



UNIVERSIDAD DE JAÉN

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

**Programa de educación para la
salud dirigido a madres y padres
de pacientes oncológicos
pediátricos**

ALUMNA: Beatriz Torrecillas Moreno

TUTOR: Manuel Linares Abad

Jaén, 9 de Junio de 2015



UNIVERSIDAD DE JAÉN

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA
LA SALUD DIRIGIDO A MADRES Y
PADRES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS
HEALTH EDUCATION PROGRAM FOR
PARENTS OF PEDIATRIC ONCOLOGY**

ALUMNA: Beatriz Torrecillas Moreno

TUTOR: Manuel Linares Abad

Jaén, 9 de Junio de 2015

AGRADECIMIENTOS

Agradecer en primer lugar a mi tutor, Manuel Linares Abad, todo su esfuerzo, dedicación y apoyo brindado durante todo el proceso, ya que sin él este trabajo no hubiese sido posible.

Por otra parte, gracias a todos aquellos profesionales que nos han orientado y ayudado para un correcto enfoque de nuestro trabajo, depositando su confianza en nosotros y resolviendo todas nuestras dudas; haciendo especial mención a M^a Dolores Castillo González, psicóloga de la Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de la Sangre (ALES). Y, por supuesto, a aquellas familias que hace un tiempo serían población diana de este programa y que han colaborado con nosotros aportándonos una opinión más directa sobre las necesidades de estas familias basándose en su propia experiencia.

Agradecer a todas aquellas personas que han pasado por mi vida a lo largo de estos cuatro años ya que, permanezcan o no, forman parte de mi. A mi familia, mis amigos de siempre y a aquellos que se han convertido en grandes amigos en apenas 4 años. A todos ellos, gracias por estar a mi lado, apoyarme y confiar en mí, ya que sin vosotros nunca hubiese llegado hasta aquí.

ÍNDICE

Resumen/Abstract.....	5
1. Introducción.....	7
2. Justificación.....	13
3. Objetivos del trabajo.....	14
4. Metodología.....	14
5. Objetivos del programa.....	16
5.1. Objetivo general.....	16
5.2. Objetivos específicos.....	16
6. Planificación del programa.....	17
6.1. Metodología educativa.....	17
6.2. Población diana.....	18
6.3. Contexto social.....	18
6.4. Población de intervención.....	18
6.5. Estrategias de captación.....	18
7. Programación y desarrollo de actividades.....	19
7.2. Entrevista individual familiar.....	20
7.3. Sesiones educativas grupales.....	21
8. Previsión de recursos.....	30
8. Cronograma.....	30
9. Evaluación.....	31
Bibliografía.....	34
Anexos.....	38

RESUMEN

La mejora de las técnicas diagnósticas y los avances en los tratamientos han hecho que la supervivencia de la población infantil con cáncer aumente notablemente en los últimos años, situándose alrededor del 70%. Sin embargo, el diagnóstico de esta enfermedad continua suponiendo un gran impacto para toda la familia, principal fuente de apoyo y cuidados, que genera grandes miedos, preocupaciones e inseguridades. El objetivo de este trabajo es diseñar un Programa de Educación para la Salud dirigido a padres y madres de pacientes infantiles con reciente diagnóstico de cáncer. Para ello se realizó una búsqueda bibliográfica previa, se revisaron libros y guías y se consultó con familias afectadas y profesionales expertos con el fin de actualizar el tema y conocer todos los aspectos a tener en cuenta para incluir en el programa. El resultado es un programa compuesto por 5 sesiones grupales y una entrevista individual inicial cuyo propósito es ser una fuente de información y apoyo que permita desarrollar estrategias de afrontamiento y cuidados que mejoren su calidad de vida. Además, se elabora un sistema de evaluación para valorar la calidad del programa comprobando sus resultados y la opinión de sus miembros.

Palabras claves: *Neoplasias, Padres, Niño/a, Cáncer , Educación en salud, Enfermería, Apoyo social.*

ABSTRACT

The improvement diagnostic techniques and advances in treatments has made the survival of children with cancer increased significantly in recent years, reaching around 70%. However, the diagnosis of this disease continues to pose a huge impact for the whole family, which is the main source of support and care, generating great fears, worries and insecurities. The aim of this work is to design an health education programme for parents of children with newly diagnosed cancer. A previous bibliographical search in major databases was performed, books and guides were reviewed and affected families as well as professional experts were also consulted in order to update the subject and all aspects to be considered for inclusion in the program. The result is a program consisting of five group sessions and an initial individual interview whose major aim is to be a source of information and support to develop coping strategies and care which improve their life standards.

Moreover, an evaluation system was developed in order to assess program quality checking their results and its members' opinion.

Keywords: Neoplasms, Parents, Child, Cancer, Health Education, Nursing, Social support.

1. INTRODUCCIÓN

Al hablar de cáncer estamos englobando un gran número de enfermedades diferentes pero todas ellas con características comunes. Así, un tumor se produce cuando un grupo de células inmaduras experimentan un crecimiento anárquico y descontrolado, invadiendo células vecinas y tejidos sanos.

Todos tenemos un cierto número de células inmaduras, neoplásicas o potencialmente neoplásicas pero que, gracias a la existencia de un complejo y excepcional sistema de control antitumoral endógeno, propio de cada individuo, se impide que esas células se reproduzcan de forma descontrolada. Cuando este sistema regulador se pierde o falla es cuando se origina una neoplasia. Hay que tener en cuenta que al hablar de tumor, este puede ser benigno o maligno; sin embargo, al emplear el término cáncer o neoplasia, se trata de un proceso maligno formado por células inmaduras y anormales, de metabolismo acelerado y rápido crecimiento. Cuando estas células que crecen tan rápidamente 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.

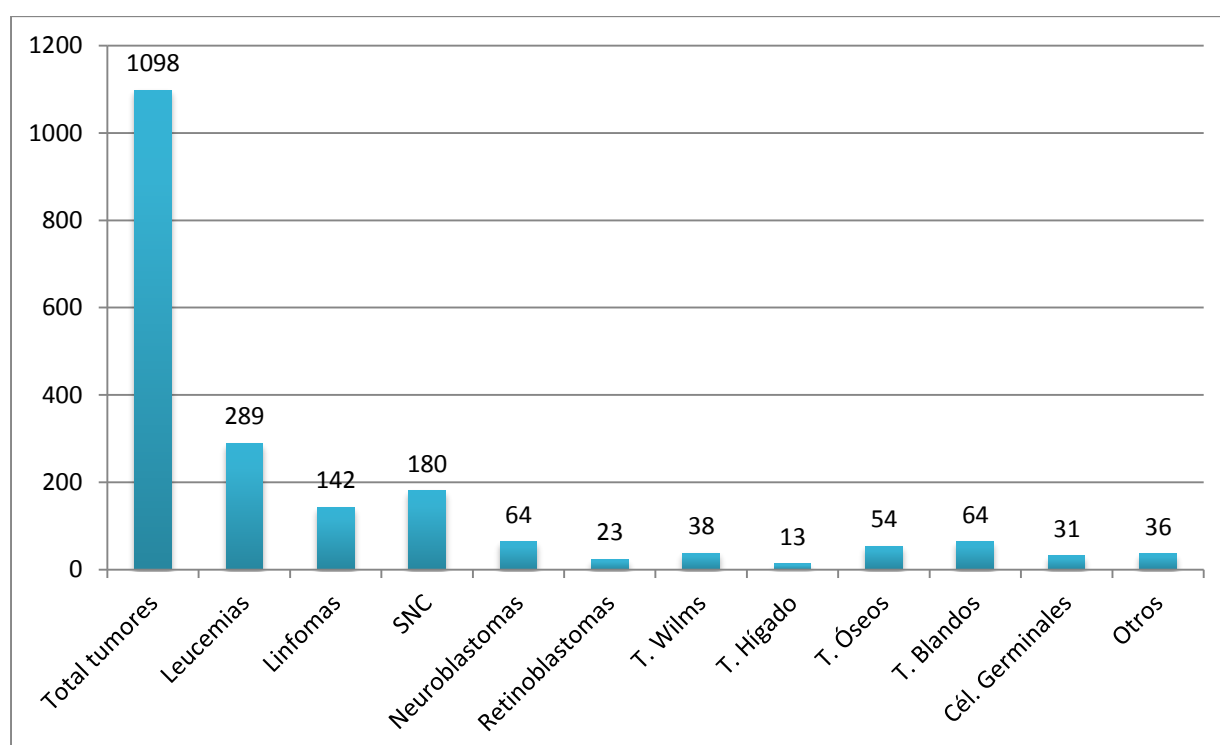
A pesar de las características comunes, cada una de ellas tiene particularidades que difieren tanto del resto, que se tienen que considerar enfermedades diferentes, con una etiología, evolución, tratamiento e intervención específica, no solo a nivel de patología, si no a nivel de individuo¹⁻³.

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. A pesar de ser en la fase adulta cuando se presenta una incidencia mayor, puede surgir en cualquier etapa vital afectando también a la población infantil que, debido al avance en el diagnóstico, tratamiento y disminución de otras patologías, ha pasado a ser la segunda causa de muerte en menores de 15 años, desplazando a las enfermedades infecciosas y precedida únicamente por los accidentes infantiles⁴. Aún así, el cáncer en la edad pediátrica se considera una enfermedad poco frecuente con una incidencia muy baja, representando entre el 1-3% de las neoplasias diagnosticadas. De acuerdo con el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)⁵, en España aparecen alrededor de 1100 casos nuevos de cáncer infantil al año (0-14 años) y

gracias a los avances en las técnicas diagnósticas y la mejora de los tratamientos, la supervivencia global ha ido aumentando en las últimas décadas, pasando de un 15% hasta un 70-80% en la actualidad⁵⁻⁷.

En el gráfico 1 podemos ver el número de casos estimados en España según el tipo de cáncer diagnosticado.

GRÁFICO 1. Número de casos esperados anualmente en España según diagnóstico



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del RNTI-SEHOP⁵.

