



Universidad  
Zaragoza



# Trabajo Fin de Grado

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD  
DIRIGIDO A FAMILIAS DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS  
DE TUMOR DE WILMS: **“PODÉIS CON TODO”**

HEALTH EDUCATION PROGRAM TO FAMILIES OF  
DIAGNOSED CHILDREN WITH WILMS TUMOR: **“YOU`LL  
MAKE IT THROUGH”**

Autor/a:

Iris Martín Lanzuela

Director/es:

José Raúl Pérez Sanz

Facultad Ciencias de la Salud  
Grado en Enfermería  
2018/2019

# **ÍNDICE**

1. RESUMEN .....	3
ABSTRACT .....	4
2. INTRODUCCIÓN .....	5
3. OBJETIVOS DEL TRABAJO .....	8
4. METODOLOGÍA .....	8
5. DESARROLLO DEL PROGRAMA	
DIAGNÓSTICO	
5.1 ANÁLISIS.....	11
5.2 PRIORIZACIÓN .....	13
PLANIFICACIÓN	
5.3 OBJETIVOS DEL PROGRAMA .....	14
5.4 DESTINATARIOS .....	14
5.5 RECURSOS .....	14
5.6 ESTRATEGIAS .....	15
5.7 ACTIVIDADES .....	16
5.8 CRONOGRAMA .....	19
6. EJECUCIÓN .....	19
7. EVALUACIÓN .....	20
8. CONCLUSIONES .....	23
9. BIBLIOGRAFÍA .....	24
10. ANEXOS .....	30

## 1. RESUMEN

---

**Introducción:** El cáncer infantil es un evento potencialmente estresante para los padres, que puede traer consecuencias emocionales y psicológicas. El tumor de Wilms, es la principal enfermedad renal maligna en pacientes pediátricos, representando del 6 al 8% de todos los casos de cáncer infantil y el 95% de los tumores renales.

Además, según estudios, las familias se muestran cada vez más preocupadas por la falta de información, sintiéndose poco partícipes del proceso y no pudiendo ofrecer un cuidado satisfactorio al niño.

**Objetivo:** Aumentar los conocimientos de las familias acerca del tumor de Wilms y aportar estrategias para el control de la ansiedad.

**Metodología:** Se ha realizado una búsqueda bibliográfica para la que se han utilizado diferentes buscadores, bases de datos, páginas webs y revistas. También se ha contado con la información facilitada por ASPANOA y la Unidad de Oncopediatría, con la que llevar a cabo un Programa de Educación para la Salud dirigido a las familias de niños diagnosticados de tumor de Wilms.

**Conclusión:** La creación de Programas de Educación para la Salud brindan la información y el apoyo psicológico que necesitan los familiares de niños con tumor de Wilms; a su vez, hacen que se sientan más útiles a lo largo del proceso, disminuyendo su ansiedad y aumentando la calidad de vida del niño.

**Palabras clave:** "programa de educación", "tumor de Wilms", "oncología infantil", "padres", "enfermería".

## ABSTRACT

---

**Introduction:** Childhood cancer is a potentially stressful event for parents which can have both emotional and psychological consequences. Wilms` tumor is the main malignant kidney disease in pediatric patients, representing 6-8% of cases of childhood cancer and 95% of kidney tumors.

In addition, according to studies, families are more and more worried about the lack of information, not feeling involved in the process and being unable to deliver proper care to their child.

**Objectives:** Increase the knowledge of families about Wilms tumor and provide them with strategies to control their anxiety.

**Methodology:** A bibliographic research has been carried out in different search engines, databases, web pages and magazines. We have also used the information provided by ASPANOA and at the Oncopediatrics Unit in order to develop a Health Education Program to families of children diagnosed with Wilms Tumor.

**Conclusions:** The creation of Health Education Programs provide the information and psychological support needed by family members of children with Wilms tumor; besides, it makes them feel more useful throughout the process, decreasing their anxiety and increasing the quality of the child's life.

**Key words:** "health program", "Wilms` tumor", "pediatric oncology", "parents", "nursing".

## 2. INTRODUCCIÓN

---

La OMS define el cáncer como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células que puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo<sup>1</sup>. El término "cáncer infantil" se utiliza para designar los distintos tipos de cáncer que aparecen en niños antes de cumplir los 15 años. Es poco frecuente, ya que las tasas mundiales de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños en las distintas partes del planeta<sup>2</sup>.

El nefroblastoma, también conocido como tumor de Wilms, es la principal enfermedad renal maligna en pacientes pediátricos, y generalmente se presenta de forma unilateral. Representa aproximadamente del 6 al 8% de los casos de cáncer infantil y el 95% de los tumores renales<sup>3-5</sup>.

Ocupa el quinto lugar de todas las neoplasias infantiles, después de las leucemias, los linfomas, los tumores cerebrales y el neuroblastoma; siendo el segundo tumor sólido más frecuente en la infancia después del neuroblastoma<sup>6</sup>.

La incidencia mundial del tumor de Wilms es de 7,1 casos por 1 millón de niños menores de 15 años<sup>7</sup>. En España, la incidencia anual se estima en alrededor de 1 de cada 10.000 nacimientos<sup>8</sup>.

La primera descripción de un tumor de este tipo se debe a Hunter que en 1793 disecó y conservó un tumor bilateral infantil<sup>9</sup>. En 1814 aparece el primer artículo médico, firmado por Rance, referente a este tipo de tumor que afectó a un niño de 17 meses<sup>10,11</sup>. Más tarde, Eberth en 1872 realiza la primera descripción tumoral específica, otorgándole características especiales.

Y no es hasta 1899 que Max Wilms, cirujano de Leipzig, unifica criterios histopatológicos y agrupa las denominaciones dadas a este tumor, describiéndolo en su célebre monografía titulada "Die Mischgeschwu" lste der Niere"<sup>12,13</sup>.

La edad media de diagnóstico del tumor de Wilms es aproximadamente 3,5 años, siendo una edad menor de 2 años un factor pronóstico favorable, y más de 4, un factor pronóstico adverso<sup>14,15</sup>.

El signo más frecuente es el hallazgo accidental de una masa abdominal no dolorosa, que pueden notar los padres mientras bañan al niño o lo visten, seguido de la presencia de hematuria<sup>16</sup>. En algunos casos, puede asociarse hipertensión arterial, astenia, anorexia, pérdida de peso y fiebre<sup>3</sup>. Entre el 10 y el 25% de los pacientes pueden presentar diseminación a distancia, que suele ser pulmonar<sup>4</sup>.

Si nos centramos en el tratamiento, este depende de la etapa clínica en la que se detecte, siendo comúnmente utilizada la nefrectomía total asociada a quimioterapia, y en estadios avanzados, radioterapia como opción terapéutica coadyuvante<sup>3</sup>.

El NWTSG (National Wilms Tumor Study Group) en EEUU defiende la nefrectomía inmediata para asegurar el diagnóstico histológico y la estadificación precisa; mientras que la SIOP (Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica) en Europa defiende la quimioterapia preoperatoria para reducir el tumor y facilitar la cirugía, realizando la estadificación tras la misma. Ambos enfoques tienen tasas de supervivencia global similares<sup>4</sup>.

La tasa de supervivencia a los 5 años ha aumentado favorablemente en las últimas 3 décadas; del 25% en la era prequimioterapia (1960-1970), al 90% en la década de los 90. El mayor desafío actual es alcanzar la curación con la menor toxicidad posible y preservar una adecuada función renal<sup>4</sup>.

En los pacientes con tumor de Wilms es necesario monitorizar la función renal debido a que su condición de monorrenos, les confiere riesgo de presentar insuficiencia renal, tanto por la nefrotoxicidad de la quimioterapia, como por el riesgo de hiperfiltración de las nefronas restantes tras la nefrectomía<sup>4</sup>. También se deben realizar controles periódicos de: microalbuminuria, proteinuria y tensión arterial<sup>17</sup>.

El riesgo de presentar insuficiencia renal terminal a los 20 años del diagnóstico es de un 0,6% en los pacientes con estadios más precoces de la enfermedad<sup>4</sup>, pudiendo presentar entre el 5-7%, un segundo evento tumoral a los 30 años<sup>18</sup>.

