



**Universidad
Zaragoza**



**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Enfermería

Curso Académico 2016 / 2017

TRABAJO FIN DE GRADO

Programa de Educación para la Salud destinado a niños con leucemia y a sus padres y/o cuidadores.

Health Education Programme to children with Leukemia and their parents and/or carers.

Autor/a: Paula Manero Montañés

Director/a: Mercedes Ruidiaz Peña

ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN	5
OBJETIVOS	8
METODOLOGÍA	9
1. REVISION BIBLIOGRÁFICA	9
2. DISEÑO DEL PROGRAMA	11
DESARROLLO	12
1. DIAGNÓSTICO	12
1.1. ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN	12
1.2. DIAGNOSTICOS DE ENFERMERIA	12
2. PLANIFICACIÓN	13
2.1. OBJETIVOS	13
2.2. POBLACIÓN DIANA	14
2.3. RECURSOS	14
2.4. PRESUPUESTOS	15
2.5. ESTRATEGIAS	16
2.6. ACTIVIDADES	16
-SESIÓN 1: <i>PRESENTACIÓN. ¿QUÉ SABEMOS DE LA LEUCEMIA?</i>	17
-SESIÓN 2: <i>PRESENTACIÓN. MI DIARIO Y EL HOSPITAL.</i>	18
-SESIÓN 3: <i>EXPECTATIVAS AL ALTA</i>	19
-SESIÓN 4: <i>¿CÓMO ME CUIDO EN CASA?</i>	20
-SESIÓN 5: <i>UNIÓN FAMILIAR. ¿ESTAMOS SATISFECHOS?</i>	21
2.7. CRONOGRAMA	22
2.8. EJECUCIÓN	22
2.9. EVALUACIÓN	23
CONCLUSIONES	24
CONCLUSION PERSONAL	24
BIBLIOGRAFIA	25
ANEXOS	29

Resumen

Introducción: El cáncer supone la segunda causa de muerte en la infancia y es, la primera causa de años potencialmente perdidos. La leucemia es el cáncer más frecuente, representando un 30% de las neoplasias infantiles. Esta enfermedad presenta especial relevancia debido a la vulnerabilidad del niño y al gran impacto físico, psicológico y emocional tanto en él, como en su entorno. Por ello, se considera fundamental la educación del paciente y su familia ante la enfermedad, la cual les permitirá adoptar un papel activo en su cuidado y les ayudará a cubrir sus necesidades biopsicosociales.

Objetivo: Realizar un Programa de Educación para la Salud dirigido a pacientes pediátricos que padecen leucemia y a sus padres y/o cuidadores, acerca de los distintos aspectos de la enfermedad, durante su estancia hospitalaria.

Metodología: Se realizó una revisión bibliográfica del tema de estudio utilizando distintas fuentes de información. A partir de la información obtenida, se diseñó un Programa de Educación para la Salud enfocado a mejorar la calidad de vida del niño con leucemia y su familia.

Desarrollo: El presente Programa ha tenido lugar en el mes de mayo y consta de cinco sesiones. Las sesiones se han centrado en conseguir los objetivos planificados mediante actividades teóricas y prácticas, con las que poder ayudar a hacer frente a las necesidades especiales de los niños y familiares a consecuencia de la enfermedad, tanto dentro del ámbito hospitalario como en su hogar.

Conclusiones: Se ha conseguido aportar información acerca de la enfermedad, tratamiento y complicaciones, tanto a los padres y/o cuidadores, como a los niños. Además, se han proporcionado recursos y herramientas para conseguir una adecuada continuidad de cuidados en el hogar, iniciado al niño en su propio cuidado.

Palabras clave: Oncología, pediatría, leucemia, niños, psicooncología.

Abstract

Introduction: Cancer is the second cause of death during the childhood, and is the first one of potentially lost years in this period of life. Leukemia, the most frequent kind of cancer, represents a 30% in children's neoplasm. This disease is especially relevant due to ill children's vulnerability, and the physical, psychological and emotional impact on them and their families. Therefore, the education of the patient and his family is considered essential to confront the disease. This will help affected relatives to take an active role in the ill kid's care, and also, to satisfy his biopsychosocial needs.

Objective: To design a Health Education Programme aimed at children suffering from leukemia, as well as their parents and/or their carers. This plan will be focus on the different aspects of the disease while staying in hospital.

Methodology: A thorough bibliographic inspection about this topic was performed, using different information sources. A Health Education Programme was developed, based on different information sources, and focused on improving the quality of life of kids suffering from Leukemia and their relatives.

Realisation: The Health Education Programme took place in June, and it was developed in five sessions. The sessions were focused on achieving the planed goals by theoretical and practical activities. The purpose of these activities was to help affected children and their relatives to deal with their especial needs, which are a consequence of the disease, either at home or in hospital.

Conclusion: This programme was suitable to inform patients, their parents and/or carers of the disease, giving them information about the treatments, and difficulties to face it. In addition, tools to reach an appropriate continuity of cares at home were provided, initiating children to concern themselves with their problems.

Key words: Oncology, paediatrics, leukemia, children, psycho-oncology.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad que traslada al paciente y a su familia a un mundo desconocido, causando un gran impacto en términos afectivos, económicos, sociales, familiares y sanitarios. Este impacto es mucho mayor cuando es diagnosticado en niños y adolescentes, debido a sus características de vulnerabilidad y dependencia, sobre todo en el cuidado^{1, 2}.

Aunque los avances en el tratamiento han aumentado la tasa de supervivencia, el cáncer sigue representando la segunda causa de mortalidad en la infancia en países desarrollados, superada únicamente por los accidentes, y es la primera causa de años potencialmente perdidos^{2, 3,4}.

La leucemia es el cáncer más frecuente, representando un 30% de las neoplasias infantiles, seguido de los tumores localizados en el sistema nervioso central (20%). El 50% restante se reparte entre otros tipos como linfomas, neuroblastomas, sarcomas óseos y de partes blandas, tumor de Wilms y otros tipos menos frecuentes^{2,5-8}.

Por otra parte, más de un 95% de las leucemias infantiles son agudas, y entre estas, predomina la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) (*ANEXO I*)⁶.

La leucemia es más frecuente en niños entre los 2 y 6 años de edad, y presenta una frecuencia ligeramente mayor en los varones que en las mujeres⁹.

Se define como un conjunto heterogéneo de enfermedades que se caracterizan por la sustitución de la médula por células blancas inmaduras malignas, con leucocitos inmaduros anormales y circulantes e infiltración por este tipo de células a la sangre, hígado, bazo, ganglios y otros tejidos^{10,11}.

Se clasifican según la línea afectada, y el grado de maduración de estas células. Las leucemias linfoblásticas están constituidas por linfocitos inmaduros; en cambio, las mieloblásticas afectan a las células madre mieloides, interfiriendo con la maduración de todos los tipos de células sanguíneas. En cuanto al grado de agudeza de la enfermedad, las agudas se caracterizan por una rápida progresión y presencia de células blásticas

inmaduras. Las crónicas, por el contrario, debutan de forma gradual, siguen una evolución prolongada y se asocian a células anormales de aspecto maduro⁹⁻¹².

El cuadro clínico de la leucemia depende de la infiltración medular por los blastos, que desplazan a las células normales, y de la extensión extramedular de la enfermedad^{6, 13}.

Las manifestaciones generales de la leucemia se deben a la anemia, la infección y la hemorragia. Incluyen palidez, fatiga, taquicardia, malestar, obnubilación y disnea de esfuerzo. La infección puede ocasionar fiebre, sudoración nocturna y úlceras orales. Como consecuencia de la trombocitopenia aparecen hematomas, petequias, sangrado gingival y hemorragias de órganos o tejidos^{9,12, 14, 15}.

Además, se producen adenopatías o visceromegalias palpables. La infiltración a diferentes órganos y tejidos produce dolor y tumefacción de la región afectada^{9, 12}.

Para su diagnóstico se realiza un aspirado y biopsia de médula ósea (MO) y un hemograma completo^{12, 14, 15}.

El tratamiento de la leucemia se centra en conseguir la remisión completa y el alivio de los síntomas. Los métodos de tratamiento incluyen quimioterapia, radioterapia, y trasplante de médula ósea (TMO) o células madre (TCM) (ANEXO II)^{12, 16}.

