.com](mailto:juntososomosmasfuertes@gmail.com)

Rellena la hoja de inscripción

Llámanos o escríbenos un correo.

Acude a la entrevista.

**Fechas de inscripción del 1 al 22 de febrero.**

**¿POR QUÉ ES IMPORTANTE ESTE PROGRAMA?**

El diagnóstico de esta enfermedad supone un cambio en la vida de vuestro hijo como en la vuestra.

Debéis realizar numerosos cambios en vuestra vida.

El fin de este programa es ayudaros a superar los cambios, situaciones adversas, ofrecer un punto de apoyo y de información adecuada.

Todo ello fomentando vuestra participación activa y ofreciendo gran variedad de materiales.

**MARZO:**  
**Presentación**  
 ¿Qué es el cáncer infantil?  
 Diagnóstico y tratamiento.  
 Haciendo frente a los efectos adversos  
**Juntos también en casa**  
 Apoyo, motivación y relajación  
**Clausura**

**FEBRERO:**  
**Entrevista familiar**

**MARZO 2019**

			1	2	3
4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27
28	29	30	31		

¿QUIÉNES SOMOS?

Enfermeros, psicólogos y familias voluntarias que han sufrido algún caso de enfermedad oncológica infantil

¿DÓNDE ESTAMOS?

En la octava planta del Hospital Clínico Universitario.

¿DÓNDE SE REALIZA?

En un aula por concretar de la octava planta del Hospital Clínico Universitario..

¿QUE ES EL CÁNCER INFANTIL?

El Cáncer infantil es una afección rara que representa una baja proporción de los cánceres humanos (de 1 a 3%). Es una enfermedad cada vez más curable con una tasa de supervivencia del 70%.

**POSIBLES PAGINAS WEBS DE INTERES.**

- Asociación Española contra el Cáncer. [www.aecancer.org/](http://www.aecancer.org/)
- Pyfano – Apoyo y atención integral a niños con cáncer y sus familias. [www.pyfano.org/](http://www.pyfano.org/)
- Federación Española de padres de niños con cáncer. [www.fepnc.org/](http://www.fepnc.org/)

Ilustración 7. Diseño de posible tríptico del programa. Elaboración propia.



## ANEXO 4. FICHA DE INSCRIPCIÓN.

Apellidos y Nombre del participante:.....

Ocupación.....

DNI.....

Apellidos y nombre del otro padre.....

Ocupación.....

DNI.....

Localidad..... Provincia..... CP.....

Dirección.....

Teléfonos de contacto...../.....

Correo electrónico.....

Apellidos y nombre del niño.....

Diagnóstico del niño.....

Necesidad de cuidar a su hijo:  SI  NO

En Valladolid, a..... de..... de 2019.

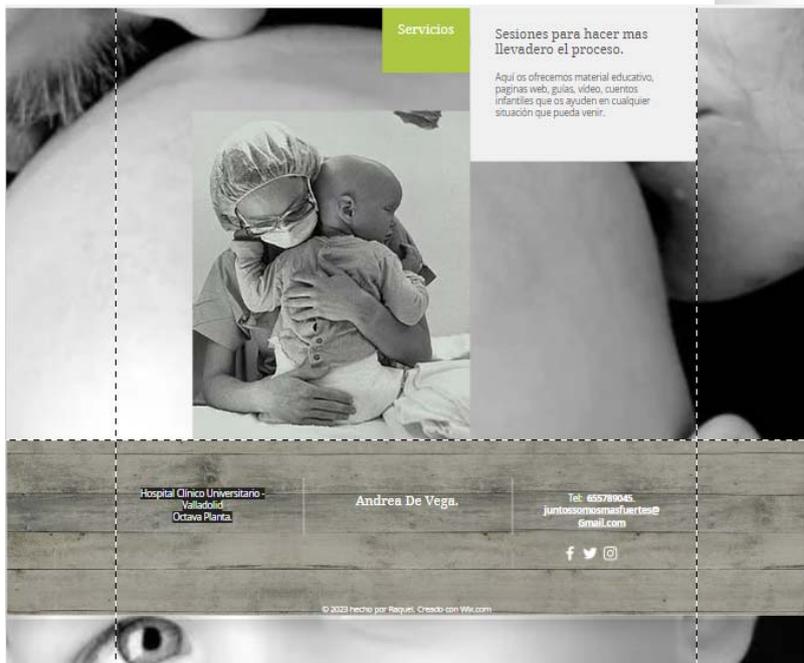
Firma del asistente:





## ANEXO 5. DISEÑO PÁGINA WEB.

Página de inicio a la página web donde encontrarán una pequeña introducción de quiénes somos, qué hacemos y dónde estamos. Desde esta página podrán acceder al blog de la página, los servicios y la zona de contacto con los demás padres:

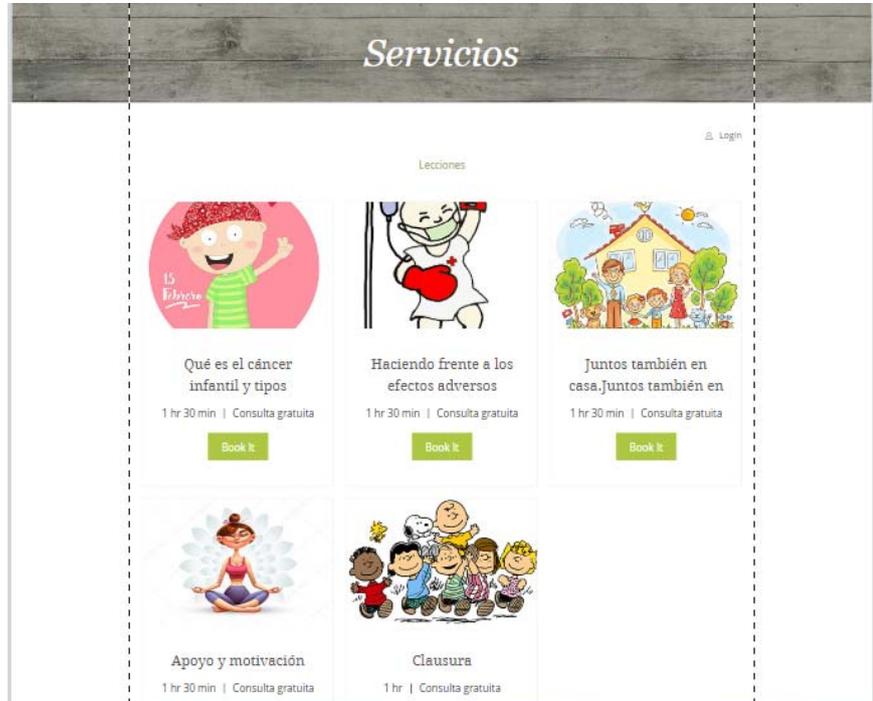




Sobre Juntos Somos Más Fuertes: Parte donde encontrarán la descripción completa del programa y cómo inscribirse:



Servicios: donde tendrán a su alcance toda la información de las sesiones, material que puedan usar en su día a día, vídeos, guías para padres, y cuestionarios donde se harán pequeñas encuestas.



Elaborada mediante el editor de páginas web denominado wix en el enlace: <https://editor.wix.com/html/editor/web/renderer/edit/8191f048-020a-4239-a9b7-43083da62cde?metaSiteId=dfc85242-04df-4a17-a6aa-e9370ded296b&editorSessionId=0604BBD8-A905-431B-B9C1-8BDC86289448>



## ANEXO 6. DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES.

### **1ª SESIÓN: PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD Y ACOGIDA DE LOS PADRES.**

#### Desarrollo:

La sesión comenzará con la presentación del profesional de enfermería que va a llevar a cabo las actividades. Una vez realizada la presentación se pedirá a los participantes que se pongan de pie y hagan un pequeño círculo, con el ovillo de lana en las manos, se explicará en qué consiste el juego. La persona que tiene el ovillo debe presentarse y exponer la razón por la cual se encuentra en este programa. Una vez realizada la presentación se quedará con el extremo del ovillo y le pasará el resto a cualquiera de sus compañeros. Presentados todos quedará entre ellos una “tela de araña”. El fin es que todos vean que se encuentran unidos por una misma razón y que el objetivo es que se apoyen mutuamente y resuelvan sus dudas.

A continuación, se explicará la estructura de las sesiones, la página web, enseñando cómo pueden ponerse en contacto bien con nosotros o bien entre ellos y cómo deben hacer los cuestionarios. Se pasará el cuestionario ¿Qué conocemos de la enfermedad? Dejaremos un tiempo para resolver las dudas y se realizará un brainstorming sobre qué esperan del programa, qué sienten cuando oyen la palabra cáncer, qué necesidades tienen, poniendo en común diferentes opiniones y creencias. Gracias a esta técnica podemos hacer más dinámica la sesión y participar a todos.

Realizaremos una actividad llamada: “Conozcámonos mejor”, consta de tres cajas las cuales tendrán diferentes etiquetas: Me gustaría ser capaz de...; Uno de mis mayores miedos...; Al finalizar el programa quiero... Deberán rellenar las frases en folios sin firmar y meterlo en las urnas. El fin de esta actividad es que entre todo el grupo sean capaces de aportar soluciones a cada una de las frases, consejos, motivación... comenzando a afianzar la relación grupal y la confianza en ellos mismos.

También se entregará un folio y un bolígrafo a cada uno y se pedirá que escriban en él “el deseo” que quieren que se cumpla una vez acabado el programa. Estos serán metidos en una caja y el último día del programa se abrirá.