El riesgo de padecer cáncer en adultos puede verse reducido con la adquisición de un estilo de vida saludable, pero no hay manera de prevenir la mayoría de cánceres en niños. Sin embargo, en relación al tumor de Wilms, los únicos factores de riesgo conocidos como la edad, la raza, el género y ciertas condiciones hereditarias no pueden cambiarse. Además, tampoco existen causas ambientales o relacionadas con el estilo de vida desencadenantes de este tipo de tumor<sup>19</sup>.

Se cree que el origen procede de células que fallaron al transformarse en células renales maduras durante el desarrollo del feto, aunque tampoco parece que sea causado por nada que la madre pudiera cambiar durante el embarazo<sup>19</sup>.

Debido a que no es posible la prevención primaria o secundaria contra esta enfermedad, la lucha debe sustentarse en el pronto diagnóstico y tratamiento<sup>20</sup>.

Desde el momento en el que se conoce el diagnóstico y pronóstico, tanto el niño como su familia, inician un proceso de adaptación<sup>21 - 23</sup>.

La alarma social que continúa creando esta enfermedad, por su naturaleza potencialmente mortal, hace que esta mala noticia repercuta en toda la comunidad<sup>20, 24</sup>.

A este respecto, la manera en la que la familia se adapta en estos primeros momentos, puede determinar la adaptación al resto del proceso de la enfermedad y la forma en la que el niño la maneja<sup>25</sup>.

También es importante que los hermanos se sientan útiles dentro del marco familiar<sup>26</sup>, incluyéndolos en las conversaciones acerca del tratamiento desde el inicio y manteniéndolos informados tanto como corresponda según su edad; dándoles la posibilidad de que ellos mismos elijan cuanto desean participar<sup>27</sup>.

El propósito final de este Programa de Salud, es aumentar los conocimientos de los familiares de niños con tumor de Wilms sobre la enfermedad de sus hijos pudiendo, así, adoptar un papel más activo sobre sus cuidados y logrando una mayor percepción de control sobre la enfermedad.

### 3. OBJETIVOS DEL TRABAJO

---

**Objetivo general:** Realizar un Programa de Educación para la Salud destinado a los familiares de niños diagnosticados de tumor de Wilms.

**Objetivos específicos:**

- Informar a los familiares acerca del tumor de Wilms y de los cuidados que van a precisar estos niños a lo largo del tratamiento.
- Aportar estrategias de afrontamiento a los familiares en el momento del diagnóstico.
- Visualizar la importancia de la labor de enfermería durante el proceso de la enfermedad.

### 4. METODOLOGÍA

---

Se va a realizar un Programa de Educación para la Salud dirigido a los familiares de niños diagnosticados de tumor de Wilms, para ello se ha recopilado información acerca del tema en diferentes plataformas.

Se ha realizado una exhaustiva búsqueda bibliográfica para la que se han utilizado diferentes buscadores, bases de datos, paginas webs, revistas y libros que se exponen en la tabla 1.

En cada búsqueda, se han utilizado diferentes filtros y limitaciones dependiendo del número de artículos obtenidos, de lo que se pretendía encontrar en cada momento y de los filtros disponibles en cada base de datos.

La gran mayoría de los artículos utilizados son de los últimos 4-5 años (entre 2015 y 2019); si bien, se ha realizado una búsqueda de los artículos más antiguos acerca del tema (ref. 9-13), con el fin de conocer la historia del tumor y cuáles fueron los primeros artículos científicos al respecto.



También se ha acudido a la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPANOA) y a la planta de Oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet con el fin de recopilar datos acerca de la incidencia de la enfermedad, así como protocolos de acogida a las familias y las guías informativas con las que cuentan.

**Palabras clave:** tumor de Wilms, nefroblastoma, tumor renal, oncología infantil, padres, enfermería.

**Keywords:** Wilms` tumor, nefroblastoma, renal tumor, pediatric oncology, parents, nursing.

	<b>FILTROS-LIMITACIONES</b>	<b>ARTÍCULOS ENCONTRADOS</b>	<b>ARTÍCULOS LEÍDOS</b>	<b>ARTÍCULOS UTILIZADOS</b>
PubMed	5 años Texto completo Humanos Review	158	15	<b>8</b> (6, 9, 11, 12, 14, 15, 28)
Elsevier/ Science Direct	2015-2019 Open Access Review articles Research articles	128	11	<b>4</b> (3, 4, 29, 30)
Scielo	2015-2019 Español/Inglés	22	15	<b>6</b> (13, 23, 24, 26, 31, 32)
Dialnet	2010-19	33	10	<b>2</b> (20, 25)
American Cancer Society	<a href="https://www.cancer.org/">https://www.cancer.org/</a>			<b>4</b> (10, 16,18, 19)
OMS	<a href="https://www.who.int/es">https://www.who.int/es</a>			<b>2</b> (1,2)
ASPANOA	<a href="http://www.aspanoa.org/">http://www.aspanoa.org/</a>			<b>1</b> (27)
Pediatría integral	<a href="https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-09/tumores-renales-en-la-infancia-y-adolescencia/">https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-09/tumores-renales-en-la-infancia-y-adolescencia/</a>			<b>1</b> (17)
Revistas	Redalyc <a href="https://www.redalyc.org/home.oa">https://www.redalyc.org/home.oa</a>			<b>2</b> (21, 22)
	Psicooncología <a href="https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/">https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/</a>			
NIH (National Institut of Health)	<a href="https://www.nih.gov/">https://www.nih.gov/</a>			<b>1</b> (7)
Libros	NANDA			<b>1</b> (33)
	NIC			<b>1</b> (35)
	NOC			<b>1</b> (34)

Tabla 1: esquema búsqueda bibliográfica.

### Cronograma de Gantt del trabajo

	NOVIEMBRE	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO
Decisión del tema y entrega del borrador					
1ª Tutoría					
Búsqueda bibliográfica					
Elaboración introducción + objetivos					
2ª Tutoría					
Desarrollo del programa					
3ª Tutoría					
Conclusiones + folletos informativos					
4ª Tutoría					
Resumen e índice					
Repaso del trabajo + inicio del Power Point					
5ª Tutoría					
Realización Power Point					
6ª Tutoría					
Ensayo exposición					
7ª Tutoría					
Ensayo exposición					
Exposición y defensa					

Tabla 2: cronograma del trabajo.

## 5. DESARROLLO

---

### **DIAGNÓSTICO**

#### **5.1. ANÁLISIS**

Aunque en Aragón no son muchos los casos de niños afectados por tumor de Wilms, a lo largo de estos años se ha producido un aumento de la supervivencia, situándose actualmente entre el 90-95%<sup>4</sup>. Por todo esto, a día de hoy, más que en el propio tratamiento, la actuación se centra en aumentar la calidad de vida posterior de los niños.

El Hospital Infantil Miguel Servet, no solo es el hospital de referencia a nivel de Aragón en Oncopediatría, sino que también acuden pacientes de otras Comunidades Autónomas como La Rioja y Castilla y León (Soria); por lo que la población que concentra es muy amplia.

La mayoría de información que reciben las familias en la planta de Oncopediatría es transmitida por los profesionales de manera oral. Las pautas que les entregan por escrito son poco concretas y, en algunos casos, poco relevantes. Además, la información al alta es personalizada en función de cada caso por parte de las pediatras.

Un estudio llevado a cabo en Valencia, nos muestra como el 61,8% de las familias reconocen que les habría gustado que su médico les recomendara fuentes donde poder buscar más información acerca de la enfermedad de sus hijos. El 68,8% de los oncólogos no recomienda a sus pacientes buscar información complementaria en internet, aunque el 82,4% reconoce que podría ser útil, prefieren no hacerlo debido al gran número de páginas poco fiables que existen, lo que podría causarle mas confusión a las familias<sup>28</sup>.

## **5.2. PRIORIZACIÓN**

El cáncer es una enfermedad que traslada al paciente y a su familia a un mundo desconocido, causando un gran impacto en términos físicos, económicos, sociales y familiares. Por otro lado, existe evidencia que indica que las familias se muestran preocupados por la falta de información, considerando que la escasez o falta de ella, son barreras que dificultan la entrega de un cuidado satisfactorio al enfermo por parte de ellos<sup>29</sup>.