La quimioterapia se suele dividir en fase de inducción, en la que se emplean dosis altas de fármacos para conseguir erradicar las células leucémicas de la MO; y tratamiento tras la remisión, quimioterapia de consolidación para erradicar células leucémicas potencialmente resistentes^{12, 14}.

Desde una perspectiva psicosocial, el cáncer es un acontecimiento estresante, que interfiere en la calidad de vida del paciente y su familia⁵.

El transcurso de la enfermedad lleva asociado largas y frecuentes hospitalizaciones, con tratamientos agresivos, que en su conjunto van a generar en el niño ansiedad, depresión, sentimientos de soledad por la

constante separación de la familia y cambios físicos e inmunitarios. Asimismo, la enfermedad se produce durante un periodo de gran desarrollo físico, cognitivo, conductual y social, repercutiendo en el desarrollo psicomotor y escolar del niño^{4, 17, 18}.

A lo largo de la enfermedad, es frecuente en los padres la aparición de sentimientos de vulnerabilidad, tristeza, temor a los efectos secundarios, pánico y aislamiento social⁵.

La dinámica familiar también se ve afectada debido a las variaciones de las relaciones entre los diferentes miembros de la misma; incluso siempre va acompañada de un desequilibrio en la estructura a nivel social y económica, consecuencia de los frecuentes desplazamientos a los hospitales de referencia, problemas laborales y gastos de manutención. Además, los cuidados especiales que requiere el niño enfermo pueden generar celos y enfado en los otros niños^{5,14}.

El equipo de salud desempeña un papel importante en el aporte de información al paciente y a su familia, siendo esta una actividad clave de la atención de enfermería; y que debe ser entregada de forma completa, oportuna, clara y planificada sobre las condiciones y necesidades particulares del niño¹.

Existen estudios realizados en años anteriores, que demuestran la necesidad y los efectos positivos de la implantación de un Programa de Educación para la Salud destinado a padres de niños con cáncer en cuanto a la mejora del nivel de conocimientos¹.

En ocasiones el trabajo diario de enfermería impide la educación adecuada ante la enfermedad, tan necesitada por los familiares y los niños. Por ello, se considera necesaria la realización de un Programa de Educación para la Salud para ellos, el cual les permitirá adoptar un papel activo en la enfermedad y una mayor autonomía a la hora de tomar decisiones en relación al cuidado del niño. En cuanto al niño enfermo, le ayudará a comprender en mayor medida su enfermedad y como hacer frente a ella.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Realizar un Programa de Educación para la Salud dirigido a pacientes pediátricos que padecen leucemia y a sus padres y/o cuidadores, acerca de los distintos aspectos de la enfermedad, durante su estancia hospitalaria.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Evidenciar el papel de Enfermería en la educación acerca de la leucemia y sus posibles complicaciones, para mejorar el afrontamiento ante la enfermedad de pacientes y padres y/o cuidadores.
- Educar a los padres y/o cuidadores acerca del tratamiento, complicaciones y cuidados que precisen los niños con leucemia.
- Conseguir una mayor involucración de los niños en el proceso de su enfermedad para mejorar su calidad de vida.

METODOLOGÍA

1. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Para la elaboración de este trabajo se ha realizado una revisión bibliográfica sobre la leucemia en pacientes pediátricos. Para ello se ha recurrido a diferentes fuentes de información, como son: Cuiden Plus, ScienceDirect, Pudmed, Scielo, Dialnet y la biblioteca online de la Universidad de Zaragoza (Alcorze).

Se han utilizado palabras clave, tanto en español como en inglés.

TABLA 1. Palabras clave.

PALABRAS CLAVE ESPAÑOL	PALABRAS CLAVE INGLES
Oncología	Oncology
Pediatría	Pediatric
Leucemia	Leukemia
Niños	Children, Childhood
Psicooncología	Psycho-oncology

Para realizar dicha búsqueda bibliográfica se han empleado estrategias de búsqueda tales como operadores booleanos (AND, OR, NOT) y filtros para acotar la búsqueda, entre los que se incluyen: límite temporal de 10 años atrás, presencia de texto completo u "Open Full Access" e idioma del artículo (español e inglés). Los artículos en portugués han sido excluidos por desconocimiento del idioma.

Por otra parte, han sido consultados diferentes libros:

- Enfermería médico-quirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. Priscilla LeMone, Karen Burke. Volumen I y II

Se han elaborado una serie de tablas (Tablas 2, 3 y 4) con las fuentes de información consultadas, filtros, palabras clave y artículos seleccionados.

TABLA 2. Fuentes de información.

FUENTES EMPLEADAS	FILTROS	PALABRAS CLAVE	Nº ARTICULOS ENCONTRADOS	Nº ARTICULOS REVISADOS	Nº ARTICULOS UTILIZADOS
CUIDEN	2007-2017 Texto completo	Oncología Pediatria	78	11	1
	2007-2017 Texto completo	Leucemia	49	7	2
SCIENCE DIRECT	2010-2017 Texto completo	Leucemia Niños	99	9	3
	2007-2017 Texto completo	Psicooncología	12	4	1
PUBMED	Últimos 5 años Texto completo	Psycho-oncology PediatricChildhood	41	7	2
	Descriptores MESH Últimos 10 años Español-Ingles	Leukemia(MESH) Leukemia/nursing (MESH)	9	2	0
SCIELO	2008-2017 Español-Ingles	Leucemia Niños	77	12	2
		Nursing Oncology Children	17	6	1
DIALNET		Leukemia Children	44	5	2

Fuente: Elaboración propia

TABLA 3. PÁGINAS WEB CONSULTADAS

www.msssi.gob.es	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
www.aeal.es	Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
www.sehop.org	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas
www.aecc.es	Asociación Española Contra el Cáncer
www.aspanoa.org	Asociación de Padres Oncológicos de Aragón
www.ine.es	Instituto Nacional de Estadística

TABLA 4. GUÍAS EMPLEADAS

1. Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad.	MSSSI
2. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres.	ASPANOA

2. DISEÑO DEL PROGRAMA

Previamente al diseño del Programa se ha tomado contacto con las sedes de AECC (Asociación Española Contra el Cáncer) y ASPANOA (Asociación De Padres Oncológicos De Aragón). Además, se ha consultado con un Enfermero en el ámbito pediátrico y psicólogo para enfocar, de forma adecuada, las sesiones con los niños.

El Programa de Salud, está dirigido a niños con leucemia de edades comprendidas entre 5 y 9 años y a sus padres y/o cuidadores. Se ha escogido esta franja de edad, ya que se considera la más adecuada debido a que los niños son más colaboradores y pueden comprender, de una manera adaptada a ellos, los aspectos de su enfermedad. Asimismo, durante el año 2015, esta franja de edad presentó una mayor mortalidad por leucemia en España (*ANEXO III*)¹⁹.

Dicho Programa se desarrollará en un aula habilitada en la planta 3ª del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, Unidad de oncopediatria.

- FASE DE CAPTACIÓN:

Se llevará a cabo por el equipo de la planta de oncopediatria del Hospital Infantil. Además, se expondrán carteles informativos y se repartirán trípticos del Programa (*ANEXOS IV, V*).

Antes del comienzo de Programa, se pedirá a los interesados que se inscriban en una hoja de asistencia disponible en el control de Enfermería.

- FASE DE CONTROLES PROGRAMADOS Y EDUCACIÓN PARA LA SALUD:

Se planifican un número de cinco sesiones grupales, dos de ellas destinadas a padres y/o cuidadores, otras dos a niños, y una conjunta. El número de participantes será de 10 personas en las sesiones a niños y 15 en las sesiones destinadas a los padres.

El Programa se llevará a cabo por dos enfermeras, encargadas tanto de la preparación del material necesario, como de impartir las sesiones planificadas.

DESARROLLO

1. DIAGNÓSTICO

1.1. ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN

El cáncer infantil representa una baja proporción de los cánceres humanos, sin embargo, en nuestro país representa la segunda causa de mortalidad en la infancia, y la primera causa de muerte por enfermedad. Dentro de él, la leucemia es el tipo más frecuente ².

Según los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2015, la tasa de mortalidad en España por leucemia fue de 2,85 defunciones por 100.000 habitantes de 0 a 14 años. Así mismo, el número de defunciones en ese mismo año fue de 59 (*ANEXO III*) ¹⁹.

La leucemia infantil y sus cifras son especialmente impactantes al tratarse de niños, a los que se les obliga, junto a su entorno más cercano, a vivir una experiencia extrema que no deberían sufrir a su corta edad.

Por ello se considera oportuna la implantación de programas educativos, incluyendo aquellos que contemplen la educación sanitaria de la familia y el propio niño oncológico, de cara al cuidado autónomo en el hogar, ya que, la llegada a este después de la estancia hospitalaria puede resultar un acontecimiento angustioso si no se posee la información adecuada.

Con el presente Programa se pretende conseguir, además de una educación sanitaria adecuada, que los padres y niños expresen sus dudas, sus sentimientos y emociones ante la enfermedad. Además, la vuelta al hogar y a la vida diaria con la suficiente información se considera de especial importancia ²⁰.

1.2. DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA

A continuación se muestran diagnósticos de enfermería relacionados con el Programa a llevar a cabo (Tabla 5).

TABLA 5. Diagnósticos relacionados ²¹.

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA RELACIONADOS
1. Conocimientos deficientes(00126)
2. Déficit de actividades recreativas (00097)
3. Disposición para mejorar los conocimientos (00161)
4. Protección ineficaz(00043)
5. Riesgo de deterioro parental (00057)

2. PLANIFICACIÓN

2.1. OBJETIVOS

1. OBJETIVO GENERAL

- 1.1. Realizar una educación adecuada y acorde con la edad, que consiga un buen nivel de conocimientos sobre la enfermedad, y como enfrentarse a ella, dentro y fuera del ámbito hospitalario.

2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 2.1. Evaluar los conocimientos previos de los padres y/o cuidadores sobre la leucemia, así como explicarles aspectos relacionados con esta y su tratamiento.
- 2.2. Adaptar al niño enfermo a la vida diaria durante su enfermedad y hospitalización mediante el uso del juego, para mejorar el estado de ánimo y los niveles de estrés ante su situación.
- 2.3. Educar a los padres y/o cuidadores acerca los hábitos de vida, cuidados (alimentación, manejo de dispositivos, cuidados de la piel,...) del niño enfermo, y ante situaciones en las que sería necesaria una consulta médica tras el alta hospitalaria.
- 2.4. Enseñar a los niños aspectos de su cuidado, adaptándolos a su capacidad de comprensión para fomentar, en medida de lo posible, su autonomía.
- 2.5. Mantener la cohesión familiar durante la enfermedad, y evaluar el programa.

2.2 POBLACIÓN DIANA

Este Programa va dirigido a niños y niñas de edades comprendidas entre 5 y 9 años, que padecen leucemia tratada en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza; y a sus padres y/o cuidadores. Los criterios de inclusión incluyen: que el niño pertenezca a la franja de edad establecida; que esté diagnosticado de leucemia recientemente, o que presente una recaída; que se encuentre hospitalizado; que vayan a recibir tratamiento para esta; y que no se encuentre aislado para acudir a las actividades.

2.3 RECURSOS

▪ RECURSOS HUMANOS

Para la realización del Programa se necesitará la presencia de dos enfermeras educadoras. Además se contará con la colaboración de un psicólogo para una sesión, y de un dibujante que ayudará a diseñar el "cómic-diario" que acompañara al niño durante su enfermedad. Dos voluntarios de "Clowntagiosos" colaborarán en la realización de una sesión.

▪ RECURSOS MATERIALES

Para los niños se realizará un "cómic-diario", que se repartirá a cada uno de los participantes. Este constará de unas viñetas para que puedan leer de manera lúdica sobre aspectos de su enfermedad y tratamiento; una sección de pasatiempos, recortables y pegatinas; una serie de fotos de las distintas aéreas a las que tendrán que acudir para su tratamiento o realización de pruebas; y una última sección diario en la que el niño, si lo desea, podrá escribir su día a día, sus sentimientos, preocupaciones o dudas.

Las sesiones se realizarán en la ciberaula de la planta de oncopediatria del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, la cual se encuentra provista de mesas, sillas, pizarra, equipo informático, Internet, cañón y pantalla de proyección para desarrollar las sesiones de manera didáctica. Se precisará material fungible de oficina, además de trípticos y folletos informativos, posters, circulares y encuestas.

Los recursos sanitarios necesarios para las sesiones prácticas, como reservorios y palomillas subcutáneos, agujas y jeringas, serán administrados por el hospital.

2.4. PRESUPUESTOS

Para la elaboración del presupuesto, que asciende a 1546,45€, se han contabilizado los recursos humanos y materiales.

RECURSOS	CANTIDAD	PRECIO/UNIDAD	TOTAL
Recursos Humanos			
Enfermera 1	7,5 horas	30€/h	225€
Enfermera 2	6 horas	30€/h	180 €
Psicólogo	1,5 horas	30€/hora	45€
Dibujante	5 páginas	200€/página	1000€
Recursos Materiales			
Material de oficina (bolígrafos, folios, mural)	-	-	50 €
Comic-diario	10 unidades	3€/unidad	30€
Cuestionarios Evaluación inicial y final	75 unidades	0,05€/unidad	3,75€
Posters informativos	4 unidades	0,50€ unidad	2 €
Trípticos Programa	20 unidades	0,20 €/unidad	4€
Circulares informativas	15 unidades	0,10€/unidad	1,5 €
Folleto redes de apoyo	15 unidades	0,08€/unidad	1,2 €
Imágenes para el mural	50 unidades	0,08€/unidad	4€
			1546,45 €

2.5. ESTRATEGIAS

Previo al comienzo del Programa se proporcionará a los participantes un Cuestionario inicial (*ANEXO VI-I, ANEXO VI-II*) para valorar sus conocimientos acerca de la leucemia, adaptada a los dos grandes grupos de participantes. Al finalizar el mismo, se volverá a entregar el cuestionario para evaluar lo aprendido.

El Programa será impartido por dos enfermeras, una de ellas especialista en pediatría. Se trata de 5 sesiones realizadas a lo largo del mes de Mayo.

En cuanto al método elegido, se utilizará el método directo durante las sesiones, que incluirán dinámicas grupales, charlas informativas y clases prácticas; y el método indirecto, con la elaboración de carteles, dípticos y cuestionarios.

En cada sesión se proporcionará a los participantes el material necesario; y al final de cada sesión se reservará un tiempo para dudas.

2.6. ACTIVIDADES

Este programa consta de cinco sesiones de trabajo en grupo, de 90 minutos de duración en horario de 17 a 18:30, a excepción de la última sesión que durará 60 minutos. Todas ellas tendrán lugar en la ciberaula de la planta de oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet.

SESIÓN 1: PRESENTACIÓN. ¿QUÉ SABEMOS DE LA LEUCEMIA?

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
<ul style="list-style-type: none">-Aumentar el conocimiento sobre la leucemia y reforzar los conceptos principales.-Mejorar el afrontamiento del diagnóstico de la enfermedad.-Identificar las diferentes redes de apoyo y recursos de los que el niño y su familia pueden disponer en el transcurso de la enfermedad.	
DESTINATARIOS	METODOLOGÍA
Únicamente familiares de los niños (máximo 2 por niño)	Cuestionarios, PowerPoint, charla, brainstorming y terapia grupal.
PROCEDIMIENTO	
<ul style="list-style-type: none">▪ La <i>sesión comenzará</i> con la presentación entre los profesionales y los familiares participantes, que durará 10 minutos. En los 10 minutos posteriores, se les entregará un cuestionario sobre la leucemia que deberán rellenar con la máxima sinceridad, para permitir a las enfermeras evaluar los conocimientos previos. ▪ Acto seguido se recogerán los cuestionarios y se llevará a cabo una presentación de 20 minutos sobre los conceptos principales de la enfermedad, su tratamiento y las repercusiones en el niño, apoyándose en un PowerPoint. Posteriormente, la enfermera recogerá en la pizarra los puntos más importantes con ayuda de los participantes mediante una lluvia de ideas o brainstorming. ▪ Durante la <i>segunda parte</i> de la sesión, 30 minutos, se llevará a cabo una terapia en la que, con la participación del psicólogo, los padres relatarán como han afrontado el diagnóstico de la enfermedad en sus hijos y sus sentimientos ante ella. Este les informará de pautas de actuación con los niños y la forma más adecuada de responder a sus preguntas. ▪ Al final de la terapia, los profesionales les informarán y harán entrega de un folleto informativo con las redes de apoyo y recursos a los que pueden acudir (<i>ANEXO VII</i>). <p>Se reservaran 10 minutos al final de la sesión para resolver posibles dudas y aclarar conceptos.</p>	
RECURSOS	
Materiales	Aula equipada, presentación PowerPoint, cuestionarios, folletos y material fungible de oficina.
Humanos	Una de las enfermeras encargadas del programa y un psicólogo.

SESIÓN 2: PRESENTACIÓN. MI DIARIO Y EL HOSPITAL.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
<ul style="list-style-type: none">-Ayudar al niño a comprender su enfermedad y a expresar sus sentimientos ante ella.-Enseñar al niño a identificar las diferentes aéreas del hospital, para disminuir su ansiedad y temor a la hora de acudir a la realización de pruebas o recibir tratamiento.-Fomentar la expresividad y el ejercicio físico a través del baile y la música.	
DESTINATARIOS	METODOLOGÍA
Únicamente los niños de 5 a 9 años con leucemia.	Cuestionarios, juego con música y PowerPoint.
PROCEDIMIENTO	
<ul style="list-style-type: none">▪ Los niños acudirán a la ciberaula, se sentarán y los voluntarios de "Clowntagiosos" aparecerán con regalos. El regalo será el cómic-diario, que será entregado por los payasos nombrando a cada niño. Esto llevará 10 minutos.▪ A continuación, se llevará a cabo una presentación entre las profesionales de enfermería y los niños. Con unas cartulinas de colores, se realizaran chapas con el nombre de cada uno, para conseguir un ambiente de confianza. Esto tomará, aproximadamente, 15 minutos.▪ Las enfermeras entregarán a los niños un cuestionario de evaluación inicial, el cual se comentará entre todos en 10 minutos, marcando cada niño la respuesta que considere correcta.▪ Posteriormente, y con ayuda de un PowerPoint, se explicará el funcionamiento del "cómic-diario", el cual contiene información acerca de su enfermedad y tratamiento. Se comentarán también las diferentes estancias del hospital donde los niños podrán acudir, ya sea para relacionarse con sus compañeros como para su tratamiento, en 20 minutos.▪ A continuación se mostrarán unas tarjetas con las diferentes estancias del hospital anteriormente explicadas. En el tiempo restante de sesión, 30 minutos, los niños jugarán a adivinar de qué se trata, así como la indumentaria que deben llevar y lo que allí harán. Se utilizará música para este juego, cuando un niño sepa la respuesta levantará la mano y tendrá que improvisar un baile de pocos segundos para contestar. Con ello se pretende fomentar su expresividad y el ejercicio físico.	
RECURSOS	
Materiales	Aula equipada, presentación PowerPoint, cuestionarios, material fungible de oficina, cómic- diario y música.
Humanos	Dos enfermeras encargadas del programa y dos voluntarios payaso.

SESIÓN 3: EXPECTATIVAS AL ALTA

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
<ul style="list-style-type: none">- Promover unos hábitos dietéticos, higiénicos y de actividad física correctos y adecuados a la enfermedad del niño.- Conseguir que los padres y/o cuidadores adquieran autonomía en el cuidado del niño enfermo a través del manejo de diferentes dispositivos.	
DESTINATARIOS	METODOLOGÍA
Únicamente familiares de los niños (máximo 2 por niño)	Circulares, PowerPoint, charla, seminario práctico
PROCEDIMIENTO	
<ul style="list-style-type: none">▪ La sesión comenzará con las enfermeras responsables de la sesión repartiendo las circulares elaboradas, en 5 minutos, acerca de la alimentación, higiene y ejercicio físico (ANEXO VIII).▪ Durante 20 minutos, se explicará, con un PowerPoint, cómo debe alimentarse el niño, los beneficios de una alimentación adecuada y cómo disponer de ella en función de los efectos de la enfermedad y tratamiento. También se tratarán “trucos” que se pueden utilizar a la hora de las comidas; la necesidad de unos adecuados hábitos de higiene; y las ventajas de una actividad física adecuada a la situación, una vez se haya abandonado el hospital^{14, 22-25}.▪ En la <i>segunda parte</i> de la sesión, se realizará un seminario práctico para el manejo de dispositivos sanitarios en el hogar, tales como reservorios, palomillas subcutáneas, sueros, medicación, preparación de enjuagues bucales, jeringuillas, etc. Además, se explicarán los cuidados de la piel y mucosas con el fin de prevenir complicaciones, y en el caso de que las hubiera, saber actuar ante ellas. La explicación teórica se llevará a cabo en 25 minutos; y durante el mismo tiempo, los padres manejarán los diferentes dispositivos, mientras las dos enfermeras se aseguran de que la manipulación de estos es correcta.▪ Posteriormente, se dispondrá de 15 minutos, en los que se hablará de casos en los que se debería consultar un especialista ^{14,22, 23}. En este tiempo también se resolverán posibles dudas. <p>Al final de la sesión, los presentes se despedirán, citándose para el siguiente encuentro.</p>	
RECURSOS	
Materiales	Aula equipada, presentación PowerPoint, circulares informativas, material de oficina y sanitario (palomillas, reservorios, jeringuillas, medicación,...)
Humanos	Dos enfermeras encargadas del programa.

SESIÓN 4: ¿CÓMO ME CUIDO EN CASA?

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
<p>-Iniciar al niño en su autocuidado mediante la imaginación y la creatividad.</p> <p>-Favorecer la interacción social del niño con su entorno, una vez haya abandonado el hospital.</p>	
DESTINATARIOS	METODOLOGÍA
Únicamente los niños de 5 a 9 años con leucemia.	Charla, role-playing y juego
PROCEDIMIENTO	
<ul style="list-style-type: none">▪ En la <i>primera parte</i>, se expondrá a los niños, de manera participativa, la importancia de una alimentación variada y hábitos de higiene adecuados. Para ello, se dispondrá de un mural con una rueda de alimentación en colores y dibujos para su higiene diaria como cepillos de dientes, pasta dentífrica, lavado de manos y crema hidratante (ANEXO IX) ^{22, 23}.▪ Las enfermeras explicarán a los niños, en 20 minutos, todas las imágenes para después comenzar el juego. Se repartirá a cada niño una serie de dibujos que coincidirán con los del mural, los cuales tendrán que pintar, en el caso de los diferentes alimentos con el color adecuado según la rueda, y escribir en él cómo lo deben comer o utilizar. Posteriormente, realizarán su propio mural, añadiendo sus dibujos y decorándolo a su gusto. Se les concederá para pintar y diseñar el mural 40 minutos⁸.▪ Durante la <i>segunda parte</i>, se escogerá a los niños de mayor edad para escenificar, mediante un role-playing, el reencuentro con sus amigos, y cómo explicar su enfermedad. La actividad estará guiada por una de las enfermeras y el resto de niños atenderá la escena, pudiendo participar comentándola si así lo desean. Esta actividad durará 20 minutos.▪ Se reservarán los 10 últimos minutos para colgar el mural todos juntos.	
RECURSOS	
Materiales	Aula equipada, material de oficina (pinturas, rotuladores), mural y dibujos.
Humanos	Dos enfermeras encargadas del programa

SESIÓN 5: UNIÓN FAMILIAR. ¿ESTAMOS SATISFECHOS?

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
<ul style="list-style-type: none"> -Conceder unas pautas para implicar a todos los miembros de la familia en el cuidado y mantener la unión familiar. -Evaluar el aprendizaje de los asistentes al Programa de Educación para la Salud, así como el cumplimiento de los objetivos fijados para este. - Conocer el grado de satisfacción de los asistentes respecto al Programa. 	
DESTINATARIOS	METODOLOGÍA
Niños y padres y/o cuidadores que hayan asistido a las sesiones.	Charla, cuestionarios, encuestas de satisfacción y evaluación
PROCEDIMIENTO	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ La última sesión se realizará de forma conjunta. Dividiremos la sesión en dos partes diferenciadas. ▪ En la <i>primera parte</i> se dispondrá de 20 minutos para tratar la unión familiar ante el cuidado y la enfermedad, dando una serie de consejos para los cuidadores y para evitar la exclusión de los miembros de la familia. <p>Durante la <i>segunda parte</i> se dispondrá a la evaluación del Programa:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Se entregarán a niños y familiares los cuestionarios acerca de la leucemia, las encuestas de satisfacción y las encuestas de evaluación del Programa. Se concederá 15 minutos para rellenarlos, pudiendo aclarar las dudas que les surjan. ▪ Posteriormente, se les animará a expresar como se sienten ante la adquisición de conocimientos, contando su experiencia ante los asistentes y relatando sus impresiones acerca de las sesiones realizadas. Esto ayudará también a las enfermeras encargadas del Programa en la evaluación del mismo. ▪ Al final de la sesión, las enfermeras aportarán a los asistentes la dirección de un foro propio en el que pueden escribir las dudas que les puedan surgir y seguir en contacto cuando tengan necesidad .Los asistentes y las enfermeras encargadas se despedirán. 	
RECURSOS	
Materiales	Aula equipada, cuestionarios y encuestas, material fungible de oficina.
Humanos	Dos enfermeras encargadas del Programa.

2.7. CRONOGRAMA

Mediante el diagrama de Gantt se refleja gráficamente cómo se ha organizado en el tiempo el desarrollo del Programa.

	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO				JUNIO
					1	2	3	4	
Recopilación de datos									
Elaboración de las sesiones									
Captación de la población diana									
Sesión 1									
Sesión 2									
Sesión 3									
Sesión 4									
Sesión 5									
Evaluación									

2.8 EJECUCIÓN

El presente Programa se lleva a cabo los martes del mes de Mayo de 2017. La última sesión tiene lugar el viernes de la última semana del mes.

2.9. EVALUACIÓN

Para verificar el cumplimiento de los objetivos del Programa, así como la idoneidad de los recursos empleados, se emplearán cuestionarios, encuestas de satisfacción y la observación del personal de enfermería como métodos de evaluación.

Al inicio de la primera sesión con cada uno de los dos grandes grupos del Programa, se proporcionará un cuestionario inicial sobre los conocimientos acerca de la leucemia. En la última sesión se administrará de nuevo para determinar la adquisición de conocimientos por parte de los profesionales.

Al final de la quinta y última sesión se aportarán encuestas de satisfacción, que serán rellenas por los asistentes de manera anónima. Se les entregará también un cuestionario de evaluación del programa, las actividades y los recursos empleados. Todo ello permitirá evaluar la estructura, el proceso y los resultados (*ANEXO X-I, ANEXO X-II*).

Durante las diferentes sesiones, el personal encargado del Programa evaluará la actitud de los participantes, así como su disposición ante él y su participación, poniendo especial atención en el caso de los niños.

CONCLUSIONES

Se ha realizado un Programa de Salud dirigido a niños de 5 a 9 años, y a sus familias, en el cuál se les ha proporcionado información acerca de los diferentes aspectos de la enfermedad con el propósito de hacerle frente, tanto en el ámbito hospitalario como fuera de él.

El personal de enfermería ha sido el encargado de su realización, mostrándose como una figura clave en la correcta ejecución, y educación de los familiares y niños, estableciéndose una relación de confianza durante el proceso.

Los padres y/o cuidadores han recibido una información adecuada acerca de la enfermedad, tratamiento y complicaciones. Además, se les ha proporcionado herramientas y recursos con las que, en el hogar, serán capaces de comprender y cuidar al niño enfermo.

En cuanto a los niños, se ha conseguido disminuir sus niveles de estrés y ansiedad ante una situación desconocida, mejorar la expresión de sentimientos e iniciarles en su autocuidado para fomentar su autonomía.

CONCLUSIÓN PERSONAL

Personalmente, encuentro que el presente Programa es de gran interés a la sociedad, ya que incide sobre los niños, una población muy vulnerable ante la enfermedad, especialmente necesitada de cuidados y de información. También considero que tras la elevada inversión inicial tanto económica como humana, es viable para sucesivas ediciones ya que tendría un menor coste en recursos.

BIBLIOGRAFIA

1. De la Maza V, Fernández M, Concha L, Santolaya ME, Villarroel C M, Castro C M et al. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. Rev Chil Pediatr. 2015; 86(5):351-356.
2. Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad [citado 15 Feb 2017]. Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Disponible en:[http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EERR/Unidades asistenciales del cancer en la infancia y adolescencia.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EERR/Unidades_asistenciales_del_cancer_en_la_infancia_y_adolescencia.pdf)
3. Ward E, De Santis C, Robbins A, Kphler B, Jemal A. Childhood and Adolescent Cancer Statistics. CA Cancer J Clin. 2014; 64(2):83-103.
4. 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. 2008: 4.
5. Pozo Muñoz C, Bretones Nieto B, Martos Méndez MJ, Alonso Morillejo E, Cid Carrique N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Rev Latinoam Psicol. 2015; 47(2):93-101.
6. Badell I, García M. Leucemia en la infancia: signos de alerta. An Pediatr Contin. 2012; 10 (1):1-7.
7. Milena Vera A, Pardo C, Duarte MC, Suárez A. Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. Biomédica. 2012; 32(3):355-364.
8. Esquembre Menor C, Pérez Revert MS. Arteterapia y oncología pediátrica: "Imágenes de la incertidumbre, una manera de convivir con la enfermedad". En: I Congreso internacional de intervención psicosocial arte social y arteterapia. Murcia: Congresos Científicos de la Universidad de Murcia; 2012. p. 1-12.

9. Onostre Guerra RD, Sardinas Castellón S, Riveros Morón A, Álvarez Endara J, Velásquez H, Vásquez Rivera S. Diagnóstico temprano de leucemia aguda en niños y adolescentes. Rev Soc Bol Ped. 2015; 54(2): 110-115.
10. Villalba Toquica CP, Martínez Silva PA, Acero H. Caracterización clínico-epidemiológica de los pacientes pediátricos con leucemias agudas en la Clínica Universitaria Colombia. Serie de casos 2011-2014. Pediatr. 2016; 49(1):17-22.
11. Santos de Araújo Dantas M, Amador Silva D, Melo de Pinho TA, Barros Torquato IM, Dantas de Assis W, Ribeiro dos Santos S. Family coping strategies for leukemia diagnosis: social and religious aspects. J Nurs UFPE [Internet]. 2015 [citado 27 Feb 2017]; 9(1):137-142. Disponible en: http://www.indexf.com.roble.unizar.es:9090/new/cuiden/extendida.php?cdid=698865_1
12. LeMone P, Burke K. Asistencia de enfermería de los pacientes con trastornos sanguíneos. Clares JA, Martín-Romo M, editores. Enfermería medicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. Vol 2.4ª ed. Madrid: Pearson Prentice Hall; 2009.p. 118-129.
13. Borges Flores N, Ramírez Ostos S, Ramírez Pérez M, Cárdenas Oliveros K. Leucemia linfoblástica aguda. Presentación de un caso clínico inusual y revisión de la literatura. VITAE [Internet] 2008 [citado 3 Mar 2017] (35):1-6. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2877513>
14. Calvo Escribano C, Carboné Bañeres A, Sevillano Cintoa G, Celma Juste JA. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil: guía para padres. ASPANOA [Internet] 2006 [citado 3 Mar 2017]. Disponible en: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres.pdf>
15. Vizcaíno M, Lopera JE, Martínez L, De los Reyes I, Linares A. Guía de atención integral para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de leucemia linfocítica aguda en niños, niñas y adolescentes. Rev Colomb Cancerol. 2016; 20(1):17-27.

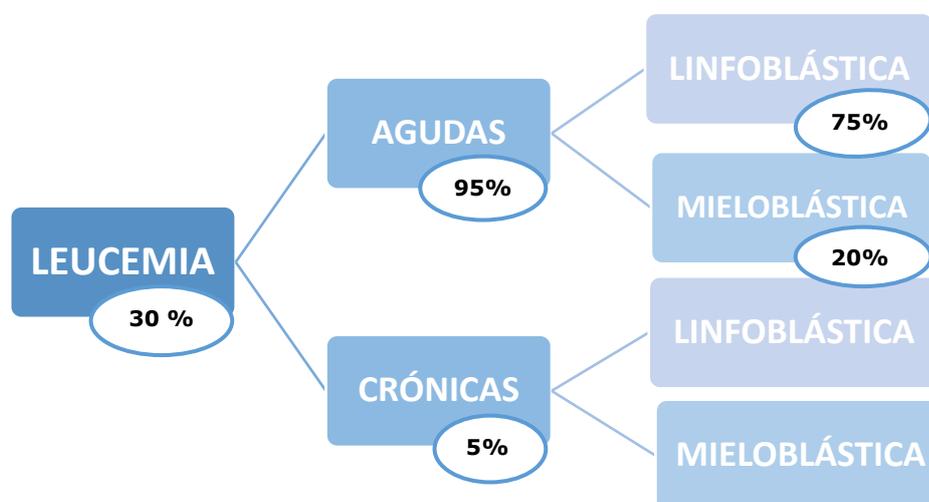
16. Osorio Guzmán M. Perspectiva de la psicología de la salud infantil en programas holísticos de atención a pacientes pediátricos con leucemia: ilustración de una experiencia mexicana. Avances en Psicología Latinoamericana [Internet] 2007 [citado 3 Mar 2017] 25(1): 81-110. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2542700>
17. Mavrides N, Pao M. Updates in Pediatric Psycho-Oncology. Int Rev Psychiatry.2014; 26(1):63-73.
18. Faria da Silva L, Evangelista Cabral I,Moreira Christoffel M. The (im)possibilities of play for children with outpatient cancer treatment. Acta Paul Enferm. 2010; 23(3):334-340.
19. Ine.es [Internet] Madrid: Instituto Nacional de Estadística [citado 3 Mar 2017]. Disponible en: www.ine.es/
20. Negre A, Fortes I. Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. Psicooncología.2005; 2(1):157-162.
21. Herdman TH, Kamitsuru S. NANDA International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y Clasificación 2015-2017. Barcelona: Elsevier; 2015.
22. García Luna PP, Pereira Cunill JL, Serrano Aguayo P, González Navarro I. Buen provecho: consejos dietéticos durante el tratamiento. AFANION [Internet].2010 [citado 3 Mar 2017]. Disponible en: <http://www.afanion.org/bddocumentos/Buen-provecho.-Consejos-diet%C3%A9ticos-durante-el-tratamiento.pdf>
23. Gómez Candela C, Barragán García B, Díaz Gómez J, Rodríguez Durán D, Villarino Sanz M, Palma Milla S et al. Recomendaciones en alimentación y nutrición para pacientes oncohematológicos. AEAL [Internet] 2011[citado 3 Mar 2017]. Disponible en: http://www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2015/07/aeal_explica_alimentacion_nutricion.pdf

24. Fcarreras.org [Internet] Barcelona: Fundación Josep carreras contra la Leucemia [Actualizado 2 Mar 2017; citado 3 Mar 2017]. Disponible en: <http://www.fcarreras.org/es/>

25. Maldonado Regalado MS. Infecciones en el paciente oncológico. Rev esp pediatr. 2013; 69(3): 140-154.

ANEXOS

ANEXO I. LEUCEMIA INFANTIL.



Fuente: Elaboración propia.

ANEXO II: PRINCIPALES TIPOS DE LEUCEMIA.

CLASIFICACIÓN	CARACTERÍSTICAS	MANIFESTACIONES	TRATAMIENTO
LLA LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA	Niños y adultos jóvenes, las células leucémicas pueden infiltrar SNC.	Infecciones repetidas; hemorragia; palidez, dolor óseo, pérdida de peso, dolor de garganta, fatiga, debilidad y sudoración	Quimioterapia; TMO o TMC
LLC LEUCEMIA LINFOBLASTICA CRÓNICA	Adultos ancianos; debut insidioso y curso lento crónico	Fatiga, intolerancia al ejercicio, adenopatías y esplenomegalia, infecciones repetidas, palidez, edema.	A menudo no precisa tratamiento; quimioterapia; TMO
LMA LEUCEMIA MIELOBLÁSTICA AGUDA	Adultos ancianos, niños y adultos jóvenes, muy asociada a toxinas, trastornos genéticos y tratamiento de tumores.	Fatiga, debilidad, fiebre, anemia, cefaleas, dolor óseo y articular, hemorragias y hematomas, infecciones, adenopatías, hepatoesplenomegalia.	Quimioterapia; TCM
LMC LEUCEMIA MIELOBLÁSTICA CRÓNICA	Adultos; evolución lenta y estable, con progresión a fase agresiva en 3-4 años.	Precoces: debilidad, fatiga, disnea de esfuerzo. Tardías: fiebre, sudoración nocturna, pérdida de peso	Interferón alfa; quimioterapia; TCM

Fuente: LeMone P, Burke K. Asistencia de enfermería de los pacientes con trastornos sanguíneos. Clares JA, Martín-Romo M, editores. Enfermería medicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. Vol 2.4ª ed. Madrid: Pearson Prentice Hall; 2009.p. 118-129.

ANEXO III: MORTALIDAD POR LEUCEMIA INFANTIL EN ESPAÑA (2015).

Defunciones según la Causa de Muerte 2015

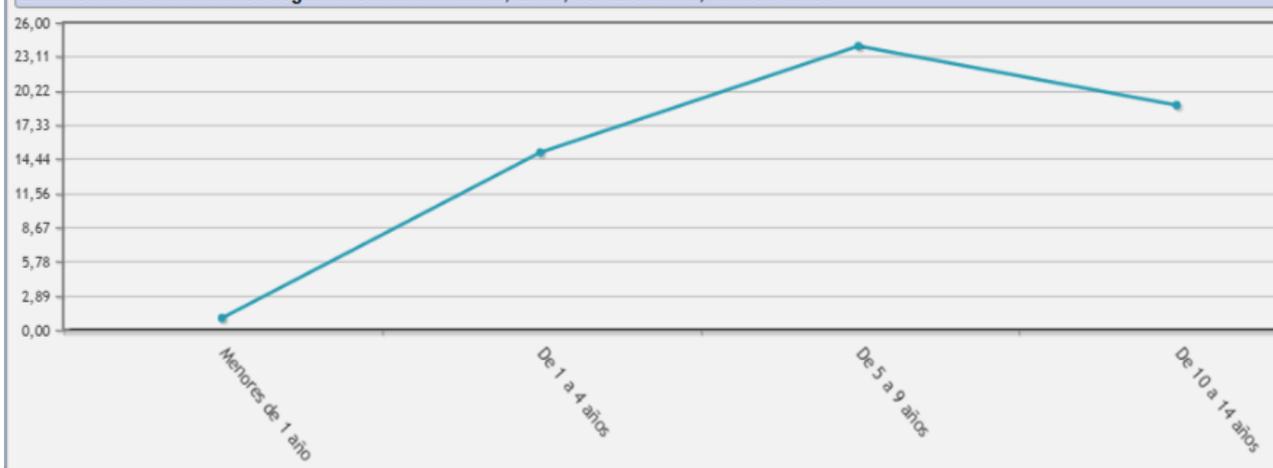
Resultados nacionales

Defunciones por causas (lista reducida), sexo y edad .

Unidades: defunciones

	Menores de 1 año	De 1 a 4 años	De 5 a 9 años	De 10 a 14 años
037 Leucemia				
Ambos sexos	1	15	24	19
Hombres	1	7	13	12
Mujeres	0	8	11	7

Estadística de Defunciones según la Causa de Muerte, Edad, 037 Leucemia, Ambos sexos



Defunciones según la Causa de Muerte 2015

Resultados nacionales

Tasas de mortalidad por causas (lista reducida), sexo y edad .

Unidades: defunciones por 100.000 habitantes

	Menores de 1 año (*)	De 1 a 4 años	De 5 a 9 años	De 10 a 14 años
037 Leucemia				
Ambos sexos	0,238	0,831	0,968	0,817
Hombres	0,462	0,752	1,016	1,004
Mujeres	..	0,914	0,917	0,620

Fuente: Ine.es [Internet] Madrid: Instituto Nacional de Estadística [citado 3 Mar 2017]. Disponible en: www.ine.es/

ANEXO IV: CARTEL INFORMATIVO.

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD:



LEUCEMIA INFANTIL

SESIONES EDUCATIVAS

1ª SESIÓN: PRESENTACIÓN. ¿QUÉ SABEMOS DE LA LEUCEMIA?

2ª SESIÓN: PRESENTACIÓN. MI DIARIO Y EL HOSPITAL.

3ª SESIÓN: EXPECTATIVAS AL ALTA

4ª SESIÓN: ¿CÓMO ME CUIDO EN CASA?

5ª SESIÓN: UNIÓN FAMILIAR. ¿ESTAMOS SATISFECHOS?



¿CÚANDO? Todos los martes de Mayo, y el viernes 26 de Mayo.

¿DÓNDE? En el ciberaula de la 3ª planta del Hospital Infantil Miguel Servet.

DESTINATARIOS Niños ingresados con leucemia, de 5 a 9 años, y sus padres y/o cuidadores.

HORARIO: de 17 a 18:30 horas. Viernes de 17 a 18 horas.

INSCRIPCIONES: Control de enfermería de dicha planta.



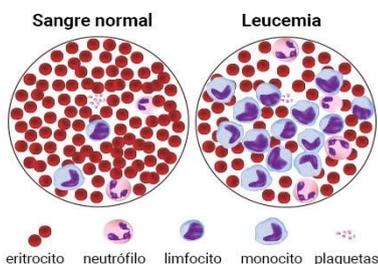
Fuente: Elaboración Propia

Imágenes: Google Imágenes "Leucemia Infantil"; "Servicio Aragonés de Salud".

ANEXO V: TRÍPTICO INFORMATIVO DEL PROGRAMA.

LEUCEMIA

Es una enfermedad de la sangre producida por la multiplicación incontrolada de unas células que se denominan 'blastos', que se originan en la médula ósea.



¿CÚANDO? Todos los **martes** de **Mayo**, y el **viernes 26** de Mayo.

¿DÓNDE? En el ciberaula de la **3ª planta** del Hospital Infantil Miguel Servet.

DESTINATARIOS Niños ingresados con leucemia, **de 5 a 9 años**, y sus padres y/o cuidadores.

HORARIO: de **17 a 18:30** horas. Viernes de **17 a 18** horas.

CONTACTO

Teléfono: 687 385 788

EDUCACIÓN PARA LA SALUD:
LEUCEMIA INFANTIL



Fuente: Elaboración propia

Imágenes: Google Imágenes: "Leucemia Infantil"; "Servicio Aragonés de Salud".

SESIONES EDUCATIVAS

1ª SESIÓN: PRESENTACIÓN. ¿QUÉ SABEMOS DE LA LEUCEMIA?

Para padres

En esta sesión se evaluarán los conocimientos sobre la leucemia de forma breve, y se explicará la enfermedad, tratamiento, repercusiones en el niño y redes de apoyo. Se contará con la presencia de un psicólogo para tratar el afrontamiento del diagnóstico.



2ª SESIÓN: PRESENTACIÓN. MI DIARIO Y EL HOSPITAL.

Para los niños

En la sesión se hará entrega a los peques, con sorpresa, del "cómic-Diario" diseñado para el Programa. Se les explicará su funcionamiento y juntos reconoceremos las aéreas del hospital mediante el juego.



3ª SESIÓN: EXPECTATIVAS AL ALTA

Para padres

Se informará acerca de hábitos y cuidados que realizar en el hogar una vez se haya abandonado el hospital. De forma práctica aprenderemos juntos a manejar diferentes dispositivos.



4ª SESIÓN: ¿CÓMO ME CUIDO EN CASA?

Para los niños

Los niños aprenderán aspectos de su propio cuidado, una vez estén en el hogar. Plasmaremos el aprendizaje en un gran mural.

Además representaremos formas de contar nuestra enfermedad a los compañeros.



5ª SESIÓN: UNIÓN FAMILIAR. ¿ESTAMOS SATISFECHOS?

Sesión conjunta

Durante la última sesión se darán pautas sobre cómo mantener la unión familiar en estos duros momentos.

En la última parte de la sesión se les pedirá colaboración para poder evaluar el Programa que ha tenido lugar.

Fuente: Elaboración propia

Imágenes: Google Imágenes: "Planta oncopediatria Hospital Infantil Miguel Servet".

ANEXO VI-I: CUESTIONARIO INICIAL DESTINADO A LOS PADRES.

CUESTIONARIO INICIAL

A continuación se muestran una serie de cuestiones acerca de la Leucemia. Es importante que conteste **TODAS** las preguntas, de la forma más sincera en cada caso.

1. ¿Conoce bien en qué consiste la enfermedad? Si No

- Observaciones:

2. ¿Conoce en qué consiste el tratamiento adecuado para su hijo? Si No

- Observaciones:

3. ¿Ha sido informado de los posibles efectos secundarios de dicho tratamiento y como enfrentarlos? Si No

- Observaciones:

4. ¿Una vez hayan abandonado el hospital, y con la información de la que dispone, se ve capaz de continuar el cuidado del niño en el hogar? Si No

- Observaciones:

5. Exprese con sinceridad sus temores y dudas ante la enfermedad.

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO VI-II: CUESTIONARIO INICIAL DESTINADO A NIÑOS.

CUESTIONARIO INICIAL

1. ¿Cuánto sabes acerca de tu enfermedad?



NADA



UN POQUITO



BASTANTE



UN MONTÓN

2. ¿Sabrías identificar los lugares del hospital donde acudes?



NADA



UN POQUITO



BASTANTE



UN MONTÓN

3. ¿Cuánto sabes acerca de tu tratamiento?



NADA



UN POQUITO



BASTANTE



UN MONTÓN

4. ¿Crees que podrías ayudar en tu propio cuidado?



NADA



UN POQUITO



BASTANTE



UN MONTÓN

Fuente: Elaboración propia.

Imágenes: Google Imágenes: "Emoticonos".

ANEXO VII: FOLLETO INFORMATIVO REDES DE APOYO.

¿A QUIÉN PUEDO ACUDIR?

REDES DE APOYO

ASPANOA www.aspanoa.org

Asociación de padres de niños oncológicos de Aragón

Cuenta con:

- Pisos de acogida
- Comidas en el hospital
- Psicólogos
- Trabajador social
- Grupos de apoyo
- Club tiempo libre
- Musicoterapia
- Fisioterapeuta

Duquesa Villahermosa nº 159, 50009 Zaragoza
Tel: 976 458 176 aspanoa@aspanoa.org

AECC www.aecc.es

Asociación Española Contra el Cáncer

La **aecc** de Zaragoza ofrece programas y servicios gratuitos:

- Apoyo y acompañamiento
- Información y consultas
- Alojamiento
- Atención psicológica
- Logopedia
- Colonias y campamentos

C/ Rebojería 20-22.50002. Tel:976 29 55 56

zaragoza@aecc.es



FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS

www.fcarreras.org/es

- Instituto de Investigación contra la Leucemia.
- Registro de Donantes de Medula ósea (REDMO)
- Pisos de acogida
- Servicios sociales
- Información y asesoramiento.

c/ Muntaner 383,
2º08021Barcelonainfo@fcarreras.esTel: 93 414



Fuente: Elaboración Propia

Imágenes: Google Imágenes: "ASPANOA," "AECC", "Fundación Josep Carreras"

ANEXO VIII: ALIMENTACIÓN Y ESTILO DE VIDA.

El niño bien nutrido es más fácil de cuidar y tratar, y es más estable, lo que hace esperar que su evolución sea más favorable. Una buena alimentación, suficiente y variada en su composición, es realmente importante ¹⁴.

¿POR QUÉ? ¹⁴

- Los pacientes que comen bien durante su tratamiento son capaces de enfrentarse mejor con los efectos secundarios de este.
- Una dieta sana puede ayudar a mantener la fuerza o vigor.
- Cuando se es incapaz de comer suficientes alimentos o los alimentos correctos, el organismo utiliza los nutrientes almacenados como fuente de energía. Como resultado, las defensas naturales son más débiles y el organismo lucha peor contra la infección.

Una dieta para conservar el organismo fuerte debe incluir diariamente raciones de los distintos grupos de alimentos ^{14,22}:

- **Frutas y Vegetales:** Vegetales crudos o hervidos, frutas y zumos de frutas, que proveen algunas vitaminas (tales como A y C) y minerales que el cuerpo necesita.
- **Alimentos Proteicos:** Las proteínas ayudan al organismo a repararse y a luchar contra la infección.
- **Cereales:** Cereales tales como pan, pasta, arroz y otros, proveen una variedad de carbohidratos y vitaminas del grupo B. Los carbohidratos son una buena fuente de energía.
- **Alimentos Lácteos:** La leche y otros productos lácteos, son fuente de proteínas y vitaminas y son la mejor fuente de calcio.

Para los niños que están en tratamiento, las recomendaciones se centran en ayudarlo a comer alimentos ricos en calorías y proteínas, como tomar más leche y queso (bajos en grasas) y huevos, así como usar más aceite virgen de oliva, mantequilla y margarina; para recuperar fuerza y energía ²².

NUTRICIÓN Y EFECTOS DEL TRATAMIENTO ^{14, 22}.

1. PÉRDIDA DE APETITO.

- Conseguir a las horas de las comidas un ambiente tranquilo y relajado.
- Intentar hacer la hora de comer más divertida: decorando la comida, jugando con los colores y texturas, probando nuevas recetas realizando un picnic o invitando a un amigo a comer.
- No forzar, ni discutir.
- Permitir al niño comer cuando este hambriento, y elogiar las buenas comidas.
- Cocinar añadiendo al alimento proteínas y calorías sin aumentar su volumen.

2. DOLOR DE BOCA Y FARINGE.

- Alimentos blandos, fáciles de masticar y deglutir: purés, zumos, caldos, helados.
- Evitar alimentos que puedan irritar como cítricos, alimentos salados,...
- Cortar los alimentos en trozos pequeños y servirlos a temperatura ambiente.
- Realizar enjuagues con frecuencia.

3. BOCA SECA

- Intentar alimentos y bebidas dulces o ácidas, tales como limonada, que ayudan a producir más saliva. **No si existe dolor e inflamación.**
- Hacer chupar caramelo duro sin azúcar o masticar chicle sin azúcar, lo que también produce más saliva.
- Mantener los labios húmedos con ungüentos.

4. NAUSEAS Y VÓMITOS

- Evitar alimentos grasos o fritos, muy dulces, especiados, con fuertes olores.
- Evitar servir las comidas en habitaciones con ambiente cargado, demasiado caliente, o con olor a comida u olores desagradables.

- Ofrecer líquidos a lo largo del día, excepto a las horas de las comidas.
- Servir bebidas frías. Intentar congelar las bebidas favoritas en cubitos.
- No forzar los alimentos preferidos durante los ataques de náuseas.
- Reposar tras las comidas, la actividad retrasa la digestión.
- Evitar administrar alimento por 1 o 2 horas antes del tratamiento.
- No ofrecer nada de comer o beber hasta que el vómito este bajo control.
- Empezar a aportar líquidos poco a poco y después, si son bien tolerados, continuar con alimentos hasta conseguir una dieta normal.

5. DIARREA

- Tomar alimentos con bajo contenido en fibra.
- Evitar alimentos grasos, frutas y bebidas con alto contenido en azúcar.
- Ofrecer abundantes líquidos, a temperatura ambiente, durante el día.

6. GANANCIA DE PESO

Para los niños en tratamiento oncológico no se recomiendan dietas para adelgazar. Si se observa ganancia de peso excesiva, consultad con el médico.

7. PROBLEMAS DENTALES

Como por ejemplo, caries e infecciones.

- La higiene bucal debe realizarse después de cada ingesta.
- Utilizar un cepillo adaptado muy blando. En caso de que las encías estén muy sensibles se puede utilizar algodón para limpiar la zona.
- Hacer enjuagues frecuentes con agua tibia o solución antiséptica.

VIDA COTIDIANA

1. EJERCICIO FÍSICO

Es recomendable, cuando sea posible, mantener una actividad física ligera y regular para estimular el apetito y la digestión, prevenir el estreñimiento, mantener la masa muscular y facilitar la relajación para reducir el estrés ²¹.

Se recomienda hacer una serie de ejercicios suaves diariamente y realizar, siempre que sea posible paseos, aunque tenga que descansar cada poco tiempo, es mejor hacer un pequeño esfuerzo ya que al caminar se ejercita todo el cuerpo en general, mejora la circulación y se cambia de ambiente ^{21,23}.

Si se va a realizar actividad física al aire libre es importante que el niño esté bien protegido del sol¹⁴.

2. RIESGO DE INFECCIONES

La enfermedad y su tratamiento, alteran las barreras cutáneas y mucosas, la inmunidad y disminuye el número de leucocitos, siendo más elevado el riesgo de infecciones. Algunas recomendaciones son evitar espacios con mucha gente, sobre todo espacios cerrados; evitar contacto con otras personas con cuadros infecciosos, etc. Es muy importante que si el niño presenta fiebre, malestar, o cualquier otro signo o síntoma sugestivo de infección, consultar con su médico^{14, 24}.

3. VACUNACIÓN

Durante la infancia existe un calendario periódico de inmunizaciones. Antes de vacunar al niño es importante consultar con los médicos responsables ya que, la mayoría están fabricadas con virus vivos y por lo tanto no deben ser administradas a los niños / as en tratamiento. En el caso de vacunación a los hermanos, también se debe consultar, puesto que temporalmente pueden eliminar virus ¹⁴.

ANEXO IX: RUEDA DE ALIMENTOS.



Fuente:

García Luna PP, Pereira Cunill JL, Serrano Aguayo P, González Navarro I. Buen provecho: consejos dietéticos durante el tratamiento. AFANION [Internet]. 2010 [citado 3 Mar 2017]. Disponible en: <http://www.afanion.org/bddocumentos/Buen-provecho.-Consejos-diet%C3%A9ticos-durante-el-tratamiento.pdf>

ANEXO X-I: CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DESTINADA A PADRES.

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN FINAL DEL PROGRAMA

Se trata de un cuestionario anónimo. Su opinión sobre el presente Programa nos ayudará a mejorarlo en un futuro. Por favor, conteste a TODAS las preguntas con sinceridad. Gracias.

OBJETIVOS

1. Los objetivos son adecuados.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

2. Los objetivos planteados han sido conseguidos

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

3. Estoy satisfecho/a

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

CONTENIDOS

4. Los contenidos han cubierto mis expectativas

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

5. Los temas han sido tratados con profundidad y claridad

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

6. Ha sido posible participar activamente en las sesiones

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

7. Voy a ser capaz de ejecutar lo aprendido

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

ORGANIZACIÓN

9. La duración del programa ha sido adecuada

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

10. El horario y duración de las sesiones ha sido adecuado

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

RECURSOS

11. Los medios utilizados han sido adecuados y útiles

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

12. El personal implicado ha sido suficiente

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

13. Valoración del personal

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

VALORACIÓN GENERAL

14. Valoración general del Programa

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

15. Adquisición de conocimientos

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

16. ¿Considerarías adecuado realizar este Programa periódicamente? .

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

17. Grado de satisfacción general con el Programa

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

ANEXO X-II: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DESTINADA A NIÑOS.

1. Las actividades y juegos de las sesiones:

 No me ha gustado	 Me ha gustado un poquito	 Me ha gustado	 Me ha gustado un montón
---	---	--	--

2. ¿Cuánto he aprendido? :

 Nada	 Un poquito	 Muchas cosas	 Un montón
---	---	---	--

3. Lo que me han explicado y hemos practicado:

 No me ha gustado	 Me ha gustado un poquito	 Me ha gustado	 Me ha gustado un montón
--	--	---	---

4. Me ha gustado participar:

 No me ha gustado	 Me ha gustado un poquito	 Me ha gustado	 Me ha gustado un montón
---	---	--	--

5. Ahora se más de mi enfermedad, y voy a poder cuidar de mí mismo, junto a mi familia:

SI 	NO 
---	---

Fuente: Elaboración propia

Imágenes: Google Imágenes: " Emoticonos"