Explicaremos la disponibilidad de voluntarios, los cuales pondrán vídeos, fomentarán el juego, la educación del momento en el que se encuentran los niños y les contarán diferentes cuentos durante las sesiones. Se proyectará un vídeo <sup>(49)</sup> llamado “Entrevista a los padres”, en el que se hacen preguntas a varias madres y relatan sus experiencias. Se dejarán unos minutos para que los padres expongan sus experiencias y hablen entre ellos. Se recordará la fecha y hora de la siguiente sesión.



Enlace del vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=GtvQJczCpZ4>

## **2ª SESIÓN: ¿QUÉ ES EL CÁNCER INFANTIL? ¿QUÉ TIPOS DE CÁNCER EXISTEN?**

### Desarrollo:

La segunda sesión la comenzaremos presentándonos de nuevo y poniendo en primer lugar un vídeo titulado “5 verdades sobre el cáncer”. Una vez terminado se dejarán unos minutos para que los padres hablen y expongan mitos que conocen.

Previo a la introducción de nuestra sesión realizaremos una actividad, “Mitos sobre el cáncer”, mostraremos enunciados, y pediremos que vayan indicando cuáles son falsos y porqué. De esta forma podremos introducir nuestra sesión y la haremos más dinámica. (Anexo 11)

Se hablará sobre qué es el cáncer infantil, las diferencias que existen entre el cáncer infantil y el cáncer en la edad adulta y cuáles son los tipos de cáncer más frecuentes. Todo ello se expondrá apoyándose en una presentación Power- Point empleando en ello 40 minutos. Una vez realizada, dejaremos tiempo para la resolución de todas las dudas que hayan surgido y proporcionaremos enlaces de páginas webs de asociaciones y buenas guías de información. Se explicará que toda la información se encontrará colgada en la página web y que ahí podrán encontrar todos los enlaces a las páginas y a las guías que han sido mencionadas.

Para finalizar la segunda sesión se pondrá otro vídeo llamado “¿Qué le preguntarías a un niño con cáncer?” en el que un grupo de adolescentes enfrentan la enfermedad con una perspectiva positiva. Se pretende dar un mensaje motivador y de apoyo a todas las familias. Sobre este vídeo nos quedaremos y fijaremos como frase del programa “**no se pierde nada, se ganan ganas de vivir**”. Se dejará tiempo para que los participantes hablen y expresen todo aquello que quieran. También, en todo momento se recalcará que existe la posibilidad de consultas individuales si se precisara. Se recordará la fecha y la hora de la siguiente sesión.

Enlace de los vídeos:

- ¿Qué le preguntarías a un niño con cáncer?  
[https://www.youtube.com/watch?v=7\\_Lq-zlf8-w&t=98s](https://www.youtube.com/watch?v=7_Lq-zlf8-w&t=98s)
- 5 verdades sobre el cáncer: <https://www.youtube.com/watch?v=5OKMux7TT6E>



### **3ª SESIÓN: ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL CÁNCER? ¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTOS EXISTEN? HACIENDO FRENTE A LOS EFECTOS SECUNDARIOS.**

#### Desarrollo:

Al comienzo de la sesión se repartirá el cuestionario para valorar los conocimientos sobre la sesión anterior. Tras esto introduciremos el tema que se va a desarrollar; el diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios.

Se realizará la explicación del tema con soporte de una presentación Power-point, invirtiendo aproximadamente 45 minutos. Durante toda la sesión se hará hincapié en la importancia de la individualidad y especificidad de la enfermedad, ya que cada niño es diferente, por lo que con un mismo tratamiento pueden variar mucho en intensidad y en presentación los efectos secundarios. Los contenidos fundamentales <sup>(50)</sup> que se explicarán acerca de ellos serán los siguientes:

- El aspecto nutricional: consecuencias de la malnutrición, soporte nutricional, principales alimentos necesarios, pérdida de apetito, estrategias para combatirlos, cambios en el sentido del gusto...
- Dolor de la boca, faringe, hipersensibilidad de encías, caries dental, boca seca: importancia de la higiene bucal y consejos para evitarlos.
- Alteraciones gastrointestinales: náuseas y vómitos, estreñimiento, diarrea, forma de prevenirlos o cómo tratarlos.
- Alteración de la imagen corporal y aspecto psicológico. Centrándonos sobre todo en la alopecia ya que es uno de los efectos secundarios más traumáticos.

Se dejará un tiempo para la resolución de dudas y expresión de propias experiencias respecto alguno de los temas. Con la finalidad de afianzar los conocimientos utilizaremos una cartulina la cual estará dividida en tres columnas: técnica diagnóstica; tipo de tratamiento; efecto secundario del tratamiento. Dejaremos sobre la mesa diferentes fichas con los tipos de tratamiento, las técnicas los efectos secundarios e iremos pidiendo a cada participante que coja una ficha de la mesa y la pegue en la columna que considere que es la adecuada. Cada vez que se pega una ficha se pondrá en común si está bien colocada y en caso negativo se discutirá en grupo la respuesta correcta.

Por último, con el fin de fomentar la participación activa de los miembros se propondrá la realización de otra actividad denominada grupo de discusión en el cual se pedirá a los participantes que se coloquen en círculo formando grupos de 3 personas y uno de 4. Se repartirá una papeleta con un tema de discusión, como, por ejemplo, alteraciones gastrointestinales, alopecia, infecciones, dolor bucal... y se pedirá que de cada una de las situaciones identifiquen:



- Cómo actuarían ante dicha situación.
- Si conocen algún truco de actuación.
- Posibles mitos.
- Porqué se ha podido producir.
- Qué provoca en nosotros la aparición de esa situación.

Una vez finalizado recordaremos la fecha y hora de la siguiente sesión y nos despediremos.

#### **4ª y 5ª SESIÓN: JUNTOS TAMBIÉN EN CASA. CÓMO AFRONTAR LAS DIFERENTES SITUACIONES.**

##### Desarrollo:

Esta sesión se repartirá en dos días consecutivos debido a que el temario a tratar es extenso y así se puede realizar de una forma más dinámica. La sesión comenzará como la anterior, realizando un cuestionario sobre el diagnóstico, tratamiento, efectos secundarios de la enfermedad y resolviendo cualquier duda que haya podido surgir en los días anteriores.

Una vez realizado iniciaremos la sesión explicando que va a consistir en el cuidado <sup>(48)</sup> en casa de nuestro hijo, posibles complicaciones que pueden aparecer a largo plazo y cómo se pueden prevenir desde casa. Los aspectos básicos que se han de tratar son:

##### Las infecciones y la higiene como forma de prevención.

Las infecciones son una complicación bastante frecuente ante el tratamiento con quimioterapia ya que se reduce el número de glóbulos blancos <sup>(5)</sup>. Por lo que es importante intentar evitar ciertas circunstancias que pueden favorecer la aparición de infecciones, algunas de ellas son: <sup>(5,52)</sup>:

- Higiene estricta de manos. Antes de comer, durante la preparación de la comida, antes de entrar en contacto con nuestros hijos.
- Lavar bien la fruta y verdura. Descongelar los alimentos en el frigorífico. Cocer bien alimentos como la carne, el pescado, los huevos.
- Evitar comida precocinada y restaurantes de comida rápida.
- Intentar evitar el contacto con personas con catarro, gripe...
- Higiene estricta de la cavidad bucal para evitar heridas. Limpieza de heridas.
- Estar atento a los indicios de fiebre enrojecimiento, dolor de cabeza, dolores en general y piel caliente y acudir al médico.

##### Mejorar la alimentación mediante el cuidado bucal. <sup>(5,52)</sup>

- En caso de tener mal sabor de boca, pueden chupar caramelos de menta o limón.
- Ofrecer alimentos ricos en calorías y proteínas como leche, helados, suplementos líquidos cuando su hijo no pueda comer lo suficiente.



- También ofrecer alimentos como sopas cremosas, quesos, puré de patatas, macarrones con queso, yogur, huevos, natillas o flanes de fácil masticación.
- Ofrecer alimentos fríos y con pajita para evitar las heridas bucales.
- Evitar las bebidas y comidas agrias, ácidas y saladas, tales como zumos de frutas cítricas (naranja, limón, lima), alimentos en escabeche, alimentos con tomate y algunos caldos.
- Evite alimentos de textura áspera o dura, tales como pan tostado seco, patatas fritas, nueces, así como frutas y vegetales crudos.

*La prevención de la malnutrición, soporte nutricional, tipos de alimentos necesarios durante el tratamiento.*

La nutrición es una parte muy importante de la salud sobre todo en aquellos que requieren una cantidad mayor de nutrientes para sobrellevar el tratamiento contra el cáncer <sup>(52)</sup>. El cáncer y su tratamiento no sólo afectan a la manera en la que el cuerpo tolera los alimentos sino también a la capacidad que este tiene para emplearlos. Los nutrientes que cada niño necesita son diferentes ya que las necesidades nutricionales varían de unos casos a otros. <sup>(5,52)</sup>

Es importante comer una variedad de diferentes alimentos cada día y se deben incluir raciones de los distintos grupos de alimentos:

- Frutas y vegetales: Vegetales crudos o hervidos, frutas y zumos proveen de vitaminas y minerales que el cuerpo necesita <sup>(52)</sup>.
- Alimentos proteicos ayudan al organismo a repararse y luchar contra la infección. Entre estos alimentos se encuentra la carne, pescado, aves, huevos leche. <sup>(52)</sup>
- Alimentos lácteos: estos productos son fuente de proteínas y vitaminas además de calcio <sup>(52)</sup>.
- Cereales ofrecen carbohidratos y vitaminas los cuales son una fuente importante de energía. Alimentos que contienen cereales son el pan, la pasta, el arroz <sup>(52)</sup>.