El cáncer infantil tiene características específicas que lo diferencian del cáncer del adulto. Mientras que en el adulto predominan las neoplasias de tipo epitelial, en la edad infantil (< 15 años), generalmente tienen localizaciones más profundas que no afectan los epitelios, no originan exfoliación de las células tumorales ni hemorragias superficiales. Esto hace que las técnicas de detección precoz que resultan tan útiles en las neoplasias de los

adultos no sean posibles en la población infantil en la que, en la mayoría de los casos, el diagnóstico se produce accidentalmente o en fases avanzadas de la enfermedad.

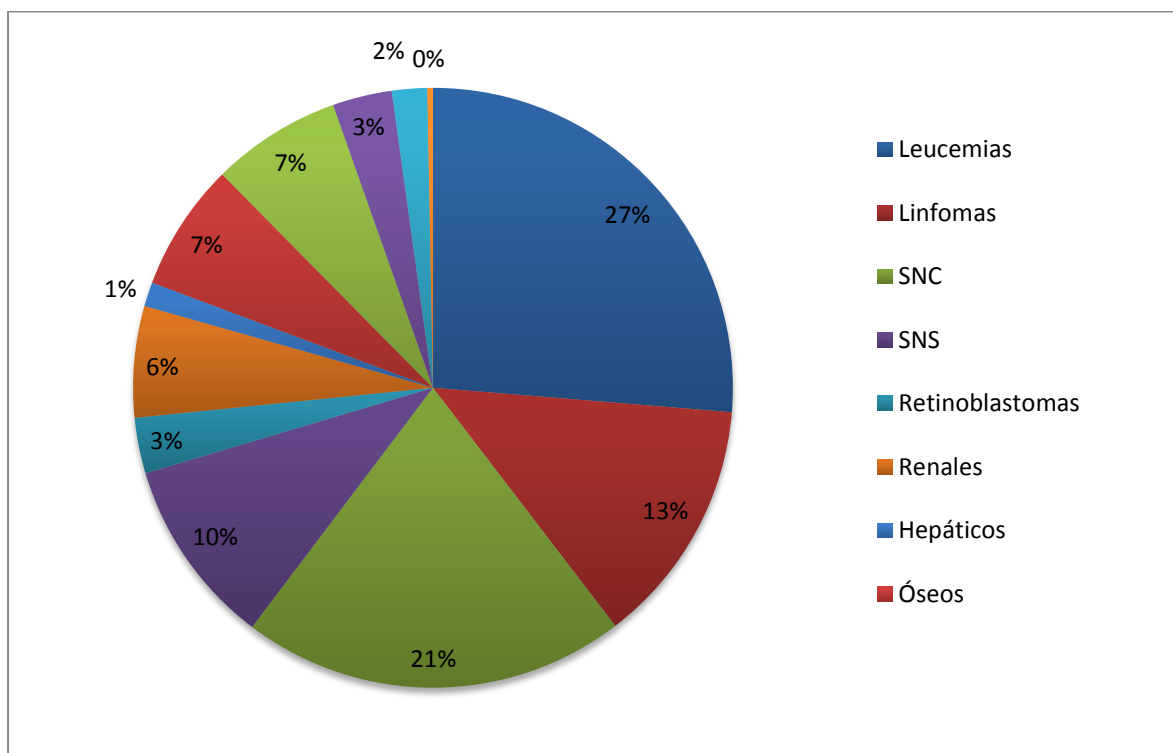
Del mismo modo, las diferencias entre el cáncer en la etapa infantil y la adulta están presentes también en la agresividad, el comportamiento de las células tumorales y la evolución de la neoplasia. Así, el cáncer infantil es más agresivo y presenta una evolución más rápida pero, al mismo tiempo, también es más sensible a los tratamientos de quimio y radioterapia y responden de manera más óptima. Si a eso le añadimos que el organismo de un infante resiste mucho mejor la quimioterapia, se podría asegurar que, actualmente, las cifras de curación del cáncer son realmente esperanzadoras^{3, 8}.

Como hemos comentado anteriormente, los tumores que presenta la población adulta difieren mucho de los que sufren los niños. Mientras que en los adultos predomina el cáncer de pulmón, mama, intestino y piel, en los niños, de acuerdo con el RETI-SEHOP⁵, predomina la leucemia (30%), seguida por los linfomas (13%) y los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC) (22%) (GRÁFICO 2).

- **Leucemia.** Cáncer más frecuente en la población infantil. Se produce por una proliferación incontrolada y una maduración incompleta de los precursores celulares de los tejidos hematopoyéticos y linfoides a nivel de la médula ósea. La acumulación masiva los leucocitos inmaduros (blastos) en la médula ósea desplaza a otras células sanguíneas como los glóbulos rojos y las plaquetas, lo que conlleva un cuadro de anemia y hemorragias en diferentes lugares^{3, 7}. Sin embargo, la leucemia infantil se presenta con un grupo de síntomas muy inespecíficos y confusos que llevan a pensar que se trata de otras patologías más frecuentes en la edad infantil¹⁰.
- **Tumores del SNC.** Entre los más frecuentes encontramos el Meduloblastoma, Ependimoma, Astrocitoma y el Glioma. El pronóstico de estos tumores depende en gran medida de su localización ya que la cirugía, principal arma terapéutica en estos tumores, puede ser o no posible según dónde se encuentre la masa tumoral.
- **Linfomas.** Afectación tumoral de los ganglios linfáticos. Estos se dividen en Linfoma de Hodgkin (LH) y Linfoma no Hodgkin (LNH) que representa el 75% de todos los linfomas^{3, 8}.

- **Neuroblastoma.** Tumor que deriva de las células embrionarias de la cresta neural, que constituyen las células ganglionares del sistema nervioso simpático (SNS) y de la médula suprarrenal.
- **Sarcomas óseos.** En la población infantil podemos encontrar dos tipos de tumores óseos malignos: el tumor de Ewing, que suele localizarse en las diáfisis de los huesos largos de extremidades o en los huesos planos; y el sarcoma osteogénico u osteosarcoma, que afecta con mayor frecuencia la epífisis de los huesos largos.
- **Sarcoma de tejidos blandos o Rabdomiosarcoma.** Tumor de los músculos estriados que afecta con mayor frecuencia la zona orbitaria periocular, conducto auditivo, extremidades, vejiga urinaria y vagina.
- **Retinoblastoma.** Se trata de un 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^{3,8,9}.

GRÁFICO 2. Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años, 2000-2011.



Fuente: Elaboración propia a partir del Informe de RNTI-SEHOP "Estadísticas 1980-2013"⁶.

A pesar de que los tumores infantiles responden muy bien al tratamiento con quimio y radioterapia, las manifestaciones clínicas, efectos secundarios y las necesidades que presentan estos niños, incluso presentando el mismo tipo de cáncer, pueden diferir tanto unos de otros que requieren un plan terapéutico individualizado y adaptado a la respuesta del niño al tratamiento y a su nueva situación.

Actualmente, dentro de los principales tipos de tratamientos empleados en la población infantil encontramos la quimioterapia, radioterapia, cirugía, inmunoterapia y trasplante de médula ósea. El tipo de tratamiento que recibe la/el niña/o es elegido en función del tipo y estado del tumor y se suelen emplear terapias combinadas, incluyendo varias modalidades de tratamiento. Esta sensibilidad de la población infantil al tratamiento también la encontramos a los efectos secundarios del mismo, especialmente a las secuelas tardías que este puede ocasionar por la etapa de desarrollo en la que se encuentran^{11, 12}.

El niño con cáncer, además de sufrir los síntomas de la enfermedad y efectos del tratamiento, se enfrenta a un gran abanico de emociones que pasan por varias fases a lo largo del proceso de su enfermedad, como son: miedo, soledad, depresión, ira, ansiedad, impotencia, entre otras. Los principales miedos que suelen tener es a la muerte y al dolor que, en numerosas ocasiones, provocan un afrontamiento más negativo; sin embargo, en función de la edad del paciente, características personales y familiares, así como las características propias del cáncer, estos miedos se pueden ir atenuando facilitando la expresión de sus sentimientos y preocupaciones, consiguiendo así que el/la niño/a comprenda mejor el proceso de la enfermedad^{12, 13}.

Sin embargo, ellos no son los únicos afectados. El diagnóstico de cáncer ocasiona una alteración del funcionamiento familiar y de la comunidad a la que pertenece, ya que todos son sensibles a su sufrimiento.

El diagnóstico de esta enfermedad supone para toda la familia enfrentarse a una experiencia traumática y desestabilizadora. Los padres tienen que enfrentarse a problemas emocionales, sociales, psicológicos y conyugales, lo que supone un gran reto¹⁴⁻¹⁷. Tal y como dice la Dra. Pardo³, se presenta un futuro incierto que requiere adaptarse a una nueva y difícil situación en la que si se trata de una familia estructurada y sin grandes problemas hasta el momento, las bases y reglas de funcionamiento de la unidad familiar se tambalean y en muchas

ocasiones se desmoronan. Si por el contrario la familia ya estaba desestructurada, esta nueva situación es el desencadenante de muchos más problemas.

Las madres y padres pasan por diferentes fases tras el diagnóstico de su hijo/a, experimentando sentimientos de rabia, dolor, negación, culpabilidad y, en muchas ocasiones, de duelo anticipado. Esta nueva situación les genera miedos e inseguridades acerca de si van a ser capaces de manejar la situación y proporcionar a su hijo los cuidados que requiere o si su hijo/a soportará los fuertes tratamientos y los efectos de los mismos¹⁷.

Estas reacciones son totalmente comprensibles y naturales, formando parte de un proceso que va desde el bloqueo hasta la aceptación¹⁸. Sin embargo, si impiden el afrontamiento positivo de la enfermedad y su tratamiento, la situación puede empeorar. Los padres juegan un papel muy importante en la aceptación del tratamiento por parte del niño/a y su recuperación ya que, a través de ellos, éste comprende lo que está sucediendo por lo que pueden pasar de ser un factor de apoyo y seguridad a un agente estresante^{17, 19}.

