

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

Grado en Enfermería

Curso Académico 2013 / 2014

TRABAJO FIN DE GRADO

Título: Programa de Educación para la Salud dirigido a padres de niños con enfermedad oncológica.

Autor/a: Paula Constante Pérez

Tutor/a: María Ascensión Sesé Sánchez

INDICE

1. RESUMEN.....	3
2. INTRODUCCIÓN.....	5
3. OBJETIVOS DEL TFG.....	8
4. METODOLOGÍA.....	9
5. DESARROLLO.....	11
5.1 Diagnósticos de enfermería.....	11
5.2 Planificación del programa.....	11
a) Objetivos del programa.....	11
b) Población diana.....	11
c) Contexto Social.....	12
d) Redes de apoyo.....	12
e) Recursos materiales y humanos.....	12
f) Presupuesto.....	13
g) Actividades.....	13
h) Cronograma.....	20
5.3 Evaluación.....	20
6. CONCLUSIONES.....	21
7. BIBLIOGRAFÍA.....	22
8. ANEXOS.....	26
Anexo I.....	26
Anexo II.....	27
Anexo III.....	29
Anexo IV.....	32

1. RESUMEN

Introducción: El cáncer infantil ha ido adquiriendo mayor importancia en la Salud Pública por su alta mortalidad y la falta de conocimientos respecto a su etiología. Gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, actualmente se trata de aumentar la calidad de vida del niño, y para ello es necesario atender a la calidad de vida de los padres, ya que son ellos la principal fuente de cuidados y apoyo para los niños.

Objetivo Principal: Diseñar un Programa de Educación Sanitaria dirigido a padres de niños con enfermedad oncológica ingresados en la Unidad de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos y páginas web. Se consultaron guías y libros facilitados en la Unidad de Oncopediatría y en la Facultad de Ciencias de la Salud.

Conclusiones: La realización del Programa ha conllevado resultados positivos en cuanto al aprendizaje de los padres sobre la enfermedad y los cuidados del niño oncológico. Además se ha proporcionado apoyo emocional, aumentando la calidad de vida y el bienestar de padres y por lo tanto también de los niños.

Palabras clave: “cáncer infantil”, “oncología pediátrica”, “padres-niño-cáncer”, “cuidados oncopediatria”, “psicooncología”, “programa educativo”.

ABSTRACT

Introduction: Pediatric cancer has gained increasing importance in Public Health due to its high mortality and lack of knowledge regarding its etiology. Thanks to advances in the diagnosis and treatment of disease, nowadays we talk about increasing the quality of life of the child, and for this, it is necessary to take care of the quality of life of the parents, because they are the main source of care and support for children.

Main Objective: Design a Health Education Program aimed at parents of children with oncological disease admitted to the Unit Oncopediatrics of the Child Hospital Miguel Servet in Zaragoza.

Methodology: We carried out a literature research in different databases and websites. Guides and books, which were provided in Oncopediatrics Unit and in the Faculty of Health Sciences, were consulted.

Conclusions: The implementation of the program has brought positive results in learning of parents about the disease and the care of child cancer. Besides emotional support has been provided increasing the quality of life and well-being of parents and therefore also of children.

Key words: “pediatric oncology”, “parents children cancer”, “pediatric cancer care” “pediatric oncology psychosocial”, “education program”.

2. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad crónica no transmisible (ECNT) cuya evolución y pronóstico dependen de la etapa de presentación, pero con bases biológicas comunes en todos los diferentes tipos ^(1,2). Se define como un grupo de enfermedades que presenta una producción descontrolada de células anormales denominadas "blastos", produciéndose más de las necesarias y formándose de esta manera una masa o tumor ^(3,4). Estas células cancerosas pueden alcanzar el torrente sanguíneo y el sistema linfático diseminándose de esta forma el cáncer y generándose nuevos tumores que constituirá la metástasis ⁽⁵⁾.

Cuando esta enfermedad se da en la infancia hablamos de cáncer infantil, el cual ha ido adquiriendo mayor importancia por su alta mortalidad y la falta de conocimientos sobre su etiología. Las neoplasias en los niños tienen características propias que lo diferencian del cáncer de los adultos ⁽³⁾. El cáncer más frecuente que afecta a los niños es la leucemia, seguida por los tumores del SNC, los linfomas, neuroblastomas, sarcomas renales, de partes blandas y óseos ⁽⁶⁾.

Debido al aumento experimentado en su frecuencia en los últimos años, el cáncer infantil ha pasado a ser un problema de salud pública ⁽⁷⁾. A nivel mundial, los estudios muestran que el cáncer representa entre el 0,5% a 3% de la prevalencia entre los niños, en comparación con la población general con cáncer ⁽⁸⁾. Esta enfermedad, en los países desarrollados, supone la segunda causa de muerte en niños tras los accidentes. En España actualmente se diagnostican, según los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), 1400 niños y adolescentes de cáncer al año (0-18 años). Asimismo, aproximadamente el 76% de los niños diagnosticados en nuestro país se curan ^(9,10).

En cuanto al diagnóstico del cáncer infantil, en casi todos los tumores se consideran cuatro estadios, desde el I (tumor localizado) al IV (tumor con metástasis a distancia). Los métodos diagnósticos más frecuentemente utilizados son el TAC, la RNM, la gamma-grafía ósea o de otros tejidos y la biopsia, que determinarán qué tejido y qué órganos están afectados ⁽⁵⁾.