Ya desde 1979, se recoge la importancia y la necesidad de ayudar a la familia a afrontar el diagnóstico en los distintos momentos del proceso<sup>20</sup>. En la primera fase, los padres demandan en mayor medida apoyo informativo por parte de los profesionales sanitarios, mientras que, según avanza la enfermedad, el apoyo instrumental se convierte en prioritario<sup>30</sup>.

Ya en los últimos años, se ha alentado a los equipos de salud que atienden a un niño con cáncer, a que comprendan el cáncer infantil como un evento potencialmente estresante para los padres. Éste, puede tener consecuencias emocionales y psicológicas durante la fase de tratamiento<sup>20</sup> y después de su finalización, incluso en los casos en los que el niño es curado<sup>31, 32</sup>.

A este respecto, comunicar no es sólo contar los hechos, sino también crear el clima que permita y promueva la expresión de sentimientos. El estrés familiar se gestionará mucho mejor con un buen manejo de la información en la familia y si el niño conoce y acepta el diagnóstico<sup>20</sup>.

Por todo esto, creo oportuno la necesidad de crear un Programa de Educación para la Salud dirigido a los familiares de niños con tumor de Wilms, centrado en aumentar la información que están recibiendo actualmente para ayudarles a adaptarse a esta nueva situación y sentirse, así, más partícipes a lo largo del proceso.

Los Diagnósticos de Enfermería encontrados en los familiares en relación con la falta de información recibida son <sup>33 - 35</sup>:

<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>NOC</b>	<b>NIC</b>
<b>Conocimientos deficientes (00126)</b> r/c desconocimiento de la enfermedad m/p verbalización del problema	1803 conocimiento: proceso de la enfermedad 1826 conocimiento: cuidado de los hijos	5602 enseñanza: proceso de enfermedad 7370 planificación para el alta 2240 manejo de la quimioterapia 6610 identificación de riesgos
<b>Ansiedad (00146)</b> r/c preocupación a causa de cambios en acontecimientos vitales m/p incertidumbre y temor	1402 autocontrol de la ansiedad 1302 afrontamiento de problemas	5230 mejorar el afrontamiento 5270 apoyo emocional 5880 técnica de relajación 5820 disminución de la ansiedad
<b>Disposición para mejorar el rol parental (00164)</b> r/c necesidad de aportar cuidados al niño m/p los padres expresan deseo de mejorar el apoyo a los niños	2907 desempeño del rol de padres: niño pequeño 1826 conocimiento: cuidado de los hijos 2606 estado de salud de la familia	8300 fomentar el rol parental 5395 mejora de la autoconfianza 7110 fomentar la implicación familiar
<b>Conflicto del rol parental (00064)</b> r/c percepción de pérdida de control sobre las decisiones relativas al niño m/p preocupación de la familia	2200: adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario 2605: participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional 2202 preparación del cuidador familiar domiciliario	7040 apoyo al cuidador principal 5370 potenciación de roles 5250 apoyo en la toma de decisiones 5395 mejora de la autoconfianza
<b>Disposición para mejorar los conocimientos (00161)</b> r/c necesidad de saber más acerca del proceso m/p expresa deseo de mejorar el aprendizaje	1805 conocimiento: conducta sanitaria 1606 participación en las decisiones sobre la asistencia sanitaria	5395 mejora de la autoconfianza 5602 enseñanza: proceso de enfermedad 5618 enseñanza: procedimiento/tratamiento

Tabla 3: diagnósticos de enfermería.

## **PLANIFICACIÓN**

### **5.3. OBJETIVOS DEL PROGRAMA**

- **Objetivo general:** Aumentar los conocimientos de las familias acerca del tumor de Wilms y aportar estrategias para el control de la ansiedad.
  
- **Objetivos específicos:**
  - Instruir a la familia acerca de la enfermedad, así como de los cuidados necesarios que van a precisar los niños.
  - Aumentar la información acerca del proceso de la enfermedad con el fin de disminuir su ansiedad ante lo desconocido.
  - Proporcionar a las familias un ambiente tranquilo donde poder expresar sus dudas y miedos en confianza y compartirlas con otros padres.
  - Promover la autonomía de las familias y los pacientes al alta hospitalaria.
  - Aumentar/mejorar la calidad de vida de los pacientes.

### **5.4. DESTINATARIOS**

Para llevar a cabo este programa nos centraremos en los familiares de niños diagnosticados de tumor de Wilms ingresados en la planta de Oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet, o que estén acudiendo al hospital de día.

### **5.5. RECURSOS**

Los recursos materiales que requiere nuestro proyecto no suponen un alto coste. Se trata únicamente de un aula con mesas y sillas y el material informático necesario para poder exponer las charlas (ordenador, proyector y pen drive), así como folios y bolígrafos para llevar a cabo las encuestas; folletos, demás guías que utilicemos.

También se entregarán unos libros elaborados por los veteranos de ASPANOA contando su experiencia con el cáncer infantil.

Por otra parte, los recursos humanos tratan del coste de las horas de los profesionales que participen en las charlas. Éstas serán impartidas por una enfermera experta en el campo oncológico infantil, también se contará con la ayuda de una psicóloga y de antiguos pacientes que colaboran con ASPANOA.

<b>PRESPUESTO ECONÓMICO</b>	
<b>MATERIAL</b>	<b>COSTE</b>
Enfermera	35 € /hora x 8 h = 280 €
Psicóloga	35 € /hora x 2 h = 70 €
Sala con mesas y sillas	Cedida por el HMI
Ordenador y proyector	Cedida por el HMI
Pen drive	5€
Folletos informativos (color) Porfolio sobre el programa	0,08 € hoja x 20 = 1,6 € 0,08 € x 5 = 0,4 €
Bolígrafos	0,20 € x 20 = 4 €
Fotocopias encuestas: (blanco y negro) -Conocimientos iniciales -Satisfacción de cada sesión -Satisfacción final -Ficha de inscripción	0,02 € x 80 = 1,6 €
Libros ASPANOA (uno por familia)	7 € x 10 = 70€
<b>TOTAL</b>	<b>432,6 €</b>

Tabla 4: presupuesto económico.

## **5.6. ESTRATEGIAS**

Para la realización de este Programa se va a contar con la participación de una enfermera y una psicóloga, especializadas en la enfermedad oncológica infantil. También se contará con el apoyo de veteranos (antiguos pacientes) de la asociación de ASPANOA que colaborarán contando sus experiencias.

Durante el mes de febrero y marzo se colocarán carteles por la planta de Oncopediatría con el fin de dar a conocer el programa (Anexo 1), en estos se especificará la información pertinente acerca de como apuntarse (Anexo 2) y los horarios de las charlas.

Este proyecto se llevará a cabo durante el mes de abril y constará de un número de 4 sesiones, que tendrán lugar los martes de cada semana, con una duración de 2 horas (de 17 a 19 horas).

Las sesiones serán en grupo, a excepción de que se demande una consulta privada, lo que dependerá de la disponibilidad del profesional que soliciten. Se contará con un máximo de 10-15 personas, puesto que no es una enfermedad muy común; si se excediera este máximo de personas se estudiaría aumentar la participación.

## **5.7. ACTIVIDADES**

### **SESIÓN 1: "¿Qué es el tumor de Wilms?" (Anexo 3)**

Comenzaremos la primera sesión con la presentación del personal y una introducción a los temas que vamos a tratar durante las 4 sesiones.

Las familias también se presentarán y podrán exponer su caso si lo desean.

A continuación, se les entregará un cuestionario (Anexo 4) donde se medirán los conocimientos iniciales que poseen las familias acerca del tumor de Wilms y sus consecuencias. Este consta de 5 preguntas las cuales se valorarán con 2 puntos cada una; siendo 10 la máxima puntuación posible.

También se les entregará una encuesta con varias preguntas sobre la comunicación de la información por parte de los profesionales, con el fin de conocer su opinión personal acerca del tema. (Anexo 5)

Después, la enfermera experta en oncología, continuará la sesión haciendo una pequeña revisión mediante un Power-Point de la información más relevante acerca de la enfermedad y tratamiento.

Se comentarán, al finalizar la sesión, las respuestas obtenidas en los cuestionarios iniciales y se resolverán las dudas que no hayan quedado resueltas durante la exposición.

Los objetivos de esta sesión son:

- Establecer un primer contacto con las familias, creando un ambiente tranquilo y de confianza.
- Conocer los conocimientos iniciales de los familiares, así como los aspectos que requieren más profundización.