Entre los beneficios de una buena alimentación se encuentran: <sup>(52)</sup>

- Mejora la tolerancia del tratamiento y disminuye los efectos secundarios.
- Acelerar el proceso de recuperación.
- Disminuir el riesgo de infección.
- Aumentar la fuerza y la energía.
- Mejorar la calidad de vida.
- Aumentar la capacidad de crecimiento.

Respecto a la alimentación ofreceremos a los padres el enlace de una página web llamado choose my plate: <https://www.choosemyplate.gov/> Esta página muestra cómo escoger bien los alimentos para una alimentación saludable. Divide los alimentos en cinco grupos



principales: granos, verduras, frutas, productos lácteos y proteínas, además permite hacer menús semanales, y saber qué tipos de alimentos ofrecen los nutrientes que nuestro hijo necesita. <sup>(5)</sup>

Disminución de náuseas y vómitos, actuación ante ellos <sup>(5,52)</sup>.

- Intentar que nuestro hijo beba agua poco a poco para recuperar las pérdidas. Los líquidos que mejor sientan son los fríos y claros (agua, té,). Intentar evitar los líquidos y alimentos calientes.
- Ofrecer alimentos como galletas, palitos de pan, gelatina, cereales secos y pan tostado simple.
- Evitar alimentos con olor fuerte, especias.
- Evitar alimentos dulces, con grasa, fritos o picantes, tales como tartas, patatas fritas, alimentos fritos.
- Intentar esperar una hora para tumbarse después de las comidas evitando así las náuseas.
- Ofrecer alimentos simples, suaves y fáciles de digerir. Las comidas como purés, la sopa de pollo y fideos pueden tolerarse mejor que las comidas pesadas.
- Tras vomitar, asegúrese de que el niño enjuague su boca y que espere media hora antes de ofrecer líquidos claros o hielos de sabor.

Prevención de lesiones por alteraciones hemorrágicas (neutropenia, leucopenia, anemia). <sup>(5,52)</sup>

El tratamiento contra el cáncer, como la quimioterapia, puede producir un aumento en el riesgo de sufrir hemorragias y moratones ya que se reduce el número de plaquetas de la sangre. Estas células son las que ayudan a que esta se coagule y se detenga el sangrado <sup>(52)</sup>. Algunas acciones para evitar los sangrados y los moratones son <sup>(5)</sup>:

- Revisar que nuestro hijo se lave los dientes con suavidad con cepillos de cerdas blandas.
- No dejar que ande descalzo por la casa.
- Evitar el uso de utensilios cortantes.
- Evitar deportes de contacto físico.
- Ante una caída o herida, presionar fuerte sobre la zona y si no cede acudir al médico.
- Ante la aparición de nuevos moratones acudir al médico.

Mejorar los hábitos de sueño.

Un buen hábito de sueño es importante para mantener la salud física y mental. Por lo que es importante favorecer la habituación de un patrón de sueño a nuestros hijos. <sup>(52)</sup>.



- Debemos investigar en la causa que no permite a nuestro hijo conciliar el sueño, en caso de ser los efectos secundarios del tratamiento debemos intentar actuar sobre ellos.
- Las técnicas de relajación pueden ser una ayuda para conciliar el sueño.
- Acostar a nuestro hijo sólo cuando sienta sueño e intentar fomentar un ambiente tranquilo, oscuro y que este cómodo.
- Intentar no dejar ver la televisión o utilizar aparatos electrónicos una hora antes de dormir. No comer ni beber mucho justo antes de ir a la cama.
- Procurar no dejar dormir mucho durante el día para aumentar las horas de sueño por la noche.

*Afectación psicológica del paciente, evitar la sobreprotección, disminución de miedos y preocupaciones más frecuentes, importancia de la vuelta al colegio* <sup>(52)</sup>.

La afectación psicológica del paciente es diferente en función de la edad, las características personales y de la familia. Los pacientes se encuentran sometidos a duros tratamientos, a los síntomas de la enfermedad por lo que pasan por diversas fases: miedo, soledad, depresión, ira... Es importante tener en cuenta la edad del paciente para así saber cómo actuar y cómo explicar la situación en la que se encuentran <sup>(52)</sup>.

- En la edad infantil: Mediante cuentos infantiles.
- En edad preescolar: Mediante historias, pequeños diálogos, juegos de roles...
- En edad escolar: Explicación mediante debates o diálogos.
- Adolescentes: Hablar de forma clara con ellos.

En la sesión se abordará: la sobreprotección de los hijos, la culpabilidad, la negación, preocupaciones más frecuentes, ofreciendo información para calmar la ansiedad gracias al aprendizaje. La importancia de no dejar de lado a los hermanos ya que sufren la enfermedad al igual que el resto de la familia, experimentando un cambio brusco del clima emocional de la familia, aparecen diversos sentimientos mezclados, altamente perturbadores, entre los que están el temor, culpabilidad, miedo a enfermar, celos por la falta de atención, por lo que durante la sesión se hará referencia al papel de los hermanos <sup>(2)</sup>.

La vuelta a la escuela <sup>(2)</sup> es un tema importante ya que supone el final del tratamiento y el principio de una etapa de readaptación a la “normalidad”. Esta nueva situación puede provocar angustia por el recuerdo de la enfermedad, el miedo a la recaída, cambio en el estilo de vida, sentirse menos apoyado por el personal sanitario, aparición de preocupación por las consecuencias del tratamiento. Ante esta situación podemos aconsejar a los padres ciertas pautas de actuación:

- Animar a mantener el contacto con sus amistades, aficiones...
- Mantener el contacto con el profesorado para elaborar técnicas juntos.



- Revisar la evolución de su hijo en la escuela por si aparecieran secuelas del tratamiento.
- Plantearse la necesidad de apoyo domiciliario para fomentar una reincorporación positiva.
- Ayudar y animar a realizar las tareas escolares.

### Control del dolor.

La experimentación de dolor en pacientes oncológicos es muy frecuente como consecuencia de la enfermedad, de los efectos secundarios del tratamiento, de procedimientos clínicos invasores o como un aspecto del sufrimiento psicológico.

A los padres uno de los factores que más les preocupa es que sus hijos sientan dolor, y ante ello aparecen sentimientos de culpabilidad, inutilidad, miedo o descontrol emocional. Mejorar los cuidados del niño es beneficioso tanto para el paciente como la familia disminuyendo estos sentimientos. <sup>(53)</sup>

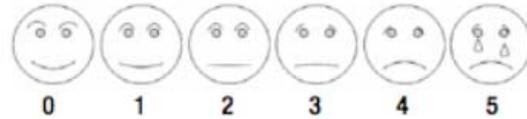
Algunas técnicas para el afrontamiento del dolor mediante medidas no farmacológicas son el uso de la imaginación, el entrenamiento de la relajación, retirar la atención del foco del dolor mediante la distracción con juegos, muñecos, cuentos... Estas técnicas también pueden ser usadas mientras se realizan procedimientos invasivos médicos para calmar así la ansiedad. Por ello en esta sesión se va a enseñar a los padres cómo poder mantener distraído a su hijo. <sup>(53)</sup>

Es importante enseñar a los padres las formas de medir la intensidad <sup>(54)</sup> del dolor en función de la edad del paciente:

- Los recién nacidos (hasta un año de edad): Disminuyen sus movimientos, están más irritables, inquietos, sudorosos, no comen, sólo se calman en brazos de sus padres... <sup>(54)</sup>
- Niños entre 1 y 3 años: lloran más de lo normal, se mueven menos, se encuentran inquietos, pueden indicar la localización del dolor, pero no son muy exactos. <sup>(54)</sup>
- Niños entre 3 y 6 años: Pueden localizar el dolor, pero puede que necesiten ayuda mediante imágenes o señalizando la zona. La intensidad del dolor se puede averiguar preguntando por el dolor de una escala del 1 al 10. <sup>(54)</sup>
- Niños entre 6 y 12 años: verbalizan e indican la intensidad del problema. <sup>(54)</sup>
- Adolescentes: Presentan reacciones similares a los adultos, problemas de sueño, pérdida de apetito, evitar a la familia o a los amigos, intranquilidad... <sup>(54)</sup>

Para ayudar a medir la intensidad del dolor ofreceremos a los padres dos escalas <sup>(54)</sup>:

- Escala Wong-Baker:



Número de carita	Dolor
0	Sin dolor
1	Duele sólo un poco
2	Duele un poco más
3	Duele aún más
4	Duele mucho
5	Duele tanto como puedas imaginar

Ilustración 8. Escala Wong- Baker. Extraída de “guía de práctica clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer”<sup>54</sup>

- Escala numérica: Aunque no han sido validados, se recomiendan para valorar la intensidad del dolor: No dolor (puntuación = 0), dolor leve (puntuación = 1-3), dolor moderado (puntuación = 4-6), dolor intenso (puntuación = 7-10).



Ilustración 9. Escala numérica. Extraída de "guía de práctica clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer"<sup>54</sup>

Para finalizar la sesión propondremos un juego llamado “role-playing”, el cual consiste en la dramatización por parte de los miembros del grupo de alguna situación. Se prepararán papeles en los que se escribirán posibles situaciones a las que enfrentarnos en casa: aparición de caries, negación a tomar la medicación, negación a tomar los alimentos... El fin de esta actividad es que dos padres interpreten la situación y cómo actuarían haciendo así que el resto de padres desde fuera lo corrijan, o adquieran nuevas técnicas de resolución de problemas.