Para tratar la enfermedad, cada niño tiene un método terapéutico individualizado y adaptado exclusivamente para él. Según sea su respuesta al mismo, se podrán decidir modificaciones o cambiar el plan completamente. Las modalidades terapéuticas existentes son: la cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de médula o de progenitores hematopoyéticos ⁽¹¹⁾.

Asociados al tratamiento y/o enfermedad, los niños oncológicos experimentan síntomas físicos y emocionales siendo los más frecuentes náuseas, vómitos, anemia, neutropenia, infección, fiebre y trastornos de la imagen corporal como la pérdida de cabello ^(12,13).

Gracias a la investigación sobre el cáncer, se han aportado nuevas y mejores opciones en el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil, aumentando así la supervivencia de estos pacientes. Por ello actualmente se habla de mejora de la calidad de vida del niño oncológico ^(4,11).

Sin embargo, para mejorar la calidad de vida, no sólo se debe atender a las necesidades del niño, sino también las de los padres, ya que el cáncer pediátrico es siempre una experiencia traumática, inesperada y desestabilizadora para cualquier familia. Los problemas a los que tienen que enfrentarse los padres, principales actores en el cuidado del niño, son de diferente naturaleza: emocionales, psicológicos, sociales y conyugales. Esta enfermedad supone un gran reto. El futuro de la familia es incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y adaptarse a la nueva situación, ya que son la principal fuente de apoyo ^(2,14,15).

Durante el proceso de la enfermedad, la familia puede experimentar diferentes sentimientos como la rabia, la impotencia, la frustración, la negación, la culpabilidad propia o el intento de buscar un culpable. Además, el desconocimiento del medio hospitalario, los cambios en el rol parenteral, y la preocupación por el niño supone una experiencia muy estresante para los padres, que se aferrarán a la esperanza y fortaleza para afrontar la enfermedad. Todas estas reacciones son comprensibles, pero la situación puede empeorar si éstas impiden una actitud y afrontamiento positivo ante el tratamiento y enfermedad, ya que está comprobado que los padres pueden pasar de ser figuras que proporcionan apoyo a incrementar el estrés

del niño, lo cual es un elemento predictivo en la respuesta del organismo al tratamiento. ⁽¹⁶⁻¹⁹⁾.

En la última década, los equipos que cuidan al niño con cáncer, han reconocido al cuidador/familiar como una persona que está pasando por un proceso doloroso y que necesita de auxilio y apoyo ⁽²⁰⁾. Datos mundiales apuntan que programas educativos en los que se ofrezca, tanto información detallada y completa sobre los cuidados que los padres deben proporcionar a sus hijos, como apoyo psicosocial, son necesarios para ayudar a ambos a lidiar con la enfermedad ^(5,21).

Los profesionales de enfermería tienen la responsabilidad de apoyar y educar a pacientes y a familiares englobando los múltiples aspectos de la asistencia que forman un enfoque holístico del paciente con cáncer, con el fin de que obtengan un estado óptimo de salud. Todo esto tiene como fin mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes oncológicos y de su familia ⁽²²⁻²⁴⁾.

3. OBJETIVOS

General: Diseñar un Programa de Educación para la Salud dirigido a padres de niños con enfermedad oncológica.

Específicos:

- Detectar mediante la revisión bibliográfica cuáles son los cuidados del niño oncológico que requieren aprendizaje por parte de los padres, valorando la importancia que tiene la educación para la salud.
- Identificar a través de la literatura estrategias de aprendizaje y afrontamiento eficaces para los padres con el fin de combatir la enfermedad.
- Potenciar la función docente de la enfermería mediante el desarrollo de programas de educación para la salud.

4. METODOLOGÍA

El diseño del estudio se corresponde con un Programa de Educación dirigido a padres de niños con cáncer con la finalidad de educar y aportar información sobre los cuidados básicos de la enfermedad que los padres deben proporcionar al niño a la vez que se les transmite apoyo emocional.

Para realizar dicho Programa de Educación se ha realizado una búsqueda bibliográfica con el fin de obtener datos e información sobre el tema.

Las herramientas utilizadas han sido diferentes bases de datos científicas y portales de difusión científica, descritos brevemente a continuación:

- Medline/Pubmed: base de datos de literatura biomédica profesional.
- Cuiden: base de datos bibliográfica de la Fundación Index que incluye producción científica sobre cuidados de salud en el espacio científico Iberoamericano.
- Dialnet: portal de difusión de producción científica hispana de acceso libre y gratuito, creada por la Universidad de La Rioja (España).
- Scielo: (Scientific Electronic Library Online) es una red de bibliotecas electrónicas con acceso abierto, libre y gratuito.
- Elsevier/Science Direct: base de datos que contiene artículos de texto completo y libros operada por la editorial anglo-holandesa Elsevier.
- Enfispo: base de datos de enfermería, fisioterapia y podología de la Universidad Complutense de Madrid.
- Lilacs: base de datos que comprende la literatura científico-técnica en salud, producida por autores latinoamericanos y del Caribe.

En ellos se han empleado las palabras clave: "cáncer infantil", "oncología pediátrica", "padres-niño-cáncer", "cuidados oncopediatria", "psicooncología", "programa educativo", "pediatric oncology", "parents children cancer", "education program", "pediatric oncology psychosocial".