- Corregir ciertas creencias falsas o errores sobre la enfermedad.
- Aumentar los conocimientos de las familias sobre el tumor de Wilms.
- Aportar redes de apoyo e información complementaria.

Los recursos materiales serán los cuestionarios de conocimientos iniciales y bolígrafos para la primera parte de la sesión. Así como, un proyector y un ordenador para la exposición acerca del tumor de Wilms.

La sesión se evaluará a través de la encuesta de valoración (Anexo 6) que se entregará a las familias al final de cada sesión. También se valorarán los conocimientos aprendidos en esta sesión y en las siguientes a través del cuestionario de conocimientos iniciales, el cual volverán a realizar en la última sesión para valorar los cambios en las respuestas.

## **SESIÓN 2: “¿Qué pasa ahora?” Alta, revisiones y cuidados en el domicilio.** (Anexo 7)

Durante esta sesión, comentaremos los aspectos más importantes que deben conocer las familias acerca del alta hospitalaria y el hospital de día, los cuidados necesarios en el hogar, y las situaciones de emergencia por las que deben acudir a urgencias.

También se hablará acerca de cuando se concede el alta definitiva y las futuras revisiones necesarias.

Los objetivos de esta sesión son:

- Aumentar los conocimientos de la familia.
- Disminuir su ansiedad en el momento del alta hospitalaria, donde pueden sentirse desatendidos y solos, después de tanto tiempo de hospitalización.

Los recursos materiales utilizados en esta sesión serán un proyector, un ordenador, y los trípticos informativos que entregaremos acerca de los cuidados en casa (Anexos 8 y 9).

La sesión se evaluará a través de la encuesta de valoración (Anexo 6) que se entregará a las familias al final de cada sesión.

### **SESIÓN 3: "Todos tenemos miedos" Sesión con psicóloga.** (Anexo 10)

Reunión en la que los padres podrán compartir sus experiencias y miedos.

Al comienzo de la sesión, las familias realizarán unos ejercicios en los que escribirán en un papel anónimo sus miedos y temores más profundos.

Posteriormente, escribirán en un trozo de papel 3 cosas positivas acerca de su pareja, así como, la cualidad que más les gusta de ella, que se leerán mutuamente en voz alta.

En la segunda parte de la sesión, la psicóloga les entregará unas pequeñas pautas sobre cómo actuar ante la ansiedad y el estrés.

También realizarán unos ejercicios de relajación y respiración con los que terminaremos la sesión.

Los objetivos de esta sesión serán:

- Ayudar a las familias a exteriorizar sus emociones.
- Reforzar el vínculo entre las parejas.
- Disminuir el estrés y la ansiedad y aprender estrategias para combatirla.

Los recursos materiales utilizados en esta sesión serán; un proyector y un ordenador para la exposición de la psicóloga.

La sesión se evaluará a través de la encuesta de valoración (Anexo 6) que se entregará a las familias al final de cada sesión.

### **SESIÓN 4: "Hay mucha vida después" Antiguos pacientes (veteranos).** (Anexo 11)

En esta sesión, además de las familias, podrán acudir los pacientes que lo deseen y se encuentren en las condiciones idóneas.

En la primera parte, la enfermera realizará una pequeña exposición acerca de las consecuencias a largo plazo de la enfermedad, derivadas de la quimioterapia y de su condición renal.

En la segunda parte de la sesión; acudirán niños, adolescentes y adultos afectados de tumor de Wilms que ya estén curados, a contar sus

experiencias. Allí hablarán acerca de su experiencia, de cuándo fueron diagnosticados, cómo afrontaron su enfermedad y de la vida que hacen actualmente; así como de su actividad de voluntariado para la asociación.

También presentarán a los padres un libro que publicó ASPANOA en 2016 titulado 'Viaje a un paréntesis' en el cual se recogen 14 historias personales escritas por supervivientes del cáncer infantil. Se entregará uno a cada familia al final de la sesión.

Los objetivos de esta sesión son:

- Informar a la familia de las consecuencias de la enfermedad a largo plazo.
- Dar a conocer testimonios de primera mano acerca del tumor de Wilms.

Los recursos materiales para esta sesión serán; un ordenador y un proyector donde los veteranos explicarán su proyecto y las actividades que llevan a cabo con ASPANOA, además de los libros que se entregarán al final de la sesión.

La sesión se evaluará a través de la encuesta de valoración (Anexo 6) que se entregará a las familias al final de cada sesión. Además, también se les entregará una encuesta de satisfacción final (Anexo 12), donde se les harán preguntas sobre aspectos más generales del programa.

### 5.8. CRONOGRAMA DEL PROGRAMA

	FEBRERO				MARZO				ABRIL			
Recopilación de información												
Captación												
Planificación de sesiones												
Sesión 1												
Sesión 2												
Sesión 3												
Sesión 4												
Evaluación final												

Tabla 5: cronograma del programa

## **EVALUACIÓN**

Vamos a valorar el programa por medio de diferentes indicadores:

<b>PARÁMETROS</b>	<b>INDICADOR DE ESTRUCTURA (I)</b>
<b>INDICADOR</b>	Disponer de aulas con proyector y pantalla para la realización de las sesiones
<b>DIMENSIÓN</b>	Disponibilidad
<b>DESCRIPCIÓN</b>	Numerador: nº de aulas con proyector en el hospital Denominador: nº de aulas totales
<b>ACLARACIÓN TÉRMINOS</b>	Se preguntará a la administración el número de aulas con proyectores, ya que son necesarios para realizar las sesiones
<b>JUSTIFICACIÓN</b>	Los proyectores son fundamentales para poder llevar a cabo las sesiones
<b>RESPONSABLE</b>	Enfermera responsable del programa
<b>FRECUENCIA DE RECOGIDA</b>	Al principio del programa

Tabla 6: indicador de estructura (I)

<b>PARÁMETROS</b>	<b>INDICADOR DE ESTRUCTURA (II)</b>
<b>INDICADOR</b>	Disponer de mesas y sillas para la realización de los talleres informativos
<b>DIMENSIÓN</b>	Disponibilidad
<b>DESCRIPCIÓN</b>	Numerador: nº de sillas del aula ocupadas Denominador: nº de sillas totales del aula
<b>ACLARACIÓN TÉRMINOS</b>	Se contarán el número de mesas y sillas totales y el número de mesas y sillas necesarias con el fin de que haya suficientes para los asistentes
<b>JUSTIFICACIÓN</b>	Las mesas y sillas son fundamentales para poder llevar a cabo las sesiones
<b>RESPONSABLE</b>	Enfermera responsable del programa
<b>FRECUENCIA DE RECOGIDA</b>	En cada sesión del programa

Tabla 7: indicador de estructura (II)

<b>PARÁMETROS</b>	<b>INDICADOR DE PROCESO (I)</b>
<b>INDICADOR</b>	Número de personas que se apuntaron al programa
<b>DIMENSIÓN</b>	Actividades
<b>DESCRIPCIÓN</b>	Numerador: nº de familiares que se apuntaron Denominador: nº pacientes con tumor de Wilms
<b>ACLARACIÓN TÉRMINOS</b>	Se contará el número de asistentes a las sesiones del programa
<b>JUSTIFICACIÓN</b>	Este indicador nos proporcionará información sobre el efecto de la difusión y captación de familiares, y si las familias muestran interés en el programa
<b>RESPONSABLE</b>	La enfermera responsable de la realización del programa
<b>FRECUENCIA DE RECOGIDA</b>	Al inicio de la primera sesión

Tabla 8: indicador de proceso (I)

<b>PARÁMETROS</b>	<b>INDICADOR DE PROCESO (II)</b>
<b>INDICADOR</b>	Número de personas que asisten a las sesiones
<b>DIMENSIÓN</b>	Actividades
<b>DESCRIPCIÓN</b>	Numerador: nº de familiares que asisten a la última sesión Denominador: nº familiares que asistieron a la primera sesión
<b>ACLARACIÓN TÉRMINOS</b>	Se contará el número de asistentes a las sesiones del programa
<b>JUSTIFICACIÓN</b>	Este indicador nos proporcionará información sobre el efecto de la primera sesión informativa, y si las personas tienen interés en el programa.
<b>RESPONSABLE</b>	La enfermera responsable de la realización del programa
<b>FRECUENCIA DE RECOGIDA</b>	En cada sesión del programa