Se entregará a los padres un póster resumen de los cuidados en casa para que ellos lo tengan siempre por si surgiera alguna duda. (Anexo 12)

Tras la exposición de todos los efectos y cómo paliarlos en la primera sesión, realizaremos en la segunda dos actividades para afianzar los conocimientos a parte del cuestionario:

- Se propondrá el análisis de un problema mediante la regla de los seis sombreros para pensar de Edward Bono <sup>(55)</sup>. La actividad consiste en que cada persona tiene un sombrero de un color y este significa una forma de observar la realidad a la hora de tomar una decisión.



- El sombrero azul significa que su papel es de moderador, es decir, es el encargado de dirigir el pensamiento.
- El sombrero rojo significa que debe guiarse por los sentimientos, emociones o intuición.
- El sombrero amarillo significa que debe ser optimista.
- El sombrero blanco significa que debe dar razones basadas en hechos, ser neutral.
- El sombrero negro significa que debe ser pesimista.
- Por último, el sombrero verde significa ser creativo.

El problema propuesto será: *He llegado al hospital y encuentro a mi hijo muy desanimado sin ganas de hacer nada y no quiere tomar la medicación por que le duele la garganta. Quiero animarle, pero me encuentro muy triste y desanimado desde que el médico nos dijo que tendríamos que pasar varios días más aquí.*

- También se realizará otro ejercicio para fomentar la resolución de problemas y toma de decisiones <sup>(41)</sup>. Para ello pediremos que se dividan en grupos y se dará a cada grupo una situación diferente. Previo a repartir los problemas explicaremos una secuencia de pasos antes de la toma de decisiones<sup>(55)</sup>:
  - Lo primero que debemos hacer es tranquilizarnos.
  - Identificar el problema, es decir, definirlo.
  - Plantear varias soluciones que puedan resolver el problema.
  - Relacionar las soluciones con sus posibles consecuencias.
  - Tomar una decisión seleccionando la que se aproximen más al objetivo que queremos lograr.
  - Si elegimos una solución cuyo resultado no es el esperado podemos poner en marcha otra de las soluciones propuestas.

Los problemas propuestos serán 3:

- *Estoy en el hospital con mi hijo y me llaman del colegio, mi otro hijo se ha metido en líos.*
- *Estamos en casa y de repente mi hijo empieza a tener muchas náuseas y diarrea.*
- *Mi hijo tiene mucho dolor, no es capaz de conciliar el sueño, no quiere realizar actividades con su hermano o con nosotros. Además, ha perdido el apetito.*

En esta segunda parte de la sesión expondremos a los padres estrategias para la comunicación con sus hijos, la manera de transmitirles información, seguridad en las situaciones difíciles... y hablaremos sobre los tipos de duelo y cómo afrontarlo en el caso de que se llegara a esa situación.

Para facilitar la comunicación de los padres con sus hijos propondremos varios juegos para que ellos desarrollen en sus casas o en el hospital con sus hijos:

- Realización de un puzzle: Daremos a los padres la idea de comprar o hacer ellos un puzzle con 15 piezas. Cada pieza tendrá una temática y estarán divididas en tres colores. La idea es que en función de cómo se encuentre nuestro hijo ese día elijamos una pieza de un determinado color, así durante 15 días seguidos. Por ejemplo, el verde como el color de la familia, en ella se pueden hacer actividades como excursiones, cambiar la rutina un día, expresión de los sentimientos, recordar a los amigos de colegio y escribirles una carta, realizar una actividad que el niño elija como medio de distracción... El rojo como el color de los síntomas, practicaremos las técnicas para evitar los efectos secundarios, pedir que nos ayude en la cocina si ese día tiene falta de apetito, técnica de relajación ante el dolor, explicación mediante cuentos los medicamentos y porqué tiene que tomarlos... El color amarillo tendrá que ver con la psicología de nuestro hijo, es decir, los días que está más deprimido, los días que no tiene energía, técnicas de descanso, actividades para animar a nuestro hijo....



Ilustración 10. Diseño de ejemplo posible actividad. Elaboración propia.

- Realización de un póster con puntos positivos y negativos. Esta actividad lo que pretende es reforzar las acciones positivas de nuestro hijo e intentar eliminar las negativas. En caso de tener un hermano podemos elaborarlo para los dos. Consiste en coger una cartulina y dividirla en tantas columnas como actividades se nos ocurran, por ejemplo, tomar la medicación, descansar bien, hacer los deberes, ayudar a mamá en la comida, lavarme bien las manos y los dientes, de forma que cada vez que realiza alguna de las actividades pondremos una pegatina positiva y cuando no se realice pondremos un punto negativo. Cuando llegue a un número de puntos positivos fijados se recompensará a su hijo con lo que él quiera, siempre y



Ilustración 11. Diseño de posible actividad para padres. Elaboración propia.



cuando sea algo para toda la familia, una excursión, ver una película todos juntos...

Terminada la sesión presentaremos a una familia invitada que contará su experiencia y cómo afrontó la nueva situación de forma positiva y eficaz. Esta familia intentará dar una serie de consejos sobre cómo actuaron ellos y ciertas estrategias que en su caso funcionaron. Se pretende de esta forma que todo el grupo interactúe intentando resolver dudas entre ellos, poniendo en común sus experiencias y fomentando el apoyo mutuo de las familias.

### **6ª SESIÓN: APOYO, MOTIVACIÓN Y RELAJACIÓN.**

#### Desarrollo:

Al comienzo se repartirá un cuestionario a las familias sobre las sesiones anteriores: el cuidado en casa, y se dará un pequeño tiempo para resolver las dudas que hayan podido surgir desde los últimos días.

Una vez recogido el cuestionario se procederá a la presentación del profesional de psicología el cual tomará las riendas de esta última sesión.

En ella se pretende realizar una educación psicológica y un apoyo emocional a todas las familias. Se desarrollarán temas como consejos sobre la información y comunicación con los profesionales sanitarios, la necesidad de normalización de la vida del niño, necesidad del juego, la importancia de tener un punto de apoyo, el manejo del cansancio y del estrés, las largas esperas y estancias en el hospital...

Una vez finalizada la primera parte de la sesión continuaremos con la explicación y realización de la técnica de relajación. Indicaremos a los padres que esta técnica la pueden realizar en cualquier momento y que es una buena actividad a realizar con sus hijos.

- Comenzaremos colocando la sala de forma que quede espacio para estirar todas las colchonetas y que los padres puedan tumbarse.
- En lo que las familias se colocan apagaremos la luz de la sala y pondremos el CD de relajación.
- Indicaremos a los participantes que se tumben de la forma que se encuentren más cómodos, que se quiten los cinturones o todas aquellas cosas que le aprieten.
- Con una voz suave y tranquila los indicaremos que cierren los ojos, que dejen la mente en blanco, que disfruten de la tranquilidad. Iniciaremos la relajación respirando de forma lenta, profunda y regular. Se tomará el aire por la nariz lentamente, sintiendo como se baja hacia el abdomen, contaremos hasta cuatro y lo expulsaremos por la boca muy lentamente. Repetiremos esta respiración durante unos minutos hasta sentir nuestro cuerpo relajado.



- Continuaremos, imaginando una situación relajante, cada persona la que quiera, un descampado, una playa... Nos centraremos en esa imagen durante unos minutos, fijando la atención en los aspectos que componen esa imagen.
- Notaremos como cada parte de nuestro cuerpo cada vez se hace más pesada, centraremos la atención en los pies notando como pesan y luego se relajan, pasamos a las piernas, las manos, los brazos, el abdomen, el cuello y por último, la cabeza, manteniendo las respiraciones profundas, regulares y rítmicas.
- Mantendremos durante unos minutos silencio para aumentar el grado de relajación, después comenzaremos a despertar cada parte de nuestro cuerpo empezando por los pies hasta la cabeza. Nos iremos levantando tranquilamente y daremos por finalizada la sesión de relajación.

Guías que serán ofrecidas:

- “Guía de apoyo para padres”<sup>10</sup>
- “Educar a niños y niñas con cáncer. Guía para la familia y el profesorado”.<sup>2</sup>

CD escuchado:

- <https://www.youtube.com/watch?v=XSpEh4VUy88>

### **7ª SESIÓN: CLAUSURA Y EVALUACIÓN DEL PROGRAMA.**

Desarrollo:

Para comenzar la sesión se pasará el mismo cuestionario de la primera con el fin de observar el aumento de los conocimientos tras las diferentes sesiones.

A continuación, se dejará un tiempo para resolver posibles dudas que surjan y se repartirá un cuestionario para evaluar la satisfacción con el programa.

Por último, se celebrará una pequeña reunión con café y algún dulce, en el que se fomentará la charla entre los participantes, las experiencias y sentimientos que han aflorado tras el programa, lo que más les ha gustado y lo que menos, lo que han aprendido...

También se abrirá la caja de los deseos que se realizó el primer día, se entregara a cada participante y se pedirá que lo lean el alto explicando el porqué de ese deseo si se ha cumplido.

Nos despediremos, recalcaremos la importancia de intentar mantener el contacto porque “Juntos Somos Más Fuertes” y recordaremos que siempre se puede mantener el contacto mediante la página web ante cualquier duda o necesidad.