Actualmente se intenta mantener al niño en su entorno evitando largas estancias hospitalarias, con el fin de fomentar la participación de todos los miembros familiares en el cuidado del niño, manteniendo lo máximo posible al niño en su medio y actividades habituales. De esta manera se mejora la calidad de vida del niño y se logra una comunicación efectiva entre niño, padres y personal sanitario. Aun así, los niños y niñas con cáncer pasarán por largas estancias hospitalarias y agresivos tratamientos a los que tienen que hacer frente tanto ellos, como los familiares^{12, 20, 21}.

El hecho de tratarse de una enfermedad estigmatizada hace cobrar aún más importancia la necesidad de desarrollar estrategias asistenciales y de apoyo durante el tratamiento del niño, con miras a la asistencia integral de un equipo multidisciplinar, considerando al paciente y a la familia como una unidad única, en la que la familia es el principal dador de cuidados y un elemento clave en la evolución favorable del niño. En este sentido, es importante que el equipo multidisciplinar conozca los matices de la situación y desarrollo del niño y del impacto que esta problemática genera en el ámbito familiar. De esta manera, en los últimos años, los equipos que atienden al paciente oncológico pediátrico, han reconocido a los familiares como personas que están pasando por un proceso difícil y doloroso y que requiere de ayuda y apoyo^{15, 20}.

Datos a nivel mundial señalan que programas educativos donde, además de ofrecer una información detallada y completa tanto de la enfermedad como de los cuidados que requiere, se ofrezca apoyo psicosocial a las madres y padres de estos pacientes, ayudan a ambos a afrontar y lidiar con la enfermedad de manera menos traumática²². Testimonios de las propias familias, que bien no han superado la enfermedad, bien están en etapa de remisión, nos muestran lo beneficioso de grupos de información y apoyo en el que además de compartir sentimientos y experiencias, aprendan todo aquello que necesitan para enfrentarse a esa nueva situación.

2. JUSTIFICACIÓN

Como hemos visto, la atención del paciente infantil oncológico y de su familia debe realizarse desde una perspectiva multidisciplinar, ya que las necesidades de las familias ante la nueva situación a la que se enfrentan son tan amplias que no pueden ser abordadas por un solo profesional, si no que requiere la actuación conjunta y coordinada de un equipo completo (trabajador social, psicólogo, enfermero, médico, voluntariado y maestro). Aun así, el personal de enfermería es el personal sanitario que más tiempo comparte con el niño y la familia, y suele ser la primera persona a quien recurren los padres en demanda de apoyo¹⁸. Por ello, es nuestra responsabilidad la búsqueda de nuevos programas y técnicas de cuidado que mejoren la calidad de vida de pacientes y familiares, teniendo la responsabilidad de apoyar y educar a ambos con un enfoque holístico con el fin de obtener una atención óptima.

De esta manera, y respaldados en un estudio realizado por Gavala y cols²¹ que muestra cómo el desarrollo de sesiones formativas dirigidas a los cuidadores principales de pacientes infantiles con cáncer permiten una mejor asimilación de la información sobre la enfermedad y su cuidado, nos proponemos diseñar un programa de salud dirigido a madres y padres de pacientes infantiles con cáncer que se encuentran en fase de asimilación de la enfermedad (enfermedad de menos de 6 meses de evolución desde el diagnóstico), pretendiendo educar y dar apoyo emocional a esa cantidad de personas que se enfrentan a una nueva situación estresante, así como desarrollar métodos eficaces de afrontamiento. Todo ello

teniendo como objetivo último la mejora del bienestar y calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos y de su familia.

Nuestro fin último, con la elaboración de este Trabajo fin de Grado, es aumentar nuestros conocimientos en relación a esta temática y relacionar los conocimientos aprendidos a lo largo de nuestra formación teórica y práctica.

3. OBJETIVOS DEL TRABAJO

Objetivo general

Diseñar un programa de educación para la salud para madres y padres de pacientes infantiles con reciente diagnóstico de cáncer.

Objetivos específicos

- Investigar sobre los tipos de cáncer más frecuentes en la población infantil.
- Conocer los principales tratamientos empleados.
- Describir los efectos secundarios y complicaciones más frecuentes.
- Indagar sobre el impacto familiar que supone el diagnóstico de cáncer en el infante.
- Investigar sobre las principales necesidades de las madres y padres.

4. METODOLOGÍA

Como punto de partida para la concepción de nuestro programa de salud procedimos a realizar una revisión de la literatura en diferentes bases de datos científicas para asentar unas bases sólidas sobre las que comenzar a trabajar y actualizar nuestros conocimientos sobre el tema.

Del mismo modo se han llevado a cabo entrevistas y consultas con profesionales sanitarios de Onco-hematología pediátrica, *asociación ALES* (Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de la Sangre), así como a familias y pacientes con esta patología.

Adicionalmente, se han revisado diferentes páginas webs de diferentes asociaciones, como ASPANOA, aecc y Federación Española de Padres de niños con cáncer, así como documentos

como guías clínicas, manuales, revistas especializadas y protocolos, a los que hemos llegado, bien a través de la búsqueda inversa de referencias bibliográficas de los artículos seleccionados, bien por recomendación de los entrevistados.

Las bases de datos utilizadas han sido CUIDEN Plus (Fundación Index Spain), Cochrane, PudMed, Scielo y Latin American and Caribbean Center on Health Sciences (LILACS). Para la elección de estas bases de datos nos hemos basado en la relevancia actual que tienen en el área de la investigación científica.

En ellas se han empleado como palabras clave: "oncología pediátrica", "cáncer infantil", "padres-niño-cáncer", "cuidados oncología pediátrica", "educación para la salud"; así como sus términos correspondientes en inglés: "pediatric oncology", "childhood cancer", "parents-child-cancer", "pediatric oncology care", "health education".

La búsqueda bibliográfica se ha llevado a cabo desde Diciembre de 2014 hasta Abril de 2015, revisándose artículos en inglés y español, descartándose artículos encontrados en otros idiomas por no cumplir los criterios de inclusión. Además del idioma, otros criterios de inclusión establecidos han sido:

- Artículos a texto completo de acceso gratuito (Free full text).
- Artículos realizados sobre niños menores de 15 años o sus familiares o cuidadores/as principales.

Para la recogida de los artículos hemos utilizado el gestor online *RefWorks* para gestionar los artículos procedentes de bases de datos y además asegurar una correcta citación de nuestras referencias bibliográficas. Por otra parte, hemos hecho uso de las carpetas virtuales para la administración del resto de documentos revisados mencionados anteriormente.



Programa de Educación para la salud dirigido a madres y padres de pacientes oncológicos pediátricos

5. OBJETIVOS DEL PROGRAMA

5.1. Objetivo general

El objetivo general de nuestro programa es proporcionar una fuente de apoyo e información a padres y madres de pacientes oncológicos pediátricos, de manera que les permita desarrollar destrezas para afrontar más eficazmente la enfermedad del niño/a y su cuidado.

5.2. Objetivos específicos

- El 80% de las madres y padres conocerán los principales tipos de cáncer infantil y las principales técnicas diagnósticas.
- El 80% de los participantes del programa reconocerán los efectos secundarios y las complicaciones del tratamiento y/o la enfermedad y sabrán cómo prevenirlas o actuar en su caso.
- El 80% de los padres y madres del programa obtendrán conocimientos sobre los cuidados básicos que requieren estos pacientes y serán capaces de llevarlos a cabo.
- El programa promoverá el apoyo mutuo a las familias proporcionándoles un punto de referencia y encuentro.
- El 80% de las familias desarrollarán habilidades que mejoren su calidad de vida y la de sus niños/as.
- El 70% de los participantes aprenderán y llevarán a cabo técnicas eficaces de relajación para combatir la ansiedad y estrés que les ocasionan los acontecimientos vitales que experimentan.

6. PLANIFICACIÓN DEL PROGRAMA

El programa "*Saltemos Juntos*" surge como un proyecto de Programa de Educación para la Salud y apoyo para madres, padres y cuidadores familiares de pacientes infantiles diagnosticados recientemente de cáncer en la provincia de Jaén. Se crea como recurso de apoyo a la Unidad de hospitalización de onco-hematología pediátrica de Jaén, con la intención de ser de carácter continuo en función de las necesidades de las familias.

De acuerdo con Frías y cols²³, para llevar a cabo la educación para la salud es necesario un previo proceso de programación antes de su ejecución; lo que significa el diseño de un programa perfectamente planificado que responda a las necesidades educativas requeridas por los destinatarios, se reflejen con claridad los objetivos buscados, así como los recursos y metodología más idóneos para conseguirlos de la manera más eficiente.

6.1. METODOLOGÍA EDUCATIVA

El programa está diseñado para la participación activa de todos los miembros del grupo, orientando las diferentes actividades a sus necesidades e intereses. Se establece un programa base, abierto a modificación de cualquiera de las sesiones en función de las características del grupo.

El programa estará destinado a grupos formados por un máximo de 6 familias, ya sean tradicionales o monoparentales. Consta de 5 talleres teórico-prácticos grupales más una entrevista inicial individual con cada familia, que se llevarán a cabo en el Hospital Materno-Infantil de Jaén. Cada taller grupal tendrá una duración media de 90 minutos y se llevarán a cabo los miércoles en horario sugerido de 17:30-19:00, buscando la máxima accesibilidad al mismo y siempre acordando la hora, en la medida de lo posible, con todos los miembros del grupo.

De acuerdo con Blanco y cols²⁴, debido al auge de la tecnología y al creciente uso que las personas hacen de internet para obtener información sobre la salud y la cantidad de información errónea disponible en internet, cada vez son más las plataformas online creadas

con el objeto de cubrir toda esa demanda en diferentes áreas de salud, aportando una información fiable y de calidad.

Por esto, y apoyados en los resultados exitosos que está teniendo el desarrollo de este tipo de plataformas, nuestro programa contará además con un sitio web interactivo (www.SaltemosJuntos.pes.com) en la que las familias tendrán a su disposición toda la información necesaria sobre el programa y sus contenidos. La página ofrecerá toda la información que las familias necesitan saber sobre las fases diagnósticas, tratamientos, efectos secundarios y complicaciones, cuidados y estrategias de afrontamiento, facilitando el acceso a las familias a una información fiable y de calidad. Además, familias y profesionales podrán interactuar resolviendo todas aquellas dudas que surjan, ya sea de forma pública o privada a través de correo electrónico.

Las familias participantes podrán ponerse en contacto con los profesionales a través de la página web, correo electrónico o a través del personal de la planta de Oncología, para cualquier duda o ante la demanda de consultas y asesoría individual.

6.2. POBLACIÓN DIANA

Madres, padres y cuidadores familiares de pacientes pediátricos del área de influencia del Hospital Materno-Infantil de Jaén, que han sido diagnosticados recientemente de cáncer.

6.3. POBLACIÓN DE INTERVENCIÓN

Personal sanitario, específicamente sector de enfermería y psicología, vinculado al servicio de onco-hematología pediátrica del Hospital Materno-Infantil de Jaén y/o a asociaciones de padres y niños con enfermedad oncológica.

6.4. ESTRATEGIAS DE CAPTACIÓN

Los potenciales participantes del programa serán informados sobre éste mediante correo electrónico y postal junto al que se le adjuntará la ficha de inscripción (Anexo 1) y un tríptico explicativo del programa (Anexo 2). Aquellas familias interesadas deberán rellenar una ficha de inscripción y entregarla en la unidad de Onco-hematología pediátrica del Hospital Materno-Infantil, donde también se les podrá facilitar dicha hoja.

Una vez finalizado el plazo de inscripción y formado el grupo que asistirá a nuestro programa, se citará a cada familia de manera individual para la realización de una entrevista inicial. Las citas se enviarán tanto por correo postal como por correo electrónico, si nos lo han facilitado, y verificaremos su asistencia por vía telefónica.

7. PROGRAMACIÓN Y DESARROLLO DE ACTIVIDADES

Para alcanzar los objetivos establecidos, el programa "*Saltemos Juntos*" constará de diferentes actividades y talleres distribuidos en 5 sesiones educativas y de apoyo y una entrevista individual (familiar) inicial.

El programa se estructurará de la siguiente manera:

1. Entrevista individual familiar

2. Actividades de educación grupales para padres y madres o cuidadores familiares

- 2.1. Introducción a la enfermedad oncológica infantil: qué es el cáncer, tipos, diagnóstico, tratamiento + Sección "*Nosotros como padres*"
- 2.2. Tratamiento: cómo enfrentar los efectos secundarios
- 2.3. Cuidando en casa + Sección "*Nosotros como padres*"
- 2.4. Educación psicológica + Taller de relajación
- 2.5. Café, tertulia y evaluación + Sección "*Nosotros como padres*"

La sección "*Nosotros como padres*" consiste en ver las historias y experiencias de otras familias que han pasado o están pasando por lo mismo. El objetivo de esta sección es motivar a las familias y fomentar el espíritu de lucha, aportar apoyo emocional y conseguir que las familias vean su situación desde una perspectiva positiva.

Para el desarrollo de las tres primeras sesiones grupales nos apoyaremos de presentaciones power-point de elaboración propia, confeccionadas a partir de las guías y documentos adquiridos en nuestra búsqueda bibliográfica. En los anexos se incluye el power-point del primer taller como ejemplo. (Anexo 3)

7. 1. Entrevista individual (familiar) inicial

Mediante la realización de esta primera actividad individualizada por familias se pretende:

- Conocer la situación socio-económica y las necesidades de cada familia y el apoyo social con el que cuenta, para una mejor adecuación del contenido y orientación de las sesiones grupales posteriores.
- Realizar una valoración inicial de la familia y conocer su grado de ansiedad-depresión.
- Facilitar un clima de confianza y seguridad.

La entrevista se llevará a cabo por el profesional de enfermería encargado del desarrollo del programa.

Se llevará a cabo una entrevista clínica semiestructurada. El diálogo irá orientado a conocer a cada familia participante del programa y sus principales necesidades, pero dotando a la entrevista de cierta libertad de diálogo de manera que tanto entrevistador como entrevistado puedan formular preguntas libremente y exista facilidad de dar un giro a la entrevista en función de las características de los miembros y su nivel de afrontamiento.

Tras la presentación del profesional y la verificación de la identidad de la familia, se remarcará la confidencialidad de la entrevista y el objetivo de la misma.

A lo largo de la entrevista, se mantendrá una actitud empática y un clima de confianza, facilitando la expresión de sentimientos, preocupaciones y miedos de las familias. Pretendemos entablar una relación más estrecha con ellos y su situación particular, logrando un clima de confianza en el que la familia se sienta cómoda para expresar sus preocupaciones de manera que nosotros podamos atender sus necesidades a través del apoyo y nuestros conocimientos sobre el tema.

Al finalizar, se preguntará si hay cualquier duda o cuestión y se informará sobre la fecha de la próxima sesión.

7. 2. SESIONES EDUCATIVAS GRUPALES

1ª SESIÓN: INTRODUCCIÓN A LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA INFANTIL

Fecha y hora: Miércoles, 17:30-19:00

Lugar: Hospital Materno-Infantil de Jaén

Duración: 90 minutos

Docente: Profesional de enfermería

Objetivos educativos

- Crear un clima de confianza entre las familias asistentes.
- Promover el apoyo mutuo a las familias proporcionándoles un punto de referencia y encuentro.
- Incrementar los conocimientos y comprensión del proceso de la enfermedad de las madres y padres participantes: tipos de cáncer más frecuentes, técnicas diagnósticas y tratamientos.
- Proporcionar apoyo emocional y motivación.

Estructura

- Presentación del profesional y de los miembros del grupo.
- Breve explicación del programa.
- Cuestionario "*¿Qué sabemos sobre el cáncer?*" .(Anexo 4)
- Técnica Brainstorming.
- Presentación power-point: "Introducción a la enfermedad oncológica infantil". (Anexo 3)
- Visualización del vídeo: "*Entrevista a padres de niños con cáncer*". (Anexo 5)
- Aclaración y resolución de dudas.

Material

- Fotocopias del Cuestionario "*¿Qué sabemos sobre el cáncer?*" y bolígrafos.
- Ordenador con acceso a internet, proyector y pen-drive con presentación power-point.
- Pizarra.
- Link del material audiovisual (vídeo).

Desarrollo

Se comenzará la sesión con la presentación del profesional de enfermería y de los diferentes participantes del grupo, con el fin de crear un clima de confianza.

A continuación, se realizará un breve explicación sobre el programa y su estructuración.

Tras ello, se pasará un cuestionario inicial, "*¿Qué sabemos sobre el cáncer?*", con el que se evaluarán los conocimientos iniciales de los que parten las familias, así como sus dudas y temores.

Una vez realizado el cuestionario, se harán preguntas relacionadas con éste mediante la técnica *Brainstorming*, poniendo en común diferentes opiniones y creencias. Con esta técnica pretendemos dinamizar la sesión y fomentar la participación activa de las familias y la interacción entre ellas.

Posteriormente pasaremos a la explicación, apoyados de una presentación en power-point, del cáncer infantil, sus tipos más frecuentes, tratamientos disponibles y las principales técnicas diagnósticas actuales^{1, 7, 26}.

Finalizaremos con la sección del programa "Nosotros como padres". En este primer taller, esta sección consistirá en la reproducción de un vídeo en el que se le realiza una pequeña entrevista a madres cuyos hijos padecen una enfermedad oncológica, y hablan brevemente según su experiencia. Al finalizar el vídeo se comentará y se hablará sobre los sentimientos que han experimentado al verlo.

Antes de concluir la sesión se dejará un tiempo para la resolución de dudas o cualquier pregunta o apunte que tengan los participantes.

Se les informará sobre la posibilidad de consultas individuales si lo precisan, se recordará la existencia de la página web del programa y su función, así como la manera de contactar con nosotros a través de ella o mediante correo electrónico.

2ª SESIÓN: ENFRENTANDO LOS EFECTOS SECUNDARIOS

Fecha y hora: Miércoles, 17:30-19:00

Duración: 120 minutos.

Lugar: Hospital Materno-Infantil de Jaén

Docente: Profesional de enfermería y profesional de psicología.

Objetivos

- Instruir sobre los efectos secundarios y complicaciones del tratamiento y patología de manera que las familias sean capaces de reconocerlos y prevenirlos y/o saber cómo actuar ante ellos.
- Desarrollar habilidades que mejoren la calidad de vida de los pacientes infantiles con cáncer y sus familiares.
- Promover el apoyo mutuo a las familias proporcionándoles un punto de referencia y encuentro.

Estructura

- Presentación del profesional de psicología.
- Breve explicación de la sesión y resolución de dudas sobre la anterior sesión.
- Presentación power-point sobre los principales efectos secundarios y cómo enfrentarlos.
- Visualización video: "CÁNCER INFANTIL ¡5 Verdades que hay que saber!". (Anexo 6)
- Comentario del vídeo.
- Participación grupal: experiencias vividas. Educación sobre los aspectos psicológicos de enfrentar la enfermedad.

- Resolución de dudas y cuestiones.

Material

- Ordenador y proyector.
- Pen-drive con presentación power-point.
- Acceso a internet para acceder al material audiovisual (vídeo).

Desarrollo

Se comenzará la sesión presentando al psicólogo o psicóloga que llevará a cabo la segunda parte del taller y se explicará brevemente de qué tratará el taller de hoy.

Posteriormente, como introducción al contenido, se recordará lo que se vio en la sesión anterior y se resolverá cualquier duda que haya podido surgir a lo largo de la semana. Tras ello y mediante una presentación power-point (siendo el esquema del ejemplo mostrado en la primera sesión), se expondrán los principales efectos secundarios y cómo se deben enfrentar.