Además se ha realizado una búsqueda bibliográfica en libros, al igual que se han consultado Guías. Todo ello ha sido obtenido tanto en la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud como facilitadas en la Unidad de Oncopediatria del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza y a través de páginas web como la de ASPANO (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón), o la de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Resumen de la estrategia de búsqueda

FUENTES DE DATOS	LIMITACIONES	RESULTADOS ENCONTRADOS	RESULTADOS LEÍDOS	RESULTADOS UTILIZADOS
Pubmed/ Medline	Texto Completo Gratis 10 últimos años Idioma: Inglés	159	12	2 (21,24)
Cuiden	Texto Completo 10 últimos años Idioma: Español/Inglés	34	14	7 (2,3,8,13,20,22,28)
Dialnet	Texto Completo 10 últimos años	32	12	8 (1,6,10,11,12,16,17,23)
Scielo	Texto Completo 10 últimos años Idioma:Español/ Inglés	8	6	3 (14,27,29)
Elsevier/ Science Direct	Texto Completo 5 últimos años	43	4	1 (9)
Enfispo	Texto Completo 10 últimos años	8	3	1 (18)
Lilacs	Texto Completo 10 últimos años Idioma:Español/ Inglés	29	9	3 (7,15,19)
Libros	Enfermería Médico-Quirúrgica			
	Nanda Internacional			
Página web	Aspanoa	www.aspanoa.org/		(5, 26)
	Federación Española de Padres de Niños con Cáncer	www.cancerinfantil.org/		(30)

5. DESARROLLO

Se va a diseñar un Programa de Educación para padres de niños con cáncer que estén o hayan estado ingresados en la Unidad de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza, Aragón.

5.1 Los diagnósticos de enfermería que aparecen en el presente trabajo son los siguientes:

- Conocimientos deficientes del cuidador del proceso de enfermedad y procedimientos terapéuticos r/c falta de exposición m/p expresión verbal de los padres.
- Ansiedad del cuidador r/c amenaza en el estado de salud m/p sentirse angustiados.
- Riesgo de cansancio del rol del cuidador r/c falta de descanso, duración de la necesidad de los cuidados y curso impredecible de la enfermedad.
- Conflicto del rol parental r/c cuidados domiciliarios de un niño con necesidades especiales m/p temor y expresión de sentimiento de inadecuación para satisfacer las necesidades del niño ⁽²⁶⁾.

5.2 Planificación del programa de formación.

a) Objetivos del programa

- Afianzar conocimientos de los padres sobre la enfermedad.
- Instruir acerca de los cuidados básicos y posibles complicaciones del tratamiento.
- Proporcionar apoyo emocional.
- Mejorar la calidad de vida de los padres y niños con cáncer dando habilidades para combatir la enfermedad y generando actitudes positivas.

b) Población diana

Este programa va dirigido a cuidadores y padres que tengan algún familiar infantil con enfermedad oncológica y que haya estado ingresado en la planta de Oncopediatría recientemente.

c) Contexto social

Este Programa de Educación se va a desarrollar en la Unidad de Oncopediatría, situada en la planta 3^a del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet en Zaragoza. Independientemente del sector sanitario al que se pertenezca, todos los niños con cáncer de Aragón y de algunas Comunidades Autónomas próximas son atendidos en este servicio debido a las características de la enfermedad y la disponibilidad de los recursos necesarios para tratarla. Por ello, nos encontraremos ante un grupo de población heterogéneo.

d) Redes de apoyo

La red de apoyo principal con la que contaremos es la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPAHOA) fundada por la necesidad que las familias tenían de intercambiar experiencias y sentimientos, apoyarse recíprocamente en el problema común y buscar salidas favorables en conjunto. También se contará con el apoyo de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y la Asociación Española contra el cáncer (AECC).

e) Recursos materiales y humanos

Recursos materiales: se utilizará el aula docente del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet. Se necesitarán sillas con apoyo para escribir, proyector, ordenador, pantalla blanca sobre la que proyectar (facilitado todo ello por el Hospital), pen drive, bolígrafos y cuestionarios.

Recursos humanos: las sesiones serán impartidas por una enfermera con conocimientos sobre los aspectos físicos, psíquicos y emocionales de la enfermedad. Se contará con la ayuda de un psicólogo y se dispondrá de la ayuda de voluntarios que cuiden de los niños para que los padres puedan asistir al programa.

f) Presupuesto

Cantidad	Prescripción	Precio unidad	Total
20 unidades	Hoja inscripción	0,06 cts.	1,20 €
40 unidades	Boletín informativo	0,06 cts.	2,40 €
25 unidades	Tríptico	0,30 cts.	7,50 €
4 unidades	Carteles DIN A3	1,20 €	4,80 €
45 unidades	Encuestas	0,06 cts.	2,70 €
25 unidades	Cuestionario satisfacción	0,06 cts.	1,50 €
25 unidades	Bolígrafos	0,25 cts.	6,25 €
6,25 horas	Trabajo enfermera	50 €/h	312,50 €
1,25 horas	Trabajo psicólogo	50 €/h	62,50 €
Total programa			401,35 €

g) Actividades

El programa “No estás solo, junto a ti lo conseguiremos” está pensado para presentarlo a un grupo de 15-20 personas, por lo que los padres se deberán inscribir en una ficha facilitada en la Unidad de Oncopediatría para asistir (Anexo I). Los cuidadores serán informados de la existencia del programa en la Planta de Oncopediatría y en la institución de Aspanoa a través de boletines informativos y carteles expuestos. Se desarrollarán cinco sesiones, de 90 minutos cada una en horario de 16:30 a 18:00h los días 9,10,11,12 y 13 de Junio en el Aula Docente del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza, situada en la planta 3^a. Al inicio del programa se entregará un tríptico explicativo sobre las actividades que se desarrollarán durante todas las sesiones (Anexo II).