## ANEXO 7. EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA.

El cuestionario que se presenta a continuación es anónimo y voluntario. Le agradeceríamos que respondiera las siguientes preguntas para poder evaluar y mejorar la estructura de la sesión que ha sido desarrollada.

Responda a las siguientes preguntas rodeando el número correspondiente.

1	2	3	4	5
Deficiente	Regular	Buena	Muy buena	Excelente

1. Los contenidos que han sido tratados han cubierto sus expectativas.	1	2	3	4	5
2. El profesional conoce el tema desarrollado, ha despertado interés y ha fomentado la unión del grupo.	1	2	3	4	5
3. La metodología se ha adecuado a los contenidos de la sesión.	1	2	3	4	5
4. El tiempo de la sesión ha sido el adecuado.	1	2	3	4	5
5. Los medios audiovisuales, la página web, el aula es el adecuado.	1	2	3	4	5
6. Las dinámicas grupales han sido satisfactorias.	1	2	3	4	5
Comentarios:					



## ANEXO 8. EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN.

El cuestionario que se presenta a continuación es anónimo y voluntario. Le agradeceríamos que respondiera las siguientes preguntas para poder evaluar y mejorar el programa que ha sido desarrollado. Lo que se pretende es conocer la opinión y el grado de satisfacción que tienen sobre el programa, los profesionales, los temas tratados con el fin único de mejorar para futuros talleres.

Responda a las siguientes preguntas rodeando el número correspondiente.

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni en desacuerdo ni en acuerdo.	En acuerdo	Totalmente de acuerdo.

1. ¿Considera que los contenidos del programa han cubierto sus expectativas?	1	2	3	4	5
2. ¿Los contenidos han sido profundizados como esperaba?	1	2	3	4	5
3. ¿La organización de las sesiones le ha parecido correcta?	1	2	3	4	5
4. ¿Considera útiles las materias desarrolladas en el programa?	1	2	3	4	5
5. ¿Le han parecido buenos los medios audiovisuales empleados?	1	2	3	4	5
6. ¿Las técnicas de paciente activo, tela de araña, role-playing, han sido bien utilizadas?	1	2	3	4	5
7. ¿La duración de las clases ha sido la adecuada?	1	2	3	4	5
8. ¿El número de sesiones ha sido elevado?	1	2	3	4	5
9. ¿La documentación entregada ha sido suficiente?	1	2	3	4	5
10. El aula, los materiales, el mobiliario han ayudado a facilitar el proceso.	1	2	3	4	5
11. La atención de los profesionales ha sido la adecuada.	1	2	3	4	5
12. Los profesionales han demostrado conocimientos sobre el tema desarrollado.	1	2	3	4	5
13. Los profesionales han satisfecho sus necesidades.	1	2	3	4	5
14. El contacto con los profesionales vía informática ha sido eficiente:	1	2	3	4	5
15. Los profesionales han sido capaces de motivar y despertar interés.	1	2	3	4	5
16. ¿Considera haberse sentido confortable durante el curso?	1	2	3	4	5
17. ¿Le gustaría participar en otro programa similar?	1	2	3	4	5
18. Recomendaría este programa a otras personas en su situación.	1	2	3	4	5
19. Cómo puntuaría el programa siendo el 5 la máxima puntuación.	1	2	3	4	5
20. ¿Qué cambiaría, añadiría, mejoraría del programa?					



## ANEXO 9. CUESTIONARIOS.

### ¿QUÉ CONOCEMOS DE LA ENFERMEDAD?

Se trata de un cuestionario que nos ayudará para tener constancia de los conocimientos previos al desarrollo del programa de tal manera que se pueda evaluar al final del mismo su eficacia. Así mismo, nos permitirá saber en qué puntos debemos hacer más énfasis.

Nombre y Apellidos:

Parentesco con el familiar enfermo:

Diagnóstico del familiar:

Ocupación:

Por favor, responda la respuesta que considere correcta redondeándola con un círculo:

1. ¿Sabría definir que es el cáncer?
  - a. Si.
  - b. No.
  - c. No lo sé exactamente.
2. Seleccione la causa del cáncer infantil.
  - a. No se conoce.
  - b. Estilo de vida.
  - c. Hereditaria.
3. ¿Cuáles son los tipos de cáncer más frecuente en la edad pediátrica?
  - a. Los mismos que en los adultos.
  - b. Leucemia.
  - c. Tumores del SNC.
4. ¿Cree que el cáncer infantil es una enfermedad contagiosa?
  - a. Si.
  - b. No.
  - c. No lo sé.
5. Seleccione la respuesta correcta:
  - a. El tratamiento de los diferentes cánceres infantil es siempre igual.
  - b. El cáncer infantil tiene más efectos secundarios a largo plazo.
  - c. La detección del cáncer es más difícil en la edad adulta.
6. Algunas de las técnicas diagnósticas más utilizadas son:
  - a. Análisis clínicos.
  - b. Radiografías, resonancias...
  - c. Ambas son ciertas.
7. La quimioterapia puede administrarse por vía:
  - a. Oral.
  - b. Por vía intravenosa.
  - c. Ambas son correctas.
8. La radioterapia:
  - a. Puede tener fines paliativos.
  - b. Es muy utilizada en pediatría.



- c. No es peligrosa si se realiza sobre zonas de crecimiento.
9. ¿Conoce la duración de los diferentes tratamientos a los que es sometido su hijo?
- Si.
  - No.
  - Depende del tratamiento.
10. A la hora de evitar las caries infantiles, ¿cuál de estos cuidados es más importante?
- Higiene bucal.
  - Controlar los alimentos que ingiere.
  - Ninguna de las anteriores es correcta.
11. ¿Cuál cree que es el efecto secundario más traumático para su hijo?
- Alopecia.
  - Náuseas y vómitos.
  - Infecciones.
12. ¿Qué tipo de alimentos no deben tomar los pacientes de cáncer?
- Productos lácteos.
  - Proteínas.
  - Los pacientes deben comer variedad de diferentes alimentos cada día.
13. ¿Cuál es uno de los efectos secundarios tardíos más importantes?
- Pérdida de peso.
  - Problemas de memoria, problemas psicológicos...
  - Alopecia.
14. ¿Conoce a las personas que se encuentra tratando a su hijo?
- Médicos y enfermeras
  - Psicólogos, trabajadores, sociales y voluntarios.
  - Ninguna de las dos con ciertas.
  - A y b son correctas.
15. ¿Realiza alguna técnica de relajación o comunica sus preocupaciones a sus familiares o personas cercanas?
- Conozco técnicas, pero no las realizo y prefiero no hablar con la gente.
  - Sí realizo técnicas de relajación y mantengo la comunicación con mi familia.
16. Considera que desde el diagnóstico de la enfermedad ha cambiado la relación con su hijo:
- Sí. El diagnóstico ha producido un gran cambio.
  - No.
  - Sí, pero no se ha producido un gran cambio.



## CUESTIONARIO SOBRE QUÉ ES EL CÁNCER Y QUÉ TIPOS DE CÁNCER EXISTEN.

Se trata de un cuestionario que nos ayudará a evaluar la eficacia del taller desarrollado en la sesión anterior. Por favor, rodee con un círculo la respuesta que considere correcta.

Nombre y Apellidos:

1. El cáncer infantil:
  - a. Es una afección rara que ocupa del 1 al 5 % de los cánceres humanos.
  - b. Es la segunda causa de muerte infantil.
  - c. Se origina por un conjunto de células neoplásicas que el sistema regulador de nuestro organismo elimina.
  - d. Todas las anteriores son correctas.
2. Señale la respuesta INCORRECTA:
  - a. En adultos son más frecuentes el cáncer de colon, mama, próstata.
  - b. El tratamiento en el cáncer infantil depende de las características del cáncer, del paciente.
  - c. La respuesta al tratamiento es peor en la edad infantil que en la adulta.
  - d. El cáncer se detecta más difícilmente en la edad infantil.
3. El tipo de cáncer infantil más frecuente en menores de 5 años es:
  - a. Tumores del SNC.
  - b. Linfomas.
  - c. Leucemias.
  - d. Neuroblastomas.
4. El tipo de cáncer infantil más frecuente en mayores de 14 años es:
  - a. Tumores del SNC.
  - b. Linfomas.
  - c. Leucemias.
  - d. Neuroblastomas.
5. Las enfermedades hematológicas:
  - a. Engloban las leucemias y los linfomas.
  - b. La leucemia se origina a partir de células inmaduras de la médula.
  - c. Los linfomas se desarrollan a partir del sistema linfático.
  - d. Todas son ciertas.
6. Respecto a los linfomas:
  - a. El sistema linfático se encuentra en el bazo, hígado, amígdalas, intestino delgado, estomago...
  - b. Existen los linfomas llamados Hodgkin y los no Hodgkin.
  - c. No existen los linfomas llamados Hodgkin y los no Hodgkin.
  - d. A y B son correctos.
7. Los tumores:
  - a. Pueden ser benignos o malignos.
  - b. Siempre son malignos.
  - c. Siempre son benignos.
  - d. No son ni benignos ni malignos.
8. El tumor de Wilms:
  - a. Tumor renal más frecuente en la edad pediátrica.



- b. Asociado a anomalías genitourinarias.
  - c. Es un tipo de tumor sólido.
  - d. Todas son correctas.
9. Respecto a los sarcomas óseos.
- a. Existen dos tipos de tumores malignos diferentes.
  - b. Los tumores se llaman de Ewing y osteosarcoma.
  - c. A y b son incorrectas.
  - d. A y b son correctas.

### **CUESTIONARIO SOBRE EL TRATAMIENTO, DIAGNÓSTICO Y EFECTOS SECUNDARIOS DE LA ENFERMEDAD.**

Se trata de un cuestionario que nos ayudará a evaluar la eficacia del taller desarrollado en la sesión anterior. Por favor, rodee con un círculo la respuesta que considere correcta.

Nombre y Apellidos:

1. Los avances en el tratamiento:
  - a. En los últimos 20 años han aumentado la tasa de supervivencia por encima de los 5 años.
  - b. Su objetivo principal es desarrollar estrategias que minimicen la toxicidad terapéutica.
  - c. Ha disminuido la mortalidad en un 5%.
  - d. Todas son correctas.
2. La quimioterapia:
  - a. Puede ser adyuvante, combinada y de rescate.
  - b. La quimioterapia combinada es en la que se administran dos fármacos juntos.
  - c. Todas son correctas.
  - d. La c es incorrecta.
3. La radioterapia:
  - a. Hay que tener atención a los efectos secundarios.
  - b. En los últimos años se han producido grandes avances que permiten la radiación exacta de la zona afectada.
  - c. Puede utilizarse con fines paliativos.
  - d. Todas son correctas.
4. La cirugía:
  - a. Es menos utilizada.
  - b. Es utilizada para el estudio del tumor.
  - c. Antes de la existencia de la quimioterapia y radioterapia era el único tratamiento de tumores sólidos.
  - d. Todas son correctas.
5. El trasplante:
  - a. Consiste en cambiar células de la médula ósea enfermas por otras sanas.
  - b. Existen los trasplantes alogénicos y autólogos.
  - c. El trasplante autólogo procede de un donante compatible.
  - d. A y B son ciertas.



6. La malnutrición puede producir...
  - a. Un aumento de las infecciones.
  - b. Aumenta el efecto de la quimioterapia en nuestro hijo.
  - c. No produce ningún tipo de alteración en la vida de nuestro hijo.
  - d. Ninguna es cierta.
7. ¿Qué podemos hacer para evitar las infecciones con la alimentación?
  - a. Lavar las verduras y frutas.
  - b. Lavarme las manos antes de jugar con nuestro hijo.
  - c. Ninguna de las anteriores.
  - d. Todas son correctas.
8. Respecto a la alopecia...
  - a. Es el efecto secundario que más afecta a los adolescentes.
  - b. No es un efecto secundario importante.
  - c. Se produce por la quimioterapia.
  - d. A y C son ciertas.
9. La radioterapia puede producir sequedad de boca ¿Cuál piensa que es la mejor forma para aliviarla?
  - a. Elegir alimentos fríos.
  - b. Beber mucha agua.
  - c. Elegir alimentos líquidos.
  - d. Todas son correctas.
10. A la hora de prevenir los efectos secundarios psicológicos...
  - a. La comunicación debe estar basada en la capacidad para la escucha activa.
  - b. Debemos informar a nuestro hijo para que comprenda a lo que se enfrenta.
  - c. Ninguna es correcta
  - d. Todas son correctas.

### **CUESTIONARIO SOBRE CÓMO AFRONTAR LAS DIFERENTES SITUACIONES.**

Se trata de un cuestionario que nos ayudará a evaluar la eficacia del taller desarrollado en la sesión anterior. Por favor, rodee con un círculo la respuesta que considere correcta.

Nombre y Apellidos:

1. Un efecto secundario muy frecuente es el dolor de boca y faringe, ¿qué cree que deberá hacer?
  - a. Evitar alimentos como cítricos en zumo, piña, picante.
  - b. Intentar que coma alimentos consistentes en vez de blandos.
  - c. Cortar los alimentos en trozos grandes
  - d. Ninguna de las anteriores es cierta.
2. Con respecto a las náuseas:
  - a. Limitaremos los líquidos durante las comidas.
  - b. Ofreceremos a nuestro hijo alimentos grasos.



- c. Intentaremos que nuestro hijo coma pequeñas cantidades de comida frecuentemente y despacio.
  - d. A y c son ciertas.
- 3. Durante el tratamiento es normal que nuestro hijo sienta cansancio...
  - a. Debemos animarle a que siga realizando las actividades que antes realizaba.
  - b. Debemos animarle a descansar lo máximo posible y a dejar aquellas actividades que no pueda realizar.
  - c. Debemos animarle a realizar descansos breves, como las siestas.
  - d. B y C son ciertas.
- 4. Respecto a la diarrea:
  - a. Daremos alimentos como lácteos, café, alimentos grasos...
  - b. Ofrecer alimentos como manzana, pechuga de pavo, huevo cocido...
  - c. Ofrecer abundantes líquidos durante el día para reponer las pérdidas. (si)
  - d. B y C son ciertas.
- 5. Con respecto al estreñimiento:
  - a. Dar abundantes líquidos a nuestro hijo.
  - b. Ofrecer alimentos como las naranjas, el kiwi, la pera, alcachofas, guisantes...
  - c. Hacer ejercicio de manera regular.
  - d. Todas son ciertas.
- 6. Para mejorar la alimentación cuando nuestro hijo tenga llagas o úlceras bucales...
  - a. Ofreceremos a nuestro hijo alimentos calientes.
  - b. Evitaremos alimentos secos, especias fuertes, o sabores muy ácidos, amargos o dulces.
  - c. Intentaremos que nuestro hijo beba poca agua.
  - d. Aconsejaremos a nuestro hijo que si le duele no se realice la higiene bucal.
- 7. Si nuestro hijo nos dice que siente la boca seca...
  - a. Ofreceremos caramelos duros para chupar o chicles.
  - b. Ofrecer leche.
  - c. Ofrecer repetitivamente líquidos.
  - d. A y C son ciertas.
- 8. Con respecto a la falta de apetito:
  - a. Intentar utilizar platos grandes con raciones pequeñas.
  - b. No añadir miel, nata, leche, queso... a las comidas.
  - c. Ofrecer suplementos líquidos, zumos, batidos de frutas, leche...
  - d. A y C son ciertas.
- 9. Respecto a la toma de medicación:
  - a. Debemos explicarle el porqué se la tiene que tomar.
  - b. Debemos encontrar la forma de que se la tome sin explicarle el porqué.
  - c. Demos recalcar el esfuerzo y recompensar a nuestro hijo.
  - d. A y C son ciertas.
- 10. En ocasiones puede aparecer alteraciones del gusto:
  - a. Enjuagar la boca con soluciones alcohólicas antes de comer.
  - b. Sustituir la carne roja por la de aves, pescado, huevos, y queso.



- c. Ofrecer los alimentos preferidos.
  - d. B y C son ciertas.
11. Respecto a náuseas y vómitos:
- a. Elegir alimentos secos, como son las galletas, tostadas...
  - b. Comer lentamente, masticando bien los alimentos.
  - c. Intentar no ofrecer los alimentos preferidos, para evitar futuros rechazos.
  - d. Todas son ciertas.

### **ANEXO. CUESTIONARIO SOBRE LA SESIÓN APOYO, MOTIVACIÓN Y RELAJACIÓN.**

Se trata de un cuestionario que nos ayudará a evaluar la eficacia del taller desarrollado en la sesión anterior. Por favor, rodee con un círculo la respuesta que considere correcta.

Nombre y Apellidos:

1. ¿En alguna ocasión había acudido a un taller de apoyo emocional?
  - a. Sí.
  - b. No.
2. ¿Cree que este taller ha servido para sentirse identificado con otros participantes?
  - a. Sí.
  - b. No.
3. ¿Ha podido expresar sus sentimientos?
  - a. Sí.
  - b. No.
4. ¿Cree que, tras este taller, se siente con más fuerzas para afrontar la situación?
  - a. Sí.
  - b. No.
5. Con este taller, ¿ha podido afianzar una nueva red de apoyo emocional?
  - a. Sí.
  - b. No.
6. ¿En algún momento había realizado alguna técnica de relajación?
  - a. Sí.
  - b. No.
7. Si las había realizado, ¿las ha utilizado en algún momento?
  - a. Sí, en muchas ocasiones.
  - b. No.
  - c. En alguna ocasión.
8. ¿Cree que son útiles las técnicas que han sido empleadas y enseñadas en el taller?
  - a. Sí.
  - b. No.
9. ¿Le gustaría conocer nuevas técnicas de relajación?
  - a. Sí
  - b. No.

10. ¿Le recomendaría estos talleres a otras personas?

- a. Si
- b. No

ANEXO 10. EJEMPLO DE LA PRIMERA PRESENTACIÓN POWER POINT.

**1**

**2**

Se define como cáncer un proceso maligno formado por células inmaduras y anormales, de metabolismo acelerado y rápido crecimiento.

Arrastrados por el torrente sanguíneo.

**METASTASIS.**

- Uno de los principales problemas de Salud Pública.
- En España se diagnostican en un caso por cada 3500 niños menores de 15 años.
- Se ha producido un descenso de casi el 50% de las muertes desde los años 80.
- En 2013, 29% de las muertes entre 2 y 14 años.
- Afección con pequeña proporción en los tumores.
- Segundo lugar como causa de muerte en la edad pediátrica.

**3**

**A** CRECIMIENTO NORMAL: Células inmaduras → Control antitumoral → Impedir el crecimiento descontrolado.

**B** CRECIMIENTO ALTERADO: Potencialmente neoplásicas → Sistema especial.

**4**

	ADULTOS	INFANTIL
<b>INCIDENCIA MAS FRECUENTE</b>	Mayor Célon, pulmón, mama, próstata y páncreas.	Menor. Leucemias, tumores SNC, hígado, sistema linfático o bígado. "Adenomas de embriomasos".
<b>TRATAMIENTO</b>	Tratamiento normalmente parecido.	Cada tipo tiene características propias, tratamiento y pronóstico parecido.
<b>AGRESIVIDAD Y EVOLUCIÓN</b>	Menos agresivo y evolución más lenta.	Más agresivo y evolución más rápida.
<b>RESPUESTA Y TOLERANCIA AL TRATAMIENTO</b>	Tiempo peor respuesta al tratamiento y peor tolerancia.	Mejor tolerancia y respuesta al tratamiento.
<b>EFFECTOS SECUNDARIOS</b>	Más efectos secundarios en el momento, menos a largo plazo.	Más efectos secundarios a largo plazo.
<b>CAUSA</b>	Agentes externos o factores de riesgo ambientales.	Desarrollados a partir de mutaciones de células en proceso de desarrollo.
<b>DETECCION</b>	Mejor detección al ser neoplasias de tipo epitelial.	Detección menos frecuente porque son localizaciones más profundas.

**5**

**RETINOBLASTOMA** → TUMORES DEL SNC EN MENORES DE 5 AÑOS 22%

**RABDOMIOSARCOMA** → LEUCEMIAS EN MENORES DE 5 AÑOS 30%

**LINFOMAS MAYORES DE 14 AÑOS 13%** → TUMOR DE WILMS

→ SARCOMAS OSEOS

**6**

- Tumores del SNC:** Meduloblastoma, Ependimoma, Astrocitoma y el Glioma. El pronóstico depende de su localización. Cirugía principal arma terapéutica.
- Neuroblastoma:** Deriva de las células embrionarias de la cresta neural. Constituyen las células ganglionares del sistema nervioso simpático (SNS) y de la médula suprarrenal.
- Sarcomas óseos:** El tumor de Ewing, que suele localizarse en las diáfisis de los huesos largos de extremidades o en los huesos planos. El sarcoma osteogénico u osteosarcoma, que afecta con mayor frecuencia la epífisis de los huesos largos.

- Sarcoma de tejidos blandos:** Desarrollado en las partes blandas de los tejidos blandos Rbdomiosarcoma. 5 años, principalmente en niños. La localización puede variar en cabeza, cuello, extremidades y pelvis.
- Retinoblastoma:** Tumor intraocular que se desarrolla a partir de las células de la retina.
- Tumor de Wilms o Nefroblastoma:** Tumor renal más frecuente en la infancia que se asocia a anomalías congénitas genitourinarias.

- Leucemia linfoblástica aguda (LLA):** Es el tipo de leucemia más común. Afecta a los linfocitos.
- Leucemia mieloide o granulocítica aguda (LMA):** Es una patología más común en la edad adulta.
- Leucemia mieloide crónica (LMC):** Es poco frecuente en niños.

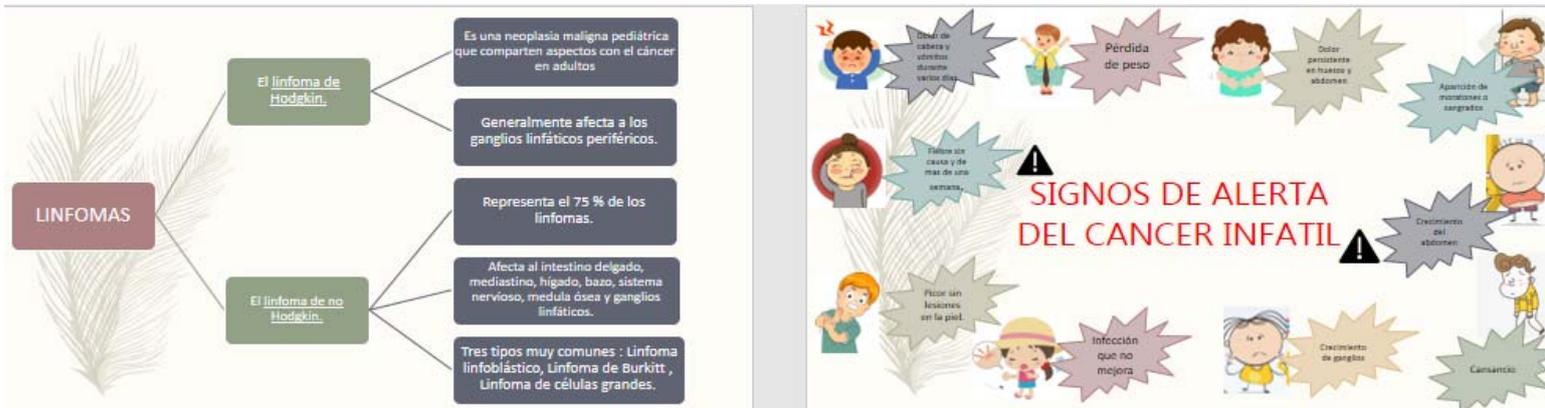


Ilustración 12. Diseño de posible power - point primera sesión. Elaboración propia.

## ANEXO 11. ACTIVIDAD SOBRE MITOS DEL CÁNCER.

**CÁNCER INCURABLE:** Cada vez existen más tratamientos contra el cáncer, la prevalencia de cáncer ha aumentado pero la morbilidad ha disminuido.

**CÁNCER CONTAGIOSO:** El cáncer se produce por una mutación de las células, por lo que no puede contagiarse de unas personas a otras.

**ALIMENTOS CONTRA EL CÁNCER:** Algunos alimentos o hábitos de vida saludable pueden tener un efecto positivo en la prevención del cáncer, pero no son contra el cáncer.

**MISMO TRATAMIENTO:** El tratamiento esta personalizado hacia la persona, en función de sus características y las de su tumor en general.

**EL AZÚCAR:** El azúcar es la fuente de glucosa que sirve como energía a las células de nuestro organismo, el azúcar es necesario en una dosis correcta.

**CÁNCER HEREDITARIO:** Por lo general el cáncer no es hereditario, sólo en casos muy específicos es hereditario.

**ONDAS DEL MICROONDAS:** No hay ninguna demostración científica al respecto de este tema.

**CIRUGÍA:** La cirugía no produce que se expanda el tumor, a veces se puede pensar eso porque después de la cirugía el estado del paciente es peor. Pero por norma general la extirpación del tumor es la primera acción.

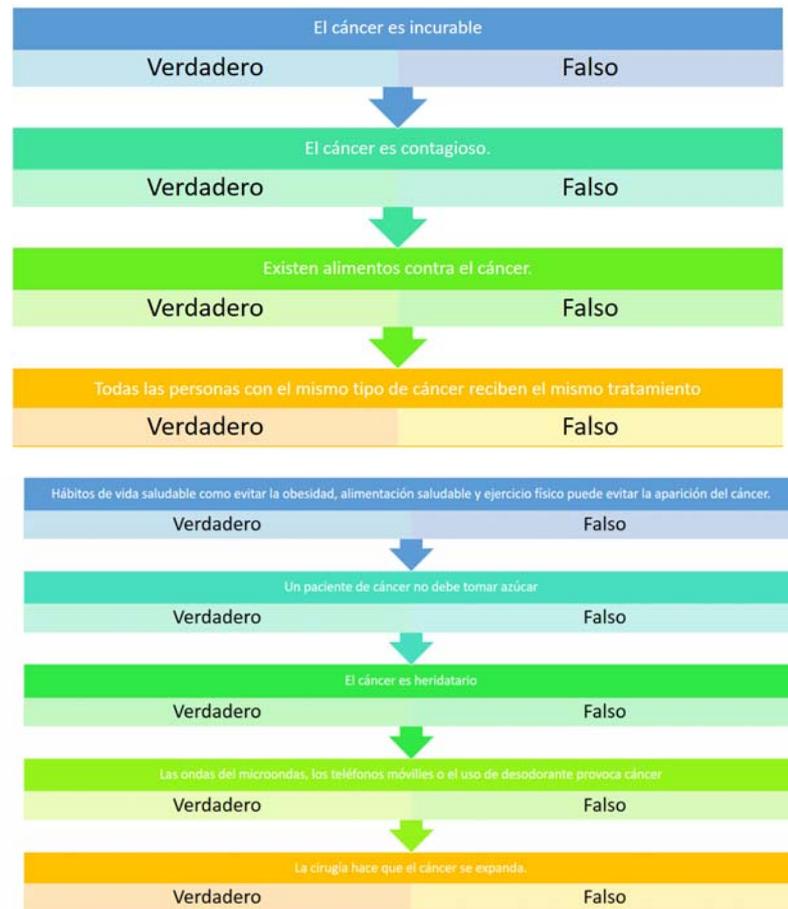
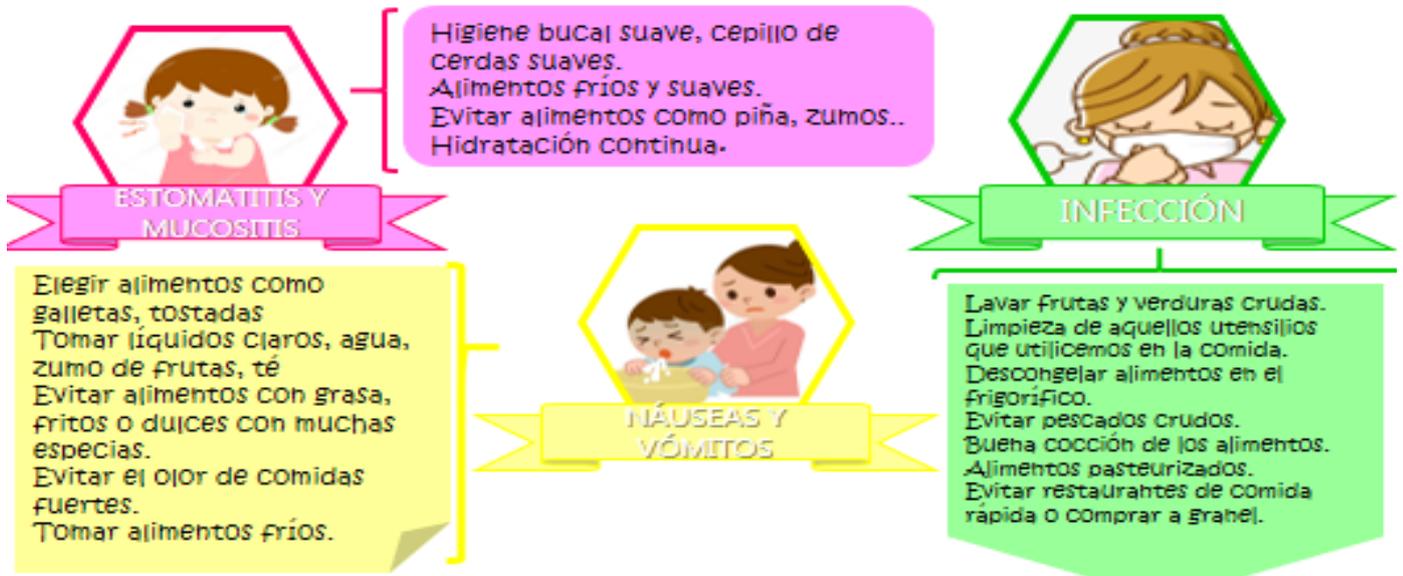
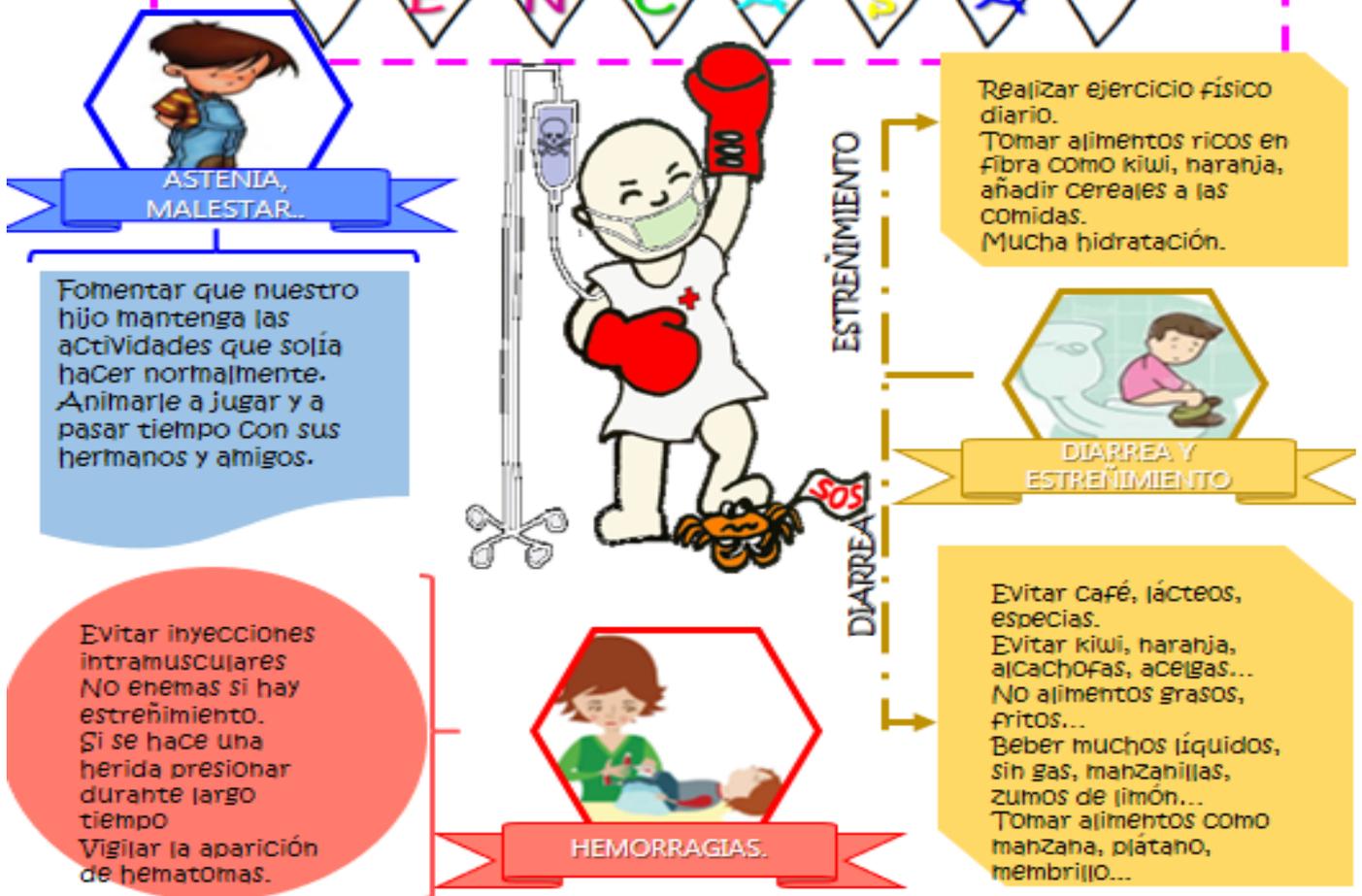


Ilustración 13. Diseño de posible actividad "mitos del cáncer". Elaboración propia.

ANEXO 12. CUADRO RESUMEN DE LOS CUIDADOS EN CASA.



CUIDANDO EN CASA



**Disgeusia. Sabor metálico de las comidas:**  
 Higiene bucal.  
 Comidas que le gusten a tu hijo. Usar salsas.  
 No alimentos de olor fuerte.  
 Cubiertos de plástico.  
 Evitar carne de vaca o buey.  
 Tomar caramelos o chicles.  
 Tomar alimentos fríos.

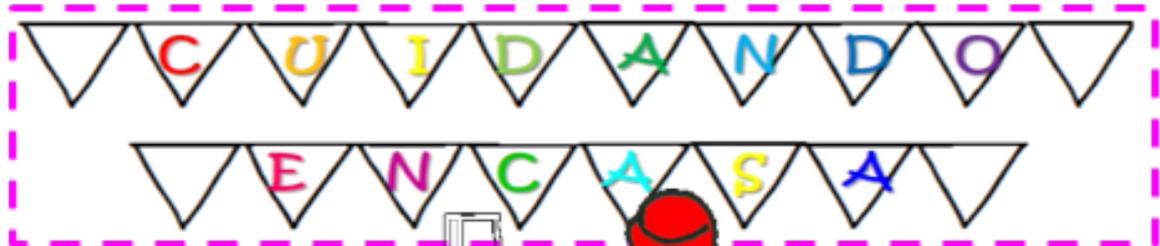
PROBLEMAS EN LA COMIDA

**Xerostomía Disminución de la saliva.**  
 Aumentar la salivación con alimentos ácidos o fríos como trozos de piña congelados, zumo congelado.  
 Hidratación de los labios.

**Pérdida del apetito:**  
 Utilizar un plato grande con poca cantidad de alimento.  
 Animar a realizar comidas pequeñas pero frecuentes a lo largo del día.  
 Ofrecer alimentos ricos en calorías como huevos, productos lácteos, cereales, arroz, carnes rojas...

Añadir a la sopa, a los zumos o guisos (leche en polvo, miel...) con el fin de aumentar las calorías.  
 Evitar olores fuertes.  
 Intentar fomentar una buena situación familiar a las horas de las comidas.

**Disfagia. Problemas al tragar.**  
 Ofrecer alimentos como purés, cremas, flah, helados..  
 Si no puede tragar líquidos añadir preparados proteicos o gelatinas.  
 Alimentos fríos.  
 Evitar alimentos ácidos, con huesos o espinas.



ALOPECIA

**Importante alteración psicológica.**  
 Usar cepillos de cerda suave o un peine de dientes anchos. No usar secadores, ni planchas o productos, como gel o pinzas.  
 Lavarlo con precaución y menos veces.  
 Dejar que exprese sus sentimientos en cualquier momento.  
 Intentar ir cortando el pelo progresivamente para no ser un cambio tan radical.  
 Proteger del sol el cuero cabelludo con crema, gorros pañuelos...



PROBLEMAS NEUROLÓGICOS.

**Problemas en el comportamiento:**  
 Explicar al niño su enfermedad y tratamiento, y estar dispuesto a contestar sus preguntas de manera honesta.  
 Es fundamental aclarar sus dudas, darle esperanza y desarrollar una comunicación abierta durante todas las etapas de la enfermedad.  
 Permitir al niño que desahogue su ira y que exprese sus sentimientos de tristeza.

**Falta de concentración y memoria:**  
 Importante que la desconexión total del niño con su escuela no se produzca nunca.  
 Animar a mantener sus estudios a pesar de las dificultades.

Ilustración 14. Diseño cartel para ofrecer a los padres. Elaboración propia.