



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Leucemia Linfoblástica Aguda. La importancia de la educación sanitaria.

Acute Lymphoblastic Leukemia. The importance of health education.

Autor/a

Paula Pérez Zueco

Director/a

Beatriz Rodríguez Roca

Facultad de Ciencias de la Salud / Universidad de Zaragoza
Curso Académico 2019 / 2020

INDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT.....	3
INTRODUCCIÓN	4
JUSTIFICACIÓN.....	7
OBJETIVOS	8
OBJETIVO GENERAL	8
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	8
METODOLOGÍA.....	9
BUSQUEDA BIBLIOGRÁFICA	9
DISEÑO DEL PROGRAMA.....	12
FASE DE CAPTACIÓN.....	12
FASE DE CONTROLES PROGRAMADOS Y EDUCACIÓN PARA LA SALUD ..	13
DESARROLLO.....	14
1. DIAGNÓSTICO.....	14
1.1. ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN.....	14
1.2. DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA	15
2. PLANIFICACIÓN	16
2.1. OBJETIVOS	16
2.2. POBLACIÓN DIANA.....	16
2.3. RECURSOS.....	17
2.4. PRESUPUESTO	18
2.5. ESTRATEGIAS	19
2.6. ACTIVIDADES	19
2.7. CRONOGRAMA.....	25
3. EJECUCIÓN.....	26
4. EVALUACIÓN.....	26
CONCLUSIONES.....	27
BIBLIOGRAFÍA.....	28
ANEXOS.....	33

RESUMEN

Introducción: El cáncer infantil representa un mínimo porcentaje de la morbilidad total de cáncer a nivel mundial. Sin embargo, es una de las principales causas de muerte en la población infantil. La leucemia es el cáncer más frecuente en esta población, en concreto, la leucemia linfocítica aguda. A pesar de que son los niños los que sufren la enfermedad, su vulnerabilidad y dependencia hace que sea necesaria una adecuada educación sanitaria a los responsables del cuidado de los mismos.

Objetivo: Diseñar un Programa de Educación para la Salud dirigido a madres, padres y/o cuidadores de pacientes con edades comprendidas entre 2 y 8 años que padecen leucemia linfocítica aguda.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica del tema de estudio, utilizando diferentes fuentes de información. A raíz de la información obtenida, se ha elaborado un Programa de Educación para la Salud dirigido a madres, padres y/o cuidadores de niños que padecen Leucemia Linfocítica Aguda, con el fin de aumentar sus conocimientos en relación con la enfermedad y mejorar así la calidad de los cuidados y, en consecuencia, la calidad de vida de niños y familiares.

Conclusiones: Con el Programa, se ha logrado aumentar los conocimientos de los participantes en relación con la enfermedad, tratamiento y complicaciones derivadas del mismo, proporcionando recomendaciones útiles para prevenirlas y/o abordarlas. También se han proporcionado herramientas para conseguir mejorar la calidad de los cuidados y afrontar los aspectos psico-emocionales de los niños y de ellos mismos.

Palabras clave: oncología pediátrica, leucemia, leucemia linfocítica aguda, niños, psicooncología.

ABSTRACT

Introduction: Infant cancer means a small percentage of total cancer morbidity worldwide. However, it is one of the main causes of death in childhood. Leukemia is the most frequently cancer in this population, specifically acute lymphoid leukemia. Although children are who suffer this disease, their vulnerability and dependence makes an appropriate sanitary education for their caregivers necessary.

Objective: To design an Education Program for Health aimed at parents and/or caregivers of patients aged between 2 and 8 years old suffering from acute lymphoid leukemia

Methodology: A bibliographic research has been done by using different sources of information. As a result of the information obtained, an Education Program for Health aimed at parents and/or caregivers of children suffering from acute lymphoid leukemia, in order to increase their knowledge regarding the disease, so improving the care quality and, consequently, children and families' quality of life.

Conclusion: With this Program, it has been possible to increase the participants' knowledge in relation to the disease, treatment and complications derived from it, providing useful recommendations to prevent and/or tackle them. Some tools have also been provided so as to improve the quality of care and face the psycho-emotional aspects that affect not only children but also themselves.

Key words: pediatric oncology, leukemia, acute lymphoblastic leukemia, children o childhood, psycho-oncology

INTRODUCCIÓN

La patología oncológica constituye una de las principales causas de muerte en todo el mundo, siendo uno de los principales retos de Salud Pública en la actualidad. Esta enfermedad supone gran impacto en la vida del paciente y su familia en términos afectivos, económicos, sociales y familiares; siendo este impacto aún mayor cuando esta enfermedad afecta a niños, debido a su vulnerabilidad y dependencia, especialmente en el cuidado (1-3).

Cuando el cáncer afecta a niños y niñas de 0 a 14 años incluidos, se habla de cáncer infantil, que tiene unas características específicas que lo hacen diferente al de los adultos. A pesar de ser poco frecuente, ya que representa entre 1-3% de la morbilidad total de cáncer a nivel mundial, constituye la primera causa de muerte por enfermedad en la población infantil en países desarrollados y la segunda causa de muerte más frecuente en niños mayores de un año (4, 5).

En España, la incidencia es de 155,5 nuevos casos anuales por millón de niños/as de 0-14 años. Sin embargo, según la Sociedad Española de Hemato-Oncología Pediátrica, la tasa de supervivencia a 5 años alcanza casi un 80% (6,7).

El tipo más común de cáncer en la infancia es la leucemia (30%), seguida de tumores del Sistema Nervioso Central, linfomas, sarcomas de tejido blando, neuroblastomas y tumores de riñón, según el Registro Nacional de Tumores Infantiles (8,9) (ANEXO 1 y 2).

En cuanto a las leucemias, se clasifican en linfoides o mieloides (según el tipo de glóbulo blanco afectado) y en agudas o crónicas (según la velocidad de evolución de la misma). En la población infantil son mucho más frecuentes las agudas, siendo la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) la que representa un 80% del total de éstas, con una supervivencia mayor al 90% en los países más desarrollados (10, 11) (ANEXO 3).

Por lo tanto, se puede decir que la LLA es el cáncer infantil más frecuente, teniendo una mayor incidencia en niños y niñas entre 2 y 8 años. Afecta más al sexo masculino que al femenino (relación 2:1) (12).

La LLA aparece como consecuencia de una producción excesiva de linfocitos inmaduros (linfoblastos), que se multiplican rápidamente y desplazan la producción normal del resto de células en la médula ósea. Estos linfoblastos no van a madurar; van a invadir sangre, médula ósea y tejidos linfáticos provocando su inflamación. También pueden invadir otras estructuras, como el SNC o los testículos (13, 14).

En relación con los factores de riesgo asociados al desarrollo de la LLA se encuentran: la radiación ionizante, exposición prenatal y postnatal a rayos X o a dosis altas de radiación, contacto con pesticidas durante la concepción, y uso de alcohol y sustancias psicoactivas por la madre gestante. Además, existen ciertas afecciones genéticas que aumentan el riesgo de desarrollar LLA como son el Síndrome de Down y la Anemia de Fanconi, entre otros (14, 15).

Los signos y síntomas de la LLA en edad pediátrica pueden ser muy variados. Al principio, suelen presentarse manifestaciones inespecíficas como pérdida de apetito, debilidad, fiebre, etc., lo que dificulta el diagnóstico precoz. Posteriormente, aparecen síntomas derivados de una insuficiencia medular (por el desplazamiento de la producción normal en la médula ósea) o de la infiltración de otros órganos como SNC, testículos o huesos. Otras manifestaciones son infecciones, adenopatías y molestias abdominales como consecuencia de hepato-esplenomegalia (15).

Es muy importante hacer un diagnóstico precoz de la LLA, ya que permite un acceso temprano a la atención sanitaria, una evaluación clínica, diagnóstico y determinación del estadio, y un inicio inmediato del tratamiento, aumentando así las posibilidades de supervivencia (5, 7, 16).

Tanto para el diagnóstico de la misma como para identificar si ha habido diseminación de células leucémicas a otros órganos del organismo, se pueden realizar diferentes pruebas: examen físico, analítica sanguínea, aspiración y biopsia de médula ósea, punción lumbar (muestra de LCR para identificar diseminación al SNC), biopsia de posibles órganos afectados y radiografía de tórax (identificar masas en el tórax) (14, 17).

El tratamiento de la LLA es individualizado. Es importante tener en cuenta que los tratamientos, además de ir encaminados a curar, también deben provocar los mínimos efectos indeseables posibles. El tratamiento principal de éste cáncer en población infantil es quimioterapia, generalmente administrada en tres fases: fase de inducción, de consolidación y de mantenimiento. Con ello, se pretende lograr la remisión total de la enfermedad (18, 19).

Como consecuencia del tratamiento y/o enfermedad, los niños pueden desarrollar diferentes síntomas como náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento, anemia, neutropenia, infección y trastornos de la imagen corporal como la pérdida de cabello (10, 13).

Una de las principales diferencias con el cáncer en adultos es que la probabilidad de recuperación es más alta en los niños, ya que responden y toleran mejor el tratamiento. La mayoría de los niños oncológicos puede curarse; sin embargo, una vez curados pueden tener secuelas de por vida. A día de hoy, el cáncer infantil no puede ser prevenido, por lo que es realmente importante hacer un diagnóstico precoz e iniciar el tratamiento lo antes posible (7, 20).

JUSTIFICACIÓN

Aunque es cierto que la LLA es una enfermedad en la que han aumentado las garantías de éxito y curación gracias a los avances en las técnicas diagnósticas y terapéuticas, en la mayoría de los casos se trata de un proceso largo de enfermedad, que no solo tiene repercusiones sobre la vida del niño, sino que también afecta de forma determinante a la estructura social y personal de su familia (4, 5).

Enfermería juega un papel muy importante en este proceso de enfermedad, ya que se encarga de prestar una atención holística e integral, considerando al paciente y su familia como unidad de cuidado. En el ámbito infantil, se ha de trabajar sobre los cuidados centrados en la familia, que suponen la participación activa de las personas responsables del cuidado del niño. Los niños precisan continuamente de su familia y viceversa y es necesaria la unidad familiar para afrontar y superar la enfermedad, ya que se trata de un proceso complicado para todos. En consecuencia, se ha de cuidar y empoderar a las madres, padres y/o cuidadores de estos niños, dotándoles de las capacidades necesarias para afrontar el cuidado.

Por ello, para garantizar la calidad de los cuidados del niño con enfermedad oncológica, es primordial atender las necesidades de los niños, así como las de las personas encargadas de su cuidado y, favorecer una comunicación activa, logrando un apoyo emocional adecuado a la situación (21-23).

Las intervenciones que consideran a la familia como unidad de cuidado tienen un impacto positivo sobre la salud y el bienestar, tanto del paciente como de sus cuidadores familiares, lográndose una mejora en la calidad de vida de todos ellos y, en consecuencia, una mejor evolución de la enfermedad en el niño (4, 24).

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Diseñar un Programa de Educación para la Salud (EPS) dirigido a madres, padres y/o cuidadores de pacientes de edades comprendidas entre 2 y 8 años que padecen Leucemia Linfocítica Aguda.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Realizar una revisión bibliográfica acerca del cáncer infantil, en concreto de la LLA, síntomas, tratamiento y complicaciones.
- Potenciar el papel de Enfermería en la educación a madres, padres y/o cuidadores acerca de la LLA, su tratamiento y complicaciones secundarias y los cuidados que precisan los niños afectados.
- Explicar técnicas que ayuden a mejorar el afrontamiento de la nueva situación familiar por la que están atravesando como consecuencia del diagnóstico de LLA de sus hijos.

METODOLOGÍA

BUSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Para la elaboración del Programa de EPS llamado “Juntos, podemos”, se ha realizado una revisión bibliográfica sobre la leucemia, concretamente sobre LLA en población infantil.

En primer lugar, se ha llevado a cabo una búsqueda sistemática de diferentes artículos en bases de datos, escogiendo aquellos que cumplieran los criterios de inclusión. Para ello, se han utilizado diferentes palabras clave, tanto en español como en inglés, reflejadas en la **Tabla 1**.

Tabla 1. Palabras clave utilizadas.

PALABRAS CLAVE UTILIZADAS	
ESPAÑOL	INGLÉS
Oncología pediátrica	Paediatric oncology
Leucemia	Leukemia
Leucemia linfoide aguda	Acute Lymphoblastic Leukemia
Niños	Children, childhood
Psicooncología	Psicho-oncology

Fuente: elaboración propia.

Para poder llevar a cabo la búsqueda bibliográfica, se han combinado las diferentes palabras clave utilizadas (obtenidas a través de los Descriptores en Ciencias de la Salud) mediante la utilización de operadores booleanos (AND, OR, NOT) y se han aplicado diferentes filtros para acotar la búsqueda, entre los que se incluyen límite temporal de 5-6 años atrás, presencia de texto completo e idioma del artículo (español e inglés). En la **tabla 2**, quedan reflejadas las diferentes fuentes de información utilizadas.

Tabla 2. Bases de datos.

FUENTES DE INFORMACIÓN CONSULTADAS	PALABRAS CLAVE	LIMITACIONES	ARTÍCULOS TRAS LIMITACIONES	ARTÍCULOS LEÍDOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
PUBMED	Acute Lymphoblastic Leukemia[Title/Abstract] AND nursing care[Title/Abstract]	2014-2020	3	3	1
	childhood AND acute lymphoblastic leukemia AND treatment	5 años, revisión y texto gratis completo	80	9	2
Science Direct=Elsevier	Psycho-oncology AND childhood	2015-2020	5	3	2
Medline Plus	Cáncer infantil AND cáncer adultos	Enciclopedia médica	6	3	1
	Tratamiento AND leucemia linfocítica aguda	Institutos Nacionales de la Salud	8	5	1
Scielo	Leucemia AND niños	2015-2020	38	5	2
	Leucemia linfoblástica aguda AND infantil	Español 2017-2019	6	2	1
	Psychosocial consequences AND childhood cancer	-	2	2	1

Fuente: elaboración propia.

Además de obtener artículos de bases de datos, se han seleccionado artículos de revistas como *Pediatría Integral* y se ha hecho uso de páginas web de sedes oficiales relacionadas con el cáncer infantil y de diferentes asociaciones, tal y como reflejan las **tablas 3 y 4**.

Tabla 3. Páginas web.

PÁGINAS WEB
Organización Mundial de la Salud (OMS)
Organización Médica Colegial (OMC)
Registro Nacional de Tumores Infantiles de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (RETI-SEHOP)
Instituto Nacional de Estadística (INE)
Fundación Neuroblastoma
Fundación Josep Carreras

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Asociaciones.

ASOCIACIONES
Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón (ASPAÑO A)
Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPA NION)
Asociación de Padres Familiares Amigos de Niños Oncológicos de Castilla León (PYFANO)
Asociación de Familias de Niños con Cáncer Castilla-La Mancha (AFANION)

Fuente: elaboración propia.

DISEÑO DEL PROGRAMA

Previamente al diseño del Programa y, con el objetivo de obtener información más directa del ámbito en el que se va a aplicar el Programa y enfocarlo de la mejor manera posible, se ha contactado con la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPANOA), siendo los profesionales que desempeñan su labor en la Planta de Oncopediatría del Hospital Miguel Servet (un psicólogo y una trabajadora social) los que han proporcionado información sobre la población diana y sus necesidades específicas, así como sobre los recursos de apoyo que proporciona la Asociación, tanto en el hospital como en su sede.

También se ha contactado con la Asociación Española Contra el Cáncer y con diferentes profesionales de la Unidad de Oncopediatría del Hospital, Unidad en la que se va a desarrollar el Programa elaborado.

El Programa de EPS está dirigido a madres, padres y/o cuidadores de pacientes de 2 a 8 años que hayan sido diagnosticados de LLA desde enero de 2020 en la Unidad de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet y se les vaya a hacer seguimiento en la misma Unidad. Se ha seleccionado esta franja de edad ya que, dentro de la población infantil, es en la que la LLA tiene mayor prevalencia.

FASE DE CAPTACIÓN

Esta fase se va a llevar a cabo desde principios de febrero hasta mitad de marzo. Tanto los trabajadores de ASPANOA como las enfermeras del Hospital de Día de Oncopediatría serán los encargados de promocionar el Programa y entregar trípticos informativos a todos aquellos que cumplan los criterios de la población diana (ANEXO 4). Todos ellos suelen estar en contacto con familias cuyos hijos acaban de ser diagnosticados.

Los interesados se inscribirán a través de hojas de inscripción disponibles en el Hospital de Día o el control de Enfermería de la planta. Deberán entregarlas antes del 15 de marzo en el control de Enfermería de la Unidad (ANEXO 5).

FASE DE CONTROLES PROGRAMADOS Y EDUCACIÓN PARA LA SALUD

El Programa se va a dividir en 4 partes, con un total de 5 sesiones de 90 minutos cada una. El número máximo de participantes será 16.

-En la primera sesión se abordará la primera parte del programa. En ella, se explicarán los aspectos más relevantes de la enfermedad y se dará a conocer la página web creada para ellos y los recursos disponibles proporcionados por ASPANOA.

-La segunda parte se dividirá en 2 sesiones, la 2ª y la 3ª, debido a la gran cantidad de información importante existente en relación con los efectos adversos de la quimioterapia. Además, se aprenderá a canalizar el reservorio y retirar la aguja, así como una técnica de automotivación.

-La tercera parte se desarrollará en la 4ª sesión, donde se abordarán cambios emocionales en el niño enfermo y cómo hacer frente a ellos, resaltando la importancia de la unidad familiar.

-La cuarta parte va destinada exclusivamente a los padres, enseñándoles técnicas para cuidarse a sí mismos así como técnicas de relajación.

El Programa se llevará a cabo por una enfermera especialista en pediatría y con amplia experiencia en la Unidad, que será la que se encargue de preparar el programa e impartir la mayoría de las sesiones, contando con la ayuda de un psicólogo que trabaja en la Unidad y de voluntarios de ASPANOA, que harán actividades con los niños de forma paralela a las sesiones de los padres.

DESARROLLO

1. DIAGNÓSTICO

1.1. ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN

A pesar de los importantes avances terapéuticos que se están desarrollando en las últimas décadas, el cáncer infantil constituye la primera causa de muerte por enfermedad en la población infantil en países desarrollados y la segunda causa de muerte en niños mayores de un año (4, 5).

Dentro de los diferentes tipos de cáncer, la leucemia es el que tiene una mayor prevalencia en la población infantil, representando un 30% del total. Según los últimos datos registrados en el Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2018, la tasa de mortalidad en España por leucemia fue de 2,34 defunciones por cada 100.000 habitantes de 0 a 14 años; lo que corresponde a un total de 35 fallecidos en ese grupo de edad en el año 2018 (ANEXO 6) (25).

Entre todas las leucemias, la LLA es la más prevalente. Por ello, se va a enfocar el Programa a madres, padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos que padezcan esta enfermedad (11,12).

El hecho de que un niño sea diagnosticado de cáncer, independientemente del tipo de cáncer que sea, supone un gran impacto para él y toda su familia, que van a tener que enfrentarse a una situación totalmente nueva y desconocida, lo que suele generar miedo y ansiedad.

El papel de Enfermería en relación con la educación sanitaria dirigida al paciente y cuidadores principales resulta imprescindible para mejorar la calidad de vida del paciente oncológico pediátrico y de su familia en este proceso de enfermedad. Por lo tanto, con este Programa se pretende conseguir, no solo una educación sanitaria adecuada, sino también mostrar apoyo y ser un referente para que madres, padres y/o cuidadores de niños con LLA expresen sus dudas, sentimientos y emociones ante la enfermedad.

1.2. DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA

A continuación se exponen diagnósticos de enfermería que guardan relación con el Programa que se va a llevar a cabo: (26-28)

Diagnósticos enfermeros NANDA	Resultados NOC	Intervenciones NIC
(00126) Conocimientos deficientes	(1803) Conocimiento: proceso de la enfermedad. (1805) Conocimiento: conductas sanitarias.	(5510) Educación sanitaria. (5566) Educación paterna: crianza familiar de los niños.
(00146) Ansiedad	(1402) Control de la ansiedad. (1302) Superación de problemas.	(5880) Técnica de relajación. (5230) Aumentar el afrontamiento.
(00074) Afrontamiento familiar comprometido	(2506) Salud emocional del cuidador familiar. (2202) Preparación del cuidador familiar domiciliario.	(7140) Apoyo a la familia. (7110) Fomento de la implicación familiar.
(00064) Conflicto del rol parental	(2608) Resiliencia familiar. (2602) Funcionamiento de la familia.	(8340) Fomentar la resiliencia. (7100) Estimulación de la integridad familiar.

Fuente: elaboración propia.

2. PLANIFICACIÓN

2.1. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Educar a madres, padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos que padecen LLA, proporcionándoles información sobre la enfermedad y los diferentes cuidados que precisan sus hijos, así como diferentes herramientas para abordar la enfermedad y enfrentarse a ella.

Objetivos específicos:

- Informar a madres, padres y/o cuidadores sobre aspectos generales de la LLA, diferentes medidas higiénico-dietéticas útiles y otros cuidados específicos que puedan requerir sus hijos.
- Aumentar los conocimientos de madres, padres y/o cuidadores acerca de las posibles complicaciones derivadas del tratamiento quimioterápico de la LLA, proporcionando información y diferentes herramientas para evitarlas y poner solución en caso de que aparezcan.
- Dar recomendaciones útiles para abordar de forma adecuada aquellos cambios emocionales que experimenta el niño, siendo muy importante para él el apoyo de su familia.
- Enseñar a madres, padres y/o cuidadores técnicas de relajación y motivación personal útiles para mejorar el afrontamiento de la enfermedad.

2.2. POBLACIÓN DIANA

El Programa va destinado a madres, padres y/o cuidadores de pacientes de 2 a 8 años de edad que hayan sido diagnosticados de Leucemia Linfocítica Aguda en el Hospital Materno-Infantil Miguel Servet desde enero hasta mediados de marzo y se les vaya a hacer seguimiento del cáncer en la Unidad de Oncopediatría del mismo hospital.

2.3. RECURSOS

RECURSOS	
Materiales	<ul style="list-style-type: none">-Proyector audiovisual.-Pantalla para proyectar.-Ordenador.-Altavoces.-Mesas y sillas.-Folios y bolígrafos.-Impresos de inscripción.-Folletos informativos.-Impresos de cuestionario final.-Tríptico de la primera sesión.-Guía de recomendaciones.-Encuesta de satisfacción.-Materiales de los diferentes talleres (pañuelos, reservorio, agujas Huber, jeringas, etc.).-Página web.
Estructurales	<ul style="list-style-type: none">-Cine del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet.
Humanos	<ul style="list-style-type: none">-Enfermera formada y con experiencia en oncología infantil.-Psicólogo perteneciente a ASPANOA.-Voluntarios de ASPANOA que cuiden y realicen actividades con los niños para que los padres puedan asistir al programa.-Dos voluntarios de ASPANOA, que participen en la primera sesión promocionando sus actividades.-Familias que vienen a contar su experiencia.-Informático que elabore la página web.

Fuente: elaboración propia.

2.4. PRESUPUESTO

Para elaborar el presupuesto del Programa se han tenido en cuenta los recursos materiales y humanos. El presupuesto final es de 737.66 euros.

MATERIAL	PRECIO	CANTIDAD	COSTE FINAL
Recursos Humanos			
Enfermera	30euros/hora	18 horas	540 euros
Psicólogo	30euros/hora	1,5horas	45 euros
Informático	30euros/hora	3horas	90 euros
Recursos Materiales			
Ordenador	El hospital	1	-
Proyector	El hospital	1	-
Pantalla para proyectar	El hospital	1	-
Sillas	El hospital	16	-
Material talleres	-	-	15 euros
Trípticos promocionales	0.10 cts/unidad	25	2.5 euros
Trípticos de la 1ª sesión	0.10 cts/unidad	16	6.4 euros
Guía de recomendaciones	0.70 cts/unidad	16	11.2 euros
Encuesta de satisfacción	0.08 cts/unidad	16	1.28 euros
Encuesta de conocimientos final	0.08 cts/unidad	16	1.28 euros
Catering	-	-	25 euros
		PRECIO TOTAL	737.66 euros

Fuente: elaboración propia.

2.5. ESTRATEGIAS

El Programa de EPS se va a desarrollar en la Unidad de Oncopediatría del Hospital Miguel Servet de Zaragoza, donde se atienden a todos los niños con cáncer de Aragón, La Rioja y Soria.

Dicho Programa será elaborado por una enfermera especialista en pediatría y con experiencia en la Unidad seleccionada, que será la responsable de impartir cuatro sesiones. La sesión restante será impartida por un psicólogo que trabaja en la Unidad.

Consta de 5 sesiones que se van a realizar en el Cine del Hospital, situado en la 2ª planta. A lo largo de las sesiones se van a realizar diferentes dinámicas grupales, charlas informativas y talleres prácticos, proporcionando el material necesario a los participantes.

Todas las sesiones estarán adaptadas a las necesidades de los participantes. Estas necesidades serán evaluadas gracias a la encuesta de conocimientos inicial que se enviará vía online 15 días antes del inicio del Programa (ANEXO 6).

2.6. ACTIVIDADES

El Programa "Juntos, podemos" consta de cuatro partes divididas en cinco sesiones de 90 minutos cada una.

PARTE 1: LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA. INFORMACIÓN GENERAL.

Sesión 1: "Conóceme un poco más"

OBJETIVOS

- Aumentar los conocimientos sobre la LLA y reforzar los conceptos principales.
- Identificar las diferentes redes de apoyo y recursos de los que el niño y su familia pueden disponer en el transcurso de la enfermedad.
- Dar a conocer la existencia de una página web destinada a ellos.

DESARROLLO ESQUEMÁTICO

- Se comenzará con una presentación inicial por parte de la enfermera y de los participantes, explicando un poco su situación actual y la de sus hijos. El objetivo es hacerles ver que todos ellos están pasando por una situación similar y crear un ambiente de confianza, lo que puede ser muy útil para ellos, pues se terminarán conociendo y siendo una fuente de apoyo muy importante. (15 min)
- Se va a presentar el tema de la LLA, proporcionando información general sobre la enfermedad, sus características, tratamiento y efectos adversos del mismo, así como cuidados específicos que precisan los niños afectados. (25 min)
- Tras haber tratado el tema, se explicará la existencia y manejo de una página web dirigida a todos ellos (ANEXO 8). Además, se planteará la idea de crear un grupo de Watshapp todos con la enfermera responsable del programa, que resolverá las dudas con una rapidez mayor que la plataforma. (10 min)
- Voluntarios de ASPANOA vendrán a informarles acerca de recursos que ofrece su asociación. (15 min)
- Por último, se pondrá un corto motivacional sobre el cáncer infantil (10 min). Además, se resolverán todas las dudas surgidas y se entregará un folleto resumen de la sesión (ANEXO 9). (10 min)

RECURSOS

HUMANOS

Enfermera responsable del Programa.

MATERIALES

Aula, proyector, ordenador, pantalla para proyectar, presentación PowerPoint, tríptico resumen de la sesión y vídeo.

PARTE 2: EFECTOS ADVERSOS. ABORDAJE Y PREVENCIÓN.

En la primera sesión se hizo referencia a las diferentes posibilidades de tratamiento de la LLA, siendo la más frecuente la quimioterapia, la cual puede desencadenar numerosos efectos adversos. El abordaje y prevención de los mismos se van a desarrollar en las dos sesiones siguientes.

Sesión 2: " Seguro que me cuidas de maravilla I"

OBJETIVOS

- Explicar en qué consiste la quimioterapia y algunos de los efectos adversos secundarios a ella.
- Promover unos hábitos dietéticos e higiénicos que ayuden a prevenir complicaciones derivadas del tratamiento.

DESARROLLO ESQUEMÁTICO

- En primer lugar, se va a presentar el tema de la quimioterapia, en qué consiste y aquellos efectos secundarios relacionados con el tracto digestivo, dándose una serie de recomendaciones higiénico-dietéticas, para prevenirlos y/o abordarlos. Se van a abordar la mucositis, náuseas y vómitos, diarrea o estreñimiento, disgeusia y xerostomía. Para ello, se utilizará de apoyo una presentación de PowerPoint y una guía de recomendaciones, que será de gran utilidad para seguirlas en el domicilio familiar (ANEXO 10). (45 min)
- En segundo lugar, se hará un taller dinámico en el que la enfermera hará una demostración de la canalización de un reservorio y retirada de la aguja, mostrándoles diferentes materiales utilizados (aguja Huber, reservorio, etc.). Aunque es cierto que los padres no van a canalizarlo, conocer la técnica y manejo les tranquiliza a la hora de que las enfermeras lo hagan con sus hijos. (35 min)
- Por último, se reservaran 10 minutos para resolver todas las posibles dudas que les hayan surgido a lo largo de la sesión.

RECURSOS

HUMANOS

Enfermera responsable del Programa.

MATERIALES

Aula, ordenador, proyector, pantalla para proyectar, presentación PowerPoint, material del taller y tríptico resumen.

Sesión 3: “Seguro que me cuidas de maravilla II”

OBJETIVOS

- Explicar otros efectos adversos secundarios a la quimioterapia y los cuidados que se pueden practicar en casa para prevenirlos y/o abordarlos.
- Enseñar técnicas de colocación de pañuelos para afrontar la alopecia de sus hijos.
- Desarrollar una técnica de motivación útil en momentos difíciles.

DESARROLLO ESQUEMÁTICO

- En primer lugar, se van a solucionar posibles dudas en relación con lo tratado la semana pasada, así como comentar diferentes experiencias en relación con los hábitos dietéticos e higiénicos del niño. (15 min)
- En la primera parte de la sesión, se tratarán algunos efectos adversos derivados del tratamiento y cómo abordarlos. Como soporte, se seguirá utilizando la guía entregada en la sesión anterior y la presentación en PowerPoint.

Se van a tratar, en primer lugar, los efectos adversos derivados de la depresión de la médula ósea (anemia, leucopenia y trombocitopenia), resaltando los signos de alarma que precisan atención hospitalaria. En segundo lugar, se tratarán los problemas cutáneos, destacando la alopecia. Se hará un taller de pelucas y de pañuelos, aprendiendo a ponerlos correctamente y de diferentes formas. (45 min)

Para finalizar esta primera parte, se resolverán dudas que hayan podido surgir.
- Por otro lado, la motivación es algo fundamental en este proceso tan complejo. Por ello, en la segunda parte de ésta sesión, se propone una dinámica que van a desempeñar de forma individual. Se ambientará el aula con música relajante y cada uno se escribirá a sí mismo una carta motivacional. (30 min)

RECURSOS	HUMANOS	Enfermera responsable del Programa.
	MATERIALES	Aula, ordenador, proyector, pantalla para proyectar, presentación PowerPoint, música, material para el taller (pañuelos), guía de recomendaciones y papel y bolígrafos.

PARTE 3: CÓMO ENFRENTARME A LA LLA DE MI HIJO.

Sesión 4: "Enfréntate a mí"

OBJETIVOS

- Mejorar el afrontamiento del diagnóstico de la enfermedad y desarrollar técnicas útiles para ello.
- Conocer el testimonio de otras familias que hayan pasado por una situación similar y que hayan vencido al cáncer.

DESARROLLO ESQUEMÁTICO

- Es muy importante que la familia permanezca unida y el niño afectado se sienta muy apoyado por ella, ya que ésta es la principal fuente de apoyo del niño. Sin embargo, al tratarse de un proceso nuevo, a veces la familia no sabe muy bien cómo abordar esta situación, cómo enfrentarse a los cambios emocionales que experimenta el niño. Por ello, se van a dar una serie de recomendaciones en relación con esto, haciendo una dinámica por grupos. Se van a plantear diferentes situaciones que pueden surgir y se debatirá sobre posibles soluciones, primero en pequeños grupos y luego poniéndolo en común. (35 min)
- Además, se hablará sobre la relación padres-hermanos del niño afectado. El diagnóstico de cáncer de uno de los hijos hace que se tenga que dedicar mucho tiempo a ese hijo y su proceso de enfermedad, pero es muy importante que el resto de hermanos no se sientan apartados, sino que se sientan partícipes del proceso de enfermedad de su hermano. Hay que dedicarles tiempo a ellos y, sobre todo, pasar tiempo en familia; esto va a favorecer mucho emocionalmente a todos. Se hará un *brainstorming* sobre actividades que pueden hacer todos juntos, en familia. (10 min)
- Conocer la historia de familias cuyos hijos hayan vencido al cáncer infantil es algo que puede ser de gran utilidad para los participantes. Por ello, en la segunda parte de la sesión, vendrán dos familias a contarles su experiencia en el proceso de enfermedad y cómo cambió su vida. (45 min)

RECURSOS

HUMANOS

Psicólogo de ASPANOA y familias.

MATERIALES

Material de la dinámica.

PARTE 4: CUIDA TAMBIÉN DE TI MISMO.

Sesión 5: “No olvides cuidar de ti mismo”

OBJETIVOS

- Enseñar técnicas de relajación útiles en momentos de estrés.
- Evaluar el grado de aprendizaje de los asistentes al Programa de EPS.
- Conocer el grado de satisfacción de los participantes respecto al Programa.

DESARROLLO ESQUEMÁTICO

- Esta última sesión se va a centrar en la importancia de que el cuidador se cuide de sí mismo, ya que es muy difícil ayudar a los demás cuando uno mismo no está bien. Por ello, se van a dar una serie de recomendaciones a los participantes del programa, planteándoles preguntas relacionadas con su estado de ánimo y su actitud ante el cuidado. Puesto que es frecuente que se den situaciones en las que se pierdan los nervios, se les enseñarán técnicas de relajación útiles para momentos de ansiedad que, además de ser beneficiosas para ellos, sirven para no transmitir la ansiedad a los hijos. Además, se realizará un taller de relajación. (40 min)
- Antes de dar por finalizada la parte teórica de la sesión, se sorprenderá a los participantes con un vídeo realizado por sus hijos con los voluntarios de ASPANOA, con frases motivadoras. (10 min)
- Por último, se les entregará unas encuestas de satisfacción (ANEXO 11) y de evaluación de conocimientos (ANEXO 7). (15 min)
- Una vez finalizado todo, se preparará un catering para que los padres y/o cuidadores, así como los colaboradores y la enfermera, pasen un rato agradable antes de despedirse. (25 min)

RECURSOS

HUMANOS

Enfermera responsable del Programa.

MATERIALES

Aula, proyector, pantalla para el proyector, ordenador, video, altavoces, material para el taller de relajación, encuestas de satisfacción y conocimientos, picoteo.

2.7. CRONOGRAMA

El Programa consta de 5 sesiones teórico-prácticas de una duración de 90 minutos cada una. Todas ellas van a ser grupales con madres, padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos que padecen LLA.

Las sesiones del programa se llevarán a cabo los cinco miércoles del mes de abril de 2020, en horario de 17:00 a 18:30 horas.

	Enero	Febrero	Marzo	Abril					Mayo
				1	8	15	22	29	
Recopilación de datos									
Elaboración de las sesiones									
Captación de la población diana									
Encuesta inicial de conocimientos									
Sesión 1									
Sesión 2									
Sesión 3									
Sesión 4									
Sesión 5									
Evaluación									

Fuente: elaboración propia.

3. EJECUCIÓN

El Programa se va a llevar a cabo los días establecidos en el Cine del Hospital. Mientras se desarrollan las sesiones, los niños realizarán diferentes actividades con los voluntarios de ASPANOA en el Aula/Colegio del Hospital. Podrán acceder exclusivamente niños oncológicos cuyos padres estén participando en el programa.

4. EVALUACIÓN

Para evaluar el Programa, tanto su desarrollo como el cumplimiento de los objetivos planteados, se emplearán diferentes métodos de evaluación como cuestionarios, encuestas de satisfacción y la propia observación de la enfermera y otros profesionales colaboradores, tratando de lograr así una correcta evaluación de las diferentes partes del Programa.

Dos semanas previas al inicio del Programa, se enviará un cuestionario inicial de conocimientos a todos los participantes. Con él, se pretende valorar los conocimientos que tienen en relación con la LLA, información útil para enfocar las diferentes sesiones. En la última sesión, será proporcionado este mismo cuestionario con el fin de determinar si, tras el desarrollo del Programa, los participantes han adquirido nuevos conocimientos y se sienten más seguros de sí mismos a la hora de afrontar la enfermedad de sus hijos. Además, en esta última sesión, se entregarán encuestas de satisfacción, que incluyen la evaluación por parte de los participantes del Programa en general y de sus diferentes sesiones, recursos empleados, etc.

Por otro lado, al finalizar cada sesión, tanto la enfermera como los colaboradores, evaluarán tanto el desarrollo de la misma como la actitud e involucración por parte de los participantes.

CONCLUSIONES

El tema seleccionado para este Programa de EPS ha sido el cáncer infantil, concretamente la LLA. Aunque son los niños los que sufren la enfermedad, su vulnerabilidad y dependencia hacen que el Programa esté dirigido a madres, padres y/o cuidadores, principales responsables del cuidado de los niños.

El papel del cuidador resulta fundamental en la evolución del proceso de enfermedad. Por ello, desde el momento del diagnóstico, es imprescindible informar y formar a los familiares que se van a encargar del cuidado del niño, así como hacerles partícipes de que cuentan con total apoyo del equipo multidisciplinar que va a acompañarles en este duro proceso.

Gracias a la elaboración de Programas de EPS, se puede dotar a los cuidadores de conocimientos y herramientas relacionadas con la enfermedad, mediante las cuales puede prevenirse la aparición de complicaciones derivadas del tratamiento. Asimismo, el hecho de recibir información adecuada y aumentar sus conocimientos, ayuda a los cuidadores a mejorar tanto su seguridad ante los cuidados como la calidad de los mismos y, en consecuencia, la calidad de vida del niño enfermo.

Por otro lado y, haciendo hincapié en la importancia del cuidador en relación con los cuidados del niño, es primordial enseñarles la importancia de que también ellos deben cuidarse; en muchas ocasiones se olvidan de ellos mismos para volcar todos sus cuidados y sus energías en su familiar.

Además de una educación sanitaria adecuada, se busca crear un ambiente adecuado que permita a los participantes relacionarse con otras personas que están pasando una situación similar y crear un clima de confianza en el que puedan expresarse, compartir sus miedos y sentirse acompañados.

Con este Programa se pretende que niños, padres y cuidadores pierdan el miedo, normalicen la situación y vehiculicen todo lo negativo que acompaña al proceso; sintiendo a los profesionales a su lado y contando con el apoyo de padres y otros niños que ya han pasado por esa misma situación.

BIBLIOGRAFÍA

1. AECC: Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC [actualizado 3 enero 2020; citado 11 febrero 2020]. ¿Cómo podemos prevenir las enfermedades no transmisibles como el cáncer? Disponible en: <https://blog.aecc.es/cancer-enfermedades-no-transmisibles/>
2. OMS: Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2018 [citado 11 Febrero 2020]. Cáncer. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
3.
0. De la Maza V, Fernández M, Concha L, Santolaya ME, Villarroya CM, Castro CM et al. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. Rev Chil Pediatr. 2015; 86(5):351-356.
4. Gil M, Lavedán A. Atención integral y mejora de la calidad de vida en el paciente pediátrico oncológico [Internet]. Lleida; 2016 [citado 11 Febrero 2020]. Disponible en: <https://www.recercat.cat/handle/10459.1/57422>
5. Fcarreras.org [Internet] Barcelona: Fundación Josep carreras contra la Leucemia [Actualizado 9 Julio 2017; citado 3 Marzo 2020]. Disponible en: <http://www.fcarreras.org/es/>
6. OMC: Organización Médica Colegial de España. [Internet]. Madrid: OMC; 2018 [citado 25 de Febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.medicosypacientes.com/articulo/la-tasa-de-supervivencia-delcancer-infantil-en-espana-alcanza-casi-el-80>

7. Fneuroblastoma: Fundación Neuroblastoma [Internet]. España: Fundación Neuroblastoma; 2016 [citado 12 Febrero 2020]. Datos del cáncer infantil en España. Disponible en: <https://www.fneuroblastoma.org/datos-cancer-infanti-espana/>
8. RETI-SEHOP: Registro Español de Tumores Infantiles. [Internet]. Valencia: RETI-SEHOP; 2014 [citado 12 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>
9. Losa V, Herrera M, Cabello I, Navas PI. Diagnóstico precoz de cáncer en Atención Primaria. *Pediatría Integral*. 2016; XX (6): 367–379.
10. Calvo C, Carboné A, Sevillano G, Celma JA. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil: guía para padres. ASPANOA. [Internet]. 2016 [citado 11 Febrero 2020]. Disponible en: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres.pdf>
11. Lassaletta A. Leucemias. Leucemia linfoblástica aguda. *Pediatría integral*. 2016; XX (6): 380–389.
12. Yélamos C, García G, Fernández B, Pascual C, García-Saenz JA. El cáncer en los niños [Internet]. [Citado 20 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>
13. Jiménez S, Hidalgo A, Ramírez J. Leucemia linfoblástica aguda infantil: una aproximación genómica. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2017; 74(1): 13-26.

14. NIH: Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. Estados Unidos: Instituto Nacional del cáncer; 2017 [actualizado 6 agosto 2019; citado 25 Febrero 2020]. Tratamiento de la leukemia linfoblástica aguda infantil. Disponible en:
https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-lla-infantil-pdq#_1
15. Vizcaíno M, Lopera JE, Martínez L, De los Reyes I, Linares A. Guía de atención integral para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de leucemia linfocítica aguda en niños, niñas y adolescentes. Rev Colomb Cancerol. 2016; 20(1):17-27.
16. OMS: Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2018 [citado 11 Febrero 2020]. El cáncer infantil. Disponible en:
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
17. Onostre RD, Sardinias S, Riveros A, Álvarez J, Velásquez H, Vásquez Rivera S. Diagnóstico temprano de leucemia aguda en niños y adolescentes. Rev Soc Bol Ped. 2015; 54(2):110-115.
18. Heikamp EB, Pui CH. Next-generation evaluation and treatment of pediatric acute lymphoblastic leukemia. J Pediatr. 2018; 203: 14-24.
19. Pavlovic S, Kotur N, Stankovic B, Zukic B, Gasic V, Dokmanovic L. Pharmacogenomic and pharmacotranscription profiling of childhood acute lymphoblastic leukemia: paving the way to personalized treatment. Genes (basel). 2019; 10 (3):191.
20. Medline Plus [Internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine (US). Diferencias entre el cáncer en niños y en adultos; [citado 12 de Febrero 2020]. Disponible en:
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000845.htm>

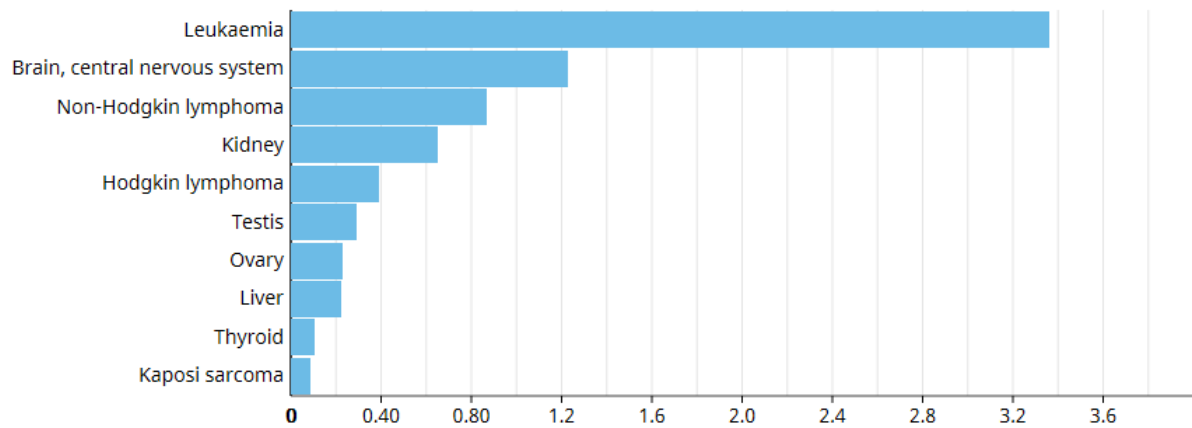
21. Pozo C, Bretones B, Martos MJ, Alonso E, Cid N. Psychosocial consequences of childhood cancer, social support and health in families affected. *Rev Latinoam Psicol.* 2015; 47(2):93-101.
22. Gonzalez LP, De la Roca JM, Daneri A, Colunga C, Contreras AM, Martínez R et al. Consejo genético oncológico: las aplicaciones de la Psicooncología. *GAMO.* 2016; 15 (3): 145-149.
23. Balliot J, Morgan M, Cherven B. Caring for the pediatric, adolescent or young adult patient with acute lymphoblastic leukemia. *Semin Oncol Nurs.* 2019; 35(6):150-156.
24. Saz MA. Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras [tesis]. Barcelona: Universidad de Barcelona; 2018. [citado 11 Febrero 2020]. Disponible en: https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/664277/MASR_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y
25. Ine.es [Internet] Madrid: Instituto Nacional de Estadística [citado 12 Marzo 2020]. Disponible en: www.ine.es/
26. Herdman TH, Kamitsuru S editores. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2018-2020. Barcelona: Elsevier; 2019.
27. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E editores. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 6ª ed. Barcelona: Elsevier; 2018.
28. Bulechek G, Butcher H, Dochterman JM, Wagner C. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 7ª ed. Barcelona: Elsevier; 2018.
29. AFANION: Asociación de Familias de Niños con Cáncer Castilla-La Mancha. Consejos dietéticos durante el tratamiento «Buen provecho» [Internet]. [Citado 23 febrero 2020]. Disponible en: <https://www.afanion.org/bddocumentos/Buen-provecho.-Consejos-diet%C3%A9ticos-durante-el-tratamiento.pdf>

30. ASPANION: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana. Alimentación saludable y cáncer infantil «Que tu alimento sea también tu medicamento» [Internet]. [Citado 23 febrero 2020]. Disponible en: <http://aspanion.es/wp-content/uploads/2015/alimentacionWEB.pdf>
31. PYFANO: Asociación de Padres Familiares Amigos de Niños Oncológicos de Castilla León [Internet]. [Citado 23 febrero 2020]. Disponible en: <https://pyfano.es/wp-content/uploads/2017/01/maqueta-210x210-nutricion.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1. INCIDENCIA DE LOS TIPOS DE CÁNCER INFANTIL A NIVEL MUNDIAL.

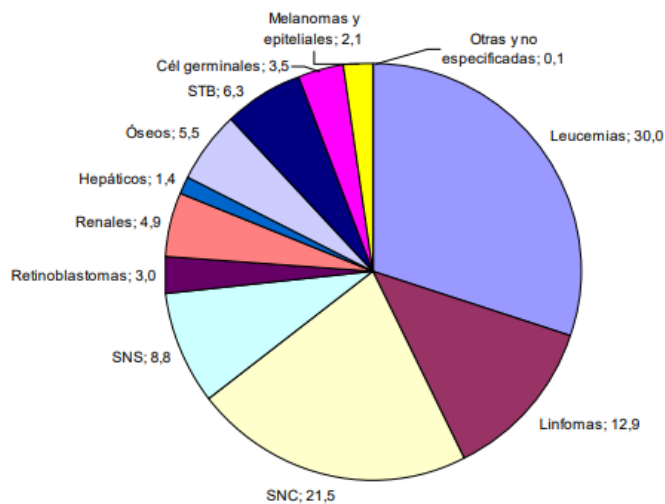
Estimated age-standardized incidence rates (World) in 2018, worldwide, both sexes, ages 0-14



Fuente: Global Cancer Observatory [Internet]. Gco.iarc.fr. 2018 [Citado 13 Febrero 2020]. Disponible en: <http://gco.iarc.fr/>

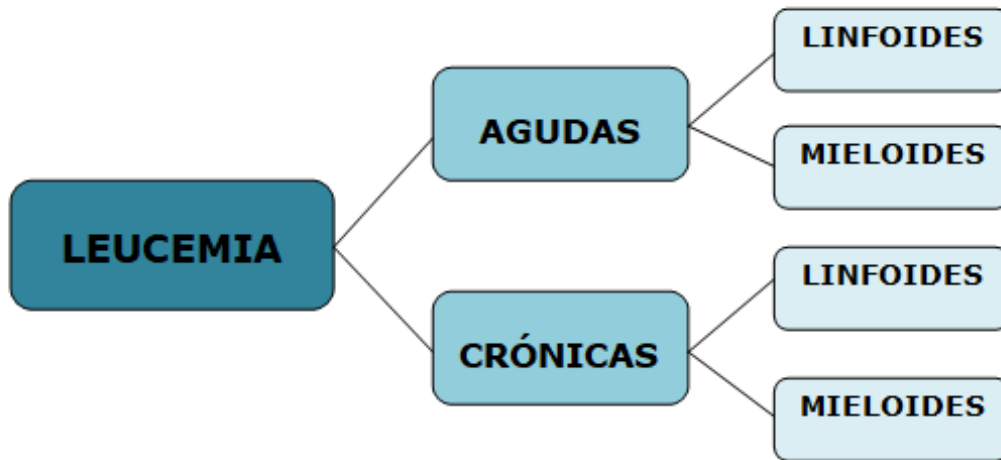
ANEXO 2. INCIDENCIA DE LOS TIPOS DE CÁNCER INFANTIL EN ESPAÑA.

Figura 2.- Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años, 2000-2011. Elaboración RETI-SEHOP.



Fuente: RETI-SEHOP: Registro Español de Tumores Infantiles. [Internet]. Valencia: RETI-SEHOP; 2014 [citado 12 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.04-Texto.pdf>

ANEXO 3. TIPOS DE LEUCEMIAS.



Fuente: elaboración propia.

ANEXO 4. FOLLETO INFORMATIVO DEL PROGRAMA.

¿ESTE PROGRAMA ES BENEFICIOSO PARA MI?

Este Programa de Educación para la Salud está dirigido a todas las madres, padres y/o cuidadores de pacientes que padecen LLA.

¿Acaban de diagnosticarle a tu hijo esta enfermedad?

¿A veces sientes que no sabes todo lo que deberías en relación con la enfermedad?

¿Hay momentos en los que sientes que no controlas la situación?

Si alguna de las respuestas a estas preguntas es que sí, no dudes en apuntarte a nuestro Programa "Juntos, podemos".



¿EN QUÉ CONSISTE EL PROGRAMA?

El Programa consta de 5 sesiones, a lo largo de las cuales, se van a explicar diferentes aspectos relacionados con la enfermedad, cuidados que precisan vuestros hijos y diferentes herramientas útiles para prevenir las complicaciones derivadas del tratamiento.

SESIONES

Sesión 1: "Conóceme un poco más".

Sesión 2: "Seguro que me cuidas de maravilla. Parte I".

Sesión 3: "Seguro que me cuidas de maravilla. Parte II".

Sesión 4: "Enfréntate a mí".

Sesión 5: "No olvides cuidar de ti mismo".

¿DÓNDE?

En el Cine del Hospital (2ª planta).

¿CUÁNDO?

Las sesiones se desarrollarán en el mes de Abril.

Sesión 1: jueves 2 de abril.

Sesión 2: jueves 9 de abril.

Sesión 3: jueves 16 de abril.

Sesión 4: jueves 23 de abril.

Sesión 5: jueves 30 de abril.

Todas ellas tendrán una duración de 90 minutos (17-18:30h).

¿CÓMO PUEDO APUNTARME?

Simplemente tienes que seguir los siguientes pasos:

1. Solicita la ficha de inscripción que puedes encontrar tanto en el Hospital de Día como en el control de Enfermería de la planta.
2. Rellena la ficha con los datos solicitados.
3. Entrégala antes del 15 de Marzo.

El día 16 de Marzo recibirás un correo por parte de la organizadora del Programa con información.

Y MIENTRAS TANTO... ¿QUÉ HAGO CON MI HIJO?

Durante el desarrollo de las sesiones, voluntarios de ASPANOA se quedarán con ellos, realizando diferentes actividades, muy beneficiosas para todos ellos.

Realizarán musicoterapia, jugarán, leerán cuentos, dibujarán y pintarán,...Sin ninguna duda, pasarán un rato muy divertido con sus compañeros.



"Tú sí que eres una auténtica luchadora".

¡IMPORTARTE!

Esta enfermedad supone un gran reto para toda la familia, no sólo para el niño. Los padres y cuidadores os enfrentáis a problemas emocionales, psicológicos y sociales. El futuro de la familia es incierto y sois vosotros los que debéis encontrar fortaleza para salir adelante y adaptaros a la nueva situación.

La familia es la principal fuente de apoyo para el niño. Por ello, es necesario adoptar una actitud y afrontamiento positivo ante la enfermedad.

Y lo más importante, recordar que no estáis solos, los profesionales estamos a vuestra disposición siempre que lo necesitéis; "Juntos, podemos".

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD "JUNTOS, PODEMOS"



Dirigido a madres, padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con Leucemia Linfocítica Aguda.

Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza.

Unidad de Oncopediatría.



"Si precisas de una mano, recuerda que yo tengo dos".

Fuente: elaboración propia.

ANEXO 5. FICHA DE INSCRIPCIÓN AL PROGRAMA.

FICHA DE INSCRIPCIÓN PARA EL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD “JUNTOS PODEMOS”

NOMBRE Y APELLIDOS:.....

NOMBRE DEL HIJO/HIJA:.....

EDAD DEL HIJO/HIJA:.....

DIAGNÓSTICO DEL HIJO/HIJA:

NÚMERO DE PARTICIPANTES:.....

Señale con una X quién va a asistir:

MADRE

PADRE

CUIDADOR

¿Tiene otros hijos/as?

SI

NO

DIRECCIÓN:

POBLACIÓN:

C.P.:.....

NACIONALIDAD:

TELÉFONO/S DE CONTACTO:

CORREO ELECTRÓNICO:.....

Zaragoza, a..... de.....de 2020

Firma del asistente/es:

Fuente: elaboración propia.

ANEXO 6. MORTALIDAD POR LAUCEMIA EN POBLACIÓN INFANTIL EN ESPAÑA (2018).

Defunciones según la Causa de Muerte 2018

Resultados nacionales

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

Unidades: defunciones por 100.000 habitantes

Tabla

Gráfico

	Menores de 1 año (*)	De 1 a 4 años	De 5 a 9 años	De 10 a 14 años
037 Leucemia				
Ambos sexos	0,805 ³	0,705 ³	0,544 ³	0,283 ³
Hombres	0,522 ³	0,684 ³	0,487 ³	0,314 ³
Mujeres	1,104 ³	0,726 ³	0,606 ³	0,250 ³

Defunciones según la Causa de Muerte 2018

Resultados nacionales

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

Unidades: defunciones

Tabla

Gráfico

	Menores de 1 año	De 1 a 4 años	De 5 a 9 años	De 10 a 14 años
037 Leucemia				
Ambos sexos	3 ³	12 ³	13 ³	7 ³
Hombres	1 ³	6 ³	6 ³	4 ³
Mujeres	2 ³	6 ³	7 ³	3 ³

Estadística de Defunciones según la Causa de Muerte, Edad, 037 Leucemia, Total, 2018



Fuente: Ine.es [Internet] Madrid: Instituto Nacional de Estadística [citado 12 Marzo 2020]. Disponible en: www.ine.es/

ANEXO 7. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS INICIAL.

CUESTIONARIO INICIAL DEL PROGRAMA
“JUNTOS PODEMOS”

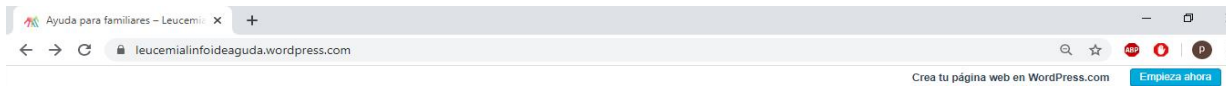
El siguiente cuestionario es voluntario y anónimo, por lo que no se dispondrá de ningún dato que pueda identificarle.

Consta de 9 preguntas relacionadas con la Leucemia Linfoide Aguda. Es muy importante que responda a todas de la forma más sincera posible.

1. ¿Sabe qué es la Leucemia Linfoide Aguda y cómo se produce?
2. ¿Cree que la información recibida en relación con la enfermedad es suficiente?
3. ¿Cuál cree que es la tasa de supervivencia aproximada del cáncer infantil?
4. ¿Sabe cuál es el principal tipo de tratamiento para la LLA? Si es así, indíquelo.
5. ¿Ha sido informado de las reacciones adversas más comunes derivadas del tratamiento antineoplásico?
6. ¿Cree que hay medidas que pueden prevenir la aparición de las reacciones adversas?
7. ¿Conoce los distintos recursos que ofrecen ASPANOA? ¿Ha usado alguna vez sus servicios?
8. ¿Qué espera del programa “Juntos, Podemos”? ¿Cree que va a ser de gran utilidad para usted?
9. Exprese sinceramente sus temores y dudas ante la enfermedad.

Fuente: elaboración propia.

ANEXO 8. PÁGINA WEB.



Ayuda para familiares

Leucemia linfocítica aguda

[Página de inicio](#) [¿Quiénes somos?](#) [¿Qué es?](#) [Blog](#) [Contacto](#)



JUNTOS PODEMOS

Te damos la bienvenida a este sitio web de ayuda para familiares de enfermos con leucemia linfocítica aguda.

[Más información](#)

Entradas recientes

¿Qué debes saber sobre la leucemia?

Hemos visto como las células de la sangre provienen de las células madre sanguíneas. en el proceso se definen dos líneas diferentes la línea mieloide y la línea linfocítica. según el tipo de célula que de origen a la leucemia tendremos una leucemia mieloide o una leucemia linfocítica. Así mismo según sus características y agresividad

[Sigue leyendo](#)

30 marzo, 2020

Signos y síntomas

Muchos de los signos y síntomas de la leucemia linfocítica aguda son inespecíficos. esto quiere decir que se presentan también en otros tipos de enfermedades. La mayoría de las personas que tienen estos signos y síntomas no tienen leucemia linfocítica aguda. Un signo es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un

[Sigue leyendo](#)

30 marzo, 2020

Generalidades sobre el tratamiento

El tratamiento para la leucemia linfocítica aguda tiene tres etapas: Terapia de inducción Terapia de consolidación (también llamada intensificación) Terapia de mantenimiento La consolidación y el mantenimiento son terapias posteriores a la remisión La meta del tratamiento para la leucemia linfocítica aguda es curar al paciente de la enfermedad. Muchos niños con leucemia linfocítica aguda

[Sigue leyendo](#)

30 marzo, 2020



Ayuda para familiares

Leucemia linfocítica aguda

[Página de inicio](#) [¿Quiénes somos?](#) [¿Qué es?](#) [Blog](#) [Contacto](#)

¿Quiénes somos?



Paula Pérez Zueco

Soy Paula Pérez Zueco, enfermera especialista en pediatría y con amplia experiencia en el ámbito de la oncología infantil en diferentes hospitales españoles. Los últimos años he estado desempeñando mi actividad laboral en la Unidad de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza. Muchos de vosotros ya me conoceréis. Es un placer poder ayudaros y acompañaros en este nuevo proceso al que os enfrentáis. Muchas gracias por confiar en mí y en mi trabajo.



Toño Álvarez Gutierrez

Psicólogo experimentado con licencia. He trabajado en centro de tratamiento residencial que utiliza principios sólidos de psicología y salud mental para ayudar a los pacientes y mejorar su calidad de vida. Como miembro contribuyente al equipo de atención primaria, trabajo en estrecha colaboración con los médicos para ayudar a manejar los aspectos psicosociales de las afecciones médicas crónicas y agudas.

¿Qué es?

El cáncer se origina cuando las células en el cuerpo comienzan a crecer en forma descontrolada. Existen muchos tipos de cáncer. Las células en casi cualquier parte del cuerpo pueden convertirse en cáncer. Si desea más información sobre el cáncer, cómo se origina y se propaga.

Las **leucemias** son cánceres que se origina en las células que normalmente madurarían hacia los diferentes tipos de células sanguíneas. Con más frecuencia, la leucemia se origina en formas tempranas de glóbulos blancos, pero algunas leucemias comienzan en otros tipos de células sanguíneas.

Existen varios tipos de leucemia que se dividen basándose principalmente en si la leucemia es aguda (rápido crecimiento) o crónica (crecimiento más lento), y si se inicia en células mieloides o células linfoides. Cuando los médicos saben el tipo de leucemia específico que padece la persona, pueden hacer un mejor pronóstico y seleccionar el mejor tratamiento.

¿Qué debes saber sobre la leucemia?

Hemos visto como las células de la sangre provienen de las células madre sanguíneas, en el proceso se definen dos líneas diferentes la línea mielóide y la línea linfóide, según el tipo de célula que de origen a la leucemia tendremos una leucemia mielóide o una leucemia linfóide. Así mismo según sus características y agresividad también hablaremos de leucemias agudas y leucemias crónicas, por lo que tendremos 4 grandes grupos, las leucemia mieloides agudas, las leucemias mieloides crónicas, las leucemias linfoides agudas y las leucemias linfoides crónicas. Esto es de gran importancia porque el comportamiento de la enfermedad y la forma de tratarla va a ser diferente según qué tipo padezca la persona.

Cuando un paciente padece un cáncer de las células hematológicas donde existe un predominio de células inmaduras precursoras de los linfocitos, se clasificará dicha patología como una leucemia linfática aguda.

Signos y síntomas

Muchos de los signos y síntomas de la leucemia linfoblástica aguda son inespecíficos, esto quiere decir que se presentan también en otros tipos de enfermedades. La mayoría de las personas que tienen estos signos y síntomas no tienen leucemia linfoblástica aguda.

Un signo es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o en el resultado de una prueba médica. Un síntoma es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

Los síntomas y signos que sufrirá una persona con una leucemia linfoblástica aguda estarán relacionados por un lado con el crecimiento descontrolado de linfocitos y por otro por la dificultad o incluso fracaso total que ocasiona la enfermedad para la producción de las células sanguíneas normales. De esta forma una persona con leucemia linfoblástica aguda puede tener los siguientes signos y síntomas:

- Dolores en las piernas, los brazos o las caderas
- Dolor o sensación de saciedad debajo de las costillas
- Agrandamiento de los ganglios linfáticos (masas en el cuello, axilas, estómago, o ingle, llamadas también adenopatías)
- Fiebre sin causa aparente
- Pérdida de peso sin explicación

Generalidades sobre el tratamiento

El tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda tiene tres etapas:

- Terapia de inducción
- Terapia de consolidación (también llamada intensificación)
- Terapia de mantenimiento
- La consolidación y el mantenimiento son terapias posteriores a la remisión

La meta del tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda es curar al paciente de la enfermedad. Muchos niños con leucemia linfoblástica aguda se curan. El número de pacientes adultos con leucemia linfoblástica aguda en remisión (sin signos de la enfermedad después del tratamiento) ha aumentado considerablemente gracias a los avances en la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos. Asimismo, la duración de la remisión en adultos hasta que se produce una recaída también ha mejorado.

Contacto

Hablemos 🗣️. No dudes en ponerte en contacto con nosotros mediante la información de contacto a continuación, o envíanos un mensaje mediante el formulario.

Ponte en contacto con nosotros

ayudaparafamilias@leucemialinfoideaguda.com

PAULA (enfermera): (+34) 699 517 088

TOÑO (psicólogo): (+34) 696 252 429

Envíanos un mensaje

Nombre (obligatorio)

Email (obligatorio)

Mensaje (obligatorio)

Enviar

- Grupos de apoyo

- Vídeos de interés

- Sitios web útiles



Entradas recientes

Fuente: elaboración propia.

ANEXO 9. TRÍPTICO RESUMEN 1º SESIÓN.

¿QUÉ ES LA LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA?

En la población infantil, el tipo más común de cáncer es la leucemia, que supone un 30% del total. Dentro de las leucemias, existen diferentes tipos, siendo el más frecuente la LLA, representando un 80% del total.



La LLA aparece como consecuencia de una producción excesiva de linfocitos inmaduros (linfoblastos), que se multiplican rápidamente y desplazan la producción normal del resto de células de la médula ósea. Además, esto linfoblastos, que no van a madurar, van a invadir sangre, médula ósea y tejidos linfáticos, provocando su inflamación.

La LLA tiene una supervivencia mayor al 90% en los países desarrollados.

Afecta sobre todo al sexo masculino y, entre los 2 y los 6 años.



TRATAMIENTO

Dentro de los tratamientos se incluyen cirugía, radioterapia, quimioterapia, inmunoterapia, trasplantes de células madre y / o terapia dirigida, que usa medicamentos u otras sustancias para destruir células cancerosas, evitando dañar células normales.

Sin embargo, el principal tratamiento que se utiliza para la LLA es la quimioterapia.

SIGNOS, SÍNTOMAS Y EFECTOS SECUNDARIOS

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

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



"Tú sí que eres una auténtica luchadora".

RECURSOS DE ASPANOA

- Apoyo psicológico.
- Fisioterapia.
- Musicoterapia.
- Rehabilitación neuropsicológica.
- Apoyo social.
- Club de tiempo libre y talleres de animación.
- Piso junto al HUMS.
- Residencia en Almudévar.
- Comidas a un acompañante.
- Visitas a familias.
- Préstamo de sillas de ruedas, muletas, películas y videojuegos.



PÁGINA WEB

Es una herramienta importante a la que se puede acceder siempre que se necesite. En ella, encontraréis:

- Información relacionada con las diferentes sesiones del programa.
- Videos interesantes.
- Un foro de preguntas donde diferentes profesionales responden instantáneamente.
- Teléfonos de contacto de psicólogos u otros profesionales y/o asociaciones relacionadas.

En caso de que tener cualquier duda, se puede preguntar directamente a través de esta plataforma, sin necesidad de esperar a la próxima sesión.

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD "JUNTOS, PODEMOS"



Dirigido a madres, padres y/o cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos.

Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza.

Unidad de Oncopediatría.



"Si precisas de una mano, recuerda que yo tengo dos".

Fuente: elaboración propia.

ANEXO 10. GUÍA DE RECOMENDACIONES PARA PREVENIR Y/O ABORDAR LOS EFECTOS ADVERSOS SECUNDARIOS AL TRATAMIENTO (29-31)

**GUÍA DE RECOMENDACIONES
DOMICILIARIAS PARA PREVENIR LAS
REACCIONES ADVERSAS SECUNDARIAS
AL TRATAMIENTO**

PRINCIPALES TIPOS DE TRATAMIENTO

CIRUGÍA	QUIMIOTERAPIA	RADIOTERAPIA
Previo a una cirugía, es recomendable una dieta rica en proteínas y alta en calorías en caso de que el paciente haya perdido peso o esté débil, ya que el déficit proteico aumenta el riesgo de complicaciones derivadas de la cirugía.	La quimioterapia puede ocasionar falta de apetito, náuseas, vómitos, diarrea o estreñimiento, inflamación y úlceras en la boca, cambios en el gusto de las comidas e infecciones.	En función de la zona donde se irradie, se pueden derivar unos efectos adversos u otros, siendo muy similares a los de la quimioterapia.

En la **LLA**, la principal forma de tratamiento que se utiliza es la quimioterapia, que puede causar diferentes efectos adversos.

Entre las reacciones adversas más frecuentes se encuentran aquellas derivadas de la depresión de la médula ósea (mielodepresión), las que afectan al tracto digestivo y problemas cutáneos. Otras pueden ser las alteraciones del aparato reproductos, alteraciones pulmonares,...

Aunque sí que es cierto que algunas medidas precisan de tratamiento farmacológico, muchas veces se pueden prevenir o abordar con diferentes medidas higiénico-dietéticas.

A continuación, se van a exponer las reacciones adversas más frecuentes y recomendaciones para prevenirlas o tratarlas.

COMPLICACIONES DIGESTIVAS

Este tipo de complicaciones se pueden prevenir y/o abordar con diferentes medidas hiegiénico-dietéticas.

FALTA DE APETITO

- Tener en cuenta las preferencias del paciente.
- Variar la dieta, experimentar con recetas nuevas, sabores, especias y comidas.
- Comer pequeñas cantidades varias veces al día.
- Preparar los platos de forma variada y atractiva.
- Evitar beber líquidos durante la comida. Beber al día de 2 a 3 litros de agua.
- Tomar un zumo de naranja o de limón antes de la comida si no está contraindicado.
- Cocinar añadiendo al alimento proteínas y calorías sin aumentar su volumen.
- Si tolera bien alguna comida, puede repetirla durante varios días.
- Comer cuando se tenga apetito.
- Propiciar compañía durante las comidas. Hacer que las comidas sean más agradables y relajantes.
- Usar platos grandes para que parezca que hay menos comida.
- Combinar en un solo plato un primero y un segundo.

NAÚSEAS Y VÓMITOS

- Empezar el día tomando alimentos secos: galletas, tostadas,...
- Evitar los alimentos lácteos enteros, productos ácidos y zumos de frutas ácidas.
- Distribuir la alimentación en pequeñas comidas frecuentes a lo largo del día.
- Tomar bebidas y alimentos de fácil digestión y más bien fríos.
- No mezclar en la misma comida platos calientes y fríos.
- Evitar fritos, salsas y aderezos con vinagre.
- Cocinar preferiblemente al vapor; las carnes y pescados, a la plancha.
- Cocinar con condimentos como la canela, la menta, el hinojo, el tomillo, la albahaca.
- Masticar bien la comida y comer despacio.
- Es preferible no beber durante las comidas.
- Ofrecer líquidos 2 horas después del vómito.
- Tener aire fresco en la casa. Respirar profunda y lentamente si náuseas.
- Fomentar el reposo y la relajación. Descansar incorporado 1 hora después de comer.
- Se sugiere el uso de ropas holgadas.
- Evitar los olores fuertes y desagradables.
- Las técnicas de relajación también pueden ayudar mucho a mejorar esta situación.
- Realizar enjuagues de boca para eliminar sabores desagradables.
- No olvidar tomar la medicación antiemética prescrita.

MUCOSITIS

- Consumir alimentos fáciles de digerir con alto valor energético.
- Ingerir bocados pequeños y masticar bien.
- Utilizar salsas o gelatinas para facilitar la deglución.
- Usar pajita para determinados alimentos.
- No utilizar enjuagues que contengan alcohol o irriten.
- Proteger los labios de grietas con crema o vaselina.
- Beber agua frecuentemente si la boca está seca.
- Antes de las comidas, dejar en la boca agua muy fría o cubitos de hielo para anestesiarse la zona.
- Evitar alimentos muy secos (tostadas, frutos secos), especias fuertes (pimienta), los sabores ácidos, amargos, muy dulces o muy salados.

ALTERACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL SABOR

- Intentar escoger comidas con buena apariencia y olor.
- No entrar en la cocina cuando se prepara la comida.
- Comer las comidas que se toleren mejor.
- Elegir preferentemente pescados y carnes blancas.
- La carne y el pescado hervidos desprenden menos olor que cocinados a la plancha, parrilla, horno.
- Enmascarar alimentos poco apetecibles, como la carne o pescado, en purés o cremas.
- Cocinar con condimentos suaves, como la albahaca, la menta, el orégano, el tomillo, etc.
- Evitar alimentos fuertes en aroma o sabor.
- Comer los alimentos fríos o templados para evitar que desprendan olor y disminuir su sabor.
- Cocinar con gelatina permite mezclar alimentos, tomarlos fríos y enmascarar su sabor.
- Poner más azúcar o sal a las comidas si no están limitados por el médico.
- Beber de 2 a 3 litros de agua al día.

SEQUEDAD DE BOCA (XEROSTOMIA)

- Evitar alimentos aceitosos y espesos, secos y fibrosos (frutos secos, galletas).
- Consumir alimentos líquidos y/o blandos: flan, helado, sopas, etc.
- Tomar agua frecuentemente.
- Tomar zumo de limón diluido en agua para estimular la saliva.
- Comer poco pero frecuentemente.
- Usar algún producto hidratante para los labios.
- Cocinar alimentos con salsas, caldos, yogur, etc.
- Tomar líquidos ácidos y gaseosos, sin azúcar.
- Limpiar bien la boca después de las comidas.
- Tomar caramelos y chicles sin azúcar.
- Enjuagar la boca antes de las comidas y durante el resto del día.
- Hacer ejercicios de estimulación masticatoria.

DIARREA

- Realizar dieta absoluta al menos 2 horas para que descanse el intestino.
- La dieta se irá introduciendo progresivamente en función de la gravedad.
 - Realizar una dieta líquida, en pequeñas dosis durante el día: caldos, agua, infusiones, etc.
 - Si se ha tolerado la dieta líquida, empezar con alimentos como: puré de patata, arroz hervido, pescado o pollo hervido.
 - Introducir alimentos según tolerancia: fruta cocida, tortilla francesa, huevo duro.
 - Evitar alimentos como: lácteos y derivados, vegetales crudos o frutas, alimentos grasos.
 - Comer a temperatura ambiente, evitando alimentos muy calientes.
 - Comida cocinada: hervida, horno, vapor...
 - Comer menos cantidad pero frecuente
 - Consumir de forma moderada sal y azúcar.
 - Tomar bebidas isotónicas.
 - Beber abundante agua (salvo en la hora de la comida para que no disminuya el apetito).
- Procurar descansar.
- Lavar muy bien las manos después de ir al baño y antes de comer.

ESTREÑIMIENTO

- Tomar alimentos ricos en fibra, pan integral, cereales y frutas (pasas, ciruelas), verduras frescas.
- Conservar la piel de frutas y verduras ya que aumentan el contenido en fibra.
- Tomar zumos de naranja, kiwi...
- Comer pescado azul y blanco.
- Comer preferentemente carnes magras: pollo, pavo, conejo, ternera.
- En embutidos: jamón york, pavo y pollo.
- Evitar alimentos ricos en "taninos" como membrillo, té y manzana.
- Las bebidas templadas pueden ser efectivas.
- Aumentar la cantidad de líquidos.
- Cuando sea posible realizar actividad, evitando estar mucho tiempo en el sillón o cama.
- Acostumbrarse a ir al baño diariamente y a la misma hora.

COMPLICACIONES DERIVADAS DE LA MIELOSUPRESIÓN

La mayoría de los fármacos citotóxicos son capaces de inducir en mayor o menor medida la depresión de la función hematopoyética de la médula ósea. La mielodepresión se manifiesta en su forma aguda como una leucopenia y/o trombopenia, mientras que la anemia solo aparece en las fases más tardías del tratamiento. El patrón de mielodepresión es muy variado.

LEUCOPENIA

La leucopenia es una disminución de leucocitos, células encargadas de la defensa del organismo. Como consecuencia de ello, hay un aumento del riesgo de infección. Para evitar las infecciones, es importante:

- Lavar frutas y verduras crudas.
- Evitar pescados o mariscos crudos.
- Tomar productos pasteurizados.
- No comprar alimentos a granel.
- No acudir a restaurantes de autoservicio

El tratamiento se basa en la administración de factores estimuladores del crecimiento de colonias granulocíticas (G-CSF).

TROMBOCITOPENIA

La trombocitopenia una disminución de las plaquetas, responsables de la coagulación. Cuando aparece, hay un aumento del riesgo de sangrado y por ello es importante evitar técnicas agresivas. Además, es importante vigilar posibles signos de hemorragia.

ANEMIA

La anemia es una disminución de glóbulos rojos. Puede requerir transfusión. Se va a manifestar por taquicardia, dolor torácico, cansancio, palidez, disnea, debilidad,...

COMPLICACIONES CUTÁNEAS

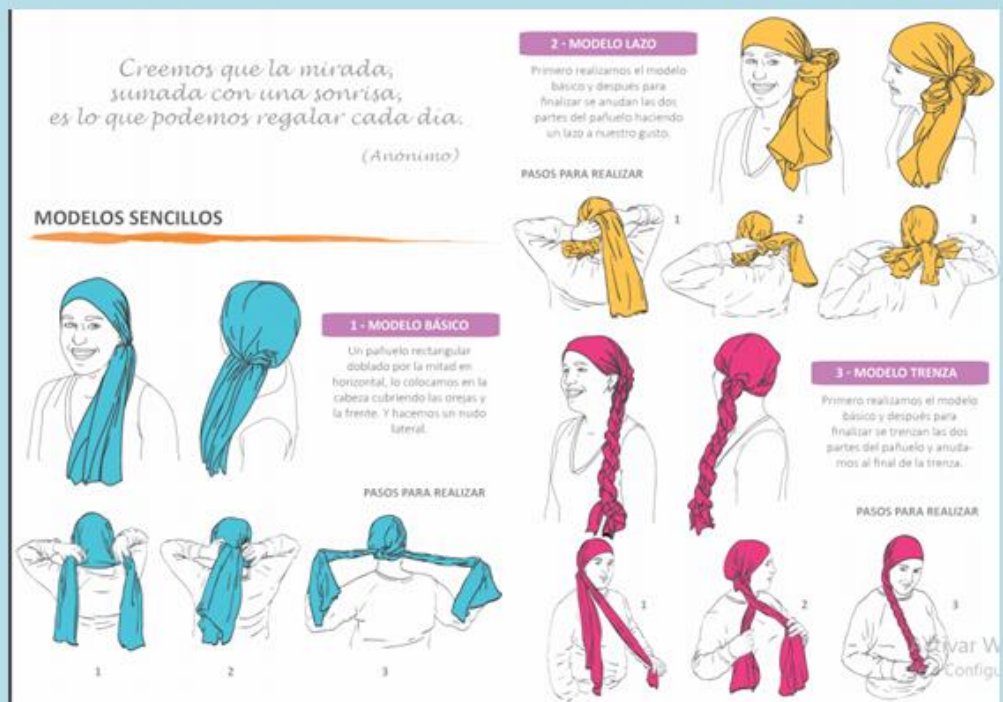
ALOPECIA

La alopecia es el principal problema cutáneo. Comienza unas 2-3 semanas tras el inicio del tratamiento y es el que más repercusiones negativas genera en el ánimo del paciente. Por ello, es muy importante abordarlo desde antes de que aparezca.

Es importante hablar con el niño sobre si quiere llevar pañuelo, gorra, peluca... es imprescindible que lleve la cabeza protegida cuando va a exponerse al sol. Podemos intentar hacer que este momento sea divertido y nos convirtamos en auténticos peluqueros.

En caso de que el niño quiera llevar **pañuelo**, en primer lugar, podemos elegir con el niño un pañuelo que le guste. Y luego, probar diferentes formas de colocarlo, pues él tiene que descubrir cómo está más cómodo y se siente mejor.

A continuación se exponen diferentes formas de colocar un pañuelo.





Otra opción, es la utilización de **pelucas**. Es importante que en caso de que el niño prefiera utilizar peluca, elija una antes de que se le caiga el pelo. Así podrá seleccionar aquella que se parezca más a su propio pelo, sintiéndose mejor más adelante.

"La gente luchadora y valiente es la que inspira y da sentido a la vida. ¡Mucho ánimo, valientes!"

ANEXO 11. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN.

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

El siguiente cuestionario es anónimo, por lo que no se dispondrá de ningún dato que pueda identificarle. Consta de 10 preguntas relacionadas con el Programa que se ha llevado a cabo. Es muy importante que responda a todas de la forma más sincera posible, ya que su opinión sobre el Programa es muy importante, pues nos ayudará a mejorarlo en un futuro. Muchas gracias.

1. ¿Considera que el Programa ha sido útil para usted? ¿Se han cumplido los objetivos que esperabas lograr con el Programa?
2. ¿Cuál es la sesión que más le ha gustado? ¿Y la que menos? ¿Por qué?
3. En general, ¿le han resultado amenas las sesiones? ¿Crees que quitarías alguna parte de alguna sesión, ya que no la considera de gran utilidad?
4. ¿Considera que la persona encargada de cada una de las sesiones ha proporcionado información clara y ordenada? Proporcione su opinión.
5. ¿Considera útil la realización de talleres prácticos como los que se han llevado a cabo?
6. ¿Se siente ahora más seguro/a de sí mismo/a para afrontar la enfermedad de su hijo? ¿Cree que los conocimientos aportados han sido los suficientes?
7. ¿Qué cambiaría o mejoraría del Programa "Juntos, podemos"?
8. ¿Recomendarías la participación en el Programa a otras personas?
9. Del 1 al 10, ¿cuál sería su puntuación en relación con el grado de satisfacción del Programa?
10. Aporte comentarios y sugerencias que considere útiles para mejorar el Programa.

MUCHAS GRACIAS POR PARTICIPAR EN ESTE PROGRAMA.

Fuente: elaboración propia.