Tabla 9: indicador de proceso (II)

<b>PARÁMETROS</b>	<b>INDICADOR DE RESULTADO (I)</b>
<b>INDICADOR</b>	Valoración de los objetivos (aumentar los conocimientos de la enfermedad)
<b>DIMENSIÓN</b>	Eficacia
<b>DESCRIPCIÓN</b>	Numerador: resultado obtenido en la 4ª sesión Denominador: resultado obtenido en el cuestionario de conocimientos iniciales (1ª sesión)
<b>ACLARACIÓN TÉRMINOS</b>	Se valorará a través de los cuestionarios de conocimientos iniciales (Anexo 4), que volverán a rellenar en la última sesión, comparando los cambios. Se considerará favorable una puntuación final de más de 7 puntos.
<b>JUSTIFICACIÓN</b>	Valorar el aumento en los conocimientos de los familiares será clave a la hora de valorar la utilidad del programa.
<b>RESPONSABLE</b>	Enfermera responsable del programa
<b>FRECUENCIA DE RECOGIDA</b>	Al inicio y al final del programa

Tabla 10: indicador de resultado (I)

<b>PARÁMETROS</b>	<b>INDICADOR DE RESULTADO (II)</b>
<b>INDICADOR</b>	Grado de satisfacción de los familiares al finalizar el programa
<b>DIMENSIÓN</b>	Satisfacción
<b>DESCRIPCIÓN</b>	Numerador: nº de personas que valoraron bien el programa Denominador: nº de personas que realizaron las encuestas de valoración
<b>ACLARACIÓN TÉRMINOS</b>	Se valorará a través de los cuestionarios de valoración de las sesiones (Anexo 6) y el cuestionario de valoración general del programa (Anexo 12)
<b>JUSTIFICACIÓN</b>	Valorar el grado de satisfacción de los familiares con el programa será clave a la hora de valorar el programa y poder repetirlo a lo largo del tiempo
<b>RESPONSABLE</b>	Enfermera responsable del programa
<b>FRECUENCIA DE RECOGIDA</b>	En cada sesión del programa

Tabla 11: indicador de resultado (II)

## 6. CONCLUSIONES

---

PRIMERA. El diagnóstico de cáncer es una palabra que conlleva muchos miedos, ansiedad e incertidumbre, y que trae consigo, en muchas ocasiones, la connotación de muerte. Todo esto se acentúa en el caso de que sea un niño quien lo padece.

SEGUNDA. Los familiares de niños/as con tumor de Wilms pasan por una experiencia traumática que les marcará para toda la vida.

TERCERA. Resulta evidente la necesidad de crear Programas de Educación para la Salud que brinden a los padres, el apoyo psicológico que necesitan, transmitiéndoles los conocimientos y cuidados básicos de su hijo, haciendo que se sientan más partícipes del proceso, disminuyendo así su ansiedad y aumentando la calidad de vida del niño/a.

CUARTA. Además, con Programas como este se contribuye a promover la función docente de la enfermería, al mismo tiempo que se enfatiza en la labor que llevan a cabo estos profesionales durante todo el proceso de la enfermedad e incluso, tras la curación.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

---

1. Organización Mundial de la Salud (OMS) [Internet]. Cáncer. 2017 [citado 23 feb 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
2. Organización Mundial de la Salud (OMS) [Internet]. El cáncer infantil. 2017 [citado 23 feb 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/es/>
3. Vélez Pérez A, Castañeda de la Lanza C, Castañeda Peña G, Lozano Herrera J, O'Shea Cuevas GJ. Nefroblastoma en el paciente pediátrico. Gac Mex Oncol [Internet]. 2015 [citado 17 feb 2019]; 14(4): 225-227. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920115000760>
4. Illade L, Hernández-Marqués C, Cormenzana M, Lassaletta Á, Andión Catalán M, Ruano D, et al. Tumor de Wilms: revisión de nuestra experiencia en los últimos 15 años. An Pediatría [Internet]. 2018 [citado 16 feb 2019]; 88(3): 140-149. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403317301649>
5. Mirabal Fariñas A, Yalcouye H, Pantoja Blanco M, Cobas Landeau C, Romero García LI. Características clinicoterapéuticas de niños y adolescentes con neoplasias renales. MEDISAN [Internet]. 2015 [citado 23 feb 2019]; 19(7): 818-827. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192015000700001](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192015000700001)
6. Rodríguez Iglesias P, Serrano Durbá A, Rodríguez Caraballo L, Balaguer Guill J, Povo Martín I, Domínguez Hinarejos C, et al. Nefloblastoma. Experiencia a largo plazo en el abordaje multidisciplinario. Cir Pediatr [Internet]. Valencia; 2018 [citado 16 feb 2019]; 31: 46-51. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29419959>
7. Instituto Nacional del Cancer (NIH). Tratamiento del tumor de Wilms y otros tumores renales infantiles (PDQ®)–Versión para profesionales de salud [Internet]. [actualizado 20 feb 2019; citado 23 feb 2019]. Disponible en:



[https://www.cancer.gov/espanol/tipos/rinon/pro/tratamiento-wilms-pdq# 723 toc](https://www.cancer.gov/espanol/tipos/rinon/pro/tratamiento-wilms-pdq#_723_toc)

8. Federacion Española de Enfermedades Raras (FEDER). Tumor de Wilms. [Internet]. [actualizado mar 2010; citado 23 feb 2019]. Disponible en: [https://enfermedades-raras.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1436&Itemid=200](https://enfermedades-raras.org/index.php?option=com_content&view=article&id=1436&Itemid=200)
9. Beckwith JB. The John Lattimer lecture. Wilms tumor and other renal tumors of childhood: an update. Hum Pathol [Internet]. 1983 [citado 16 feb 2019]; 14(6): 481-492. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6303938>
10. Rance TM. Case of fungus heamatodes of the kidneys. Med PhysJ [Internet]. 1828 [citado 23 feb 2019]; 29(95): 312-315. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5759001/?page=1>
11. Coppes-Zantinga AR, Coppes MJ. The eponym "Wilms": a reminder of a surgeon's lifelong contributions to medicine. Med Pediatr Oncol [Internet]. 1999 [citado 23 feb 2019]; 32(6): 438-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10358704>
12. ZANTINGA, A.R.; COPPES, M.J.: "Max Wilms (1867-1918): the man behind the eponym". Med Pediatr Oncol [Internet]. 1992 [citado 16 feb 2019]; 20 (6): 515-518. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1331729>
13. Llarena Ibarguren R, Villafruela Mateos A, Azurmendi Arin I, García Fernández J, Olano Grasa I, Padilla Nieva J, et al. Nefroblastoma o tumor de wilms. Presentación en adultos. Estudio de dos casos. Arch Esp Urol [Internet]. 2007 [citado 16 feb 2019]; 60(5): 539-544. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-06142007000500006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06142007000500006)
14. Van Den Heuvel-Eibrink MM. WILMS TUMOR [Internet]. Brisbane: Codon Publications; 2016. [citado 23 feb 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK373355/>

15. American Cancer Society. About Wilms Tumor [Internet]. 2018 [actualizado 17 oct 2018 ;citado 16 feb 2019]. Disponible en: <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/8878.00.pdf>
16. American Cancer Society. Wilms Tumor Early Detection, Diagnosis, and Staging. [Internet]. 2018 [actualizado 17 oct 2018; citado 16 feb 2019]. Disponible en: <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/8880.00.pdf>
17. Llord Sales A, Gros Subias L. Tumores renales en la infancia y adolescencia. *Pediatr Integral* [Internet]. 2016 [citado 19 feb 2019]; XX (7): 447-457. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-09/tumores-renales-en-la-infancia-y-adolescencia/>
18. American Cancer Society. Late Effects of Childhood Cancer Treatment. [Internet]. 2017 [actualizado 18 sept 2017; citado 24 feb 2019]. Disponible en: <https://www.cancer.org/content/cancer/en/treatment/children-and-cancer/when-your-child-has-cancer/late-effects-of-cancer-treatment.html>
19. American Cancer Society. Wilms Tumor Causes, Risk Factors, and Prevention. [Internet]. 2018 [actualizado 17 oct 2018; citado 16 feb 2019]. Disponible en: <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/8879.00.pdf>
20. Torrado Val E. Familias con un hijo con cáncer: ajuste, crianza parental y calidad de vida. [Tesis en internet]. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2015 [citado 23 feb 2019]. 204p. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=46788>
21. Castillo E, Chesla CA, Echeverry G, Tascón EC, Charry M, Chicangana JA et al. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colombia Médica* [Internet]. 2005 [citado 19 feb 2019];36 Sup1(3): 43-49. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28310106>

22. 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*. [Internet]. 2005 [citado 3 abr 2019]; 2(1): 157-162. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0505120157A>
23. Campiño-Valderrama SM, Duque PA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Univ. Salud* [Internet]. 2016 [citado 19 feb 2019]; 18(2): 302-311. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0124-71072016000200011&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0124-71072016000200011&script=sci_arttext&tlng=en)
24. 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 [citado 3 abr 2019]; 21(1). Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es\\_v21n1a10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es_v21n1a10.pdf)
25. Arenas Rojas Á, Torrado Val E, Garrido Fernandez M. Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil [Internet]. *Apuntes de psicología*. 2017 [citado 19 feb 2019]; 34(2-3): 213-220. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6040581>
26. Herrero Jaén S. Conceptualización de las necesidades de cuidado en los hermanos del niños con cáncer: una aproximación mediante el análisis de textos. *Ene* [Internet]. 2016 [citado 23 feb 2019]; 10(3). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1988-348X2016000300009&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1988-348X2016000300009&script=sci_arttext&tlng=en)
27. Carboné Bañeres A, Sevillano Cintora G, Celma Juste J.A. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil [Internet]. 2006 [citado 23 feb 2019]. Disponible en: <http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Guia-para-padres.pdf>
28. Domínguez M, Sapiña L. Pediatric Cancer and the Internet: Exploring the Gap in Doctor-Parents Communication [Internet]. 2015 [citado 3 abr 2019]; 30(1): 145-151. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24986308>

29. De la Maza L. V, Fernández C. M, Concha R. L, Santolaya D. 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* [Internet]. 2015 [citado 19 feb 2019]; 86(5): 351-356. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0370410615000418>
30. 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* [Internet]. 2015 [citado 19 feb 2019]; 47(2): 93-101. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120053415000047>
31. Chinchilla-Salcedo TC. ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer?. *AQUICHAN* [Internet]. 2013 [citado 23 feb 2019]; 13(2): 216-225. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2038/html>
32. Matos Águila D, Marcerón Figuerola Y. Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *MEDISAN* [Internet]. 2017 [citado 19 feb 2019]; 21(3): 361-370. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192017000300017](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017000300017)
33. Herderman TH, Kamitsuru S. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2015-2017. NANDA Internacional. Madrid: Elsevier España; 2015.
34. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 6ª ed. Madrid: Elsevier España; 2018.
35. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman J, Wagner CM. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 7ª ed. Madrid: Elsevier España; 2018.

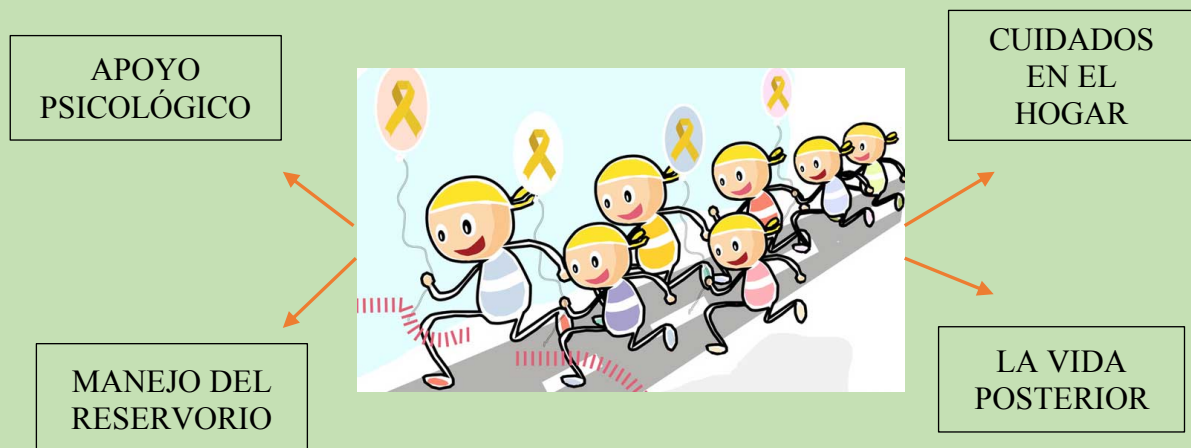
36. Muriel Ramos M. Seguimiento en Atención Primaria del niño oncológico. Cómo detectar las secuelas tardías. *Pediatr Integral* [Internet] 2012. [citado 5 abr 2019]; XVI(7): 552-564. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-anteriores/publicacion-2012-09/seguimiento-en-atencion-primaria-del-nino-oncologico-como-detectar-las-secuelas-tardias/>
37. Guía Familiar para Niños en tratamiento oncológico [Internet]. Hospital Universitario Austral. Argentina. 2013. [citado 5 abr 2019]. Disponible en: <https://www.hospitalaustral.edu.ar/wp-content/uploads/2016/04/oncologia-guia-de-cuidado-del-nino.pdf>

## 8. ANEXOS

### ANEXO 1: PORTAFOLIO INFORMATIVO SOBRE EL PROGRAMA

# LE HAN DIAGNOSTICADO TUMOR DE WILMS “¿Y AHORA QUÉ?”

4 SESIONES IMPARTIDAS POR ENFERMERAS DE LA PLANTA DE ONCO-PEDIATRÍA Y UNA PSICÓLOGA



¿CUÁNDO? 9-16-23 y 30 de abril (17-19h)

**!!ESTAÍS TODOS INVITADOS!!**

APÚNTATE EN EL CONTROL DE ENFERMERÍA  
ANTES DEL 1 DE ABRIL

Unidad de Oncopediatría

**salud**  
servicio aragonés  
de salud

Hospital Universitario  
Miguel Servet

## ANEXO 2: FICHA DE INSCRIPCIÓN AL PROGRAMA

### FICHA DE INSCRIPCIÓN

Nombre y apellidos: .....

Padre  Madre  Otro:

Nombre y apellidos: .....

Padre  Madre  Otro:

Nombre y apellidos: .....

Padre  Madre  Otro:

Nombre del niño/a: .....

Edad:

Tiempo de hospitalización:

Teléfono de contacto:

Dirección: .....

Localidad: .....

Correo electrónico: .....

### ANEXO 3: TABLA SESIÓN 1

SESIÓN 1: “¿QUÉ ES EL TUMOR DE WILMS?”					
ACTIVIDAD	OBJETIVOS	DESTINATARIOS	METODOLOGÍA - PROCEDIMIENTO	RECURSOS	DURANCIÓN
<b>Bienvenida y presentación</b>	Establecer un primer contacto con las familias y crear un ambiente tranquilo y en confianza	Familiares de niños diagnosticados con tumor de Wilms	Primera toma de contacto, presentación del personal y de las familias comentando sus casos.		20 minutos
<b>Valoración inicial</b>	Conocer los conocimientos iniciales de los familiares, así como los aspectos que requieren más profundización		A través del cuestionario de conocimientos iniciales, realizarán unas preguntas básicas acerca de la enfermedad	Hojas y bolígrafos	10 minutos
<b>Lectura de las encuestas</b>	Corregir ciertas creencias o errores sobre la enfermedad		Leemos las encuestas comentando las respuestas, corrigiendo los posibles errores que contengan, contestando a las dudas que vayan surgiendo		20 minutos
<b>Definición y proceso del tumor, tratamientos...</b>	Aumentar los conocimientos de las familias sobre el tumor de Wilms		Se explicará en que consiste la enfermedad, los síntomas principales y los tratamientos actuales	Ordenador y proyector	40 minutos
<b>Páginas y organizaciones que pueden serles de ayuda</b>	Aportar redes de apoyo e información complementaria		Se mostrarán diferentes páginas oficiales y asociaciones a las que pueden acudir en caso de dudas o para solicitar ayudas	Ordenador y proyector	15 minutos
<b>Evaluación de la sesión</b>	Valorar las opiniones de los familiares acerca de la sesión		A través de los cuestionarios de evaluación de cada sesión	Hojas y bolígrafos	15 minutos



## **ANEXO 4: CUESTIONARIO CONOCIMIENTOS INICIALES**

NOMBRE Y APELLIDOS:

NOMBRE HIJO/A:

1. Defina brevemente con sus propias palabras en qué consiste la enfermedad:

2. ¿Conoce el tratamiento que precisa, tanto quirúrgico como farmacológico?

Si  No

3. ¿Conoce los efectos secundarios de dicho tratamiento? Exponga los más importantes que conozca:

Si  No

4. ¿Conoce los cuidados que debe realizar en casa una vez que es dado de alta del hospital?

Si  No

5. ¿Conoce los signos importantes de alarma por los que deben acudir al hospital? Comente los más importantes:

Si  No

6. ¿Tiene alguna duda respecto a la enfermedad que quiera comentar?

## **ANEXO 5: ENCUESTA SOBRE COMUNICACIÓN**

### **ENCUESTA FAMILIARES**

¿En el momento del diagnóstico, les aportaron la información necesaria acerca del proceso de la enfermedad?

¿Piensan que un aumento de la información sobre la enfermedad ayuda a sobrellevar el proceso?

¿Han buscado información por su cuenta en internet? ¿Piensan que es beneficioso?

¿Han acudido a charlas o jornadas sobre la enfermedad?

¿Cambiarían algo de la información recibida de los profesionales? ¿Y de su manera de hacerlo?

## ANEXO 6: ENCUESTA DE EVALUACIÓN DE LA SESIÓN N°...

Señale con una X la respuesta que esté más se adapte a su percepción de la sesión.

1. Los contenidos tratados en esta sesión me han parecido:

Muy bueno	Bueno	Regular	Malo	Muy malo

2. La actitud del profesional que ha impartido esta sesión me ha parecido:

Muy buena	Buena	Regular	Mala	Muy mala

3. La duración de esta sesión me ha parecido:

Muy buena	Buena	Regular	Mala	Muy mala

4. Durante la sesión me he sentido:

Muy cómodo	Bien	Normal	Indiferente	Mal

5. Lo que mejor me ha parecido ha sido:

6. Lo que peor me ha parecido ha sido:

7. ¿Qué cambiaría/mejoraría de la sesión?

8. Del 1 al 10, ¿Cómo puntuaría la sesión?

## ANEXO 7: TABLA SESIÓN 2

SESIÓN 2: “¿QUÉ PASA AHORA?”					
ACTIVIDAD	OBJETIVOS	DESTINATARIOS	METODOLOGÍA - PROCEDIMIENTO	RECURSOS	DURANCIÓN
<b>¿Cuándo se da el alta hospitalaria? Centro de día</b>	Aumentar los conocimientos de las familias Disminuir ansiedad ante el alta hospitalaria	Familiares de niños diagnosticados con tumor de Wilms	Se hablará sobre en qué momento del tratamiento se da el alta hospitalaria y en qué consiste el centro de día para seguir con la quimioterapia.	Proyector y ordenador Folletos/ Trípticos informativos	20 minutos
<b>Cuidados en casa Situaciones de urgencia</b>			Se les explicarán los cuidados que precisarán en casa, entregándoles información sobre el reservorio, recomendaciones en el hogar y situaciones de alarma ante las que consultar con el médico.		65 minutos
<b>¿Alta definitiva? Futuras revisiones</b>			Alta definitiva del servicio de Oncopediatría, así como las futuras revisiones que deberán llevar a cabo por parte del médico de atención primaria.		25 minutos
<b>Encuesta valoración</b>			Valorar las opiniones de los familiares acerca de la sesión		A través de los cuestionarios de evaluación de cada sesión

## ANEXO 8: INFORMACIÓN CUIDADOS EN EL HOGAR

### RECOMENDACIONES EN EL HOGAR

Si tuviera alguna duda o problema consulte con la Unidad (teléfono directo planta 976765636) o 976765500, extensiones 3165/3360/3365) Servicio de Urgencias (extensión 3105)

8

### MEDIDAS DE HIGIENE/ PREVENCIÓN DE INFECCIONES

LAVADO DE MANOS, **medida más eficaz en la prevención de infecciones**. Por parte del paciente y todo su entorno; sobre todo antes de la manipulación de alimentos.

ASEO: Evitar baños de inmersión, mejor ducha. Cambio de ropa todos los días y utilizar toalla de uso personal.

Mantener las uñas cortas y limpias.

El desodorante debe ser de uso personal.

Cepillar los dientes con un cepillo suave después de cada comida y antes de irse a dormir o enjuagues bucales con solución antiséptica sin alcohol (clorhexidina).

Consultar antes de acudir al dentista.

2

### SITUACIONES DE ALARMA

- Fiebre: superior a 38/38,5° axilar.
- Sangrado por la nariz, orina, heces...
- Aparición de lesiones en la piel, erupciones (sospecha de varicela) o cambio en la coloración.
- Dolor de cabeza, acompañado de vómitos que no cede con paracetamol.
- Disminución inexplicable del apetito.
- Cambio en visión, equilibrio o nivel de consciencia.
- Estreñimiento de más de 3 días.
- Dolor al orinar o defecar.
- Tos, respiración rápida.
- Aceleración del pulso.

7

Cuidado con las exposiciones al sol, evitar las horas de máxima exposición, utilizar crema protectora SPF50+, sombreros... no sólo en verano.

**LIMPIEZA:** No compartir vasos ni utensilios de comer.

La limpieza del hogar también debe ser muy importante. Evitar barrer o utilizar el plumero que ponen el polvo en suspensión.

Ventilar diariamente las habitaciones.

Los alimentos deben estar cocidos, en especial carnes, huevos y verduras.

### RÉGIMEN DE VIDA

Evitar las aglomeraciones y en la medida de lo posible el transporte público.

Evitar el contacto con personas que tengan algún proceso infeccioso (gripe, varicela, gastroenteritis...)

3

**MUCOSITIS:** reacción inflamatoria del tracto digestivo. Uno de los principales efectos adversos de la quimioterapia/ radioterapia.

Higiene bucal adecuada, colutorios antisépticos no alcohólicos, dieta blanda, líquidos fríos, evitar alimentos ácidos, picantes y calientes.

Si interfiere en la correcta hidratación y nutrición deberá acudir al hospital para tratamiento intravenoso.

**VÓMITOS:** uno de los efectos adversos de la quimioterapia y radioterapia más molestos y debilitantes.

En el tratamiento de los vómitos son eficaces agentes que bloquean los receptores de serotonina como el ondansetrón, granisetron, o tropisetron.

5

Evitar contacto con animales no domésticos, si ya existe mascota en el hogar, no es indicación retirarla, aunque debe estar en estricto control veterinario y evitar participar en actividades de cuidado e higiene.

**VACUNAS:** Evitar las vacunas durante el tratamiento excepto algunas como la antigripal. En general, en pacientes que completaron el esquema vacunal, será suficiente con administrar una dosis de recuerdo de las vacunas administradas prequimioterapia. Si no completó el esquema vacunal deberá recibir revacunación completa al finalizar la quimioterapia.

Está recomendado el ejercicio físico diario moderado (caminar, bicicleta).

4

### ADOLESCENTES

No deben hacerse pendientes o piercings ni tatuajes mientras estén en tratamiento

No fumar ni beber alcohol.

No deben depilarse.

Durante la menstruación no utilizar tampones, debido al riesgo de lesión en la mucosa e infecciones.

### SITUACIONES MÁS COMUNES

**FIEBRE:** a veces constituye el único signo de infección. En función de la etapa del tratamiento requerirá hospitalización o tratamiento AB ambulatorio.

Para fiebre o dolor utilizar preferentemente paracetamol (Apiretal) y evitar en la medida de lo posible AINEs como ibuprofeno (Dalsy), diclofenaco, naproxeno...

6

## ANEXO 9: TRÍPTICO INFORMATIVO RESERVORIO

### PUEDE HACER VIDA NORMAL

Durante los primeros días tras su implantación, **evite el ejercicio intenso**. Los puntos de la incisión realizada para la implantación deben retirarse a los **7-10 días**.

Puede ser que al principio tenga la zona un poco hinchada y dolorosa, pero en pocos días desaparecerán las molestias.

