

Universidad de Zaragoza

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2014 / 2015

TRABAJO FIN DE GRADO

**“Programa de Educación para la Salud dirigido a
niños con cáncer y a sus padres”**

Autora: Mireya Layunta Hernández.

Directora: María Esther Samaniego Díaz de Corcuera.

ÍNDICE

RESUMEN	3
INTRODUCCIÓN	5
OBJETIVOS	7
METODOLOGÍA	8
DESARROLLO	10
Diagnóstico	10
Planificación	10
Objetivos	10
Contexto social	11
Población diana	11
Redes de apoyo	11
Recursos y presupuesto	12
Diseño: Estrategias y sesiones	12
Cronograma	16
Evaluación	16
CONCLUSIONES	17
BIBLIOGRAFÍA	18
ANEXOS	20

RESUMEN

Introducción: El cáncer infantil es una enfermedad neoplásica caracterizada por la proliferación anormal de las células en el niño. El diagnóstico supone un impacto tanto físico como psíquico para él y sus padres por lo que es de vital importancia una intervención inmediata para tratar la enfermedad y sus consecuencias.

Objetivo: Crear un Programa de Educación para la Salud dirigido a los padres y a sus hijos, diagnosticados recientemente de cáncer, para favorecer una buena adaptación a la hospitalización en el transcurso de la enfermedad así como la mejora de su calidad de vida.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos, libros, GPC y en páginas web oficiales. Se ha utilizado la taxonomía NANDA para trabajar en el programa distintos diagnósticos de Enfermería y evaluar los resultados.

Conclusiones: El proceso de hospitalización del niño tras el diagnóstico de cáncer infantil es complejo. El niño se encuentra en un ambiente extraño y sus padres, generalmente, desconocen el proceso de la enfermedad por lo que se ha de atender a las necesidades que surgen en ese momento.

Palabras clave: Cáncer infantil, hospitalización en el niño, oncología pediátrica.

ABSTRACT: Childhood cancer is a neoplastic disease characterized by an abnormal growth of cells in children. The diagnosis causes a great impact on both physical and mental health for the child and his parents, for this reason it's extremely important to provide immediate healthcare in order to treat the disease and its consequences.

Objetive: To create a Health Education Program for children who have been recently diagnosed with cancer and his parents so as to make easier their adaption to hospitalization during the course of the disease as well as improve their quality of life.

Methodology: literature review in many databases, Clinical Practice Guidelines, books and official websites have been consulted. We also have used NANDA taxonomy to deal with several diagnostics and in order to evaluate the results of the program.

Conclusions: The hospitalization process in children after cancer diagnosis is hard to deal with. Children often feel in a strange environment and their parents usually know almost nothing about the course of the disease so attention should be given to children and parents' needs.

Key words: childhood cancer, child's hospitalization, pediatric oncology.

INTRODUCCIÓN

El cáncer se puede definir como una enfermedad neoplásica con transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada. Este hecho se produce debido a que los mecanismos de control de reproducción y diferenciación no detectan el proceso.¹

Esta enfermedad afecta a toda la población independientemente de la edad. Especial relevancia presenta en la población infantil, ya que se sitúa como una de las principales causas de muerte en los países desarrollados. Basándonos en las directrices establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer infantil es aquel que afecta a individuos de entre 0 y 14 años.^{1, 26}

Anualmente se diagnostican alrededor de 160.000 nuevos casos de cáncer infantil en el mundo y casi 100.000 niños mueren antes de cumplir los 15 años debido a la enfermedad.^{1,2} En Europa se diagnostica cáncer infantil en 15.000 niños anualmente, siendo en los países desarrollados la primera causa de muerte infantil por enfermedad a partir del primer año de vida.³ **ANEXO1**

En nuestro país se detectan alrededor de 1.100 casos nuevos anuales de cáncer en la población infantil. La supervivencia, basada en el seguimiento a partir de los 3 años del diagnóstico y hasta los 5 años tras la detección, alcanzó, al igual que la media europea, el 75% en el curso 2005/2006.⁴

A nivel nacional los tumores más frecuentes en la población infantil son la leucemia (30%) seguida de los tumores del sistema nervioso central (22%) y los linfomas (13%). De menor incidencia son los tumores de tejidos blandos, óseos, renales, de células germinales, retinoblastomas y melanomas. La incidencia en los tumores infantiles es similar en el resto de Europa. Debido a que en los países desarrollados ha descendido drásticamente la mortalidad infantil por infecciones o desnutrición, la lucha contra el cáncer se ha convertido en una prioridad en la salud pública mundial.³⁻⁵ **ANEXO2**

El inicio del cáncer o carcinogénesis es el proceso mediante el cual una célula normal se transforma en cancerosa. Ésta alteración se produce mediante la interacción entre los factores genéticos del paciente y factores externos o epigenéticos que a su vez se pueden clasificar en físicos (como radiaciones), químicos (como el humo del tabaco) o biológicos (causado por infecciones víricas, bacterianas o fúngicas). Sin embargo, en el cáncer infantil se ha comprobado que sólo un pequeño porcentaje es debido directamente a causas genéticas o externas (10-25%) permaneciendo, en la mayoría de casos (75-90%), la etiología totalmente desconocida. Por este motivo, la prevención del cáncer en la población infantil es muy difícil de llevar a cabo. ^{1,6,22, 25}

La detección precoz y el tratamiento adaptado al paciente son factores vitales a la hora de abordar este problema. Sin embargo, el cáncer infantil suele presentarse con síntomas inespecíficos que conllevan un retraso en el diagnóstico y, por lo tanto, en el inicio de un tratamiento adecuado en el cual se incluye cirugía, quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea o una combinación de las mismas. ^{7,22}.

El diagnóstico de cáncer infantil tiene un gran impacto tanto físico como psicológico para un niño debido al tratamiento invasivo y sus consecuencias. Algunos problemas psicosociales en el menor pueden manifestarse por unos niveles altos de depresión, ansiedad y otras patologías similares.⁸⁻¹⁰ Todo ello depende del estadío del tumor y de su situación anatómica ya que el niño se encuentra en desarrollo y ésta enfermedad puede interrumpir no solo el desarrollo físico, también el intelectual y emocional dando lugar a problemas en su identidad y deterioro de su autoestima. De esta manera, el niño puede presentar en la edad adulta dificultades en su autonomía así como en su independencia, educación, desarrollo social, sexual... ^{11,12}

Además, el cáncer no solo repercute en el niño. En sus padres y hermanos crea sentimientos de dolor, temor, tristeza, desesperanza y miedo.

Desde el momento en el que el niño cae enfermo y es diagnosticado de cáncer, la rutina familiar cambia y la calidad de vida de los cuidadores

principales se deteriora considerablemente.¹³⁻¹⁵ Éstos se dedican al cuidado del niño abandonando en muchos casos su vida laboral y sufriendo agotamiento físico, mental y emocional, además de altos niveles de estrés y síntomas de ansiedad, complicando la comprensión de la enfermedad, el cuidado de sus hijos y su relación con el equipo sanitario. Estos problemas se intensifican en el tiempo en el que el niño permanece hospitalizado en la unidad de Oncología Pediátrica.^{16,17}

El niño es atendido en el hospital por un equipo multidisciplinar que aporta servicios continuados, integrados y organizados. El rol de Enfermería adquiere gran importancia en el proceso de la hospitalización, pues las enfermeras pasan buena parte del tiempo con ellos, pudiendo conocer cuáles son sus necesidades en cada momento. Además, es entonces cuando se les realizan las técnicas más invasivas.¹⁸

Los niños están alejados de sus hogares e incluso, en ciertas situaciones, aislados en su habitación, por lo que no solo se deberá atender a sus cuidados físicos (administración de fármacos o quimioterápicos, prevención de infecciones, control en su nutrición...) también se deberán tener en cuenta los cuidados psicosociales, por ejemplo, con la realización de técnicas que disminuyan su ansiedad o su sensación de dolor o mediante la docencia para que sean conscientes de su enfermedad.¹⁹⁻²¹

Alguna de las actividades que ha de desarrollar Enfermería consiste en explicar a la familia la enfermedad que el niño padece y enseñar estrategias para mejorar sus cuidados. Este trabajo pretende elaborar un programa de salud adaptado a niños de edades comprendidas entre 6 y 14 años y a sus padres con el principal objetivo de mejorar la calidad de vida del niño y su entorno familiar llevando a cabo un autocuidado eficaz.

OBJETIVOS DEL TRABAJO FINAL DE GRADO

General:

- Diseñar un programa de educación para la salud dirigido a niños de 6 a 14 años, diagnosticados de cáncer en los últimos seis meses, y a sus padres para mejorar su adaptación a la hospitalización y su calidad de vida.

Específicos:

- Fomentar desde el papel de Enfermería la educación para la salud en el desarrollo de un autocuidado eficaz.
- Valorar la importancia de la educación para la salud con objeto de prevenir posibles complicaciones tras el diagnóstico de cáncer infantil.
- Identificar a través de la literatura estrategias de promoción de salud y prevención para vencer determinadas situaciones manifestadas tras la detección de la enfermedad.

METODOLOGÍA

Estrategia de búsqueda:

El trabajo final de grado ha sido realizado consultando bibliografía de distintas bases de datos como ScienceDirect, Pubmed, Dialnet, Cuiden Plus y Scielo, y Guías de Práctica Clínica como POGO, NICE, la de la AECC y ASPANOVA. Además se ha obtenido información de varios libros de la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de Unizar, en el INE y en la página web oficial de la Organización Mundial de la Salud (OMS), RNTI-SEHOP, así como en la web oficial National Cancer Institute.

Los criterios de inclusión utilizados para realizar la búsqueda bibliográfica han sido el uso de artículos publicados en los últimos 5 años a texto completo, ordenados por relevancia y escritos en los idiomas español e inglés.

BASE DE DATOS/RECURSO ELECTRÓNICO	PALABRAS CLAVE	LIMITACIONES EMPLEADAS	RESULTADOS REVISADOS	RESULTADOS SELECCIONADOS
SCIENCE DIRECT	“Pediatric oncology” AND “hospitalized”	-Últimos 5 años -Source: Nursing and health professions	15	4

	"Childhood cancer" AND "Risk"	-Texto completo	10	2
PUBMED	"Childhood cancer" AND "care" AND "diagnosis"	- Ordenados por relevancia - Últimos 5 años - Texto completo	15	4
	"Childhood cancer" AND "families"		20	4
DIALNET	"cancer infantil" AND "Diagnóstico"	- Orden por relevancia -Últimos 5 años - Texto completo	7	1
CUIDEN PLUS	"Cancer infantil" AND "Enfermeria"	- Ordenados por relevancia - Últimos 5 años - Texto completo	7	1
SCIELO	"Childhood cancer" AND "caregivers"	-Ordenados por relevancia - Texto completo	10	2
TOTAL RESULTADOS			84	18

Palabras clave:

Cáncer infantil, niño hospitalizado, oncología pediátrica, cuidados de Enfermería.

DESARROLLO

El diagnóstico de cáncer en el niño es siempre una experiencia inesperada y traumática para toda la familia. Actualmente, el cáncer infantil se puede tratar y, en muchas ocasiones, curar, sobre todo cuando se diagnostica de forma precoz. Sin embargo, dicha enfermedad sigue siendo fuertemente estigmatizada, llena de incertidumbre y asociada a mal pronóstico, sufrimiento y muerte inminente.

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA

Para llevar a cabo el Programa de Enfermería de Educación para la Salud se han tenido en cuenta varios diagnósticos de Enfermería, como "Dolor agudo" y "Temor" en niños y "Ansiedad" y "Cansancio del rol del cuidador" en sus padres ²³. No obstante, se han considerado "Afrontamiento inefectivo" en niños y "Conocimientos deficientes" en padres como diagnósticos de especial relevancia ya que el Programa está basado en los problemas que surgen en el momento del diagnóstico de cáncer en el niño e inmediatamente después de su detección. Sobre estos últimos se apoyan y evalúan las sesiones del Programa de Salud.

En niños: Afrontamiento inefectivo (00069) r/c alto grado de amenaza m/p expresiones de incapacidad para afrontar la situación.

En padres: Conocimientos deficientes (00126) r/c poca familiaridad con los recursos para obtener información m/p expresión verbal de los padres.

PLANIFICACIÓN DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

OBJETIVOS DEL PROGRAMA DE ENFERMERÍA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

Objetivo general:

- Favorecer una buena adaptación a la hospitalización en los padres y niños desde el momento en que se diagnostica cáncer infantil y mejorar su calidad de vida en el transcurso de la enfermedad.

Objetivos específicos:

- Enseñar los cuidados esenciales que ha de recibir el niño durante el proceso de hospitalización en los primeros meses tras el diagnóstico.
- Aportar apoyo emocional a los padres con la participación de ASPANOA y la colaboración de un psicólogo.
- Integrar estrategias no farmacológicas en la vida diaria de niños y padres para reducir situaciones de estrés, ansiedad y dolor.

CONTEXTO SOCIAL

Este Programa de Salud se desarrolla en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, concretamente en la 3^a planta, Unidad de Oncopediatría, que acoge a niños procedentes de todo Aragón, La Rioja y Soria. El nivel socio-económico es medio, con una cultura tanto autóctona como inmigrante. La edad de los padres de los niños se encuentra en torno a 25-45 años.

La captación del programa se realizará en la recepción de la planta así como en la "Sala Rosa" (Hospital de día). Tanto profesionales de Enfermería como de Medicina podrán ofrecer la participación en el Programa y proporcionar un tríptico con información sobre las sesiones.

ANEXO 3

POBLACIÓN DIANA

Este trabajo consiste en diseñar un Programa de Educación para la Salud dirigido a niños de edades comprendidas entre 6 y 14 años diagnosticados recientemente de cáncer y a sus padres o cuidadores principales.

REDES DE APOYO

Las sesiones se impartirán en la ciberaula que dispone el HMI Miguel Servet, acondicionada a las necesidades recreativas de los niños y con múltiples recursos requeridos disponibles.

RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

A la hora de realizar las sesiones, se necesita el trabajo de una enfermera y, por ser un programa multidisciplinar, se precisa la colaboración de un psicólogo del centro para una de las sesiones, así como la participación de la asociación ASPANOA, federada en "Niños con cáncer".

Se requiere la ciberaula para impartir las sesiones por ser una sala amplia y provista de material para la docencia, material didáctico como un ordenador y un proyector (disponible en el HMI-MS).

Presupuesto estimado:

- Trabajo de una enfermera que realiza 4 sesiones de 90 minutos cada una por 50€/h: 300€
- Trabajo de 90 minutos de un psicólogo colaborador por 50€/h: 75€
- Participación de la asociación ASPANOA sin ánimo de lucro.
- 40 trípticos informativos din A4 a 0.20€/unidad: 8€
- 30 cuestionarios din A4 a 0.20€/unidad: 6€
- 4 paquetes de pinturas a 2.95€/unidad: 11.8€
- Un paquete de 500 folios din A4: 4€
- 30 bolígrafos a 0.30€/unidad: 9€
- Una aguja tipo gripper y un reservorio subcutáneo de muestra aportado por la unidad de oncopediatria del HMI.
- Un ordenador y un cañón de proyector cedido por el HMI.
- 6 muñecos a 7€/unidad: 42€

El presupuesto estimado para la elaboración del Programa de Salud es de 455.8€.

DISEÑO DEL PROGRAMA

Estrategias:

Se llevará a cabo un programa que consta de dos partes. En la primera se realizarán dos sesiones exclusivas para padres o cuidadores principales y se aportará toda la información pertinente al cáncer infantil. La segunda parte del programa se realizará en paralelo para padres y niños y englobará las sesiones 3 y 4. El programa tendrá un nivel inicial básico y sus sesiones, de 90 minutos cada una, serán impartidas con una frecuencia

semanal. El grupo de las sesiones será reducido, en relación con los nuevos casos de cáncer que se den aproximadamente en los últimos seis meses.

Sesiones

1. Primera sesión: *Introducción al Cáncer Infantil.*

El diagnóstico de cáncer en un niño supone un impacto notablemente negativo para la familia. Existe un gran estigma social acerca de la enfermedad, es por ello que tanto múltiples GPC como artículos de revistas que cursan con evidencia científica aconsejan informar a los familiares sobre la enfermedad desde un primer momento para así no caer en creencias populares sesgadas.

Actividad 1: Rellenar un breve cuestionario en el cual escriba, de forma general, todo lo que sepa sobre el cáncer infantil **ANEXO 4**. Dicho cuestionario se empleará para valorar el conocimiento de nuestra población diana previo programa.

Actividad 2: Información sobre el cáncer infantil, tipos y estadíos.

Pruebas diagnósticas empleadas y tratamientos de elección. Todo ello con el soporte de un Power Point.

Atención a las dudas.

2. Segunda sesión: *Cuidados en el niño con cáncer.*

Una medida para paliar el estrés que produce en los padres la incertidumbre sobre la enfermedad del niño es explicar las complicaciones y efectos secundarios que existen en su tratamiento para, en la medida de lo posible, prevenirlas. Conocer los efectos secundarios de los tratamientos será importante para actuar en consecuencia y realizar unos cuidados eficaces.²⁷

Actividad 1:

De las 14 necesidades de Virginia Henderson, se ha de hacer hincapié en la nutrición, la integración de la piel y mucosas, el descanso y la seguridad del niño con cáncer, pues se van a ver más afectadas que las de un niño sano.

Actividad 2:

Los padres de los niños deberán familiarizarse con algunos de los procedimientos realizados y fármacos habituales en el entorno hospitalario.

Se aportará información sobre los reservorios subcutáneos y se resolverán las dudas.

3. Tercera sesión: *compartiendo experiencias*.

En el momento en el que un niño es diagnosticado de cáncer, la familia sufre cambios notorios en poco tiempo. Enfado, tristeza, nerviosismo, angustia, miedo, culpabilidad... son algunos de los sentimientos que emergen tras el diagnóstico.¹³

Con la colaboración a la asociación sin ánimo de lucro ASPANOA, los padres de niños que tienen o han tenido cáncer darán una charla informativa en la que cuenten sus experiencias en el momento del diagnóstico de sus hijos. Ésto ayudará a que los padres de los niños recién diagnosticados sientan apoyo moral de otras familias que hayan pasado por lo mismo.

Se abordarán temas como la comunicación con el niño, la escucha activa y la educación para los hermanos del niño.

Mientras, la enfermera responsable estará con los niños recién diagnosticados. Cada niño tendrá prestado un muñeco y la enfermera tendrá que explicarles cómo cuidar a los muñecos para, después, entiendan que esos cuidados deberán hacerlos para sí mismos.

Para finalizar, se mostrará tanto a niños como padres un videoclip "Seguiremos. Hospital Sant Joan de Déu" con un mensaje lleno de optimismo en el cual tanto niños como familiares y todo el personal de la unidad luchan por la misma causa: el cáncer infantil.

4. Cuarta sesión: *somatizar nuestras emociones*.

La forma en la que la familia responde a la enfermedad y al proceso de hospitalización es un factor a tener en cuenta para el buen estado psicosocial del paciente pediátrico, pues el impacto psicológico en los padres interfiere tanto en su salud física como psíquica. En los niños, el miedo y el estrés que les provoca la nueva situación intensifican el dolor que padecen.¹⁶

Actividad 1:

Se pasará a cada parentel un cuestionario, "La Escala HADS" y, con la colaboración de un psicólogo, se valorará la presencia de ansiedad o depresión.

Al mismo tiempo, se pasará la escala de evaluación del dolor EVA a los niños distinguiendo diversas situaciones durante su estancia en el hospital.

Actividad 2:

Numerosos estudios sugieren que el estrés y la ansiedad en la familia alcanzan sus niveles más altos en el momento del diagnóstico del niño. El dolor en los niños aparece con los síntomas del cáncer pero el momento en el que se intensifican es en el diagnóstico debido a la propia enfermedad, a los procedimientos diagnósticos empleados y al posterior tratamiento. En esta sesión se mostrarán terapias no farmacológicas como musicoterapia y técnicas cognitivo-conductuales.^{20,21}

1. *"Entrenamiento Autógeno de Schultz"*, la autorrelajación concentrativa para disminuir la ansiedad. Se realizará en conjunto, padres y niños, y consistirá en la enseñanza y puesta en práctica de los ejercicios más básicos: pesadez y temperatura del cuerpo.

2. *Musicoterapia*: en conjunto niños y padres, se comenzará por escuchar música y, a continuación, empleando el método Orff, los participantes interpretarán ritmos previamente escuchados usando la percusión de su propio cuerpo. Con ello se pretende aumentar la distracción, disminuir la sensación de dolor y la ansiedad y aumentar la saturación de oxígeno de forma moderada.²¹

3. *"Terapia Racional Emotiva"* de Albert Ellis, para enfrentar los pensamientos negativos directamente con los positivos. Será una terapia exclusiva para padres. Acto seguido se hará entrega del primer cuestionario de conocimientos para valorar lo que se ha aprendido y un cuestionario de satisfacción para evaluar los resultados.

4. *Terapia infantil a través de dibujos*: el dibujo es un medio de expresión para los niños y ayuda a desarrollar habilidades para resolver problemas y organizar ideas. Pediremos al niño que se dibuje a sí mismo, con objeto de conocer sus posibles temores y trabajando con ayuda del psicólogo colaborador.¹¹ **ANEXO 5**

CRONOGRAMA

			Marzo	Abril	Mayo	Junio					Responsables
						5	12	19	26	29	
Recopilación Información											Enfermera
Planificación											Enfermera
Parte 1	Sesión 1										Enfermera
	Sesión 2										Enfermera
Parte 2	Sesión 3										Enfermera y psicólogo colaborador
	Sesión 4										Enfermera
Evaluación											Enfermera

EVALUACIÓN

El Programa se evaluará teniendo en cuenta los dos diagnósticos considerados más relevantes, “Afrontamiento ineficaz” en el niño y “Conocimientos deficientes” en padres. **ANEXO 6**

En el caso de los niños, el programa se evaluará teniendo como referencia los NOC de la taxonomía NANDA ²⁴ y será rellenado por la enfermera tras la observación de los niños durante las sesiones.

Para valorar los conocimientos obtenidos durante el Programa de Salud en los padres, en la última sesión se les entregará el mismo cuestionario que el recibido en la primera. Las preguntas del cuestionario se realizarán en base a la taxonomía NANDA y, teniendo en cuenta los NOC, se valorarán del 1 al 5 los resultados del programa según lo observado en las sesiones y considerando las respuestas de los cuestionarios.

Para conocer el grado de satisfacción de los padres, en la última sesión se repartirá un cuestionario en el que se puntuará del 1 al 5 el grado de satisfacción obtenido en el Programa de Salud. **ANEXO 7**

CONCLUSIONES

La hospitalización tras el diagnóstico de cáncer infantil es un proceso complejo. El niño experimenta situaciones de estrés y miedo sumergido en un ambiente extraño y sus padres, generalmente, desconocen el proceso de la enfermedad.

Durante este periodo, el niño es intervenido por un equipo multidisciplinar y sus padres reciben ayuda tanto de profesionales sanitarios como de asociaciones sin ánimo de lucro. El presente Programa De Educación para la Salud está diseñado para satisfacer las necesidades que surgen en el contexto de hospitalización tanto de los niños como de sus padres con el fin de conseguir la adaptación a los problemas que cursa la enfermedad de cáncer infantil.

BIBLIOGRAFÍA

1. Who.int [Internet] Ginebra (Suiza) World Health Organization. [Actualizado 2015 Feb 2; citado 2015 May 3] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
2. Sullivan R, Kowalczyk J, Agarwal B, Ladenstein R, New policies to address the global burden of childhood cancers. *Lancet Oncol* 2013; 14: 125–35.
3. Vassal G, Fitzgerald E, Schrappe M. Challenges for Children and Adolescents With Cancer in Europe: The SIOP Europe Agenda. *Pediatr Blood Cancer* 2014;61:1551–1557.
4. Uv.es/rnti [Internet]. Valencia: Registro Español de Tumores Infantiles. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. [Actualizado 2 May 2014; citado 2015 Abr 15] Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/>
5. Astigarraga I. Avances y retos en la lucha contra el cáncer infantil. *An Pediatr (Barc)*. 2015;82(2):57-58.
6. Harbron RW. Cancer risks from low dose exposure to ionising radiation – Is the linear no-threshold model still relevant? *Radiography* 2012;18(1):28-33.
7. Fragkandrea I, Nixon JA, Panagopoulou P. Signs and symptoms of childhood cancer: a guide for early recognition. *Am Fam Physician*. 2013;88(3):185-92.
8. Carpio-Deheza G, Lafuente-Riverola VH, Salas-Mendoza BT. Análisis clínico-epidemiológico de la presentación y diagnóstico del cáncer pediátrico en Cochabamba, estudio multi-institucional en los hospitales pediátricos: hnnav y cpap. *Rev Méd-Cient "Luz Vida"*. 2011;2(1):34-38.
9. Marcus J. Psychosocial issues in pediatric oncology. *Ochsner J*. 2012;12(3):211-5.
10. Christopher P. Raab, J. Carlton Gartner Jr. Diagnosis of Childhood Cancer. *Prim Care* 2009;36(4):671-684
11. Sadruddin MM, Hameed-Ur-Rehman M. Understanding the perceptions of children battling cancer about self and others through drawing. *Asian J Cancer*. 2013; 2(3): 113–118.
12. Foster RL, Park JH. An Integrative Review of Literature Examining Psychometric Properties of Instruments Measuring Anxiety or Fear in Hospitalized Children. *Pain Manag Nurs* 2012;13(2): 94-106.
13. Evans NT, Wakefield CE, McLoone JK, Cohn RJ. Familial diagnostic experiences in paediatric oncology. *Br J Cancer*. 2015;112(1):20-3.
14. Benedetti GM, Garanhani ML, Sales CA. The treatment of childhood cancer: unveiling the experience of parents. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2014;22(3):425-31.
15. Amador DD, Gomes IP, Reichert AP, Collet N. Impact of childhood cancer for family caregivers: integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(2):264-70.

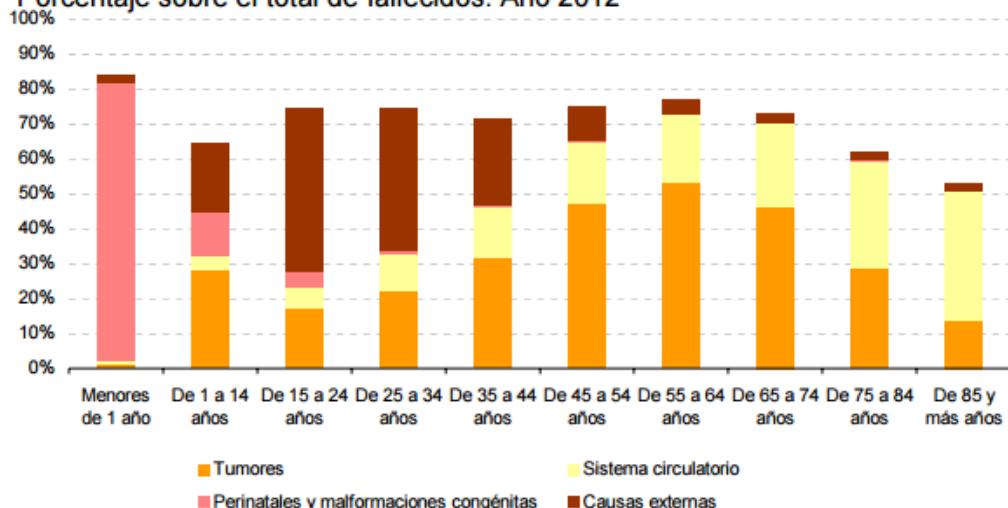
16. Alves, D; Guirardello, E; Kurashima, A. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev Latino-am Enfermagem* 2013; 21(1): 356-361.
17. Kudubes A, Bektas M. Developing a scale for quality of life in pediatric oncology patients aged 7-12 - children and parent forms. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2015;16(2):523-9.
18. Bradley N, Robinson P, Greenberg M, Barr R, Klassen A, Chan L, Greenberg C. Measuring the Quality of a Childhood Cancer Care Delivery System: Quality Indicator Development. 2013;16 (4):647-654
19. Fermo VC, Lourençatto GN. Early diagnosis of child cancer: the journey taken by families. *Esc Anna Nery* 2014;18(1):54-59 .
20. Weinstein A, Henrich C. Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: A nurse-centered approach. *EJON* 17 (2013) 726-731.
21. Colwell C, Edwards R, Hernandez E, Brees K. Impact of Music Therapy Interventions (Listening, Composition, Orff-Based) on the Physiological and Psychosocial Behaviors of Hospitalized Children: A Feasibility Study. *Pediatr Nurs* 2013; 28, 249-257.
22. Lemone Priscilla, Burke Karen. Enfermería medicoquirúrgica; pensamiento crítico en la asistencia del paciente. Vol 2 Pearson Prentice Hall, Madrid, 2009.
23. Heather Herdman, T. NANDA International. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y Clasificaciones 2012-2014. Elsevier España S.L., Barcelona, 2013.
24. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). Medición de Resultados en Salud. 5^a Ed. Elsevier España S.L., Barcelona, 2013.
25. Cancer.gov [Internet] EEUU: Instituto Nacional del Cáncer. [Actualizado 2015 Feb 9; citado 2015 May 1] Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol>
26. Ine.es [Internet] Madrid: Instituto Nacional de Estadística. [Actualizado 2015 Mar 23; citado 2015 Abr 12]. Disponible en: http://www.ine.es/inebmenu/mnu_salud.htm.
27. Dupuis LL, Boodhan S, Holdsworth M, Robinson PD. Guideline for the Prevention of Acute Nausea and Vomiting due to Antineoplastic Medication in Pediatric Cancer Patients. [Internet]. Ontario (Canadá): POGO. [Actualizado 2013 Feb 28, citado 2015 Abr 3] Disponible en: http://www.pogo.ca/_media/File/guidelines/POGO_Acute_AINV_Full_Guideline_Feb_28_2013.pdf

ANEXOS

- **ANEXO 1.** Principales causas de muerte en España según la edad

Principales causas de muerte según la edad

Porcentaje sobre el total de fallecidos. Año 2012



Fuente: http://www.ine.es/inebmenu/mnu_salud.htm

- **ANEXO 2** Tipos de tumor e incidencia en la población infantil en Europa.

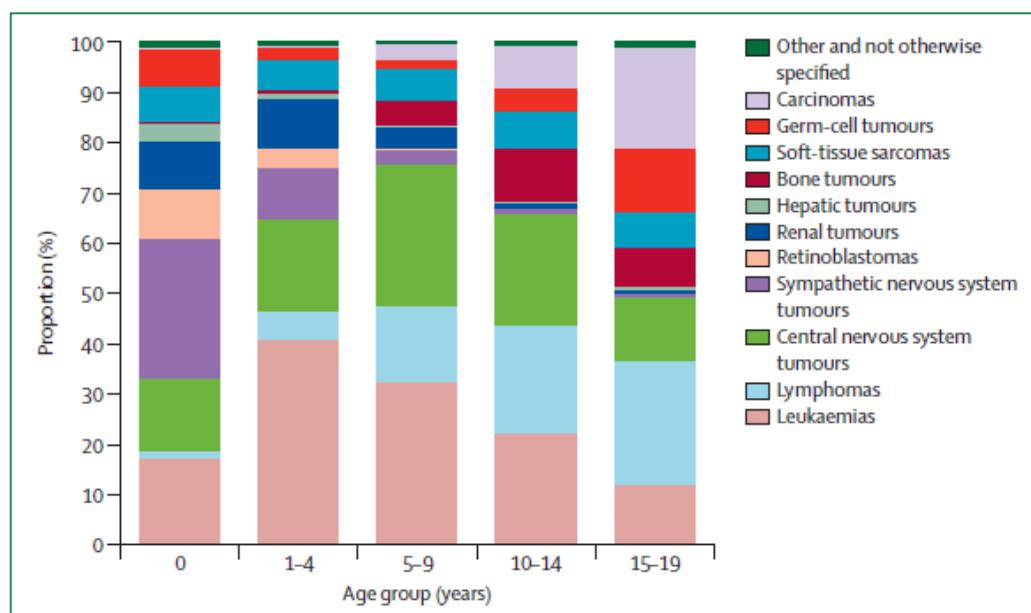


Figure 6: Proportions of the 12 main tumour groups in children and adolescents in Europe¹

Fuente: Vassal G, Fitzgerald E, Schrappe M. Challenges for Children and Adolescents With Cancer in Europe: The SIOP Europe Agenda. Pediatr Blood Cancer 2014;61:1551–1557.

ANEXO 3: Elaboración propia

El **cáncer infantil** es una enfermedad con inicio en una célula normal transformada en cancerosa y puede ser causada por factores genéticos o por factores externos al niño. En España se diagnostican 1100 casos nuevos de cáncer infantil al año.

¿Conocemos realmente cómo afecta el cáncer en los niños? ¿Hay salida para esta enfermedad? ¿Qué tratamientos puede recibir el niño? ¿Voy a ser capaz de afrontar esta situación?

El diagnóstico de cáncer infantil conlleva un gran impacto físico y psíquico tanto para el niño como para sus padres. Este Programa de Salud tiene como finalidad resolver todas las dudas, conocer la enfermedad del niño y hacerle partícipe de sus cuidados. Se contará con la participación de ASPANOA y la colaboración de un psicólogo para conocer la experiencia de padres que han pasado por su misma situación y también podrá conocer técnicas que le ayudarán a mejorar su calidad de vida.



Programa de Enfermería de Educación para la Salud dirigido a niños con cáncer y a sus padres



SESIÓN 1

Introducción al cáncer infantil

En esta sesión hablaremos del cáncer infantil a nivel general. Explicaremos los tipos de cáncer, los procedimientos diagnósticos y los distintos tratamientos que puede recibir el niño.

SESIÓN 2

Cuidados en el niño con cáncer

El cáncer infantil afecta notablemente a la salud de los niños y por tanto éstos tienen la necesidad de recibir tratamientos, generalmente invasivos, que cursan con efectos secundarios. En esta sesión se atenderán aspectos como:

- **Nutrición:** malnutrición y soporte nutricional.

- **Efectos secundarios:**

- Pérdida de apetito.
- Dolor de boca y faringe.
- Vómitos y náuseas.
- Diarrea y estreñimiento.
- Caries dental.

- **Cuidados especiales:**
- Riesgo de infecciones: mucositis y estomatitis.
 - Inmunizaciones: Neutropenia, leucopenia, anemia.
 - Cuidado dental.
 - Exposición solar.
 - Sueño y descanso.

SESIÓN 3

Compartiendo experiencias

El diagnóstico de cáncer, su hospitalización y el comienzo de su tratamiento generan un ambiente extraño para el niño. En esta sesión se contará con la participación de ASPANOA y se tratarán temas como la comunicación con el niño, la escucha activa y la educación de sus hermanos.

Además, se realizarán actividades **con el niño** y mediante la juegoterapia se tratará el tema del autocuidado.



SESIÓN 4

Somatizar nuestras emociones

En esta sesión se enseñarán y llevarán a la práctica estrategias no farmacológicas como técnicas de relajación y musicoterapia para vencer aquellas situaciones de estrés, ansiedad, dolor y miedo que puedan acontecer a lo largo de la enfermedad. Dichas actividades se realizarán simultáneamente **con el niño**.

- *El programa se desarrollará en los días 5, 12, 19 y 26 de junio de 17:00h a 18:30h.*
- *Tendrá lugar en la ciberaula de la 3^a planta del HMI Miguel Servet.*
- *Dirigido a niños en edades comprendidas entre 6 y 14 años diagnosticados de cáncer en los últimos 6 meses y a sus padres o cuidadores principales.*

- **ANEXO 4** Cuestionario de sesión 1 y 4. Elaboración propia.

¿Qué conoce sobre el cáncer infantil?

¿Conoce algún tratamiento para la enfermedad del niño? ¿Sabe alguno de sus efectos secundarios y complicaciones?

¿Cómo cree que va a afectar el cáncer infantil de su hijo a su vida cotidiana familiar y en su entorno social?

¿Conoce alguna asociación involucrada con el cáncer infantil que pueda ayudarle?

¿Qué servicios espera recibir por parte del personal del hospital durante la enfermedad de su hijo/a?

Si tiene síntomas de estrés o ansiedad, ¿conoce algún modo de paliarlos?

¿Tiene constancia de técnicas no farmacológicas que ayuden a reducir el dolor en su hijo?

- **ANEXO 5** Carta descriptiva de las sesiones. Elaboración propia.

PRIMERA SESIÓN Introducción al cáncer infantil		
Dirigido a: padres de niños de 6 a 14 años, diagnosticados recientemente de cáncer, procedentes de Aragón, Soria y La Rioja. Material: ordenador con proyector, folios en blanco y bolígrafos. Responsable: Enfermera		
Objetivos específicos	Técnica didáctica	Tiempo
Evaluar los conocimientos sobre el cáncer infantil de los asistentes previo programa.	Repartir un cuestionario con preguntas sobre el cáncer infantil.	10 minutos
Aportar información generalizada del cáncer infantil.	Explicación teórica de la información consultada con el soporte de un PPT.	70 minutos
Resolver dudas	Responder preguntas	10 minutos

SEGUNDA SESIÓN
Cuidados en el niño con cáncer

Dirigido a: padres de niños de 6 a 14 años, diagnosticados recientemente de cáncer, procedentes de Aragón, Soria y La Rioja.

Material: ordenador con proyector, folios en blanco y bolígrafos. Reservorio subcutáneo y aguja tipo gripper.

Responsable: Enfermera

Objetivos específicos	Técnica didáctica	Tiempo
Dar a conocer los efectos secundarios y complicaciones del cáncer y sus tratamientos así como los cuidados a llevar a cabo.	Explicación teórica de la literatura consultada con el soporte de un PPT.	50 minutos
Enseñar los reservorios subcutáneos y los fármacos más habituales en el entorno hospitalario	Explicación teórica de fármacos y aporte de una GPC sobre reservorios. Mostrar un reservorio subcutáneo.	30 minutos
Aclarar dudas	Contestar preguntas	10 minutos

TERCERA SESIÓN **Compartiendo experiencias**

Dirigida a: niños de 6 a 14 años, diagnosticados recientemente de cáncer, procedentes de Aragón, Soria y La Rioja, y sus padres.

Material: Folios en blanco y bolígrafos. Muñecos. Ordenador con proyector. **Responsable:** Enfermera

	PADRES	NIÑOS	CONJUNTO
Técnica didáctica	Colaboración con ASPANOA: charla explicativa.	Contestar las preguntas	Explicaciones de los cuidados a través del juego con un muñeco
Objetivos específicos	Mostrar a los participantes las experiencias de otros padres y ayudar a afrontar la situación	Aclarar dudas surgidas	Enseñar autocuidados
Tiempo	70 minutos	10 minutos	80 minutos
			10 minutos

CUARTA SESIÓN

Somatizar nuestras emociones

Dirigida a: niños de 6 a 14 años, diagnosticados recientemente de cáncer, procedentes de Aragón, Soria y La Rioja, y sus padres.

Material: Cuestionarios y escalas, pinturas, folios en blanco, bolígrafos y ordenador.

Responsable: Enfermera y psicólogo colaborador.

	PADRES			NIÑOS		CONJUNTO	
Técnica didáctica	Reparto de la "Escala HADS"	Enseñar la Terapia Racional Emotiva de Albert Ellis	Reparto de cuestionario conocimientos y de satisfacción	Reparto de la "Escala EVA"	Terapia de dibujo	Explicación y puesta en práctica del "Entrenamiento autógeno de Schultz"	Musicoterapia
Objetivos específicos	Conocer si existe ansiedad e intensidad	Fomento actitud optimista y reflexión ideas negativas	Conocer satisfacción del Programa	Conocer grado de dolor en cada procedimiento	Favorecer expresión de sentimientos e inquietudes	Enseñar a controlar la ansiedad y el estrés	Mejorar el bienestar físico y emocional
Tiempo	10 min	20 min	10 min	10 min	30 min	30 min	20 min

- **ANEXO 6** Evaluación. Elaboración propia.

Evaluación para el diagnóstico “Déficit de conocimientos” en los padres de acuerdo a los siguientes NOC :

- 1824 Conocimiento: cuidados de la enfermedad 1824 (1,2)
- 1826 Conocimiento: cuidado de los hijos 1826 (3,4,5,6,)
- 1805 Conocimiento: conducta sanitaria 1805 (7,8)

	1	2	3	4	5
1. Conoce el proceso de enfermedad del niño					
2. Conoce el proceso terapéutico del niño					
3. Conoce las necesidades nutricionales					
4. Tiene conciencia del control sobre las infecciones y los medicamentos					
5. Conoce las necesidades de cuidados básicos del niño					
6. Conoce las necesidades emocionales, psicológicas y de socialización del niño					
7. Tiene constancia de los recursos sanitarios disponibles					
8. Conoce técnicas de autocontrol para la ansiedad y el estrés					

Evaluación para el diagnóstico en niños “Afrontamiento ineficaz”

Se tiene como referencia los resultados NOC:

- 1302 Afrontamiento de problemas

	1	2	3	4	5
1. Modifica el estilo de vida cuando se requiere					
2. Adopta conductas para reducir el estrés					
3. Utiliza estrategias de superación efectivas					
4. Refiere disminución de sentimientos negativos					
5. Refiere aumento de bienestar psicológico					
6. Utiliza el apoyo social disponible					

Ambos cuestionarios ha de llenarlos la enfermera responsable.

- 1: Nunca demostrado.
- 2: Raramente demostrado.
- 3: A veces demostrado.
- 4: Frecuentemente demostrado.
- 5: Siempre demostrado.

- **ANEXO 7** Cuestionario de satisfacción. Elaboración propia.

Para evaluar el grado de satisfacción del programa, se entregará a los padres el siguiente cuestionario:

- 1: Muy poco
- 2: Escaso
- 3: Moderado
- 4: Bueno
- 5: Muy bueno

	1	2	3	4	5
Utilidad de los temas trabajados en las sesiones					
Aclaración de las dudas					
Adecuación de las sesiones a las necesidades					
Grado de satisfacción con los conocimientos aprendidos					
Grado de satisfacción con las sesiones dedicadas a los niños					
Grado de satisfacción del Programa de Educación para la Salud					
Sugerencias					