Las sesiones son resumidas brevemente a continuación:

1^a Sesión

Esta sesión comenzará con la entrega de un tríptico explicativo (Anexo II), y una presentación inicial por parte de la enfermera que imparte el programa y de los padres que asistan, dándose a conocer cada uno de ellos para crear un ambiente de confianza.

A continuación, los padres llenarán un cuestionario acerca del cáncer infantil y sus cuidados para poder evaluar el nivel inicial de sus conocimientos (Anexo III).

Posteriormente, se realizará la técnica de brainstorming acerca del cáncer infantil con el objetivo de dinamizar la sesión y fomentar la participación de todos los padres.

Se continuará con la presentación y explicación de un Power Point a través del cual explicaremos qué es el cáncer infantil, los tipos más frecuentes que se dan en la infancia, los métodos diagnósticos y los diferentes tipos de tratamiento oncológico. ⁽⁵⁾

Para finalizar, los asistentes visualizarán un cortometraje llamado "Entrevista a padres de niños con cáncer" en el que cuentan brevemente su experiencia. De esta manera intentamos que los padres sientan que no están solos ante la enfermedad.

Por último, se dejará un periodo de tiempo para resolver y aclarar posibles dudas que les hayan podido surgir a los asistentes sobre los conceptos expuestos en la presentación.

2ª Sesión

La segunda sesión consistirá en una presentación y explicación de un Power Point acerca de cómo se pueden enfrentar los padres a los efectos secundarios más frecuentes que surgen como consecuencia del tratamiento del cáncer infantil.

En primer lugar, enfatizaremos que cada niño es diferente y no todos experimentan los mismos efectos secundarios o incluso en algunos niños pueden no manifestarse.

En esta sesión se tratarán los siguientes temas:

- Nutrición y aspectos bucales del niño oncológico: soporte nutricional y tipos de alimentos necesarios, consecuencias de la malnutrición, pérdida de apetito, dolores de boca y faringe, cambios en el sentido del gusto, boca seca, cuidado dental y caries dental.
- Náuseas, vómitos, diarreas, estreñimiento y sugerencias de cómo prevenirlos y tratarlos.
- Conservación de la integridad de la piel y las mucosas.

- Trastornos de la imagen corporal, centrándonos sobre todo en la alopecia ya que es uno de los signos más frecuentes y que más preocupa a los padres y a los niños. ^(5,7,13,24,29,30)

Finalmente, se aclararán dudas que hayan podido surgir durante esta sesión.

3ª Sesión

La siguiente sesión consistirá en explicar a través de la presentación de un Power Point:

- Los términos de neutropenia, leucopenia y anemia y la manera en la que se manifiestan (hemorragias, palidez...).
- Riesgo de infecciones: evitar exposiciones a situaciones de riesgo, recogida de muestras para diagnóstico, aparición de signos como fiebre y malestar y medidas para aliviar éstos.
- Riesgo de caídas y heridas.
- Dolor y medidas para manejarlo. ^(5,7,13,24,28,29)

Posteriormente, se instruirá a los padres acerca de los fármacos más frecuentemente utilizados y se les educará sobre su administración realizándose de manera práctica mediante material facilitado en la Planta de Oncopediatría. Se les enseñará desde aquellos fármacos usados para el manejo del dolor, fiebre, inflamación o infección que sean administrados por vía oral hasta los factores estimulantes de colonias administrados por vía subcutánea.

La sesión finalizará con un periodo de tiempo para la resolución de dudas y aclaraciones que les hayan podido surgir a los padres.

4ª Sesión

Este día contaremos con la ayuda de un profesional de psicología, ya que la sesión consistirá en dar consejos psicológicos y apoyo emocional a los padres. Mediante el diálogo y la técnica de la lluvia de ideas los padres compartirán experiencias y formas para enfrentarse a ellas y superarlas. Se hablarán sobre los temas de:

- Educación del niño enfermo, tanto en casa, como en el aula del hospital y la vuelta al colegio.

- Necesidad de diversión, juego, entretenimiento y socialización, sobre todo con otros niños enfermos y con los hermanos.
- Estrategias de afrontamiento emocionales para los padres para superar el miedo, la ansiedad, el estrés, la tristeza, la culpabilidad... Es positivo que los padres expresen sus sentimientos, comparten experiencias y busquen soluciones en conjunto para adaptarse a la situación.
- Importancia de búsqueda de apoyo emocional en la familia y amigos, en el equipo de atención socio-sanitaria y en diversas instituciones o asociaciones que luchan contra el cáncer. ^(5,24,27)

Se finalizará con la visualización del vídeo motivador “Cáncer infantil, 5 verdades que hay que saber”.

5^a Sesión

En la última de las sesiones de este programa, se visualizará un documental denominado “Cáncer, cuando las víctimas son los niños” en el cual niños y padres comparten sus experiencias.

Posteriormente se realizará la misma encuesta efectuada al inicio del programa sobre el nivel de conocimientos de los padres acerca de la enfermedad (Anexo III). Y por último, llenarán un cuestionario para valorar el nivel de satisfacción respecto al programa de autocuidados (Anexo IV).

1ª SESIÓN

Contenido	Objetivos Específicos	Técnica Didáctica CÓMO	Material Didáctico	Tiempo
Temático QUÉ	PARA QUÉ			
Presentación inicial	Dar confianza y crear un ambiente participativo	Cada participante dirá su nombre en voz alta y el diagnóstico de su hijo.	-	10 minutos
Encuesta inicial del programa	Evaluar el nivel de conocimientos iniciales de los padres sobre el cáncer infantil.	Se distribuirá un cuestionario que los padres deberán llenar de forma individual según sus conocimientos.	Fotocopias de las encuestas y bolígrafos	10 minutos
Técnica de Brainstorming	Poner en común diferentes conocimientos y opiniones sobre la enfermedad.	Se realizarán preguntas abiertas que los asistentes contestarán de forma ordenada y voluntaria.	-	20 minutos
Exposición informativa	Informar a los padres sobre el cáncer infantil, tipos, diagnóstico y tratamiento.	Presentación y explicación a través de un Power Point.	Ordenador, proyector, pen-drive.	30 minutos
Visualización de vídeo	Dar apoyo emocional y motivar.	Presentación del vídeo "Entrevista a padres de niños con cáncer" y preguntas sobre lo que les ha sugerido.	Ordenador, proyector, wi-fi	10 minutos
Resolución de dudas	Aclarar preguntas y conceptos.	Preguntas sobre los conceptos expuestos en la charla informativa.	-	10 minutos

2ª SESIÓN

<u>Contenido</u>	<u>Objetivos Específicos</u>	<u>Técnica Didáctica</u>	<u>Material</u>	<u>Tiempo</u>
Exposición informativa	Educar a los padres sobre los efectos secundarios más frecuentes del tratamiento del cáncer infantil y cómo enfrentarse a ellos.	Presentación y explicación de un Power Point de: -Nutrición y cuidados bucodentales. -Náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento. -Conservación integridad piel y mucosas. -Trastornos de la imagen corporal y alopecia.	Ordenador, proyector, pen-drive.	80 minutos
Resolución de dudas	Aclarar preguntas y conceptos.	Preguntas sobre los conceptos expuestos en la sesión.	-	10 minutos

3ª SESIÓN

<u>Contenido</u>	<u>Objetivos Específicos</u>	<u>Técnica Didáctica</u>	<u>Material</u>	<u>Tiempo</u>
Exposición informativa	Educar a los padres sobre los efectos secundarios más frecuentes del tratamiento del cáncer infantil y cómo enfrentarse a ellos.	Presentación y explicación de un Power Point de: -Neutropenia, leucopenia, anemia y formas de manifestación: hemorragias, palidez... -Riesgo de infecciones y manejo de fiebre. -Riesgo de caídas y heridas. -Dolor y medidas para manejarlo.	Ordenador, proyector, pen-drive.	60 minutos
Práctica sobre administración de fármacos	Instruir a los padres sobre los fármacos más utilizados y cómo administrarlos.	Explicación oral y práctica de los fármacos más frecuentes y forma correcta de administración.	Fármacos, jeringas y agujas.	20 minutos
Resolución dudas	Aclarar preguntas.	Preguntas sobre los conceptos expuestos.	-	10 minutos

4ª SESIÓN

<u>Contenido</u>	<u>Objetivos Específicos</u>	<u>Técnica Didáctica</u>	<u>Material</u>	<u>Tiempo</u>
Exposición informativa	Educar a los padres sobre aspectos psicológicos y dar apoyo emocional.	Explicación oral y técnica de Brainstormig de: -Educación del niño y necesidad de diversión. -Estrategias de afrontamiento emocionales. -Búsqueda apoyo emocional familia y amigos.	-	70 minutos
Visualización de vídeo	Dar apoyo emocional y motivar.	Presentación del vídeo "Cáncer infantil, 5 verdades que hay que saber" y preguntas sobre lo que les ha sugerido.	Ordenador, proyector, wi-fi	10 minutos
Resolución dudas	Aclarar preguntas.	Preguntas sobre los conceptos expuestos.	-	10 minutos

5ª SESIÓN

<u>Contenido</u>	<u>Objetivos Específicos</u>	<u>Técnica Didáctica</u>	<u>Material</u>	<u>Tiempo</u>
Visualización de vídeo.	Dar apoyo emocional y motivar.	Presentación del vídeo "Cáncer, cuando las víctimas son los niños" y preguntas sobre lo que les ha sugerido.	Ordenador, proyector, wi-fi.	10 minutos
Encuestas conocimiento y satisfacción	Evaluar nivel conocimientos finales y grado de satisfacción con el programa	Se distribuirán unos cuestionarios que los padres deberán llenar de forma individual según sus conocimientos y criterios.	Fotocopias de las encuestas y bolígrafos.	15 minutos

h) Cronograma

	Marzo	Abril	Mayo	Junio					Julio	Responsable
				L	M	X	J	V		
Recopilación Información										Enfermera
Planificación										Enfermera
Publicidad										Enfermera
Sesión 1: Enseñanza sobre el cáncer infantil										Enfermera
Sesión 2: Educar sobre cuidados del niño con cáncer										Enfermera
Sesión 3: Educar sobre cuidados del niño con cáncer										Enfermera
Sesión 4: Estrategias de afrontamiento y apoyo emocional										Enfermera y profesional psicología
Sesión 5: Visualización vídeo motivador										Enfermera
Evaluación										Enfermera

5.3 Evaluación

Para evaluar el resultado de este programa de autocuidados para padres de niños con cáncer, se proporcionará una misma encuesta para evaluar los conocimientos de los asistentes tanto al principio como al final del programa (Anexo III). Además, se evaluará el grado de satisfacción de los padres con el desarrollo del programa a través de un cuestionario en el cual podrán sugerir posibles mejoras que consideren adecuadas (Anexo IV).

6. **CONCLUSIONES**

Tras la realización de una revisión bibliográfica acerca del tema y la elaboración del proyecto sobre el Programa de Educación para la Salud dirigido a padres de niños con enfermedad oncológica se puede concluir que:

- El Programa de Educación para la Salud es una herramienta muy eficaz para proporcionar información acerca de la enfermedad, los métodos diagnósticos, los diferentes tipos de tratamiento existentes a seguir y sus efectos secundarios.
- Además sirve para aumentar y reforzar la habilidad de cuidado de los padres de niños con cáncer y, por lo tanto, disminuir posibles complicaciones.
- Puesto que la mayor parte de los cuidadores presentan altos niveles de ansiedad, estrés, angustia y tristeza, este programa resulta útil porque a la vez de educarles también les brinda apoyo asistencial, emocional y motivacional con el fin de que no se sientan en soledad ante la enfermedad.
- Todo esto conlleva un aumento de la calidad de vida y bienestar de los padres y como consecuencia de los propios niños ya que los padres son la principal fuente de cuidados y apoyo.
- Gracias al diseño y desarrollo de Programas de Educación para la Salud se destaca la función docente de la Enfermería.

7. **BIBLIOGRAFÍA**

1. Noel G. Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales de la Universidad Metropolitana*. 2011; 11(1): 71-89.
2. Alarcón Rosales MA, Ramírez Ochoa MC, Ruiz Sánchez E, González Castañeda JL, Marín Ramírez GD, Saens Ibarra GE. Habilidad de cuidado del cuidador del niño con cáncer. *Rev Paraninfo Digital [Internet]*. 2012 [citado 03 Mar 2014]; 16. Disponible en: <http://www.index-f.com.robles.unizar.es:9090/para/n16/1600.php>
3. Jantsch LB, Neves ET, Arrué AM, Pieszak GM, Gheller B, Palliative care in pediatric oncology: nursing contributions. *J Nurs UFPE On Line [Internet]*. 2012 Jul [citado 3 Mar 2014]; 6(7): 1706-13. Disponible en: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2909/pdf_1316
4. LeMone P, Burke K. Enfermería médico-quirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. 4 ed. Madrid: Pearson educación. 2009; 1(14): 369-81.
5. Calvo C, Carboné A, Sevillano G, Celma JA. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres. Aspanoa [Internet]. 2006 [citado 03 Mar 2014] Disponible en: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres.pdf>
6. 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): 157-62.
7. Palma C, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Rev Ped Elec [Internet]*. 2005 Ago [citado 03 Mar 2014]; 2(2). Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/10.htm>
8. De Souza Andrade NK, Nogueria Valenca C, Freire De Lima GA, Diniz Covalcante R, Oliveira Sales LK, Medeiros Germano R. The perception of nursing staff about the participation of family in care for child with cancer. *J Nurs UFPE On Line [Internet]*. 2012 Ago [citado 04 Mar 2014]; 6(8):1790-7. Disponible en: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2978/pdf_1353

9. Lorenzo R, Cormenzana M. "Su hijo tiene cáncer". La información en el paciente oncológico. *An Pediatr Contin.* 2012; 10(5):298-303.
10. López Ibor B. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología.* 2009; 6(2-3): 281-84.
11. Celma A. Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología.* 2009; 6(2-3): 285-90.
12. Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL, Arce M, Amayra I. Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. *Psicooncología.* 2004; 1(2-3): 231-50.
13. 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.
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 Dic 33(3): 259-269.
15. Dos Santos Alves DF, De Brito Guirardello E, Yamaguchi Kurashima A. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev Latino-Am Enfermagem [Internet].* 2013 Feb [citado 20 Mar 2014]; 21(1):356-62. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000100010
16. Prado C, Azcona I, Rodríguez E, Hernández M. La comunicación en oncología pediátrica desde el punto de vista del cirujano. *Psicooncología.* 2007; 4(1): 197-202.
17. 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.
18. Velázquez-González R, Flores Caraballo JM, Picallos Conde MD, Acosta Mosquera ME. Calidad asistencial percibida por los padres en una unidad de preescolares y hemato-oncología pediátrica. *Index Enferm [Internet].* 2010 Mar [citado 20 Mar 2014]; 19(1): 34-6. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100007

19. Chinchilla Salcedo TC. ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer? Aquichan. 2013 Ago; 13(2):216-25.
20. Rubira EA, Munhoz MA, Martínez M, Barbosa DA, Gonçalves A. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2011 Jun [citado 20 Mar 2014]; 19(3):515-22. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
21. Marcus J. Psychosocial issues in pediatric oncology. Ochsner J. 2012; 12(3):211-5.
22. Chacón Muñoz MD, Cisneros Castolo M. Modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer. Rev Enferm IMSS. 2011; 19(3):155-61.
23. Peinado Barraso MC, Granados Matute AE, Fraile Rodríguez P. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: plan de cuidados. Enferm Glob. 2007 Nov; 11:1-14.
24. Rosenberg AR, Wolfe J, Bradford MC, Shaffer ML, Yi-Frazier JP, Curtis JR et al. Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. Pediatr Blood Cancer. 2014 Mar; 61(3): 552-7.
25. NANDA Internacional (2012). Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. 2012-2014. Barcelona: Elsevier.
26. Callau T, Nieto C, Pérez Y, Fraj MM, De Miguel M L, Burillo C et al. La educación en los niños con cáncer. Guía para padres y profesores. Aspanoa [Internet]. 2006 [citado 3 Abril 2014]. Disponible en: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres-prof2.pdf>
27. Duarte Gelesson D, Yumi Hiraishi L, Alves Ribeiro L, Regina Pereira S, Rivero de Gutiérrez MG, Lopes De Domenico EB. El significado de la neutropenia y las necesidades de orientación sobre el cuidado, en el domicilio, que necesitan los cuidadores de niños con cáncer. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2009 Dic [citado 10 Abr 2014]; 17(6): 933-9. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000600002

28. 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 [citado 10 Abr 2014]; 4. Disponible en:
<http://www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/para/n4/p005.php>

29. Cabrerizo Merino MC, Oñate Sánchez RE. Aspectos odontostomatológicos en oncología infantil. Med Oral Patol Oral Cir Bucal. 2005 Feb; 10(1):41-7.

30. Fundación Cris Contra el Cáncer. Guía de práctica clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer [Internet]. 2013 Jul [citado 10 Abr 2014]. Disponible en:
<http://www.cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2013/11/Gu%C3%A3da-para-el-manejo-del-dolor.pdf>

8. ANEXOS

ANEXO I: Ficha de inscripción.

**FICHA DE INSCRIPCIÓN PARA LAS
JORNADAS: "NO ESTÁS SOLO"**

Nombre y Apellidos:.....

Nombre del niño/a:.....

Asistirá:

 Madre Padre

Diagnóstico del niño/a:.....

Teléfono de contacto:.....

Dirección:.....

Población:..... C.P:

Nacionalidad:.....

Zaragoza, a.....de.....de 2014

Firma del asistente:

En cooperación con:



Hospital Universitario
Miguel Servet

ANEXO II: Tríptico

Educación, diversión y entretenimiento

Las necesidades escolares, familiares y sociales del niño con cáncer son las mismas que las de otros niños. La escuela y la educación deben estar actualmente integradas en el tratamiento del cáncer infantil.

La primera ocupación del niño es el juego, la diversión y la socialización. Cuando les ofrecemos esto, se contribuye a una mejora del estado de salud y de la calidad de vida de los niños.



Apoyo emocional

Esta enfermedad supone un gran reto. Los padres se enfrentan a problemas emocionales, psicológicos y sociales. El futuro de la familia es incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y adaptarse a la nueva situación.

Es necesario adoptar una actitud y afrontamiento positivo ante la enfermedad, ya que los padres influyen en el estado de ánimo de los niños.



Para más información:

www.aspanoa.org

www.cancerinfantil.org

www.aecc.es

Programa de Educación para la Salud

"NO ESTÁS SOLO"



Apoyo a padres de niños y adolescentes con cáncer.

3º Planta Hospital Infantil Miguel Servet. Servicio de Oncopediatría

En colaboración con:



¿Qué es el cáncer?

El cáncer se define como un grupo de enfermedades que presenta una producción descontrolada de células anormales denominadas "blastos", produciéndose más de las necesarias y formándose de esta manera una masa o tumor.

En España se diagnostican 1400 niños y adolescentes de cáncer al año (0-18 años), de los cuales el 76% aproximadamente se curan.

Los métodos diagnósticos utilizados más frecuentemente son: TAC, RNM, la gamma-graftía ósea o de otros tejidos y la biopsia.

Las modalidades terapéuticas son: cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de médula o de progenitores hematopoyéticos.

Signos, síntomas y efectos secundarios.

Todos los niños con cáncer experimentan síntomas físicos y emocionales asociados a la enfermedad y/o tratamiento.



SIGNOS DE ALERTA PARA EL CÁNCER INFANTIL



Los más frecuentes son: náuseas, vómitos, anemia, neutropenia, infección, fiebre y trastornos de la imagen corporal como la pérdida de cabello.

Cuidando al niño con cáncer



Los padres son la principal fuente de apoyo para los niños, ya que éstos son las figuras encargadas de cuidarle.

Sin embargo, ¿saben los padres de los niños oncológicos la manera correcta de administrar los cuidados?

En este programa educaremos sobre el manejo de los siguientes temas:

- Nutrición y aspectos bucales.
- Náuseas, vómitos, diarreas, estreñimiento.
- Conservación de la integridad de la piel y mucosas.
- Trastornos de la imagen corporal (alopecia).
- Neutropenia, leucopenia, anemia.
- Riesgo de infecciones.
- Riesgo de caídas y heridas.
- Dolor.
- Administración de fármacos

ANEXO III: Cuestionario para evaluación de conocimientos.

CUESTIONARIO SOBRE EL CÁNCER

INFANTIL Y SUS CUIDADOS

Este cuestionario es totalmente voluntario. Por favor, responda las siguientes preguntas rodeando aquellas que crea que son correctas:

- Género madre/padre:
- Edad madre/padre:
- Ocupación madre/padre:
- Diagnóstico y edad del niño/adolescente:
- Fecha:

1. ¿Conoce la enfermedad de cáncer infantil?

- Sí.
- No.
- Sólo he escuchado algo sobre ella.
- No sabe/No contesta.

2. ¿Cree que se puede contagiar?

- Sí.
- No.
- En algunos casos.
- No sabe/No contesta.

3. ¿Cree que se puede heredar?

- Sí.
- No.
- En algunos casos.
- No sabe/No contesta.

4. ¿Sabe cuáles son los estudios diagnósticos necesarios a realizar o que se le practican a su hijo?

- Sí, todos.
- No, ninguno.
- Sólo algunos.
- No sabe/ No contesta.

5. ¿Conoce los diferentes tipos de tratamiento existentes para el cáncer infantil?

- Sí, todos.
- No, ninguno.
- Solo los he oído nombrar.
- No sabe/No contesta.

6. ¿Conoce la duración del tratamiento a seguir para su hijo/a?

- Sí, depende del tipo de tratamiento elegido.
- Sí, 3 años.
- No.
- No sabe/No contesta.

7. ¿Sabe cuáles son los efectos secundarios del tratamiento?

- Sí, mi hijo ha experimentado ciertos signos y síntomas.
- No, los desconozco.
- Solo los he oído nombrar.
- No sabe/No contesta.

8. ¿Sabe cómo enfrentarse a los diversos efectos secundarios que puedan surgir como consecuencia del tratamiento?

- Sí, tengo cierta experiencia.
- No, no tengo experiencia.
- Sólo algunos de ellos de forma básica.
- No sabe/No contesta.

9. ¿Toma en cuenta a la familia y amigos para ayudarle a resolver sus problemas?

- Sí, siempre.
- No, nunca.
- Sólo a veces, cuando considero que es necesario.
- No sabe/ No contesta.

10. ¿Tiene alguna estrategia o realiza alguna actividad para controlar el estrés, la angustia y la ansiedad?

- Sí.
- No.
- Sólo cuando estoy acompañado.
- No sabe/No contesta.

11. ¿Habla de la enfermedad y sus sentimientos con otras personas?

- Sí, siempre que puedo.
- No, lo intento evitar.
- Sólo en algunas ocasiones.
- No sabe/No contesta.

12. ¿Han cambiado sus sentimientos ante su hijo antes de la enfermedad a ahora que está enfermo?

- Sí, muestro sentimientos de autoprotección.
- Sí, le animo a que sea más independiente y participe en su autocuidado.
- No, igual que antes.
- No sabe/No contesta.

13. ¿Han cambiado su forma de vida y rutinas familiares?

- Sí, he notado grandes cambios.
- Sí, pero los cambios han sido ligeros.
- No, nada.
- No sabe/No contesta.

14. ¿Conoce quienes forman parte del equipo multidisciplinar que los atiende?

- Sí, todos.
- No, ninguno.
- Médicos y enfermeras.
- No sabe/No contesta

15. ¿Conoce los servicios que les puede proporcionar el hospital y las distintas asociaciones?

- Sí, los he usado en alguna ocasión.
- No, nunca he tenido que hacer uso de ellos.
- Sólo he oído nombrar alguno de ellos.
- No sabe/No contesta.

Encuesta basada en la guía de valoración del Modelo AFASINCA (23)

En cooperación con:



niños con cáncer
Federación Española de Padres



salud
servicio aragonés de salud
Hospital Universitario
Miguel Servet

ANEXO IV: Cuestionario de satisfacción con el programa.

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN
DEL PROGRAMA “NO ESTÁS SOLO”

Para mejorar futuras sesiones, le agradeceríamos su colaboración respondiendo a las siguientes cuestiones de forma voluntaria.

- Género:
- Edad:
- Fecha:

Lea atentamente las siguientes preguntas y conteste la respuesta marcando la casilla que usted elija con una X.

Se solicita responder al cuestionario teniendo en cuenta que las respuestas se valoran de 1 a 5 según el siguiente criterio:

1	2	3	4	5
Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Muy de acuerdo
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	A menudo	Siempre

1. ¿Considera que los contenidos del programa “No estás solo” han cumplido con sus expectativas?

1 2 3 4 5

2. ¿El contenido de las sesiones le ha proporcionado información adecuada?

1 2 3 4 5

3. ¿Los materiales para el desarrollo del programa han sido adecuados?

1 2 3 4 5

4. ¿La duración de las sesiones ha sido adecuada?

1 2 3 4 5

5. De no ser así, ¿ha encontrado corta la extensión de las sesiones?

1

2

3

4

5

6. ¿O tal vez han sido demasiado largas?

1

2

3

4

5

7. ¿En general está satisfecho/a con este programa?

1

2

3

4

5

8. ¿Los profesionales que han desarrollado las sesiones muestran un dominio adecuado de los contenidos impartidos y actitud adecuada?

1

2

3

4

5

9. ¿Recomendaría usted a otra persona asistir a este programa educativo?

1

2

3

4

5

10. Finalmente le agradeceríamos que nos hiciera llegar sus sugerencias y comentarios para poder mejorar en el futuro:

Gracias por su colaboración.

En cooperación con:

