



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Programa de Educación para la Salud dirigido a padres de niños oncológicos para tratar su estado emocional.

Health Education Program aimed to parents of children with cancer to treat their emotional state.

Autora

Yaiza Gracia García

Directora

Mercedes Ruidiaz Peña

Facultad de Ciencias de la Salud
2015/2016

ÍNDICE

1. RESÚMEN	3
2. INTRODUCCIÓN	5
3. OBJETIVOS	8
4. METODOLOGÍA	9
5. DESARROLLO	11
5.1 Diagnósticos de enfermería	11
5.1.1 Análisis	11
5.1.2 Priorización	12
5.2 Planificación del programa	13
5.2.1 Objetivos del programa	13
5.2.2 Población diana	13
5.2.3 Contexto social	13
5.2.4 Redes de apoyo	13
5.2.5 Recursos materiales y humanos	14
5.2.6 Presupuesto	15
5.2.7 Estrategias	15
5.2.8 Sesiones	16
5.2.9 Cronograma	26
5.3 Evaluación	27
6. CONCLUSIONES	27
7. BIBLIOGRAFÍA	28
8. ANEXOS	32

1. RESÚMEN

Introducción

El cáncer infantil es una enfermedad neoplásica caracterizada por la proliferación anormal de las células en el niño. Esta enfermedad ha ido adquiriendo mayor importancia en la Salud Pública por su alta incidencia. Gracias a los avances científicos en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad ha aumentado la supervivencia de los niños oncológicos. Actualmente, para conseguir una buena calidad de vida en el niño, es necesario atender las necesidades emocionales de los padres, ya que son ellos la principal fuente de cuidados y apoyo para los niños.

Objetivo principal

Diseñar un programa de Educación para la Salud para tratar el estado emocional de los padres de niños oncológicos que son tratados en la Unidad de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza.

Metodología

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

Conclusiones

La realización del Programa ha conllevado resultados positivos y eficaces en cuanto al aprendizaje de los padres para manejar sus emociones ante situaciones que les causen estrés. Además han intercambiado experiencias y se ha proporcionado apoyo emocional, aumentando la calidad de vida y el bienestar de los padres y por lo tanto también el de los niños.

Palabras clave

"cáncer infantil", "oncología pediátrica", "padres niños cáncer", "cuidados oncopediatria", "psicooncología".

ABSTRACT

Introduction

Childhood cancer is a neoplastic disease characterized by unusual cell proliferation in the child. This disease has become increasingly important in Public Health System due to its high incidence. Thanks to scientific progresses in diagnosis and treatment of the disease the survival of children with cancer has increased. Currently, to get a good quality of life in the child, it is necessary to attend the emotional needs of parents, since they are the main source of care and support for children.

Main Objective

Design a Health Education program to treat the emotional state of parents of children with cancer who are treated in Oncopediatrics Unit of Maternal and Child Hospital Miguel Servet in Zaragoza.

Methodology

A bibliography research has been done in different databases and official websites, guides and books provided by the Oncopediatrics Unit and the University of Health Sciences.

Conclusions

The implementation of the program has led positive and efficient results in terms of parent learning to manage their emotions in situations that cause them stress. Moreover, they have also exchanged experiences and provided emotional support, increasing the quality of life and welfare of parents and children.

Key words

"childhood cancer", "pediatric oncology", "parents children cancer", "pediatric cancer care", "pediatric oncology psychosocial".

2. INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil se puede definir como una neoplasia maligna donde las células cancerosas adquieren la capacidad de multiplicarse rápidamente y de manera incontrolada, diseminarse e invadir tejidos adyacentes y otros órganos del cuerpo, produciendo metástasis. Cada tipo de cáncer se trata de manera independiente, estudiando su etapa de presentación, sus causas, su evolución y su tratamiento específicos ⁽¹⁻⁶⁾. Los principales tipos de cánceres que se dan en la infancia y adolescencia son, las leucemias, los tumores del sistema nervioso central y los linfomas ^(1-6,14) (Anexo 1).

Esta patología es considerada un problema de salud pública debido a que su incidencia está aumentando progresivamente y porque constituye la segunda causa de muerte en niños en países desarrollados ⁽⁶⁻¹³⁾. A nivel mundial, son diagnosticados al año más de 160.000 niños de edades comprendidas entre los 0 y 19 años ^(12,15,16). Haciendo referencia a Europa, anualmente son más de 15.000 los niños y adolescentes que padecen esta enfermedad ⁽¹⁵⁾. En España, actualmente se diagnostican, según los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), 1.400 niños y adolescentes de cáncer infantil al año entre los 0 y los 19 años, existiendo diferencias en la incidencia de las diferentes Comunidades Autónomas ^(3,15-19) (Anexo 2).

En nuestro país, se ha logrado un aumento en la supervivencia de los niños oncológicos gracias a los avances científicos en el campo del diagnóstico y tratamiento obtenidos en las últimas décadas ^(3,6,12). Encontrándose esta supervivencia en torno al 80% y destacando que los supervivientes tienen cada vez menos secuelas ^(3,15,20) (Anexos 3 y 4).

Debido a los tratamientos aplicados y a la enfermedad, los niños oncológicos pueden sufrir una serie de alteraciones a nivel funcional y psíquico. Siendo las más frecuentes, náuseas, vómitos, alopecia alteraciones del estado de ánimo, trastornos de la imagen corporal y dependencia extrema de los padres ^(4,21-24). El personal sanitario debe garantizar, a través de un trato cálido y abierto, un apoyo emocional y

conductual adecuado, así como favorecer que la relación entre padres y niños esté compuesta de amor, optimismo y confianza ^(4,24).

De esta manera, para garantizar la calidad de vida, no sólo se debe atender a las necesidades del niño, sino también las de los padres, ya que el cáncer infantil es siempre una experiencia traumática, inesperada y desestabilizadora para cualquier familia. Los problemas a los que tienen que enfrentarse los padres, principales actores en el cuidado del niño, son de diferente naturaleza: emocionales, físicos, sociales y familiares. Esta enfermedad supone un gran reto. El futuro de la familia es incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y adaptarse a la nueva situación, ya que son la principal fuente de apoyo para los niños ^(9,25,26).

Durante el proceso de la enfermedad, los padres o familiares que están al cuidado del niño pueden experimentar una serie de cambios en el estado anímico, tanto positivos como negativos. Estos cambios pueden variar según el estadiaje en el que se encuentre el cáncer de su hijo, cómo afrontan la situación, cómo evoluciona el cáncer y como tolera la enfermedad el niño ^(14,27,28).

Haciendo referencia a lo anterior, las emociones negativas que más frecuentemente aparecen en los padres son, ansiedad, depresión, miedo, rabia, impotencia, negación, culpabilidad propia o el intento de buscar un culpable. Todos estos sentimientos pueden repercutir de manera perjudicial en la vida social y familiar de los padres, apartándolos de sus amigos y seres queridos, no dejándose ayudar y provocando así un aislamiento social ^(27,28).

Los padres, en ocasiones, interpretan todas las reacciones negativas anteriores como un signo de debilidad, por lo que intentan contrarrestar todas esas emociones dañinas en sentimientos positivos, aferrándose a la esperanza y fortaleza para afrontar la enfermedad, intentando que el niño no sea consciente de su preocupación. Aunque esto no siempre es así, la situación puede empeorar si los padres no compensan las emociones, y las negativas impiden una actitud positiva ante el tratamiento y la enfermedad.

Todo ello determinará la respuesta del niño ante la enfermedad, ya que está comprobado que los padres pueden pasar de ser figuras que proporcionan apoyo a incrementar el estrés del niño ^(19,27,28).

De esta manera, los equipos sanitarios que cuidan al niño oncológico, han reconocido a los padres/familiares como personas que están pasando por un proceso doloroso y que necesita de auxilio y apoyo. Son muchos los programas educativos en los que se ofrece, tanto información detallada y completa sobre los cuidados que los padres deben proporcionar a sus hijos, como apoyo psicosocial, necesarios para ayudar a ambos a combatir la enfermedad ^(28,29,30).

La elección de este tema ha sido motivada por la gran importancia que tiene el mantener un buen estado anímico en los padres y familiares de niños con cáncer. Estos son la principal fuente de cuidados y de apoyo para los niños, por lo que será primordial realizar intervenciones centradas exclusivamente en los padres y familiares responsables de los niños. Por esto, y dado que una de las principales funciones de la enfermería es la educación para la salud, considero muy importante la realización de programas psicoeducativos para ayudar a los padres a combatir la enfermedad de sus hijos, mantener un buen estado emocional, y mejorar así su calidad de vida.

3. OBJETIVOS

GENERAL	Diseñar un programa de Educación para la Salud con el fin de tratar el estado emocional de los padres y familiares al cuidado de niños oncológicos, e intentar evitar que éste repercuta de manera negativa en su estado físico, social, familiar y, en el estado anímico del niño.
ESPECÍFICOS	Detectar mediante la revisión bibliográfica como afecta el cáncer infantil a los niños, adolescentes y a los padres o familiares responsables de estos.
	Identificar a través de la literatura estrategias de aprendizaje y afrontamiento eficaces para que los padres puedan combatir la enfermedad de sus hijos.
	Fomentar desde el papel de Enfermería la educación para la salud en el desarrollo del autocuidado eficaz de padres de niños oncológicos.

4. METODOLOGÍA

El diseño del estudio se corresponde con un Programa de Educación para la Salud centrado en el aspecto emocional de los padres y familiares al cuidado de niños con cáncer, con la finalidad de ayudarles a afrontar la situación que están viviendo, transmitiéndoles apoyo emocional y explicándoles técnicas específicas para hacer frente al problema.

Para realizar dicho Programa de Educación se ha realizado una búsqueda bibliográfica con el fin de obtener datos e información sobre el tema. Las herramientas utilizadas han sido diferentes bases de datos científicas y portales de difusión científica: Alcorze, Cuiden Plus, Dialnet, Google Académico, Lilacs, Medline/Pubmed, Scielo, ScienceDirect/Elsevier.

En ellas se han empleado las palabras clave: "cáncer infantil", "oncología pediátrica", "padres niño cáncer", "cuidados oncopediatria", "psicooncología", "pediatric oncology", "parents children cancer".

Además se ha realizado una búsqueda bibliográfica en libros, al igual que se han consultado Guías. Todo ello ha sido obtenido tanto en la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud como facilitadas en la Unidad de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza. También se ha recopilado información a través de páginas web oficiales.

Resumen de la estrategia de búsqueda

FUENTES DE DATOS	PALABRAS CLAVE	LIMITACIONES EMPLEADAS	RESULTADOS REVISADOS	RESULTADOS ELEGIDOS
Alcorze	"padres niños cáncer" "cáncer infantil"	Texto completo 10 últimos años Idioma: Español	5	3
Cuiden plus	"padres niños cáncer" "psicooncología" "cáncer infantil"	Texto completo 10 últimos años	10	5
Dialnet	"oncología pediátrica" "parents children cáncer"	Texto completo 10 últimos años Idioma: Español / Inglés Orden por relevancia	11	6
Google Académico	"cuidados oncopediatria" "padres niños cáncer"	Texto completo 10 últimos años Orden por relevancia	6	3
Lilacs	"cáncer infantil" "padres niños cáncer"	Texto completo 10 últimos años Idioma: Español Orden por relevancia	9	3
Medline / Pubmed	"parents children cancer" "pediatric oncology"	10 últimos años Texto completo gratuito Idioma: Inglés Orden por relevancia	5	3
Scielo	"psicooncología" "oncología pediátrica"	Texto completo 10 últimos años Idioma: Español / Inglés Orden por relevancia	4	2
Science Direct / Elsevier	"pediatric oncology" "psicooncología"	Texto completo 10 últimos años Orden por relevancia	4	1
Libros	Nanda Internacional. Diagnósticos Enfermeros Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer			
Página web	aecc (Asociación Española Contra el Cáncer) www.aecc.es OMS (Organización Mundial de la Salud) www.who.int/es/ ASPANOA (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón) www.aspanoa.org Federación Española de Padres de Niños con Cáncer www.cancerinfantil.org RETISEHOP (Registro Español de Tumores Infantiles) www.uv.es/rnti/			

5. DESARROLLO

Se ha realizado un Programa de Educación para la Salud dirigido a los padres y familiares que se encuentran al cuidado de niños con cáncer que estén en alguna etapa del proceso de la enfermedad y sean tratados en la Unidad de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza, Aragón.

5.1 Diagnósticos de enfermería

Para llevar a cabo este programa se han seleccionado los siguientes diagnósticos de enfermería que pueden aparecer en los padres y familiares responsables que cuidan de los niños oncológicos ⁽³¹⁾.

<ul style="list-style-type: none">• Ansiedad del cuidador r/c amenaza en el estado de salud m/p preocupación creciente.
<ul style="list-style-type: none">• Riesgo de cansancio del rol del cuidador r/c duración de la necesidad de los cuidados, falta de respiro para el cuidador y curso impredecible de la enfermedad.
<ul style="list-style-type: none">• Conflicto del rol parenteral r/c interrupción de la vida familiar debido al régimen de cuidados domiciliarios m/p expresa preocupación sobre la familia y expresa sentimiento de inadecuación para satisfacer las necesidades del niño.
<ul style="list-style-type: none">• Conocimientos deficientes r/c falta de exposición m/p expresión verbal de los padres.

5.1.1 Análisis

En las últimas décadas, el cáncer infantil ha tomado una gran relevancia debido al aumento en su frecuencia ⁽¹¹⁾. En España, se calcula que unos 1.400 niños y adolescentes entre 0 y 19 años son diagnosticados de cáncer cada año. Las estadísticas de Aspanoa muestran que, la asociación atiende a una media anual de entre 40 y 45 niños a los que se les acaba de detectar la enfermedad, todos ellos residentes en Aragón, La Rioja y la provincia de Soria. A estos niños habrá que añadir los que se encuentran en tratamiento o los que hayan superado el cáncer pero están recuperándose de las secuelas de la enfermedad y el tratamiento ⁽³⁾.

Por lo tanto, los padres y cuidadores principales de los niños con cáncer necesitan ayuda para afrontar la situación que les plantea la enfermedad.

Sobre las repercusiones que se desencadenan en los cuidadores no hay datos estadísticos que permitan saber cuántas personas sufrirán alteraciones en el estado de ánimo como depresión, estrés, ansiedad, tristeza..., pero diversos estudios apuntan, que al menos alguna de estas emociones aparece en los padres de niños oncológicos durante el proceso de la enfermedad ^(16,19,27,28).

5.1.2 Priorización

El diagnóstico de cáncer en el niño es siempre una experiencia inesperada y traumática para toda la familia. Actualmente, el cáncer infantil tiene una gran supervivencia gracias a los avances científicos en el diagnóstico y tratamiento, esta se encuentra alrededor del 80% ⁽³⁾.

Sin embargo, las repercusiones a nivel emocional que tienen los padres, principales cuidadores de los niños, son muy variadas y determinantes, debido a que los padres son el pilar fundamental de estos niños. Ellos luchan contra todo tipo de emociones, estrés, ansiedad, tristeza, depresión, optimismo, esperanza, positivismo..., todos estos cambios en el estado de ánimo repercutirán en el niño ⁽³²⁾.

En conclusión, está aumentando la incidencia de cáncer infantil y con ello, aumenta el número de padres que tienen que sobrellevar una situación así, por lo que, el personal sanitario tiene un papel fundamental en esta enfermedad, no solo a nivel físico si no también a nivel emocional. Este programa pretende educar emocionalmente a los padres de niños oncológicos, para mejorar y mantener un buen estado de ánimo, para evitar que repercuta de manera negativa en su estado físico, social, familiar, y también en el del niño. Serán tanto el personal de enfermería como el psicólogo los responsables de impartir el programa y de ofrecer el apoyo emocional, creando previamente una íntima relación de confianza con los participantes.

5.2 Planificación del programa

5.2.1 Objetivos del programa

Reconocer las emociones que aparecen en los padres de niños con cáncer durante el transcurso de la enfermedad.

Aportar apoyo emocional a los padres con la participación de ASPANOA y la colaboración de un psicólogo.

Integrar estrategias no farmacológicas y enseñar técnicas a los padres para poder aplicarlas en las situaciones de estrés y ansiedad.

Mejorar la calidad de vida de los padres enseñándoles a que adquieran habilidades para combatir la enfermedad y generar actitudes positivas.

5.2.2 Población diana

Este programa va dirigido a padres y familiares que tengan a su cargo a algún familiar infantil en alguna etapa del proceso del cáncer (diagnóstico, tratamiento o revisión).

5.2.3 Contexto social

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

5.2.4 Redes de apoyo

La principal red de apoyo con la que contaremos es la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPANOA) que colabora proporcionando apoyo a las familias, facilitando el intercambio de experiencias y sentimientos y ayudando a buscar soluciones favorables a la situación. También se contará con el apoyo de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

5.2.5 Recursos materiales y humanos

Recursos materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Aula docente del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet - Sillas con apoyo para escribir - Ordenador - Proyector - Pantalla blanca sobre la que proyectar <p>Todo ello facilitado por el Hospital.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pen drive - Bolígrafos - Folios en blanco - Cuestionarios - Trípticos - Carteles y boletines informativos
Recursos humanos	<p><u>Enfermera</u>: será la encargada de impartir las sesiones. Se tratará de una enfermera experta en el proceso de la enfermedad y con conocimientos en los aspectos físicos, psíquicos y emocionales que afectan a los padres.</p> <p><u>Psicólogo</u>: impartirá y colaborará en algunas sesiones junto con la enfermera.</p> <p><u>Voluntarios</u> (padres de niños oncológicos con enfermedad superada): se contará con la participación de ellos en una sesión.</p> <p><u>Voluntarios de ASPANOA</u>: se dispondrá de su ayuda para que cuiden de los niños mientras los padres asisten al programa.</p>

5.2.6 Presupuesto

Cantidad	Prescripción	Precio unidad	Total
50 unidades	Boletín informativo	0,30 cts.	15€
5 unidades	Carteles DIN A3	2€	10€
30 unidades	Tríptico	0,60 cts.	18€
30 unidades	Hoja de inscripción	0,04 cts.	1,2€
60 unidades	Encuestas	0,16 cts.	9,6€
30 unidades	Cuestionario de satisfacción	0,08 cts.	2,4€
30 unidades	Bolígrafos	0,30 cts.	9€
1 paquete de 500 folios DIN A4	Folios en blanco	5€	5€
Horas	Trabajo enfermera	50€/h	375€
Horas	Trabajo psicólogo	50€/h	100€
Total programa			545,2€

5.2.7 Estrategias

El programa "Saldremos adelante, juntos lo conseguiremos" está pensado para llevarse a cabo en un grupo de 20-25 personas. Para asistir, los padres o familiares responsables del niño se deberán inscribir en una ficha facilitada en la Unidad de Oncopediatría (Anexo 5). Se colocarán carteles y se repartirán boletines informativos en la Planta de Oncopediatría y en la institución de Aspanoa con el objetivo de que los padres queden informados de la existencia del programa (Anexo 6). Se desarrollarán cinco sesiones, de 90 minutos cada una en horario de 17:00 a 18:30 horas, los días 7, 14, 21, 23 y 28 de Junio en el Aula Docente del hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza, situada en la planta 3ª.

5.2.8 Sesiones

Sesión 1 (Día 7 de Junio)

En la primera sesión se hará entrega de un tríptico informativo, el cuál mostrará el desarrollo de todas las sesiones (Anexo 7) y se realizará la presentación por parte de la enfermera que imparte el programa y de los padres o familiares que asistan a este, con el objetivo de que todos se conozcan y poder crear así un ambiente de confianza.

A continuación, los participantes rellenarán una encuesta (Anexo 8), con la que se pretende averiguar cómo asimilaron la información, cuáles han sido sus emociones, porque estados de ánimo han pasado y como se encuentran en estos momentos.

Posteriormente, se pedirá a los asistentes que uno a uno cuente al resto su experiencia en el proceso de la enfermedad de sus familiares infantiles, que expresen las emociones vividas y cuál es su situación en la actualidad.

Seguidamente, se proyectará y se explicará una presentación de power point, en la que mostraremos cuáles son las etapas emocionales por las que pueden pasar los padres de niños oncológicos, destacando siempre el optimismo y la esperanza, ya que los cuidadores son un pilar fundamental en el estado emocional de los niños. También queremos mostrarles que lo que les pasa es normal y comprensible, que cuentan con nuestro apoyo y juntos saldremos adelante.

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

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

1ª Sesión: Presentación y compartir experiencias

Contenido Temático QUÉ	Objetivos Específicos PARA QUÉ	Técnica Didáctica CÓMO	Material Didáctico	Tiempo
Presentación inicial	Dar confianza y crear un ambiente participativo	Se presenta la enfermera y cada participante dirá su nombre en voz alta	-	10 minutos
Entrega encuesta inicial del programa	Conocer en qué estado de ánimo se encuentran y por cuáles han pasado desde que se diagnosticó la enfermedad	Se distribuirá un cuestionario que los padres deberán rellenar de forma individual según sus sentimientos	Fotocopias de la encuesta y bolígrafos	10 minutos
Enunciar sus experiencias	Darse a conocer cada uno y las experiencias vividas	Cada asistente narrará su experiencia	-	30 minutos
Exposición informativa	Informar a los padres de las etapas emocionales por las que pueden pasar	Presentación y explicación a través de un Power Point	Ordenador, proyector, pantalla blanca, pen-drive, folios en blanco y bolígrafos	20 minutos
Visualización de video	Dar apoyo emocional y motivar	Presentación del video "Entrevista a padres de niños con cáncer" y preguntas sobre lo que les ha sugerido	Ordenador, proyector, pantalla blanca y pen-drive	10 minutos
Resolución de dudas	Aclarar preguntas y conceptos	Preguntas sobre lo expuesto en la sesión	-	10 minutos

Sesión 2 (Día 14 de Junio)

En esta sesión además de participar la enfermera contaremos con la ayuda del psicólogo y con la colaboración de voluntarios de Aspanoa.

Comenzará el psicólogo dando consejos y explicando estrategias de afrontamiento emocionales para los padres con el fin de superar el miedo, la ansiedad, el estrés, la tristeza, la culpabilidad... Les indicará que es positivo que expresen sus sentimientos, compartan experiencias y busquen soluciones en conjunto para adaptarse a la situación. También resaltaré la importancia de búsqueda de apoyo emocional en la familia y amigos, en el equipo de atención socio-sanitaria y en diversas instituciones o asociaciones que luchan contra el cáncer. El psicólogo les proporcionará el apoyo emocional que los padres necesiten. Después mediante el dialogo y la técnica de "la lluvia de ideas", el psicólogo facilitará una serie de situaciones cotidianas que pueden darse a lo largo de la enfermedad y los participantes tendrán que expresar como se sentirían, como se enfrentarían a ellas y como las resolverían ^(4,33).

A continuación, les tocará el turno a los voluntarios de Aspanoa, padres que han pasado por esa misma situación y que en el momento actual sus hijos estén solo en las revisiones anuales o ya hayan sido dados de alta de la enfermedad. Los voluntarios darán una charla informativa en la que contarán sus experiencias. Esto ayudará a que los padres sientan el apoyo moral de otras familias que pasaron por lo mismo y lo han superado. Una vez dada la charla, los participantes podrán hacer preguntas y exponerles sus dudas a los voluntarios.

Se finalizará la sesión con la visualización del video motivador "Cáncer infantil, 5 verdades que hay que saber".

Se dejará un periodo de tiempo al final para resolver las dudas que han podido surgir durante la sesión.

2ª Sesión: Estrategias de afrontamiento e intercambio de opiniones

Contenido Temático QUÉ	Objetivos Específicos PARA QUÉ	Técnica Didáctica CÓMO	Material Didáctico	Tiempo
Exposición informativa por parte del psicólogo	Conocer estrategias de afrontamiento para las situaciones emocionales que aparezcan	El psicólogo dará consejos y explicará estrategias de afrontamiento emocionales	Folios en blanco y bolígrafos	20 minutos
Técnica de "lluvia de ideas"	Poner en común diferentes ideas y opiniones sobre los casos que se plantean	Se propondrán situaciones cotidianas y cada uno expresará como se sentirá, se enfrentará y la resolverá	-	20 minutos
Experiencias vividas por parte de los voluntarios	Conocer historias afines a las suyas y sentir apoyo moral	Los voluntarios contarán sus experiencias y los participantes expondrán sus dudas	-	30 minutos
Visualización de video	Dar apoyo emocional y motivar	Presentación del video "Cáncer infantil, 5 verdades que hay que saber" y preguntas sobre lo que les ha sugerido	Ordenador, proyector, pantalla blanca y pen-drive	10 minutos
Resolución de dudas	Aclarar preguntas	Preguntas sobre lo expuesto en la sesión	-	10 minutos

Sesión 3 (Día 21 de Junio)

Al comenzar la tercera sesión volveremos a contar con la ayuda del psicólogo, que será el encargado de entregar a cada padre la "Escala HADS" y posteriormente valorará la presencia de ansiedad o depresión en cada uno de los participantes ⁽³⁴⁾.

Con el fin de que aprendan las técnicas no farmacológicas para poder aplicarlas en el transcurso de la enfermedad, estas se realizarán la misma semana en dos días diferentes, para que puedan asimilar bien la información y no les resulte agotador.

A continuación, la enfermera explicará y llevará a cabo 2 terapias no farmacológicas que podrán utilizar cuando aparezcan los episodios de ansiedad o cuando lo crean conveniente ^(35,36).

- Entrenamiento autógeno de Schultz: consiste en ejercitar la mente por sí mismo, de forma voluntaria, para influir en el comportamiento del resto del organismo. Radicará en la enseñanza y práctica de los ejercicios más básicos. El fin buscado será la autorrelajación, restablecimiento corporal y psicohigiene, afrontar mejor las situaciones vitales estresantes y disminuir la ansiedad.
- Musicoterapia: 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 ansiedad y aumentar la saturación de oxígeno de forma moderada ⁽³⁷⁾.

Finalmente, una vez realizadas las técnicas se pedirá que expresen como se han sentido, también será el momento en el que podrán dar a conocer las dudas o preguntas que les hayan surgido durante la sesión, aclarándoselas posteriormente.

3ª Sesión: Terapias no farmacológicas I

Contenido Temático QUÉ	Objetivos Específicos PARA QUÉ	Técnica Didáctica CÓMO	Material Didáctico	Tiempo
Entrega "Escala HADS"	Valorar la presencia de ansiedad o depresión	El psicólogo entregará una escala que deberán rellenar de manera individual	Fotocopias de la escala y bolígrafos	10 minutos
Explicación terapias no farmacológicas - Entrenamiento autógeno de Schultz - Musicoterapia	Reducir los estados de ansiedad y mantener un estado de ánimo adecuado	Se explicarán y realizarán técnicas no farmacológicas que los asistentes llevarán a cabo	-	70 minutos
Resolución de dudas	Aclarar preguntas	Preguntas sobre lo expuesto en la sesión	-	10 minutos

Sesión 4 (Día 23 de Junio)

En esta sesión la enfermera concluirá con las técnicas no farmacológicas, se explicarán y realizarán técnicas cognitivo-conductuales y técnicas de relajación que podrán utilizar ante situaciones de estrés y emociones negativas ^(35,36).

- Terapia Racional Emotiva de Albert Ellis: se centra en las conductas y cogniciones. Esta técnica pretende enfrentar los pensamientos negativos directamente con los positivos con el fin de mejorar las emociones surgidas por los acontecimientos.
- Relajación progresiva de Jacobson: está orientado hacia el reposo, siendo útil en los trastornos en los que aumenta la tensión muscular. Con esta técnica se pretende disminuir los estados de ansiedad, relajar los músculos y facilitar la conciliación del sueño, también permite tener un autocontrol de la situación y un nivel de relajación elevado.

Luego, una vez realizadas las técnicas se pedirá que expresen como se han sentido, y comentarán cuál de las 4 técnicas realizadas les han parecido más interesantes, también será el momento en el que podrán dar a conocer las dudas o preguntas que les hayan surgido durante la sesión, aclarándoselas posteriormente.

4ª Sesión: Terapias no farmacológicas II

Contenido Temático QUÉ	Objetivos Específicos PARA QUÉ	Técnica Didáctica CÓMO	Material Didáctico	Tiempo
Explicación terapias no farmacológicas <ul style="list-style-type: none">- Terapia Racional Emotiva de Albert Ellis- Relajación progresiva de Jacobson	Reducir los estados de ansiedad y mantener un estado de ánimo adecuado	Se explicarán y realizarán técnicas no farmacológicas que los asistentes llevarán a cabo	-	70 minutos
Resolución de dudas	Aclarar preguntas	Preguntas sobre lo expuesto en la sesión	-	10 minutos

Sesión 5 (Día 28 de Junio)

En la última sesión los asistentes contarán como se encuentran en ese momento, si su situación emocional ha mejorado o si les puede servir de manera favorable el programa.

A continuación, visualizarán un documental denominado "Cáncer, cuando las víctimas son los niños" en el cual niños y padres comparten sus experiencias. Después, comentarán el video entre todos, sacando cada uno sus propias conclusiones.

Posteriormente, se pedirá a los participantes que rellenen la misma encuesta que se les repartió en la primera sesión, en la que se valoraban los sentimientos, con el objetivo de averiguar si el programa ha sido efectivo y han mejorado sus emociones (Anexo 8). También se les entregará para que rellenen un cuestionario para valorar el nivel de satisfacción respecto al programa (Anexo 9).

Por último, se proyectará un videoclip "Seguiremos. Hospital Sant Joan de Déu" el cuál muestra un mensaje lleno de optimismo donde niños, familiares y todo el personal de la unidad luchan por la misma causa: el cáncer infantil. Concluiremos el programa despidiéndonos de los asistentes, transmitiéndoles todo nuestro apoyo y recordándoles el lema de nuestro programa "Saldremos adelante, juntos lo conseguiremos".

5ª Sesión: Evaluación de las emociones y despedida

Contenido Temático QUÉ	Objetivos Específicos PARA QUÉ	Técnica Didáctica CÓMO	Material Didáctico	Tiempo
Expresión de sentimientos y emociones	Conocer si han mejorado su estado emocional	Cada participante expresará como se encuentra actualmente	-	40 minutos
Visualización de video	Dar apoyo emocional y motivar	Presentación de video "Cáncer, cuando las víctimas son los niños" y preguntas sobre lo que les ha sugerido	Ordenador, proyector, pantalla blanca y pen-drive	10 minutos
Entrega encuesta final del programa	Conocer en qué estado de ánimo se encuentran	Se distribuirá un cuestionario que los padres deberán rellenar de forma individual según sus sentimientos actuales	Fotocopias de la encuesta y bolígrafos	10 minutos
Entrega cuestionario de satisfacción	Conocer el grado de satisfacción con el programa	Se distribuirá un cuestionario que deberán rellenar de manera individual según sus criterios	Fotocopias del cuestionario	10 minutos
Visualización de video	Dar apoyo emocional y motivar	Presentación del video "Seguiremos. Hospital Sant Joan de Déu"	Ordenador, proyector, pantalla blanca y pen-drive	10 minutos
Despedida	Transmitir nuestro apoyo	Nos despediremos de cada uno fijando nuestra relación de confianza	-	10 minutos

5.2.9 Cronograma

Mediante un diagrama de Gantt se representarán las tareas que se realizan durante todo el proyecto y la duración de cada una de ellas. En este diagrama los meses están divididos en semanas para poder visualizar mejor el tiempo de las tareas.

ACTIVIDADES	TIEMPO DE DURACIÓN																								Responsable				
	Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio								
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4					
Búsqueda bibliográfica	■	■	■	■	■	■	■	■																					Enfermera
Realización del programa					■	■	■	■	■	■	■	■																	Enfermera
Análisis de recursos									■	■	■	■																	Enfermera
Captación de pacientes													■	■	■	■													Enfermera
Preparación de las sesiones													■	■	■	■													Enfermera y psicólogo
Sesión 1																					■								Enfermera
Sesión 2																						■							Enfermera y psicólogo
Sesión 3																							■						Enfermera y psicólogo
Sesión 4																								■					Enfermera
Sesión 5																									■				Enfermera
Evaluación																									■	■	■	■	Enfermera y psicólogo

5.3 Evaluación

Para evaluar el resultado de este programa de educación centrado en el aspecto emocional de padres de niños oncológicos, se proporcionará una misma encuesta tanto al principio como al final de las sesiones con el fin de evaluar los sentimientos y emociones que se despiertan entre los asistentes ante una enfermedad como es el cáncer infantil (Anexo 8). Además, se evaluará el grado de satisfacción de los padres con el desarrollo del programa a través de un cuestionario en el cual podrán sugerir posibles mejoras que consideren adecuadas (Anexo 9).

6. CONCLUSIONES

Tras la realización de una revisión bibliográfica acerca del tema y la elaboración del Programa de Educación para la Salud dirigido a los padres de niños con enfermedad oncológica para tratar su estado emocional hemos obtenido las siguientes conclusiones:

- El programa de Educación para la Salud es una herramienta eficaz para poner en común las experiencias que están viviendo todos los asistentes. Además los participantes tienen la oportunidad de conocer a padres que han pasado por lo mismo y sus hijos han superado la enfermedad, esto les ayuda a seguir adelante.
- Puesto que la mayor parte de los responsables de los niños presentan altos niveles de ansiedad, estrés, depresión y tristeza, este programa resulta útil porque se les brinda, tanto por parte de los profesionales sanitarios como por asociaciones sin ánimo de lucro, apoyo asistencial, emocional y motivacional con el fin de que no se sientan en soledad ante la enfermedad.
- En este programa el personal de enfermería es el encargado de enseñar técnicas no farmacológicas para reducir esos estados de ánimo que están alterando su salud, y lograr que adquieran un autocuidado eficaz en sus emociones.
- Todo esto conlleva un aumento de la calidad de vida y bienestar de los padres y como consecuencia de los propios niños ya que los padres son la principal fuente de cuidados y apoyo del menor.
- Gracias al diseño y desarrollo de Programas de Educación para la Salud se destaca la función docente de la Enfermería.

7. BIBLIOGRAFÍA

- 1- Aecc.es. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid. [actualizada el 29 de abril de 2016; acceso 29 de abril de 2016]. Disponible en: www.aecc.es
- 2- Who.int. World Health Organization [Internet] Ginebra (Suiza). [actualizada 2 de febrero de 2015; acceso 29 de abril de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- 3- Aspanoa.org, Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón [Internet]. Aragón. [acceso 29 de abril de 2016]. Disponible en: www.aspanoa.org
- 4- Calvo C, Carboné A, Sevillano G, Celma JA. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres. Aspanoa [Internet]. 2006 [acceso 29 de abril de 2016] Disponible en: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres.pdf>
- 5- Noel G. Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. Anales de la Universidad Metropolitana. 2011; 11(1): 71-89.
- 6- Noel G, D'Anello S, Araujo L, De Sousa J. Factores emocionales y familiares asociados a la adaptación de niños y adolescentes con cáncer. Reporte de 10 casos. Med ULA. 2012; 21 (2): 140-146.
- 7- Garzón Boch C, Barrios Sánchez MJ, Pérez García C, Buzón Romero M. Actuación de la Enfermera Especialista en Salud Mental en padres de niños con cáncer. Rev Paraninfo Digital. 2012; VI(15). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n15/146p.php>
- 8- Infantes Fernández KJ, Melchor Panta MT, Díaz Manchay RJ. Cuidado intrahospitalario del familiar acompañante al niño con cáncer en fase terminal. Rev Paraninfo Digital. 2012; 6(16). Disponible: <http://www.index-f.com/para/n16/196d.php>
- 9- Alarcón Rosales MA, Ramírez Ochoa MC, Ruiz Sánchez E, González Castañeda JL, Marín Ramírez GD, Saens Ibarra GE. Habilidad de cuidado del cuidador del niño con cáncer. Rev Paraninfo Digital. 2012; 6(16). Disponible en: <http://www.indexf.com.roble.unizar.es:9090/para/n16/160o.php>

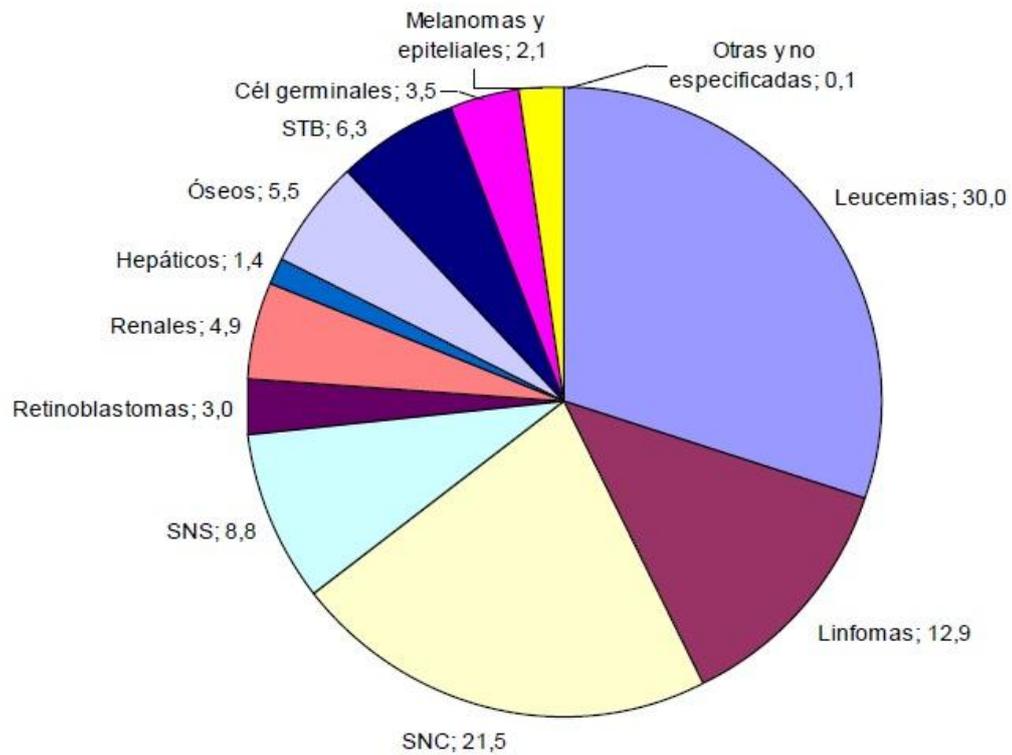
- 10- Barbeiro FMS. Sentimientos evidenciados pelos país e familiares frente ao diagnóstico de câncer na crianÇa [Sentimientos evidenciados por los padres y las familias que enfrentan el diagnóstico de câncer en niños]. R de Pesq: cuidado é fundamental Online -Bra-. 2013; 5(5): 162-172.
- 11- Cacante JV, Arias Valencia MM. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con câncer. Invest Educ Enferm. 2009; 27(2): 170-180.
- 12- González de Dios J, Tasso Cereceda M, Ogando Díaz B. La mirada del cine al câncer (II): cuando la Oncología pediátrica es la protagonista. Rev Pediatr Aten Primaria. 2012; 14: 351-368.
- 13- Arrechea Coruña B, Bautista Girona AB, Celma Juste JA, Díaz Asper H, Eslava Abucha V, González Arranz B, et al. Intervención psicosocial en adolescentes con câncer. 1ª ed. Sant VicenÇ de Torelló: Federación Española de Padres de Niños con Câncer; 2009.
- 14- Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos país de crianÇas com câncer e hospitalizadas. [El cotidiano de los padres de los niños hospitalizados con câncer: los retos de la enfermería]. Rev Gaúcha Enferm. 2012; 33(3): 111-118.
- 15- Cancerinfantil.org. Federación Española de Padres de Niños con Câncer [Internet]. Madrid. [acceso el 29 de abril de 2016]. Disponible en: www.cancerinfantil.org
- 16- Pozo Muñoz C, Bretones Nieto B, Martos Méndez MJ, Alonso Morillejo E, Cid Carrique N. Repercusiones psicosociales del câncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Rev Latinoam Psicol. 2015; 47(2): 93-101.
- 17- Uv.es/rnti. Registro Español de Tumores Infantiles. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas [Internet]. Valencia. [actualizada el 2 de mayo de 2014; acceso 29 de abril de 2016]. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/>
- 18- Torres Y, Pérez Bescanza I. Guía de apoyo psicosocial para padres de niños con câncer. Anales de la Universidad Metropolitana. 2011; 11(1): 171-184.

- 19- Chinchilla Salcedo TC. ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer? Aquichan. 2013 Ago; 13(2):216-25.
- 20- Ballestas Cueto H, López Ortega E, Meza Bustillo R, Palencia Suárez K, Ramos Polo D, Montalvo Prieto A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Rev Salud Uninorte. 2013; 29(2): 249-259.
- 21- Caviccholi AC, Menossi MJ, García de Lima RA. Cáncer infantil: el itinerario diagnóstico. Rev Latinoam Enfermagem. 2007; 15 (5): 155-162.
- 22- González Arratia NI, Nieto D, Valdez JL. Resiliencia en madres e hijos con cáncer. Psicooncología. 2011; 8(1): 113-123.
- 23- Cely Aranda JC, Duque Aristizabal CP, Capafons A. Psicooncología pediátrica. Perspect. Psicol. 2013; 9(2): 289-304.
- 24- Arocas Canovas H, Bueno Sánchez LM, Burgaleta Sáez R, Celma Juste JA, Cuartero Martínez J, Marín de la Torre J, et al. Psicooncología pediátrica: valoración e intervención. 1ª ed. Sant Vicenç de Torelló: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer; 2007.
- 25- Espada MC, Grau C, Fortes MC. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. Anales Sist Sanit Navarra. 2010 Dic 33(3): 259-269.
- 26- 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 (CONTINUAR CON EL ARTICULO)
- 27- Espada MC, Grau C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. Psicooncología. 2012; 9(1): 25-40.
- 28- Lafaurie MM, Barón LV, León DC, Martínez PM, Molina DC, Rodríguez DY, et al. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. Rev Colom Enferm. 2009; 5: 41-52.
- 29- Chacín Fuenmayor M, Chacín J. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. Rev Venez Oncol. 2011; 23(3): 199-208.

- 30- Ringner A, Karlsson S, Graneheim UH. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *EJON*. 2015; 19: 318-324.
- 31- NANDA International. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y Clasificaciones 2012-2014. Elsevier España S.L., Barcelona, 2013.
- 32- López Huerta JA, Álvarez Bermúdez J, González Romo RA. La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí. *Psicooncología*. 2012; 9(1): 137-150.
- 33- Rosenberg AR, Wolfe J, Bradford MC, Shaffer ML, Yi-Frazier JP, Curtis JR et al. Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2014 Marzo; 61(3): 552-557.
- 34- De las Cuevas Castresana C, García-Estrada Pérez A, González de Rivera JL. Hospital Anxiety and Depression Scale y Psicopatología Afectiva. *An. Psiquiatría [Internet]* 1995 [acceso 15 de abril de 2016]; 11(4): 126-130. Disponible en: http://psicoter.es/pdf/95_A138_03.pdf
- 35- Weinstein A, Henrich C. Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: A nurse-centered approach. *EJON*. 2013; 17(6): 726-731.
- 36- 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(3): 249-257.

8. ANEXOS

Anexo 1: Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 2000-2011.



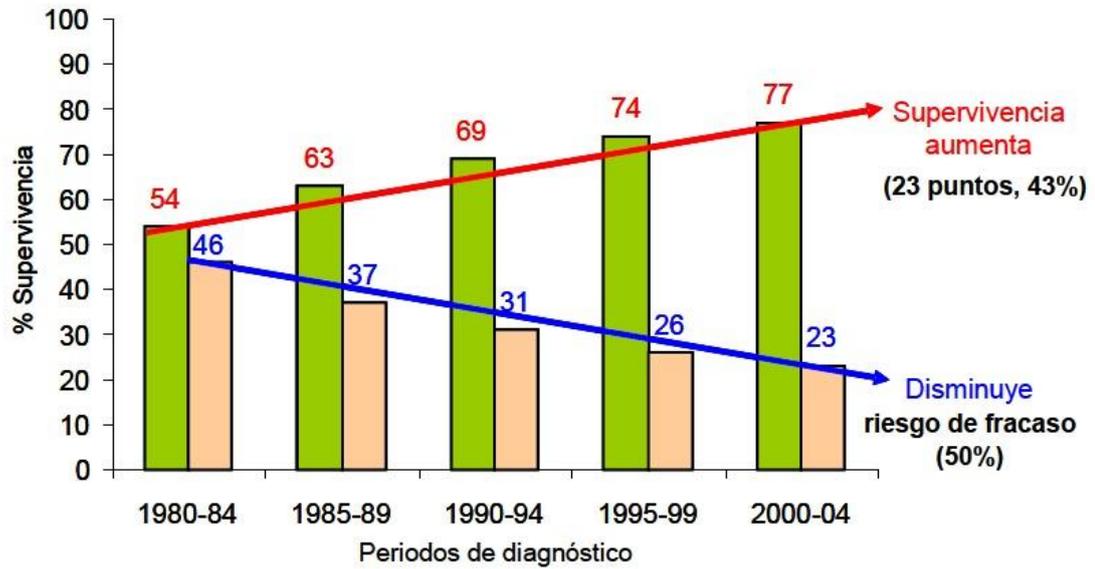
Fuente: RETI-SEHOP <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>

Anexo 2: Casos nuevos de cáncer infantil por CCAA (estimación media anual).

Esperados 2011	
Andalucía	210,7
Aragón	28,7
Asturias	17,6
Baleares	25,9
Canarias	46,7
Cantabria	12,1
Castilla-La Mancha	50,0
Castilla y León	46,7
Catalunya	180,8
Ceuta y Melilla	5,5
Comunitat Valenciana	116,1
Euskadi	45,8
Extremadura	24,2
Galicia	49,7
Madrid	153,6
Murcia	39,3
Navarra	15,1
La Rioja	7,2
ESPAÑA	1.075,8

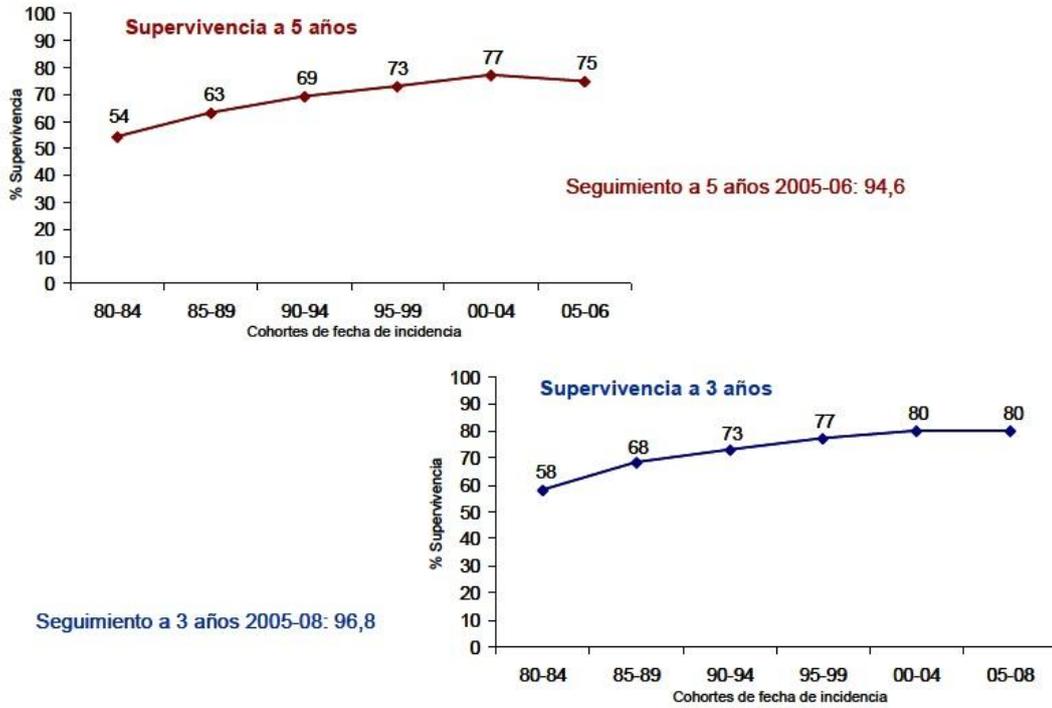
Fuente: RETI-SEHOP <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>

Anexo 3: Supervivencia a 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España. Evolución desde 1980 por años de diagnóstico.



Fuente: RETI-SEHOP <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>

Anexo 4: Supervivencia a 3 y 5 años, por cohortes, de tumores infantiles.



Fuente: RETI-SEHOP <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>

Anexo 5: Ficha de inscripción

FICHA DE INSCRIPCIÓN PARA LAS JORNADAS:

**“SALDREMOS ADELANTE, JUNTOS LO
CONSEGUIREMOS”**

Nombre y Apellidos:.....

Nombre del niño/a:.....

Relación de parentesco con el niño:.....

Diagnóstico del niño/a:.....

Teléfono de contacto:.....

Dirección:.....

Población:..... C.P:

Nacionalidad:.....

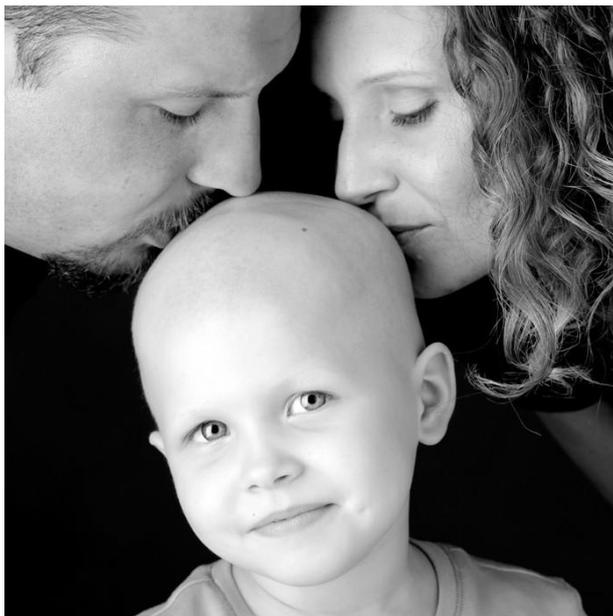
Zaragoza, a.....de.....de 2016 Firma del asistente:

En cooperación con:



Anexo 6: Cartel y boletín informativo

**Programa de Educación para la
Salud**
**“SALDREMOS ADELANTE, JUNTOS LO
CONSEGUIREMOS”**



Apoyo a padres de niños y adolescentes con cáncer

Aula Docente del Servicio de Oncopediatría
3º Planta Hospital Materno-Infantil Miguel Servet
7, 14, 21, 23 y 28 de Junio. 17:00-18.30 horas

En colaboración con:



Anexo 7: Tríptico

Sesión 5: Evaluación de las emociones y despedida

- Expresión de sentimientos y emociones
- Proyección de un video "Cáncer, cuando las víctimas son los niños"
- Entrega de la encuesta final del programa
- Entrega del cuestionario de satisfacción
- Proyección de un video "Seguiremos. Hospital Sant Joan de Déu"
- Despedida



Para más información:

www.aspanoa.org

www.cancerinfantil.org

www.aecc.es

En colaboración con:



Programa de Educación para la Salud

"Saldremos adelante, juntos lo conseguiremos"



Apoyo emocional a padres de niños y adolescentes con cáncer

3ª Planta Hospital Materno-Infantil Miguel Servet. Servicio de Oncopediatría

Sesión 1: Presentación y compartir experiencias

- Presentación inicial
- Entrega de una encuesta inicial del programa
- Narrar sus experiencias
- Exposición informativa
- Proyección de un video "Entrevista a padres de niños con cáncer"
- Resolución de dudas



Sesión 2: Estrategias de afrontamiento e intercambio de opiniones

- Exposición informativa por parte del psicólogo
- Técnica de "lluvia de ideas" ante situaciones propuestas
- Narración de experiencia vividas por parte de los voluntarios
- Proyección de un video "Cáncer infantil, 5 verdades que hay que saber"
- Resolución de dudas



Sesión 3: Terapias no farmacológicas I

- Entrega de la "Escala HADS"
- Explicación y realización de terapias no farmacológicas:
 - Entrenamiento autógeno de Schultz
 - Musicoterapia
- Resolución de dudas

Sesión 4: Terapias no farmacológicas II

- Explicación y realización de terapias no farmacológicas:
 - Terapia Racional Emotiva de Albert Ellis
 - Relajación progresiva de Jacobson
- Resolución de dudas

Anexo 8: Cuestionario para evaluación de emociones

CUESTIONARIO SOBRE LAS EMOCIONES

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

- Relación de parentesco con el menor:
- Edad:
- Fecha:

1. ¿Cuál es su mayor preocupación en estos momentos?

2. ¿Siente culpa por la enfermedad de su hijo?

- Sí
- No
- A veces
- No sabe/No contesta

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

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

4. ¿Ha manifestado alguno de los siguientes síntomas: nerviosismo, insomnio, pérdida de apetito, incapacidad de concentración, irritabilidad?

- Sí
- No
- A veces
- No sabe/No contesta

¿Cuál/Cuáles?

5. ¿Tiene sentimientos de soledad?

- Sí
- No
- A veces
- No sabe/No contesta

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

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

7. ¿Han cambiado o modificado sus sentimientos y relaciones entre sí a causa de la enfermedad?

- Sí, he modificado mis sentimientos
- Sí, pero los cambios han sido ligeros
- No, nada
- No sabe/No contesta

8. ¿Qué es lo que siente que ha perdido por la enfermedad?

9. ¿Cómo afronta esa pérdida-sentimiento?

10. ¿Practica alguna actividad diferente o ejercicio para relajarse?

- Sí
- No
- A veces
- No sabe/No contesta

¿Cuál/Cuáles?

11. ¿Cuáles cree que son las acciones, pensamientos o actitudes que lo conducen a sentir bienestar y que puede practicar a pesar del problema?

12. ¿Usted o algún miembro de la familia se siente incapaz para cuidar de su familiar infantil?

- Sí, yo
- Sí, un miembro de la familia. Especifique
- No, ninguno
- No sabe/No contesta

13. ¿Cómo se mantienen unidos ante situaciones de crisis?

14. ¿Ha afectado a la unidad familiar?

- Sí, considerablemente
- Sí, un poco
- No
- No sabe/No contesta

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

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

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

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

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

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

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

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

19. ¿Conoce los servicios que le puede proporcionar el hospital y las distintas asociaciones?

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

20. ¿Alguna cosa más que quiera añadir?

Encuesta basada en el Modelo de Intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer ⁽³⁷⁾.

En cooperación con:



Asociación de Padres de Niños
Oncológicos de Aragón



Anexo 9: Cuestionario de satisfacción con el programa

**CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DEL
PROGRAMA:
"SALDREMOS ADELANTE, JUNTOS LO
CONSEGUIREMOS"**

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

- Género:
- Edad:
- Fecha:

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

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

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

1. ¿Considera que los contenidos del programa "Saldremos adelante, juntos lo conseguiremos" han cumplido con sus expectativas?

1 2 3 4 5

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

1 2 3 4 5

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

1 2 3 4 5

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

1 2 3 4 5

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

1 2 3 4 5

6. ¿O tal vez han sido demasiado largas?

1 2 3 4 5

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

1 2 3 4 5

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

1 2 3 4 5

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

1 2 3 4 5

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

Gracias por su colaboración.

En cooperación con:



Asociación de Padres de Niños
Oncológicos de Aragón