Los contenidos que se tratarán serán los siguientes:

- **Aspecto nutricional:** consecuencias de la malnutrición, soporte nutricional y principales alimentos necesarios. Pérdida de apetito y estrategias para combatirla, cambios en el sentido del gusto, boca seca.
- **Dolor de la boca, faringe, hipersensibilidad de encías y caries dental:** importancia del cuidado bucal y consejos para prevenirlo.
- **Alteraciones gastrointestinales:** estreñimiento, diarrea, náuseas y vómitos: sugerencias de prevención y cómo tratarlos.
- **Alteración de la imagen corporal.** Centrándonos en la alopecia, al ser uno de los efectos secundarios más traumáticos para los niños y niñas^{1, 3, 4, 10, 18, 26, 28}.

Durante las explicaciones se fomenta la participación activa de los miembros del grupo, compartiendo experiencias con todos los miembros y pudiendo preguntar las dudas que surjan durante el desarrollo de la actividad. En esta parte, es de vital importancia remarcar la individualidad y especificidad de la enfermedad en cada persona; un mismo tipo de

patología, tratada con un mismo tratamiento, puede tener efectos diferentes en función de la niña o el niño.

La segunda parte del taller, impartida por el profesional de psicología, comenzará con la visualización del vídeo "CÁNCER INFANTIL ¡5 verdades que hay que saber!", en el que un grupo de adolescentes que pasaron por una enfermedad oncológica da un mensaje motivador a las familias. A continuación, se comentará el vídeo y se animará a las familias a compartir con el grupo alguna experiencia y se propondrán diferentes ideas sobre la manera de enfrentarse a esa situación y poder superarla con éxito^{3, 18, 29}.

3ª SESIÓN: CUIDANDO EN CASA

Fecha y hora: Miércoles, 17:30-19:00

Duración: 90 minutos

Lugar: Hospital Materno-Infantil de Jaén

Docente: Profesional de enfermería + familia invitada

Objetivos

- Instruir acerca de las complicaciones que pueden aparecer debido al tratamiento.
- Enseñar los cuidados básicos que requieren los niños y niñas con cáncer.
- Que las familias adquieran habilidades que mejoren su calidad de vida y la de toda su familia.
- Promover el apoyo mutuo a las familias proporcionándoles un punto de referencia y encuentro.

Estructura

- Presentación de la familia invitada.
- Breve explicación de la sesión y resolución de dudas sobre la anterior sesión.
- Explicación sobre las principales complicaciones que pueden aparecer, su detección y tratamiento, apoyándonos en una presentación power-point de elaboración propia.

- Sección "Nosotros como padres": Intervención de la familia invitada: "*Mi historia*".
- Familia invitada: estrategias de actuación desde la experiencia; intercambio de experiencias y sentimientos y resolución de dudas.
- Aclaración y resolución de dudas.

Material

- Ordenador, proyector y pen-drive con presentación.

Desarrollo

En esta sesión se contará con la colaboración de una familia cuyo hijo se encuentra en la fase de remisión.

Comenzaremos, como en los talleres anteriores, solventando las dudas que a las familias les hayan surgido durante la semana. Tras ello, en la primera parte de esta sesión se hablará sobre los principales problemas y complicaciones que el niño puede experimentar, y cómo se pueden prevenir desde casa. Los objetivos prioritarios serán:

- **Prevenir infecciones.**
- **Cuidado bucal.**
- **Mantener la integridad cutánea.**
- **Prevenir lesiones por alteraciones hemorrágicas (neutropenia, leucopenia, anemia).**
- **Control del dolor**^{3, 4, 9, 26, 28, 30}.

A continuación, tendrá lugar la intervención de la familia invitada que contará su experiencia y cómo la consiguió afrontar eficazmente esa nueva situación. Seguidamente, la familia invitada dará una serie de consejos y estrategias de actuación y comportamiento al resto de familias, resolviendo cualquier cuestión que tengan.

Recordaremos que el próximo día deben asistir con ropa cómoda.

4ª SESIÓN: RELAJACIÓN

Fecha y hora: Miércoles, 17:30-19:00

Duración: 90 minutos

Lugar: Hospital Materno-Infantil de Jaén

Docente: Profesional de enfermería y profesional de psicología

Objetivos:

- Promover el apoyo mutuo a las familias proporcionándoles un punto de referencia y encuentro.
- Enseñar técnicas de afrontamiento efectivas.
- Dotar a los participantes de técnicas eficaces de relajación para combatir la ansiedad y estrés que les ocasionan los acontecimientos vitales que experimentan.

Estructura:

- Breve explicación de la sesión y resolución de dudas sobre la anterior sesión.
- El niño en casa: Importancia de la normalización de la vida del niño y la familia.
- Técnica Brainstorming: Importancia de la búsqueda de apoyo emocional y técnicas de relajación.
- Explicación de la técnica de relajación.
- Práctica de la técnica de relajación.
- Puesta en común de sentimientos experimentados.
- Aclaración y resolución de dudas.

Material:

- Reproductor de audio (lector de CDs y altavoces).
- CD Relajación³¹.
- Colchonetas.

Desarrollo:

Tras la resolución de dudas, comenzaremos la primera parte de la sesión, impartido por el profesional de psicología, que se centrará en la educación psicológica y apoyo emocional de las familias. Se tratará la importancia de normalizar la vida del niño o niña (necesidad de juego y continuación de su educación, mantenimiento de las relaciones sociales)^{3, 21,32} y mediante la técnica Brainstorming y el diálogo abierto, se hablará de la importancia de las fuentes de apoyo y los diferentes tipos existentes, así como la necesidad de actividades y técnicas de relajación para combatir la ansiedad y el estrés que experimentan y se instruirá sobre diferentes técnicas de afrontamiento para hacer frente a la nueva situación a la que se enfrenta^{14, 18, 33, 34}.

A continuación, el profesional enfermero explicará la técnica de relajación y se procederá a su práctica.

Finalizada la técnica se hará una puesta en común de los sentimientos y sensaciones experimentados durante la técnica.

Concluiremos la sesión dejando unos minutos para la aclaración de dudas.

5ª SESIÓN: CAFÉ, TERTULIA Y EVALUACIÓN

Fecha y hora: Miércoles, 17:30-19:00

Duración: 90 minutos

Lugar: Hospital Materno-Infantil de Jaén

Docente: Profesional de enfermería

Objetivos:

- Promover el apoyo mutuo a las familias proporcionándoles un punto de referencia y encuentro.
- Motivar a las familias hacia un afrontamiento positivo.
- Evaluación de los conocimientos adquiridos durante el programa.

- Medir el grado de satisfacción de los participantes.

Estructura:

- Cuestionario "*¿Qué sabemos sobre el cáncer?*". (Anexo 4)
- *Cuestionario de satisfacción*. (Anexo 7)
- Visualización del vídeo "*Mamá, ¿Estás Bien?*". (Anexo 8)
- Puesta en común sobre las opiniones del programa y sugerencias.
- Clausura del programa: café y tertulia.

Material:

- Cuestionarios: "*¿Qué sabemos sobre el cáncer?*"
- *Cuestionario de satisfacción*.
- Pen-drive con material audiovisual (vídeo).
- Ordenador y proyector.
- Aperitivos.

Desarrollo:

En la última sesión del programa se volverá a pasar el cuestionario de evaluación que rellenaron en el primer taller grupal, con el fin de evaluar los conocimientos adquiridos.

Por otra parte, se pasará una encuesta para medir el grado de satisfacción de los miembros del grupo con el programa, su estructuración, los contenidos y los profesionales que lo han llevado a cabo, además de conocer sugerencias y propuestas que se tendrán en cuenta para hacer cambios e introducir mejoras en grupos posteriores.

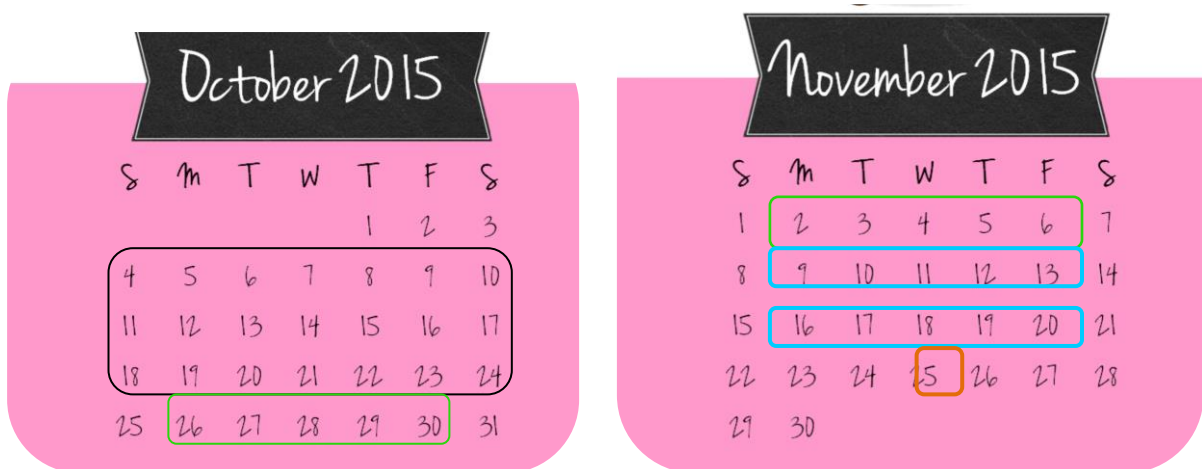
A continuación, con el objetivo de hacer reflexionar y motivar a los miembros del grupo, se visualizará un cortometraje que tiene como objetivo enseñar estrategias de afrontamiento.

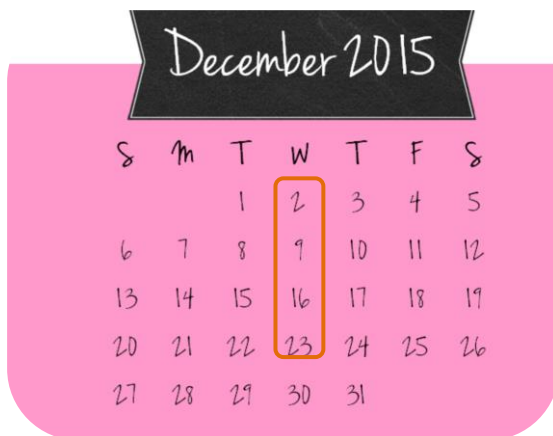
Finalmente, como clausura del programa, se realizará una pequeña tertulia con merendola en el aula.

8. PREVISIÓN DE RECURSOS

- **Recursos humanos:** Personal de enfermería especializado o con experiencia en este área. Además, se contará con la intervención de un profesional de psicología en dos de los talleres y de una familia que ha pasado por la situación de los miembros del grupo.
- **Recursos materiales:**
 - Hojas de inscripción.
 - Trípticos del programa.
 - Ordenador con acceso a internet y proyector en el aula donde se desarrollen las sesiones grupales, la cual deberá contar con sillas con apoyo (14 aproximadamente) para los miembros del programa.
 - Pen-drive con presentaciones power-point.
 - Cuestionarios de evaluación y encuestas de satisfacción.
 - Bolígrafos.
 - Reproductor de CDs y altavoces.
 - Vídeos.

9. CRONOGRAMA





-  **4-24 de Octubre:** Captación y período de inscripción
-  **26 de Octubre al 6 de Noviembre:** Entrevistas individuales
-  **9-21 de Noviembre:** Preparación de las sesiones
-  **25 de Noviembre al 23 de Diciembre:** Desarrollo de las sesiones

25 de Nov. 1ª Sesión: Introducción a la enfermedad oncológica infantil

2 de Dic. 2ª Sesión: *Enfrentando los efectos secundarios.*

9 de Dic. 3ª Sesión: *Cuidado en casa.*

16 de Dic. 4ª Sesión: Relajación.

23 de Dic. 5ª Sesión: Café, tertulia y evaluación.

10. EVALUACIÓN

La evaluación nos permite comprobar que los contenidos educativos del programa y la metodología empleada ha sido la adecuada para la consecución de los objetivos establecidos y para la adaptación a los miembros del grupo, permitiéndonos realizar los cambios necesarios para una mejora del programa.

La evaluación de nuestro programa constará de tres fases en las que se evaluará tanto a los miembros del grupo, como al propio programa con sus elementos integradores y a los profesionales que lo imparten. Nuestra evaluación constará de:

- **Evaluación inicial:** en ella se comprueban los conocimientos y creencias desde las que parten los miembros del grupo sobre diferentes aspectos del cáncer infantil. Para ello se utilizará el cuestionario "*¿Qué sabemos sobre el cáncer?*" (Anexo 4) que los miembros del grupo completarán en la primera sesión grupal.

- **Evaluación continua:** esta evaluación se realiza mediante observación directa y sistemática a lo largo de las sesiones, recogiendo los datos pertinentes en un registro, realizando un seguimiento del grupo tanto a nivel grupal como individual. Será de vital importancia recoger en esta evaluación sus comportamientos, sentimientos, miedos o dudas expresadas, así como el grado de asistencia y participación en los talleres.

Por otra parte, el profesional evaluará la temporalidad de las sesiones programadas a través de un Diagrama de Gantt.

- **Evaluación final:** en la última sesión del programa, los miembros del grupo volverán a realizar el cuestionario que realizaron en la primera sesión, el cual será nuestro método de evaluación de los contenidos teóricos del programa. Por otra parte, se evaluará también tanto al personal que imparte el programa como la estructura del programa y la metodología empleada para su desarrollo, para lo que se pasarán unas encuestas de valoración y satisfacción "*Cuestionario de satisfacción del Programa Saltemos Juntos*" (Anexo 7) que constarán de diferentes partes dirigidas a los profesionales y a los contenidos y metodología empleada en el programa, incluyendo una parte para sugerencias de cambio y/o mejora.

Además, se llevará a cabo un seguimiento de las familias participantes a través del personal de la planta de Onco-hematología pediátrica y las consultas médicas, y se realizará una consulta de seguimiento grupal a los 6 meses de finalizar el programa.

Objetivos deseados

- El 80% de las familias inscritas en el programa asistirán a todas las sesiones o, en su defecto, harán uso de las herramientas extras de apoyo (Página Web, consultas individuales).
- Al menos el 80% manifiesta conocer los tipos de cáncer infantil más frecuentes y sus principales tratamientos.
- El 80% de las familias participantes son capaces de reconocer los principales efectos secundarios de los tratamientos y cómo actuar en cada caso.
- El 80% de los participantes conocen y son capaces de llevar a cabo los cuidados principales que requieren estos pacientes.
- El 80% de las familias del programa participan de forma activa en las diferentes actividades propuestas.
- El 80% de las familias participantes conocen y son capaces de llevar a cabo diferentes estrategias de afrontamiento.
- El 80% de los participantes aprenderán técnicas de relajación con las que combatir el estrés y la ansiedad.
- El 80% de los participantes se muestran satisfechos con los recursos tanto humanos como materiales del programa.
- Al menos el 70% de los participantes manifiestan sentir una mejora en su calidad de vida y nivel de afrontamiento.

De no cumplirse dichos objetivos, se deberán estudiar las posibles causas y enfocar la atención en solucionar los errores cometidos, suplir las carencias y reforzar aquellas áreas más débiles a fin asegurar la calidad del programa en vista a futuras ediciones.

BIBLIOGRAFÍA

1. 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 28 Dic 2014]. Disponible en: www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/r43-573/es/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_escu_inc/adjunto_s/16_inklusibitatea_100/100004c_Pub_EJ_guia_cancer_c.pdf
2. 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 [Acceso 17 Dic 2014]; 8(3): 654-660. Disponible en: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4028/pdf_4729
3. Pardo García, N. Cáncer en la Infancia, la magia de una sonrisa. Barcelona: Morales i Torres; 2005.
4. 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.
5. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) [Internet]. Cáncer Infantil en España. 2014 Oct [Acceso 11 Dic 2014]. Disponible en: www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf
6. 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 11 Dic 2014]. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/informes.html>
7. Yélamos C, García G, Fernández B, Pascual C. El Cáncer en los niños. Asociación Española Contra el Cáncer (aecc); 2006.
8. 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.
9. Ruiz Gonzalez MD, Nuñez Gelado Y. La enfermedad neoplásica. En: Ruiz González MD, Martínez Barellas MR, González Carrión P. Enfermería del Niño y Adolescente. Vol. 2.

- Colección Enfermería S21. 2ª ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2009. p. 728-757.
10. García Bernal M, Badell Serra I. Leucemia en la infancia, signos de alerta. *An Pediatr*. 2012; 10 (1): 1-7.
 11. Celma A. Psicooncología Infantil y Adolescente. *Psicooncología*. 2009; 6(2-3): 285-290
 12. Zorrilla Ayllon I. El cáncer en grupos de población específica. En: Soler Gómez MD, Garces Honrubia V, Zorrilla Ayllon I. *Cáncer y cuidados enfermeros*. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2007. p. 371-386.
 13. González Jiménez E, Gutiérrez Lomas V, Álvarez Ferre J, Ruiz Pérez de la Blanca M. Atención de enfermería al niño oncológico y su familia. *Rev Paraninfo Digital [Internet]*. 2008 [Acceso 13 Dic 2014]; 4. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.avalos.ujaen.es/para/n4/p005.php>
 14. 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.
 15. Silva LNM, Santiago CMC de, Fernandes SCA, Morais FRR. Space and practices in health/nursing in perception of mothers of children with cancer. *Rev Enferm UFPE On Line [Internet]*. 2012 Jun [Acceso 15 Dic 2014]; 6(6): 1264-1271. Disponible en: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2365/pdf_1193
 16. 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 [Acceso 15 Dic 2014]; 29(2): 249-259. Disponible en: http://www.scielo.org.co/sciELO.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522013000200010
 17. Alcalde F. F. Afrontamiento del cáncer infantil. Dolor [Internet]. 2005 [acceso 3 Enero 2015]; 14(43): 24-29. Disponible en: http://www.ached.cl/upfiles/revistas/documentos/43a961e9d98f9_05_afrontamiento_cancer.pdf
 18. Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención. Sant Vicenç de Torelló, Barcelona: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y Ministerio de Sanidad y Consumo del Gobierno de España, edit; 2007.

19. Quintana AM, Wottrich SH, Camargo VP, Cherer EQ. Childhood Cancer: Meanings Attributed to the Disease by Parent Caregivers. *Paidéia* (Ribeirão Preto) [Internet]. 2013 May [Acceso 9 Enero 2015]; 23(55): 253-261. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2013000200253
20. dos Santos Alves DF, Brito Guirardello E de, Kurashima AY. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Rev Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2013 Jan [Acceso 14 Enero 2015]; 21(1): 356-362. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/v21n1a10.pdf>
21. 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* [Internet]. 2014 [Acceso 18 Enero 2015]; 15. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.avalos.ujaen.es/tesela/ts15/ts9671.php>
22. Marcus J. Psychosocial issues in pediatric oncology. Ochsner J [Internet]. 2012 [Acceso 19 Enero 2015]; 12(3):211-5. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3448242/>
23. Frías Osuna A, Palomino Moral PA. Programación de las actividades de educación para la salud. En: Frías Osuna A. *Salud Pública y Educación para la Salud*. Barcelona: Masson; 2000: 409-420.
24. Rodríguez Blanco N, Soriano Monreal C, Vegara López I, Marín Botella Y, Guilló Barceló D, Cantó García R. Maternidad y nuevas tecnologías: "paritorios online". *Rev Tesela* [Internet]. 2014 [Consultado 29 Abr 2015]; 15. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.avalos.ujaen.es/tesela/ts15/ts9859.php>
25. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Entrevista a padres de niños con cáncer [Video File]. 12 Feb 2013. [Acceso 9 Abr 2015] [2:11 min]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=GtvQJczCpZ4>
26. Calvo Escrivano C, Carboné Bañeres A, Sevillano Cintora G, Celma Juste JA. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres. Aspanoa [Internet]. 2006 [Acceso 29 Enero 2015]. Disponible en: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres.pdf>
27. Luzverdemisión. Cáncer Infantil ¡5 Verdades que hay que saber! [Video File]. 6 Nov 2012. [Acceso 25 Mar 2015] [3:20 min]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=5OKMux7TT6E>

28. González María E, Fuentelsaz Gallego C, Moreno Casbas T, Gil Rubio P, Herreros López P et al. Guía de Práctica clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer. Cris Contra el Cáncer. Fundación de Investigación para vencer el cáncer [Internet]. 2013 [Acceso 17 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.criscancer.org/es/investigacion.php?zona=2&seccion=6&apartado=46>
29. Torres Y, Pérez Bescanza I. Guía de apoyo psicosocial para padres de niños con cáncer. Anales de la Universidad Metropolitana. 2011; 11(1): 171-184.
30. Peinado Barroso MC, Granados Matute AE, Fraile Rodríguez P. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: Plan de cuidados. Enferm Glob [Internet]. 2007 [Acceso 18 Mar 2015]; 11: 1-14. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/429/400>
31. Acero A. Relajación Guiada 2: Bienestar [CD-ROM]. Barcelona: Amat editorial; 2003.
32. Callau Casanovas 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 29 Ener 2015]. Disponible en: www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres-prof2.pdf
33. Yélamos C, García G, Fernández B, Pascual C. Cáncer infantil: Guía de apoyo para padres. Asociación Española Contra el Cáncer (aecc); 2006.
34. Espada MC, Grau C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. Psicooncología. 2012; 9(1): 25-40.
35. Gelesson DD, Hiraishi LY, Ribeiro LA, Pereira SR, Gutiérrez MGR de, Domenico EBLD. The meaning of neutropenia and homecare needs according to caregivers of children with cancer. Rev Latino-am Enfermagem [Internet]. 2009 [Acceso 15 Abr 2015]; 17(6): 933-939. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/02.pdf>
36. Díaz de Rada Lizalde N. Programa de Salud Pública para dejar de Fumar cannabis [Trabajo fin de Máster]. Universidad Pública de Navarra. [Acceso 2 May 2015]. Disponible en: <http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCEQFjAA&url=http%3A%2F%2Facademica-e.unavarra.es%2Fbitstream%2Fhandle%2F2454%2F5244%2FTrabajo%2520de%2520Fin%2520de%2520Master.%2520Nora%2520D%25C3%25ADaz%2520de%2520Rada..pdf>

[%3Fsequence%3D1&ei=JrhUVbSkI-bksASOllDIAQ&usq=AFQjCNHiGkHiIV1q4JraGhF8jl-3Z100SA&bvm=bv.93112503,d.d24](#)

37. Ballester J, director. *Mamá, ¿Estás bien?* [Video film]. 2011. [Acceso 2 Mar 2015] [15:02 min]. Disponible en: <https://vimeo.com/43273974>

ANEXOS

Anexo 1: Hoja de Inscripción al programa

Hoja de Inscripción al Programa "Saltemos Juntos"

Padres, madres y cuidadores de niños con cáncer

Asistirá: ☐ Madre ☐ Padre ☐ Cuidador

Especificar:

Miembro 1:

Miembro 2:

Ocupación:

Ocupación:

Diagnóstico principal del niño/a:

Nº hijos en la unidad familiar:

Posición que ocupa el niño/a:

Localidad:

C.P:

Dirección:

Teléfono de contacto:

Correo electrónico:

Consideraciones:

En Jaén a..... de..... del 201....

Firma del solicitante

Fuente: Elaboración propia

Anexo 2: Tríptico explicativo del programa



CALENDARIO

 **4-24 de Octubre:** período de inscripción

 **26 de Octubre al 6 de Noviembre:**

Entrevistas individuales

 **25 de Noviembre al 23 de Diciembre:**

Desarrollo de las sesiones grupales

1ª sesión: Introducción a la enfermedad
oncológica infantil

2ª sesión: Enfrentando los efectos secundarios

3ª sesión: Cuidando en casa

4ª sesión: Relajación

5ª sesión: Café, tertulia y evaluación



www.SaltemosJuntos.pes.com

PÁGINAS WEBS DE INTERÉS

Asociación española contra el
cáncer (aecc)

www.aecc.es

Federación española de padres de
niños con cáncer

www.cancerinfantil.org

Asociación para la Lucha contra las
Enfermedades de la Sangre (ALES)

www.asociacionales.com

Asociación Pídeme La Luna

www.pidemelaluna.org



Hospital Materno-Infantil (Jaén)
en colaboración con



niños con cáncer
Federación Española de Padres

Educación para la salud

Programa de educación para la salud



Saltemos Juntos

madres y padres de pacientes
oncológicos pediátricos

Juntos...por la sonrisa de un niño



¿Qué ofrece el programa?

Son muchos los miedos y preocupaciones, dudas, preguntas e inseguridades que surgen en un primer momento. El programa "Saltemos Juntos" pretende ser una fuente de información y apoyo, ayudando a mejorar la calidad de vida tanto vuestra como de vuestros hijos e hijas.

CUIDARSE PARA CUIDAR

¿Qué temas educativos trataremos?

- Introducción al cáncer infantil. Diagnóstico y tratamiento.
- Signos, síntomas y efectos secundarios. ¿Cómo nos enfrentamos a ellos?
- Cuidando al niño/a con cáncer. Necesidades y cuidados en el hogar.
- Afrontamiento y relajación.



APOYO EMOCIONAL

El diagnóstico es uno de los momentos más difíciles de asumir. La familia se enfrenta a una nueva situación llena de grandes retos, conflictos emocionales, psicológicos y sociales que deben ser capaces de afrontar.

Las madres y padres deben mostrar una actitud positiva y optimista, ya que influyen en los sentimientos y afrontamiento de su hijo/a.

Pero los padres y madres también tienen que hacer frente a sus propias emociones; cuidarse y cuidar, y en sus esfuerzos requieren la ayuda y comprensión de los profesionales que atienden a su hijo, el cariño de su familia y el apoyo de otros padres.



El optimismo ayuda a superar todas las barreras



EL CÁNCER INFANTIL

El cáncer engloba un conjunto de enfermedades diferentes, caracterizadas por una producción descontrolada de unas células inmaduras denominadas "**blastos**" produciéndose más de las necesarias y originando una masa tumoral. En ocasiones, estas células son capaces de migrar e invadir otros tejidos sanos, a lo que se denomina **metástasis**.

Actualmente, acontecen en España alrededor de 1100 casos nuevos de cáncer infantil al año, llegando a una supervivencia del 76% de los casos diagnosticados.



UN NIÑO COMO LOS DEMÁS

El diagnóstico de cáncer supone un enorme cambio en la vida de un niño/a; sin embargo, las necesidades familiares, sociales y educativas son iguales que las del resto de los niños.

La educación y el juego se integra dentro del tratamiento médico, ayudando a la normalización de la vida del niño/a y colaborando a una mejora de su estado de salud y calidad de vida.

Anexo 3: Presentación power-point de la primera sesión grupal: *Introducción a la enfermedad oncológica infantil.*



Programa de Educación para la Salud

Madres y padres de niños con cáncer

Correo electrónico: pepsSaltemosJuntos@gmail.com
Nuestro blog: SaltemosJuntos.peps.blogspot.com

El programa

- Sesión 1: Introducción a la enfermedad oncológica infantil: ¿qué es el cáncer?, tipos más frecuentes, diagnóstico y tratamiento.
- Sesión 2: ¿Cómo enfrentamos los efectos secundarios?
- Sesión 3: Cuidados del niño con cáncer
- Sesión 4: Afrontando el cáncer + relajación
- Sesión 5: Café, tertulia y evaluación

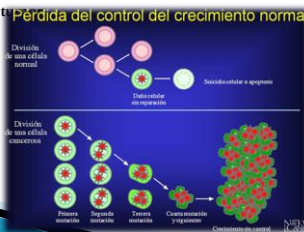


Sesión 1: Introducción a la enfermedad oncológica infantil

Todos hemos oído hablar del cáncer pero realmente...

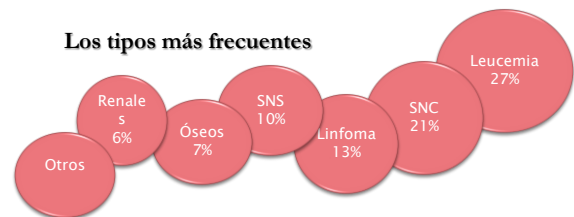
¿Qué es el cáncer?

La palabra cáncer engloba un conjunto de enfermedades que comienzan en las células. Cuando su división y crecimiento normal se descontrola, se producen más células de las necesarias, acumulándose y originando un tumor.



El cáncer en los niños

Los tipos más frecuentes



Alrededor de 1000 casos nuevos diagnosticados cada año
Segunda causa de muerte infantil en España

8 de cada 10 niños y niñas con cáncer SE CURAN

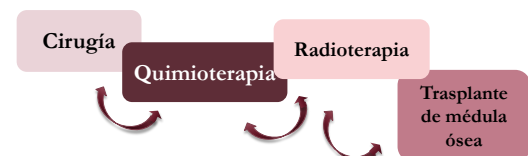


¿Cómo se diagnostica?

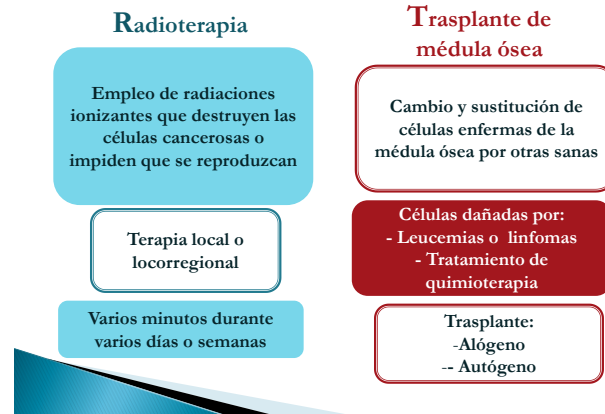
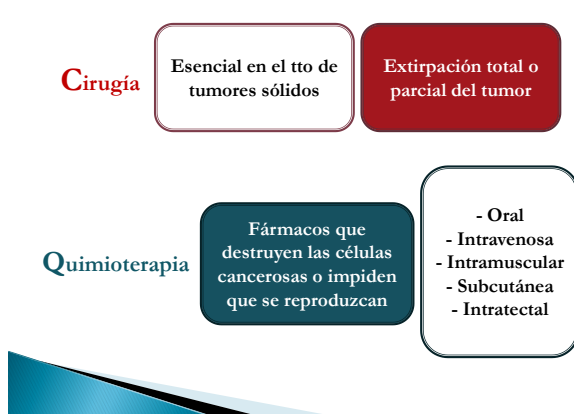
Diagnóstico establecido ➡ Estadificación

- Análisis clínicos
- Pruebas por imagen:
 - Radiografía
 - TAC
 - Resonancia Magnética Nuclear (RMN)
 - Ecografía
 - Medicina nuclear (Gammagrafía)
 - Tomografía de Emisión de Positrones (PET)
- Pruebas endoscópicas
- Pruebas histológicas: biopsia, citología...

Diagnóstico establecido ➡ Estadificación ➡ Perfilación personalizada del tratamiento



Cada niño es un mundo único que requiere un plan terapéutico diseñado exclusivamente para él



¿Efectos secundarios?

En general, las diferentes modalidades de tratamiento causan diversos efectos secundarios.

Al ser tan particular y diferir tanto la reacción al tratamiento de un niño a otro, los efectos también varían en grado y forma.

Es fundamental que familia y profesionales conozcan los diferentes efectos secundarios y posibles complicaciones que puede experimentar el menor. El bienestar del menor está en mano de todos.



- Entrevista a padres de niños con cáncer

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

GRACIAS

Y hasta nuestra próxima cita



Fuente: Elaboración propia a partir de la búsqueda bibliográfica consultada.

Anexo 4: Cuestionario de evaluación: "¿Qué sabemos sobre el cáncer?"

¿Qué sabemos sobre el cáncer?

Este cuestionario es totalmente anónimo y voluntario. Su realización nos servirá para tener constancia de los conocimientos previos al desarrollo del taller de manera que podamos adecuarlo y profundizar en aquellos temas que más se desconocen.

Sexo: ☐ Hombre ☐ Mujer

Edad:

Ocupación:

Parentesco con el niño/a:

Diagnóstico de la niña/o:

Por favor, responda a todas las cuestiones señalando aquella opción que considere correcta.

1. ¿Había oído hablar antes del cáncer infantil?

- a) Sí
- b) Sí, pero no tengo muchos conocimientos sobre él
- c) No

2. ¿Conoce los tipos de cáncer más frecuentes en el niño/a?

- a) Sí, los mismos que en los adultos
- b) No
- c) Sí

3. ¿Conoce las diferentes técnicas diagnósticas que se realizan o se pueden realizar?

- a) Sí
- b) Sólo algunas/las he oído mencionar
- c) No estoy segura/o

4. El tipo de cáncer más frecuente en los niños es:

- a) Linfoma de Hodgkin
- b) Leucemia
- c) Osteosarcoma

5. ¿Sabe los diferentes tratamientos que existen?

- a) Sí, aunque no tengo claro en qué consisten
- b) Sólo algunos /No

c) Sí

6. ¿Se pueden tratar los diferentes tipos de cáncer con el mismo tratamiento?

a) Nunca

b) Depende del tipo de cáncer

c) Sí

7. ¿Sabe cuál es la duración del tratamiento a seguir por su niña/o?

a) No lo tengo claro

b) Depende del tratamiento

c) No

8. ¿Conoce los efectos secundarios que pueden aparecer por el tratamiento?

a) Sólo podría nombrar algunos

b) Sí, conozco la mayoría

c) Desconozco la mayoría

En caso afirmativo, ¿podría mencionar algunos de ellos?

9. ¿Sabe cómo actuar ante una complicación/efecto secundario del tratamiento/enfermedad?

a) Sí, ya tengo experiencia

b) Depende de la complicación o efecto secundario podría actuar de manera básica

c) No, no tengo experiencia con ellos

10. ¿Qué tipo de alimentos no deben tomar los niños/as con cáncer?

a) Productos lácteos

b) Proteínas

c) Son todos necesarios

11.) ¿Ha notado cambios en la relación con su niño/a tras el diagnóstico?

a) No, mantenemos la misma relación

b) Sí, tiendo a sobreprotegerlo más

c) Sí, le dejo más libertad

12. ¿Ha influido el diagnóstico en la dinámica general de la casa?

a) Bastante. Ha sido un gran cambio para todos

- b) No, todo sigue siendo igual
- c) Sí, aunque no en gran escala

¿Y en la relación de pareja?

- a) Sí, nos hemos unido más
- b) Sí, negativamente
- c) No, en mayor o menor medida la relación de pareja sigue igual

13. ¿Habla de sus preocupaciones respecto al tema con familia, amigos o profesionales?

- a) Sí, me apoyo mucho en la familia/amigos/profesionales
- b) Intento evitar el tema lo máximo posible
- c) Sólo a veces

14. ¿Conoce o lleva a cabo alguna técnica de afrontamiento y/o de control del estrés y la ansiedad? En caso afirmativo, coméntela brevemente.

- a) Conozco algunas técnicas, pero no las llevo a cabo
- b) Sí, conozco al menos una técnica y la llevo a cabo a veces
- c) Desconozco técnicas de afrontamiento y/o control del estrés

15. El equipo multidisciplinar que atiende a los niños y niñas con cáncer está formado por:

- a) Médicos y enfermeros/as
- b) No lo sé
- c) Psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios
- d) a y c son correctas

16. ¿Cuáles son sus principales miedos?

17. ¿Conoce los diferentes servicios que se encuentran a su alcance y desde dónde acceder a ellos? En caso afirmativo nombre aquellos que conozca.

Anexo 5: Entrevista a padres de niños con cáncer²⁵

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

Anexo 6: CÁNCER INFANTIL ¡5 Verdades que hay que saber!²⁷

<https://www.youtube.com/watch?v=5OKMux7TT6E>

Anexo 7: Encuesta de satisfacción: Cuestionario de Satisfacción del Programa "Saltemos Juntos".

Cuestionario de Satisfacción del Programa

"Saltemos Juntos"

El presente cuestionario es completamente anónimo y voluntario. Con él pretendemos conocer su opinión y grado de satisfacción con el programa en el que ha participado, su contenido y el trabajo de los profesionales con el fin de mejorar todos aquellos aspectos que sean necesarios para posteriores sesiones.

Sexo: ☐ Hombre ☐ Mujer

Edad:

Lea atentamente las siguientes cuestiones señalando con una X la opción elegida.

EL PROGRAMA

1. ¿Cómo se enteró de la existencia del programa?

- ☐ Recibí un correo electrónico/carta.
- ☐ Me informaron en la asociación.
- ☐ Me informaron en el hospital
- ☐ Por casualidad.

2. ¿Considera que los contenidos del programa han cumplido con sus expectativas?

- ☐ Totalmente de acuerdo ☐ De acuerdo ☐ En desacuerdo ☐ Totalmente en desacuerdo

3. ¿Cómo le han parecido el contenido de las sesiones?

☐ Muy completos ☐ Completos ☐ Mejorables ☐ Deficientes

4. ¿Cómo le han parecido los materiales utilizados en el programa?

☐ Muy útiles ☐ Útiles ☐ Poco útiles ☐ Nada útiles

5. ¿Qué opina sobre el número de sesiones?

☐ Muy adecuadas ☐ Adecuadas ☐ Escasas ☐ Demasiadas

6. ¿Considera que la duración de las sesiones ha sido la adecuada?

☐ Totalmente de acuerdo ☐ De acuerdo ☐ En desacuerdo ☐ Totalmente en desacuerdo

7. ¿Le ha resultado útil el programa?

☐ Totalmente de acuerdo ☐ De acuerdo ☐ En desacuerdo ☐ Totalmente en desacuerdo

¿Cuál/es ha/n sido el/los más adecuado/s para usted?

8. ¿Se ha sentido a gusto dentro del grupo?

☐ Totalmente de acuerdo ☐ De acuerdo ☐ En desacuerdo ☐ Totalmente en desacuerdo

LOS PROFESIONALES

9. ¿Cómo calificaría la atención de los profesionales?

☐ Excelente ☐ Buena ☐ Regular ☐ Mala

10. ¿Los profesionales han demostrado un conocimiento adecuado de los contenidos?

☐ Totalmente de acuerdo ☐ De acuerdo ☐ En desacuerdo ☐ Totalmente en desacuerdo

11. ¿Considera que los profesionales han abarcado sus necesidades?

☐ Totalmente de acuerdo ☐ De acuerdo ☐ En desacuerdo ☐ Totalmente en desacuerdo

12. ¿Ha podido contactar, en el caso de haber sido necesario, fácilmente con nosotros?

☐ Totalmente de acuerdo ☐ De acuerdo ☐ En desacuerdo ☐ Totalmente en desacuerdo

12. ¿Volvería a participar en un programa similar, adaptado a sus necesidades?

☐ Totalmente de acuerdo ☐ De acuerdo ☐ En desacuerdo ☐ Totalmente en desacuerdo

13. ¿Recomendaría la asistencia al programa a otra persona/familia?

☐ Totalmente de acuerdo ☐ De acuerdo ☐ En desacuerdo ☐ Totalmente en desacuerdo

14. En general, ¿Cómo de satisfecho está con el programa? Valórela de 1 a 10, siendo 10 la máxima puntuación. _____

15. ¿Qué cambiaría o añadiría al programa?

16. Finalmente, a continuación puede dejarnos todas aquellas sugerencias o comentarios que desee y que nos pueden servir para la mejora del programa en posteriores sesiones.

¡Muchas gracias por su colaboración !



En Jaén, a.....de.....del 20.....

Anexo 8 : Cortometraje "*Mama, ¿Estás bien?*"³⁷ .

<https://vimeo.com/43273974>