Evite deportes o actividades que tengan riesgo de movimientos bruscos o contusiones en la zona del reservorio.

Al tener el portal una cámara de titanio, debe usted advertir que es portador de este tipo de dispositivos en aquellas instalaciones que dispongan de **detector de metales** tales como aeropuertos y juzgados, ya que pueden ser activados

### CUIDADOS NECESARIOS

Cada vez que se utilice, y una vez terminada la administración de medicación, se limpiará con una irrigación de **suero fisiológico** y posteriormente, se sellará con una solución de **heparina**, que evita que la sangre se coagule dentro del catéter y se obstruya.

Si usted está en un periodo de descanso y el reservorio no se está usando, es importante que, al menos, una vez cada **6-8 semanas/mensualmente**, se haga una **limpieza y sellado**. Se puede realizar de forma ambulatoria en su Centro de Salud.

Antes de salir del hospital, recibirá una tarjeta de información tamaño bolsillo. Siempre debe llevar esta tarjeta cuando visite el hospital para que la información sobre su reservorio esté rápidamente disponible.

### ¿PARA QUÉ SIRVE?

Se utiliza para la administración de cualquier tipo de medicamento, transfusiones sanguíneas, extracción de muestras de sangre... La excepción de uso es no utilizarlo para la administración de contrastes, ya que se pueden lesionar.

Le evitará sufrir pinchazos repetidos en venas periféricas y que éstas se irriten y/o estropeen.

Lo puede llevar puesto durante mucho tiempo (incluso años). Está preparado para recibir hasta 3000 pinchazos.

El hecho de ser portador de un reservorio le permite desarrollar una vida laboral y social normal.

No afecta su imagen corporal ya que es poco perceptible y con la ropa normal nadie lo notará.

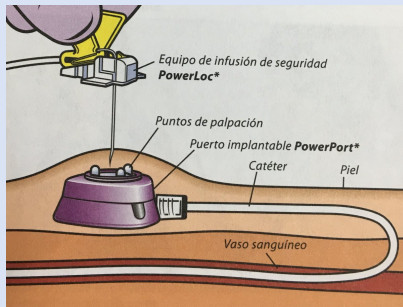
## ¿QUÉ ES EL RESERVORIO?

Es un dispositivo pequeño que se inserta debajo de la piel en un procedimiento quirúrgico breve.

Consta de una cámara cuya base es de titanio, con espacio hueco en el interior que está sellado con una tapa blanca de silicona.

El dispositivo se conecta a un catéter (tubo de pequeño tamaño), que se inserta dentro una de las grandes venas (generalmente la vena cava superior), que lleva la sangre al corazón.

Generalmente se colocan en el tórax, pero también pueden implantarse en otras partes del cuerpo como el brazo o la zona inguinal.



## ¿QUÉ DEBE VIGILAR?

El reservorio es un dispositivo seguro, pero en ocasiones puede presentarse alguna complicación como la **obstrucción, infección o trombosis**.

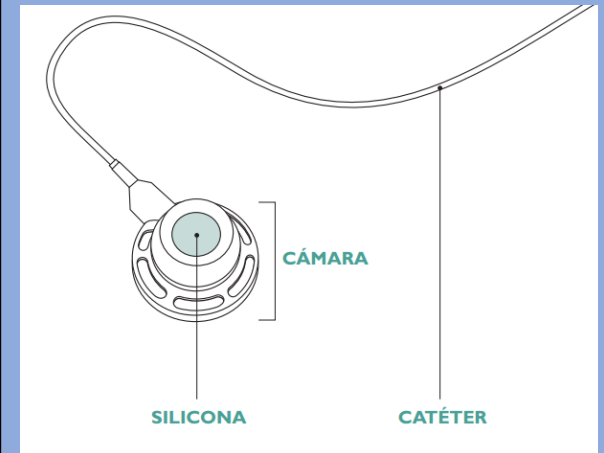
Revise a diario cualquier enrojecimiento, inflamación, calor o hipersensibilidad en el lugar de la implantación. Aparición de fiebre o escalofríos antes o después de su utilización.

Deberá comunicar si en alguna ocasión tiene **dificultad para extraer** muestra de sangre o **perfundir líquidos** a través del reservorio, incluso si le piden alguna vez cambio de posición para que fluyera la sangre.

**Ante cualquier duda o problema consultar con la Unidad (teléfono directo planta 976765636) o 976765500, extensiones 3165/3360/3365) Servicio de Urgencias (extensión 3105).**

# RESERVORIO VENOSO SUBCUTÁNEO

Guía práctica para pacientes portadores de reservorio





### ANEXO 10: TABLA SESIÓN 3

SESIÓN 3: “TODOS TENEMOS MIEDOS”					
ACTIVIDAD	OBJETIVOS	DESTINATARIOS	METODOLOGÍA - PROCEDIMIENTO	RECURSOS	DURANCIÓN
<b>Dudas y miedos</b>	Expresar sus dudas y miedos en un ambiente de confianza y tranquilidad	Familiares de niños diagnosticados con tumor de Wilms	Escribirán de manera anónima una lista de miedos y temores	Hojas de papel y bolígrafos	15 min
<b>Actuación frente al estrés</b>	Disminuir la ansiedad y aportar estrategias para enfrentarse a ella.		La psicóloga les dará una charla acerca de la ansiedad y del afrontamiento de procesos traumáticos. También les entregará pautas para aprender a controlarlo.	Power Point, pen drive y proyector	45 min
<b>Sesión con la pareja</b>	Reforzar el vinculo entre las parejas		Escribirán, en trozo de papel, 3 cosas positivas hacia la otra persona, así como la cualidad que les gusta mas de ella. Después, se lo leerán en voz alta.	Hojas de papel y bolígrafos	20 min
<b>Estrategias de relajación + Mindfullnes...</b>	Disminuir la ansiedad		Momento de relajación donde llevarán a la practica las estrategias de relajación antes enumeradas	Música relajante	30 min
<b>Evaluación de la sesión</b>	Valorar las opiniones de los familiares acerca de la sesión		A través de los cuestionarios de evaluación de cada sesión	Hojas y bolígrafos	10 min

## ANEXO 11: TABLA SESIÓN 4

SESIÓN 4: “HAY MUCHA VIDA DEPUÉS”					
ACTIVIDAD	OBJETIVOS	DESTINATARIOS	METODOLOGÍA - PROCEDIMIENTO	RECURSOS	DURANCIÓN
<b>Vida a largo plazo</b>	Informar a la familia de las consecuencias de la enfermedad a largo plazo	Familiares de niños diagnosticados con tumor de Wilms y los niños que quieran acudir	Se les explicara mediante un Power Point las consecuencias que puede tener la enfermedad a largo plazo (tanto por la quimioterapia como por contar con un solo riñón), así como el régimen de vida que deberán llevar.	Power Point, proyector y ordenador	30 minutos
<b>Presentación de los antiguos pacientes de tumor de Wilms</b>	Dar a conocer testimonios de primera mano		Los antiguos pacientes expondrán sus casos, cuando fueron diagnosticados, como sobrellevaron el proceso y como es su vida actualmente	Libros ASPANOA	45 minutos
<b>Turno de dudas</b>	Responder a las posibles dudas que tengan		Tanto los padres como los propios niños podrán hacerles cualquier tipo de pregunta que tengan a los veteranos		25 minutos
<b>Encuestas de valoración</b>	Valorar las opiniones de los familiares acerca de la sesión y del programa		Se les entregará la encuesta de valoración de la sesión y a continuación la encuesta de valoración del programa en general, donde podrán exponer también sugerencias para mejorar futuros programas que se lleven a cabo en la Unidad.	Encuestas de valoración y bolígrafos	20 minutos

## ANEXO 12: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DEL PROGRAMA

Del 1 al 5 señale con un X la respuesta que más se adapte a su opinión acerca del programa:

1. Los contenidos del programa han sido claros

1	2	3	4	5

2. He aprendido cosas que no sabia sobre la enfermedad y los cuidados necesarios

1	2	3	4	5

3. ¿Añadiría otra información que no se haya comentado en las sesiones?

Si  No

¿Cuál?

4. El personal ha conseguido crear una buena atmosfera de confianza

1	2	3	4	5

5. Aspectos que cambiaría del programa respecto a horarios, duración y dinámica:

6. Aspectos que cambiaria del programa respecto a los contenidos tratados: