



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

**Educación Sanitaria a padres de niños con leucemia
como herramienta para afrontar la nueva situación**

**Sanitary Education for parents of children who
suffer from leukemia as a support tool to face the
new situation**

Autor

Lorena Martín Chánovas

Director

Jesús Fleta Zaragozano

Facultad de Ciencias de la Salud

2012-2016

Contenido

RESUMEN	1
ABSTRACT.....	2
1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. OBJETIVOS	6
3. METODOLOGÍA.....	7
3.1 Búsqueda bibliográfica	7
3.2 Diseño del estudio.....	10
4. DESARROLLO: Programa de Salud	11
4.1 Diagnósticos: Análisis y Priorización	11
4.2 Planificación	13
4.2.1 Objetivos del programa	13
4.2.2 Población diana	13
4.2.3 Recursos	13
4.2.4 Estrategias	15
4.2.5 Actividades	16
4.2.6 Cronograma.....	23
4.3 Ejecución	24
4.4 Evaluación.....	24
5. CONCLUSIONES.....	25
6. BIBLIOGRAFÍA.....	26
7. ANEXOS.....	31
ANEXO I: Cartel informativo	31
ANEXO II: Hoja de inscripción al programa	32
ANEXO III: Díptico divulgativo de las sesiones	33
ANEXO IV: Cuestionario de evaluación de conocimientos: <i>¿Qué sabemos sobre la leucemia infantil?</i>	35
ANEXO V: Ejemplo de una presentación power-point. Segunda sesión grupal: <i>Introducción a la leucemia infantil</i>	39
ANEXO VI: Información complementaria: Recursos disponibles	42
ANEXO VII: Encuesta de evaluación y satisfacción del programa	43

RESUMEN

Introducción: El cáncer infantil es un importante problema de salud y tiene gran impacto sobre las familias. A pesar de la baja incidencia de tumores en la infancia, la leucemia es la neoplasia más frecuente en menores de 14 años, y entre éstas predomina la leucemia linfoblástica aguda.

Numerosos avances en los últimos 50 años han aumentado la supervivencia de la enfermedad a más de 80%. La importancia del diagnóstico precoz de la leucemia en niños radica en que el pronóstico es mejor cuando se inicia el tratamiento de manera precoz.

Para poder mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos y su familia, es vital el papel enfermero, a través de sus cuidados y de una adecuada educación sanitaria.

Objetivo principal: Diseñar un programa educativo dirigido a padres de pacientes infantiles con reciente diagnóstico de leucemia.

Metodología: Se realizó una búsqueda bibliográfica acerca de la leucemia infantil en diferentes bases de datos como Cuiden, PubMed, Dialnet y en la biblioteca virtual de SciELO. Esta información se completó con páginas web y libros disponibles de la Facultad de Ciencias de la Salud. Se seleccionaron los artículos publicados desde el año 2006, en inglés y español.

Conclusiones: Se espera que la aplicación del programa permita aumentar la información de los familiares sobre la leucemia infantil, siendo capaces de aplicar técnicas de afrontamiento eficaz que les ayuden a prevenir situaciones (causadas por la enfermedad y el tratamiento), que podrían originar un alto nivel de incertidumbre y angustia.

Palabras clave: "Cáncer infantil" "Leucemia" "Enfermería" "Cuidados oncopediatria" "Padres-niño-cáncer" "Educación en salud" "Psicooncología"

ABSTRACT

Introduction: The children's cancer is a serious health problem for kids and teenagers and it has a high impact on their families. Despite of the slight effects of tumours during the childhood, the leukemia is the most frequent kind of cancer in children under the age of 14. And the Acute Lymphoblastic Leukemia predominates over the rest of the types.

In the last 50 years many technical improvements have increased the survival rate of the leukemia disease until the 80%. The importance of early diagnosis of the children's leukemia allows an early treatment. The prognosis will be better, if the treatment is started as soon as possible.

In order to improve the quality of life of the pediatric oncology patients and their families, it is vital the nursing intervention through its care and an appropriate health education.

Main Objective: To design an educational program aimed at the parents of illness children which have been recently diagnosed with leukemia.

Methodology: This project is supported by a bibliographic research about children's leukemia in different data bases as Cuiden, PubMed, Dialnet and in the virtual library SciELO. This information was completed with web sites and available books at Health Science's Faculty Library. Some articles published since 2006 in English and also in Spanish were selected.

Conclusions: It is expected that the use of this program will allow the relatives to improve the information they have about children leukemia. So that the caregivers will be capable of applying effective techniques which will permit them to prevent complicated situations caused by the disease and its treatment, which could occasion a high level of uncertainty and distress.

Key words: "Children's cancer" "Leukemia" "Nursing" "Oncopediatrics care" "Parents- child- cancer" "Health Education" "Psycho-oncology"

1. INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de cáncer infantil es un acontecimiento inesperado y devastador, para el niño o adolescente y para sus familias. Vivir esta situación representa un largo recorrido, con diversos obstáculos y un resultado impredecible¹.

En la actualidad, el cáncer es una de los grupos de enfermedades más temidas² y de mayor importancia en salud pública³. El cáncer es un término que se usa para definir un crecimiento tisular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos⁴.

Por su parte, el cáncer infantil, ha ido adquiriendo en las últimas décadas una importancia creciente en los países desarrollados debido a los avances en el diagnóstico, pronóstico y tratamiento y a la disminución de la mortalidad por otras patologías⁵, que lo ha convertido según diversos estudios en la segunda causa de muerte en la infancia después de los accidentes infantiles^{5,6}. En cambio, en los estudios realizados por Souza et al. y RETI-SEHOP sitúa al cáncer infantil como la primera causa de muerte por enfermedad, a partir del primer año de vida hasta los 14 años^{7,8}. Hoy en día es percibido como una enfermedad crónica².

En el ámbito mundial aproximadamente el 10% de las muertes en menores de 15 años ocurren por cáncer⁹. Según estimaciones para el actual milenio la incidencia del cáncer en esta población infantil sobrepasará los 250.000 casos por año. A nivel Europeo, a más de 15.000 niños y adolescentes se les diagnostica cáncer cada año y cerca de 3.000 mueren. La tasa actual de supervivencia global a los 5 años del diagnóstico se sitúa en torno al 80%, muy similar a la de España¹⁰. Por otro lado, en España según el informe del registro nacional de tumores infantiles (RNTI), se estima que la incidencia global es de 155 casos de cáncer por cada millón de niños en edades comprendidas entre los 0-14 años¹¹.

Los tipos más frecuentes de cáncer se pueden dividir en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos¹². La leucemia representa un 25-30% de las neoplasias en menores de 14 años, siendo el cáncer más frecuente en la infancia. Más de un 95% de las leucemias infantiles son agudas, y entre éstas predomina la leucemia

linfoblástica aguda (LLA)(80%) seguida de la leucemia mieloide aguda (LMA)^{13,14}. En general, son ligeramente más frecuentes en varones¹⁵ y en la mayoría de los casos ocurre entre los 3 y 7 años¹⁶. La tasa de incidencia de leucemia infantil en España es de 4 casos/100.000 en menores 14 años¹³.

El término leucemia engloba un grupo de enfermedades malignas en las que trastornos genéticos de una determinada célula hematopoyética dan lugar a una proliferación clonal incontrolada de células¹⁷. Lo que origina, por un lado, un acúmulo de estas células en médula ósea, sangre periférica y tejidos linfoides, pudiendo en ocasiones infiltrar otras partes del organismo (sistema nervioso central, testículos, encías, piel, etc.), y, por otro, un desplazamiento de las células normales de la sangre, con lo que el paciente puede desarrollar anemia, infecciones y problemas hemorrágicos¹².

Aunque el origen de la leucemia es desconocido, se han relacionado con ella varios factores genéticos congénitos como el síndrome de Down, anemia de Fanconi, síndrome de Bloom, y la neurofibromatosis; y ambientales como las radiaciones¹⁸.

Los síntomas y signos son más variables e inespecíficos en los pacientes pediátricos que en los adultos. Es habitual que la presentación de leucemia en niños siga un curso insidioso y subagudo lo que dificulta el diagnóstico. En la mayoría de las ocasiones se hace de forma accidental y en fases avanzadas de la enfermedad^{19,20}. Debe hacer sospechar de la existencia de una leucemia, la presencia de fiebre de duración superior a 14 días asociada a cuadro tóxico (astenia y anorexia), hepatomegalia y/o esplenomegalia, adenopatías y dolor óseo^{13,19}.

Como la mayoría de las neoplasias infantiles son curables, resulta fundamental su detección precoz^{19,20}. Una detección precoz garantiza la administración del tratamiento adecuado lo antes posible, de manera que se optimizan las posibilidades de curación¹⁹.

El diagnóstico se basa generalmente en análisis periféricos completos y un estudio de médula ósea tras los síntomas observados. Por lo general, basta con una punción medular bajo anestesia general, en la cresta ilíaca posterior, el

esternón o algún otro hueso rico en tejido hematopoyético y en neonatos, de la tibia¹². A veces, es necesaria una biopsia de médula ósea para su estudio o para descartar otras posibles causas de insuficiencia medular¹⁷. Todo ello permite conocer con el mayor detalle sus características y diseñar una estrategia terapéutica más eficaz²¹. Si al cabo del tiempo se produce la recidiva de la enfermedad, el trasplante de médula ósea alogénico puede resultar la mejor alternativa de curación para el paciente. Esta situación se produce en el 15-20% de los pacientes con leucemia^{2,17}.

Cada niño tiene un plan elegido de forma individualizada y adaptada según sus propias necesidades²². Varias son las modalidades de tratamiento y, entre ellas, la quimioterapia es la más frecuente, asociada o no a otras terapias¹². Los efectos secundarios generados por la misma varían en cada uno; entre los más comunes se encuentran: mareos, náuseas, vómitos, apatía y la pérdida del cabello. Asimismo, entre las complicaciones más frecuentes encontramos: mucositis que conlleva a una pérdida de apetito y la neutropenia, siendo esta la más grave^{9,16}.

Debido a la complejidad de la enfermedad, los padres de estos niños deben hacer frente al estrés producido por la noticia y por otro lado la desbordante información, sobre pruebas, tratamientos, etc. y por tanto debe tratarse como una enfermedad familiar. Los padres son capaces de superar este difícil momento cuanto mayor es la formación recibida. Por ello en esta tarea es fundamental la ayuda del personal de enfermería. Esto incluye facilitar información útil y apropiada a la familia para proporcionar una atención segura al niño^{6,23,24}.

De esta manera, y respaldados en varios estudios realizados que muestran la importancia de la elaboración y aplicación de programas para la salud dirigido a los/as cuidadores principales de pacientes infantiles con cáncer, se propone diseñar un programa dirigido a padres de niños con leucemia que se encuentran en la fase de asimilación (enfermedad de menos de 6 meses de evolución desde el diagnóstico), con el fin de minimizar la sobrecarga emocional, disminuir la incertidumbre, acompañar, dar ánimo y facilitar la adaptación del enfermo y sus familias a la nueva situación^{22,23,25}.

2. OBJETIVOS

Objetivo general

Diseñar un programa educativo dirigido a padres de pacientes infantiles con reciente diagnóstico de leucemia.

Objetivos específicos

- Realizar una búsqueda bibliográfica para conocer las características de la leucemia infantil en menores de 18 años y la situación actual en España.
- Detectar mediante el análisis de la literatura las principales necesidades de los padres de niños con leucemia.
- Potenciar la función docente de la enfermería mediante el desarrollo de programas de educación para la salud.

3. METODOLOGÍA

3.1 Búsqueda bibliográfica

Para la elaboración de dicho programa de salud se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica utilizando descriptores en diversas bases de datos, como son Cuiden, PubMed, Dialnet y en la biblioteca virtual de SciELO, así como, en el buscador Alcorze, donde se han usado los operadores booleanos "AND" y "OR" (Tabla 1).

La búsqueda se ha llevado a cabo desde Febrero de 2016 hasta Mayo de 2016, revisándose artículos en inglés y español, descartándose artículos encontrados en otros idiomas por no cumplir los criterios de inclusión. Además del idioma, otras limitaciones establecidas han sido: artículos a texto completo de acceso gratuito, artículos publicados en los años comprendidos desde 2006 al 2016, de los cuales se han seleccionado los relacionados con el tema y los artículos sobre niños menores de 18 años o sus familiares o cuidadores principales. Diversos artículos no han podido ser utilizados por poseer solamente el resumen. El resto de artículos encontrados no han sido seleccionados por no considerarlos oportunos para el desempeño de esta investigación.

Adicionalmente, se han revisado diferentes páginas webs, como ASPANOA, Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, aecc y AEP entre otras; además de guías clínicas, monografías (Tabla 2). También han sido útiles distintos libros facilitados por la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud y por la Facultad de Medicina de Zaragoza (Tabla 3).

Para la recogida de los artículos hemos utilizado el gestor online *Mendeley* para gestionar los artículos procedentes de bases de datos.

Del mismo modo, se ha llevado a cabo consultas con profesionales sanitarios de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza y con la asociación ASPANOA (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón).

Tras la búsqueda, se han recopilado 33 referencias distintas, las cuales han sido necesarias para realizar este trabajo.

Tabla 1: Bases de datos

Bases de datos	Limitaciones	Palabras clave	Resultados encontrados	Resultados revisados	Resultados utilizados
CUIDEN	Texto Completo 10 últimos años Idioma: Español/Inglés	"Cáncer infantil" "Leucemia" "Enfermería" "Cuidados oncopediatría"	134	53	9 (1,2,6,8,9,16,20,23,24)
PubMed	Free full text 10 últimos años Idioma: Inglés	"Children´s cancer" "Pediatric oncology" "Leukemia" "Epidemiology" "Health Education"	139	31	4 (5,14,18,25)
Dialnet	Texto Completo 10 últimos años	"Padres-niño-cáncer" "Psicooncología" "Educación en salud"	40	21	1 (22)
(Biblioteca virtual) SciELO	Texto Completo 10 últimos años Idioma: Español/Inglés	"Cáncer infantil" "Leucemia"	34	10	0
Total			347	115	14

Tabla 2: Páginas webs

ASPANOA (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón) (32)	http://www.aspanoa.org/index.asp?i=30
Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (10)	http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/
Aecc (Asociación Española Contra el Cáncer) (21,33)	https://www.aecc.es/SobreElCancer/Paginas/Sobreelc%C3%A1ncer.aspx
AEP (Asociación Española de Pediatría) (13)	http://www.aeped.es/publicaciones
SEHOP (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas) (7,11)	http://www.sehop.org/cancer_infantil
RNTI (Registro Nacional de Tumores Infantiles) (7,11)	http://www.uv.es/rnti/
NIH. Instituto Nacional del Cáncer de EEUU	http://www.cancer.gov/espanol/cancer
REDEAN (Red Española de Registros de Cáncer) (3)	http://redecana.org/es/page.cfm?id=21&title=estadisticas
Instituto de Salud Carlos III (15)	http://publicaciones.isciii.es/index.jsp

Tabla 3: Libros

Interconsulta de enfermería en oncohematología (12)
Enfermería medicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente (4)
Nelson. Tratado de pediatría (17,19)
Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2015-2017 (26)
Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC) (27)
Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC) (28)

3.2 Diseño del estudio

El diseño del estudio se corresponde con un programa de educación para la salud dirigido a padres de niños oncológicos con la finalidad de informar y educar sobre la leucemia en la fase de asimilación de la enfermedad. Las particulares de esta enfermedad y la abundante información de la que hoy en día se dispone interfieren de forma significativa en la vida del niño y de su familia causando impacto a nivel físico, psicológico, social y espiritual. Además incluye el análisis de las principales necesidades de los padres y la importancia de proporcionar apoyo para que se enfrenten a esta situación de la mejor manera posible y dispongan, según sus demandas, de información clara y adecuada.

Para la elaboración de este trabajo se ha utilizado un lenguaje estándar, se ha seguido un diseño de carácter descriptivo basado en una búsqueda bibliográfica y en la aplicación de las competencias del Plan de Estudios de Grado de Enfermería de la Universidad de Zaragoza.

4. DESARROLLO: Programa de Salud

4.1 Diagnósticos: Análisis y Priorización

Teniendo en cuenta las necesidades detectadas en los padres tras la revisión bibliográfica, se priorizan los siguientes diagnósticos, resultados e intervenciones de enfermería utilizados como base para guiar la elaboración del programa educativo²⁶⁻²⁸.

DIAGNÓSTICO NANDA	RESULTADO (NOC)	INDICADOR	INTRVENCIONES (NIC)
Dominio 5: Percepción/Cognición Clase 4: Cognición. 00126 Conocimientos deficientes r/c información insuficiente m/p verbalización del problema Definición: Carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico.	Dominio: Conocimiento y conducta de salud (IV) Clase: Conocimientos sobre salud (S) 1813 Conocimiento: régimen terapéutico 1824 Conocimientos: cuidados en la enfermedad	181310 Proceso de la enfermedad 181304 Efectos esperados del tratamiento 182409 Descripción de los recursos sanitarios	Campo: 3. Conductual Clase: S Educación de los pacientes 5602 Enseñanza: proceso de enfermedad 2240 Manejo de la quimioterapia 5520 Facilitar el aprendizaje
Dominio 9: Afrontamiento/Tolerancia al estrés Clase 2: Respuestas de afrontamiento 00147 Ansiedad ante la muerte r/c incertidumbre sobre el pronóstico m/p temor a una muerte prematura	Dominio: Salud psicosocial (III) Clase: Bienestar psicológico (M) 1201 Esperanza Dominio: Salud psicosocial (III) Clase: Autocontrol (O) 1402 Autocontrol de la ansiedad	120106 Expresión de optimismo 140207 Utiliza técnicas de relajación para reducir la ansiedad	Campo: 3. Conductual Clase: R Ayuda para hacer frente a situaciones difíciles 5270 Apoyo emocional Campo: 3. Conductual Clase: T Fomento de la comodidad psicológica 5880 Técnica de relajación

<p>Definición: Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada para la propia existencia.</p>			<p>Campo: 3. Conductual Clase: Q Potenciación de la comunicación</p> <p>4920 Escucha activa</p>
<p>Dominio 7: Rol/Relaciones Clase 1: Roles de cuidador 00062 Riesgo de cansancio del rol de cuidador m/p gravedad de la enfermedad¹ Definición: Riesgo de vulnerabilidad en el cuidador por sentir dificultades en el desempeño del rol de cuidador familiar.</p>	<p>Dominio: Salud funcional (I) Clase: Mantenimiento de la energía (A) 0003 Descanso</p> <hr/> <p>Dominio: Salud psicosocial (III) Clase: Adaptación psicosocial (N) 1302 Afrontamiento de problemas</p>	<p>000308 Descansando emocionalmente 000304 Descansando físicamente 130208 Se adapta a los cambios en desarrollo 130209 Utiliza el apoyo social disponible</p>	<p>Campo: 3. Conductual Clase: R Ayuda para hacer frente a situaciones difíciles</p> <p>5230 Aumentar el afrontamiento</p> <p>5440 Aumentar los sistemas de apoyo</p> <p>5430 Grupo de apoyo</p>

¹ En la nueva edición de Diagnósticos de Enfermería NANDA Internacional: Definiciones y Clasificación 2015-2017 se han introducido algunas novedades, entre las cuales se encuentra el cambio producido en los diagnósticos de riesgo. El formato comúnmente utilizado incluye [diagnóstico enfermero] relacionado con..... [Factores relacionados] que ha sido sustituido por [diagnóstico enfermero] manifestado por..... [Factores de riesgo]. Solamente los diagnósticos de riesgo son los que contienen factores de riesgo.

4.2 Planificación

4.2.1 Objetivos del programa

Objetivo general del programa

Mejorar la calidad de vida a los familiares de pacientes infantiles recién diagnosticados de leucemia, mediante estrategias de aprendizaje, de manera que les permita desarrollar destrezas para afrontar más eficazmente esta nueva situación.

Objetivos específicos del programa

- 1.- Afianzar los conocimientos de los padres acerca de las características de esta enfermedad oncológica y sus tratamientos.
- 2.- Reducir el nivel de ansiedad y estrés de los familiares ante el impacto que supone el diagnóstico de cáncer en el niño, mediante el aprendizaje de técnicas de relajación.
- 3.- Proporcionar apoyo emocional a las familias generando actitudes positivas y facilitando puntos de referencia y encuentro.

4.2.2 Población diana

Los criterios de inclusión del programa educativo son: ser padres de niños menores de 18 años con leucemia, estar el niño en fase activa del tratamiento y menos de 6 meses de evolución desde el diagnóstico. No se tendrá en cuenta la nacionalidad, aunque deberán de poseer un nivel adecuado de la lengua española. Tendrán que pertenecer al Sector Sanitario II de Zaragoza.

4.2.3 Recursos

El programa se impartirá en un aula multiusos cedida por la planta de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza, totalmente acondicionada para impartir las sesiones.

El coste estimado del programa de salud será el siguiente:

Recursos	Descripción	Cantidad	Precio unitario	Total
Materiales				
<input type="checkbox"/> Mobiliario (Disponible en sala)	- Sillas y mesas - Pizarra - Ordenador portátil - Proyector - Pantalla de proyección - Reproductor de audio (altavoces) - Colchonetas	20 1 1 1 1 2 20	-	-
<input type="checkbox"/> Diverso	- Carteles informativos (DIN A3) - Dípticos (DIN A4) - Envío de los dípticos por correo postal - Hojas de inscripción - Fotocopias sesiones - Bolígrafos Bic - Folios DIN A4 80gr - Pen-drive con presentaciones power-point - Cuestionario anónimo conocimientos - Cuestionario de evaluación y satisfacción - CD de relajación	7 15 15 15 50 20 100 1 40 20 1	3€ 1€ 0.45 céntimos 0.04 céntimos 0.08 céntimos 0.19 céntimos 1.42€ - 0.04 céntimos 0.08 céntimos -	21 15 6.75 0.6 4 3.8 1.42 - 1.6 1.6 -
		TOTAL		55.77
Humanos	- Enfermeras de Oncopediatría (4 horas formativas) - Psicólogo de ASPANOA (2 horas formativas) - Familiar de ASPANOA	2 1 2	50€/h 50€/h Colaboran de forma altruista	400 100 -
		TOTAL		500
Bibliografía	- Asociaciones (Internet): guías, monografías - Libros - Revistas científicas	-	-	-
		COSTE FINAL		555.77

4.2.4 Estrategias

Este programa está elaborado para ser llevado a cabo, por personal sanitario, específicamente sector de enfermería, vinculado al servicio de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza. Asimismo, en la última sesión, se contará con el apoyo de uno de los psicólogos de la asociación ASPANOA y con la colaboración de una familia que han pasado por la enfermedad.

Se realizarán carteles promocionales (**Anexo I**) que se distribuirán por las diferentes plantas del Hospital Materno-Infantil y en las asociaciones de ASPANOA y aecc, para animar a la participación. Del mismo modo, se llevará a cabo la captación de asistentes ante nuevos diagnósticos de esta enfermedad.

Será necesario inscribirse dado que el programa solo admitirá un total de 12 a 15 personas, para asegurar que todos los participantes puedan intervenir. Deberán ser los mismos a lo largo de todas las sesiones para que la evaluación del programa pueda llevarse a cabo correctamente. Para ello habrá que rellenar un formulario de inscripción (**Anexo II**) que habrá que entregar en el control de Enfermería de la planta 3ª del Hospital Materno-Infantil (Oncopediatría), donde también se les podrá facilitar dicha hoja.

Una vez finalizado, el 31 de Agosto, el plazo de inscripción y formado el grupo que asistirá al programa, se enviarán tanto por correo postal como correo electrónico, si nos lo han facilitado, un díptico que resume y recuerda las sesiones (**Anexo III**).

El programa se llamará: "Ganaremos esta lucha" y comprende seis horas formativas repartidas en 4 sesiones que se realizarán el 6, 13, 20 y 27 de Septiembre en el Servicio de Oncopediatría, situado en la planta 3ª del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza en un aula multiusos.

La red de apoyo principal con la que contaremos es la Asociación de Padres Niños con Cáncer de Aragón (ASPANOA) en cuya web se puede encontrar información sobre la enfermedad y una serie de servicios que ofertan para una mejora de la calidad de vida de los niños y su familiares, también se contará con el apoyo de la Asociación Española Contra el Cáncer (aecc) y la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

4.2.5 Actividades

Para el desarrollo se seguirá el modelo de una carta descriptiva.

Nombre del curso: “GANAREMOS ESTA LUCHA”

Lugar: Aula multiusos planta 3ª.

Sede: Hospital Materno-Infantil “Miguel Servet” de Zaragoza.

Dirigido a: Padres de niños recién diagnosticados de leucemia que pertenezcan al Sector Sanitario II de Zaragoza.

La duración de la primera sesión será de 60 minutos, las dos siguientes de 90 minutos y la última de 120 minutos. Cada sesión comenzará recordando los aspectos más relevantes de la sesión anterior, y al finalizarlas se les entregarán fotocopias con la información dada en ese día con la finalidad de mantener actualizados los conocimientos. Las explicaciones se realizarán mediante vídeos y una presentación de “power point” para facilitar la comprensión.

CONTENIDO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Presentación inicial	Crear un clima de confianza entre las familias asistentes, para asegurar la asistencia a las sesiones posteriores	Breve presentación de las enfermeras responsables de las sesiones y de los asistentes al programa	-	10 minutos
Exposición informativa	Conocer la importancia del programa y su estructuración	Apoyándose en el díptico informativo, las enfermeras explicarán la importancia de asistir a todas las sesiones para recibir una clara y adecuada información y poder lograr los objetivos establecidos	Díptico, pizarra, rotulador, folios, bolígrafos	10 minutos
Encuesta inicial	Evaluar los conocimientos de partida de los asistentes acerca de la enfermedad antes de iniciar el programa	Se repartirá un cuestionario anónimo <i>¿Qué sabemos sobre el cáncer? (Anexo IV)</i> con preguntas sobre los contenidos que se van a tratar en las sesiones, para valorar el grado de conocimiento de la enfermedad y así poder organizar los conocimientos teóricos necesarios	Bolígrafos y cuestionarios	15 minutos
Técnica de Brainstorming	Identificar los sentimientos que experimentan los familiares tras recibir el diagnóstico de sus hijos	Cada asistente escribirá dos sentimientos que la nueva situación le ha generado y se pondrá en común, con esta técnica se fomentará la participación activa de las familias y la interacción entre ellas Además el personal de enfermería podrá identificar las necesidades e inquietudes de los asistentes para poder abordarlo en las siguientes sesiones de forma adecuada	Folios, bolígrafos, pizarra, rotulador	25 minutos

Responsables: Dos enfermeras, vinculadas al servicio de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza.

CONTENIDO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Exposición informativa	Aumentar los conocimientos de los integrantes acerca de la leucemia	Tendrá lugar una charla informativa guiada por la visualización de un vídeo <i>¿Qué es el cáncer?</i> (29) https://www.youtube.com/watch?v=OVssvEZY6vI y la puesta en común tras su finalización. A continuación la enfermera explicará apoyándose en una presentación power point qué es el cáncer infantil y sus tipos más frecuentes, la situación actual en España, las principales técnicas diagnósticas empleadas, así como las modalidades más frecuentes de tratamiento. En el (Anexo V) se incluye el power point de la primera sesión como ejemplo	Ordenador portátil, proyector, pantalla de proyección, pen-drive, reproductor de audio	50 minutos
Vídeo con discusión	Proporcionar apoyo emocional y motivación	Reproducción del vídeo <i>Entrevista a padres de niños con cáncer</i> (30) que hablan brevemente según su experiencia: https://www.youtube.com/watch?v=GtvQJczCpZ4 sobre el que se abrirá posteriormente un coloquio, con el fin de animar a los asistentes a que expresen los sentimientos que han experimentado	Ordenador portátil, proyector, pantalla de proyección, reproductor de audio	20 minutos
Aclaración y resolución de dudas	Exponer las dudas sobre el tema	Se harán preguntas a los asistentes sobre el tema expuesto para comprobar que han adquirido los conocimientos esperados. Se dejará tiempo para la resolución de dudas o cualquier pregunta que tengan sobre la enfermedad. Del mismo modo, se les entregará la información presentada mediante fotocopias para que puedan disponer de ella en todo momento	Folios, bolígrafos, fichas resumen	20 minutos

Responsables: Dos enfermeras, vinculadas al servicio de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza.

Sesión número 3: Tratamiento: ENFRENTANDO LOS EFECTOS SECUNDARIOS

Fecha: 20/9/2016

Horario: 10 a 11:30 horas

CONTENIDO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Técnica de Brainstorming	Afianzar los conocimientos de las sesión anterior	Se realizará un esquema en la pizarra con los puntos importantes que hayan escritos previamente los asistentes en un folio, para poder fijar bien los conceptos de la enfermedad y comprobar que la metodología seguida puede ser la correcta	Bolígrafos, folios, pizarra, rotulador	10 minutos
Exposición informativa	Instruir sobre los efectos secundarios y complicaciones del tratamiento, así como de los cuidados que se deberán de llevar a cabo en el niño con leucemia	<p>A partir de la visualización del video <i>Cáncer Infantil 15 Verdades que hay que saber!</i> (31) https://www.youtube.com/watch?v=5OKMux7TT6E, y la puesta en común tras su finalización, A continuación las enfermeras explicarán apoyándose en una presentación power point. Está constará de dos puntos clave:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Los efectos secundarios más frecuentes que se pueden dar tras la administración de quimioterapia. ¿A qué se deben estos efectos? (Breve explicación), podrán ser: <ul style="list-style-type: none"> – Gastrointestinal: mucositis, diarrea, estreñimiento, náuseas, vómitos – Toxicidad cutánea: hiperpigmentación cutánea, alopecia, pigmentación ungueal – Reacciones alérgicas: frecuencia global baja – Mielodepresión: su forma aguda leucopenia y/o trombopenia, anemia fases más tardías – Neurotoxicidad, etc. 	Ordenador portátil, proyector, pantalla de proyección, pen-drive, reproductor de audio	60 minutos

		<p>2. Recomendaciones para su cuidado, prevención y tratamiento:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consejos dietéticos durante el tratamiento (punto muy importante). Puede darse una pérdida de apetito, cambios del sentido del gusto - Prevención de infecciones, lesiones por alteraciones hemorrágicas - Cuidado bucal (boca seca, caries dental) - Control del dolor (boca, faringe, etc.) - Mantener la integridad cutánea (32) 		
Charla interactiva	Promover el apoyo mutuo a las familias proporcionándoles puntos de referencia	Se informará sobre la existencia de páginas web fiables para que puedan estar bien informados y se ayudará a identificar sistemas de apoyo disponibles en Zaragoza, como las asociaciones (Anexo VI)	Ordenador portátil, folios, bolígrafos, fotocopias	10 minutos
Aclaración y resolución de dudas	Exponer las dudas sobre el tema	Se dejará tiempo para la resolución de dudas o cualquier pregunta que tengan los participantes sobre los conceptos. Y para finalizar, se les entregará la información presentada mediante fotocopias para que puedan disponer de ella en todo momento	Entrega ficha resumen	10 minutos

Responsables: *Dos enfermeras, vinculadas al servicio de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza.*

Sesión número 4: ¿CÓMO NOS AFECTA LA ENFERMEDAD?**Fecha:** 27/9/2016**Horario:** 10 a 12 horas

CONTENIDO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	MATERIAL DIDÁCTICO	DURACIÓN
Presentación inicial	Dar confianza y crear un ambiente participativo	Breve presentación del psicólogo que impartirá esta sesión, del familiar que vendrá de invitado y de los asistentes	-	10 minutos
Exposición informativa	Enseñar a los asistentes técnicas de relajación y de afrontamiento eficaces para combatir el estrés y la ansiedad que ocasionan los acontecimientos vitales que experimentan	Mediante presentación de power point " <i>Orientaciones psicológicas para los padres</i> " el psicólogo explicara los siguientes contenidos: <ul style="list-style-type: none">- Soluciones a nuevos problemas- Manejo de pensamientos negativos- Consejos prácticos para normalizar la vida familiar- Aprender y utilizar alguna técnica de relajación, que podrá ayudar a reducir el nivel general de nerviosismo (33)	Ordenador, proyector, pantalla de proyección, reproductor de audio, pizarra, rotulador, entrega ficha resumen	40 minutos
Relajación	Disminuir los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza, para una mejora de la calidad de vida	Con el fin de que puedan ponerla en práctica en sala de espera de la consulta, en el ingreso hospitalario, es decir, en aquellas situaciones en las que suelen aparecen picos de ansiedad Los asistentes se tumbaran decúbito supino en colchonetas y pondrán en práctica junto con el psicólogo la técnica de relajación. Se acompañará de música de fondo y de la voz del responsable para que la relajación sea eficaz. Se realizará en un lugar tranquilo durante unos minutos, con luz tenue que favorezca la relajación y con el cierre de los ojos. Se favorecerá una respiración lenta, profunda y regular (33)	CD de relajación, colchonetas, reproductor de audio	20 minutos

Interacción	Favorecer las relaciones con personas que hayan pasado por la misma experiencia con éxito	A continuación, tendrá lugar la intervención de la familia invitada que contará su experiencia y cómo consiguió afrontar eficazmente esa nueva situación. Seguidamente, dará una serie de consejos y estrategias de actuación y comportamiento al resto de familias, resolviendo cualquier cuestión que tengan	Pizarra, rotulador	30 minutos
Encuesta final	Evaluar los conocimientos adquiridos durante el programa	Se pasara el mismo cuestionario realizado en la primera sesión (Anexo IV) para valorar los conocimientos que han adquirido a lo largo de las sesiones	Cuestionarios, bolígrafos	10 minutos
Cuestionario de evaluación y satisfacción	Evaluar el programa	<p>Se les proporcionará un cuestionario voluntario y anónimo para conocer si el programa ha cubierto sus expectativas en cuanto a estructura y contenido (Anexo VII)</p> <p>Por último, se facilitará una dirección de correo electrónico (ganaremosestalucha@gmail.com) donde podrán mantenerse en contacto con las enfermeras y los demás participantes, para poder preguntar y aclarar las dudas que vayan surgiendo y sus posibles preocupaciones. Con esto se pretende conseguir un seguimiento de los familiares para poder evitar posibles recaídas a nivel emocional, físico, psicológico, además de ser un continuo apoyo durante el proceso de la enfermedad</p>	Cuestionarios, bolígrafos	10 minutos

Responsables: Un psicólogo de la asociación ASPANOA y la colaboración de una familia de la misma asociación de Zaragoza. También se contará con la presencia de una de las enfermeras responsables al finalizar esta sesión para realizar la encuesta final de conocimientos y el cuestionario de evaluación y satisfacción.

4.2.6 Cronograma

Mediante el diagrama de Gantt se muestran las actividades necesarias para llevar a cabo el desarrollo del programa de salud.

	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE				OCTUBRE
								6	13	20	27	
BUSQUEDA DE INFORMACIÓN	■											
DISEÑO		■										
PLANIFICACIÓN				■								
PROMOCIÓN/ CAPTACIÓN (periodo de inscripción)							■					
OBTENCIÓN DE RECURSOS							■					
EJECUCIÓN	SESIÓN 1 Estudio de los asistentes: ¡CONÓCEME!							■				
	SESIÓN 2 INTRODUCCIÓN A LA LEUCEMIA INFANTIL								■			
	SESIÓN 3 Tratamiento: ENFRENTANDO LOS EFECTOS SECUNDARIOS									■		
	SESIÓN 4 ¿CÓMO NOS AFECTA LA ENFERMEDAD?										■	
EVALUACIÓN								■				

4.3 Ejecución

El siguiente programa es un planteamiento para ser implantado en el hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza para aquellos padres que reúnan los requisitos especificados en la población diana.

4.4 Evaluación

Se realizará una evaluación inicial donde se comprueban los conocimientos y creencias desde las que parten los miembros del grupo sobre las generalidades del cáncer infantil y en especial de la leucemia, por ser esta el tipo más frecuente de cáncer en edades comprendidas entre los 3 a 7 años de edad. Para ello se utilizará un cuestionario anónimo "*¿Qué sabemos sobre el cáncer?*" (**Anexo IV**) que los miembros del grupo completarán en la primera sesión del programa.

En cada una de las sesiones iremos realizando una evaluación continua observando cómo cambian los conceptos teóricos de los padres, así como su conducta, sus comportamientos, sentimientos, miedos o dudas expresadas y revaluando los contenidos descritos en las sesiones.

Para obtener información cualitativa, en la última sesión del programa se volverá a repartir el mismo cuestionario que realizaron en la primera sesión para evaluar los conocimientos adquiridos. Por otro lado, se evaluará también tanto el grado de satisfacción sobre el proceso y la estructura del programa como al personal que imparte dichas sesiones, para lo que se pasaran unas encuestas de valoración y satisfacción (**Anexo VI**).

Ambos cuestionarios se analizarán en Octubre por parte de los responsables de las sesiones para mejorar en lo posible en futuros proyectos.

Además, se llevara a cabo un seguimiento de las familias participantes a través del personal de la planta de Oncopediatría del Hospital y las consultas médicas.

5. CONCLUSIONES

Tras llevar a cabo una revisión bibliográfica y detectar las necesidades que demandan los padres, se ha observado que la complejidad de dicha enfermedad, las frecuentes hospitalizaciones del niño y las largas esperas alteran el funcionamiento familiar y tanto el niño como su familia requieren atención del personal de enfermería, lo cual es de vital importancia debido a la gran influencia que tiene sobre los padres, y estos sobre los niños enfermos.

Se hace visible la importancia de la educación sanitaria y soporte a través de programas como este, permitiendo que los padres asimilen mejor la información proporcionada, poniendo a su alcance todos los servicios y recursos de los que disponemos para minimizar la sobrecarga emocional que conlleva para la familia. Asimismo, ayuda a la participación y la implicación de estos durante el proceso y previene de situaciones potencialmente graves para éstos.

Tras la realización del programa, se identificó una necesidad importante de realizar futuras líneas de investigación en relación con la educación a los padres de niños recién diagnosticados de leucemia, con el fin de ser una fuente de información y apoyo durante el proceso de la enfermedad. Además de disminuir la incertidumbre ante el diagnóstico, la consiguiente ansiedad y depresión, así como facilitar la adaptación del niño y sus familias a la nueva situación.

6. BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Cerqueira Nória T, Evangelista Sant'Ana RS, Santana dos Santos AD, de Carvalho Oliveira S, Cardoso Bastos Veras SM, Lopes-Júnior LC. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. Invest Educ Enferm. 2015;33(3):465-472.
- 2.- Serradas Fonseca M. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia. Rev Venez Oncol. 2010;22(3):174-186.
- 3.- Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). Estimaciones de la incidencia y la supervivencia del cáncer en España y su situación en Europa [monografía en Internet]. Valencia: REDECAN; 2014 [acceso 7 febrero de 2016]. Disponible en: <http://redecan.org/es/page.cfm?id=196&title=estimaciones-de-la-incidencia-y-la-supervivencia-del-cancer-en-espana-y-su-situacion-en-europa>
- 4.- LeMone P, Burke K. Asistencia de enfermería de los pacientes con cáncer. En: Martín-Romo M, editor del libro. Enfermería medicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. Vol. 1. 4ª ed. Madrid: Pearson educación S.A; 2009. p. 368-421.
- 5.- Fisher B, Harris T, Torp K, Seif A, Shah A, Huang YS et al. Establishment of an 11-Year Cohort of 8733 Pediatric Patients Hospitalized at United States Free-standing Children's Hospitals with de novo Acute Lymphoblastic Leukemia from Healthcare Administrative Data. Med Care. 2014;52(1):1-13.
- 6.- Dos Anjos C, do Espírito Santo FH, Martins Siqueira de Carvalho EM. Childhood cancer in the family environment: an integrative review. Rev Min Enferm. 2015;19(1):234-240.

- 7.- Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) [Internet]. Valencia: Universitat de València; 2014 [acceso 5 de febrero de 2016]. Antecedentes del cáncer infantil [aproximadamente 2 páginas]. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.04-Texto.pdf>
- 8.- De Souza Andrade NK, Nogueira Valenca C, Freire De Lima GA, Diniz Covalcante R, Oliveira Sales LK, Medeiros Germano R. The perception of nursing staff about the participation of family in care for child with cancer. J Nurs UFPE. 2012;6(8):1790-7.
- 9.- Rodríguez-Quecho M, Rincón-Rodríguez YZ, Reyes-González A, Fajardo-Peña, MT, Orozco-Vargas LC, Camargo-Figuera FA. Prevalencia de los diagnósticos de enfermería en niños que reciben tratamiento oncológico. Enferm Global. 2012;11(3):77-86.
- 10.- Federación española de padres de niños con cáncer [Internet]. Madrid: (F.E.P.N.C); 2014 [acceso 17 de febrero de 2016]. Cáncer infantil en cifras [aproximadamente 4 pantallas]. Disponible en: <http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>
- 11.- Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) [Internet]. Valencia: Universitat de València; 2014 [acceso 5 de febrero de 2016]. Cáncer infantil en España [aproximadamente 2 páginas]. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>
- 12.- López-Jiménez J, Carrero C, Hernández M^aA, Sastre JL. Interconsulta de enfermería en oncohematología. Barcelona: Grupo Ars XXI de Comunicación, S.L; 2006.
- 13.- García Bernal M, Badell Serra I. Leucemia en la infancia: signos de alerta. An Pediatr Contin. 2012;10(1):1-7.

- 14.- Den Hoed M, Pluijm S, de Groot-Kruseman H, Winkel M, Fiocco M, van den Akker E et al. The negative impact of being underweight and weight loss on survival of children with acute lymphoblastic leukemia. *Haematologica*. 2015;100(1):62-9.
- 15.- Cabanes A, Pérez-Gómez B, Aragonés N, Pollán M, López-Abente G. La situación del cáncer en España, 1975-2006 [monografía en Internet]. Madrid: Instituto de Salud Carlos III; 2009 [acceso 2 de marzo de 2016]. Disponible en: http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-publicaciones-isciii/fd-documentos/SituacionCancerenEspana1975_2006_2010.pdf
- 16.- 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 Col Enf*. 2010;5(5):41-52.
- 17.- Tubergen D, Bleyer A. Leucemias. Nelson Tratado de pediatría. 18ª ed. Barcelona: Elsevier; 2009. p. 2116-22.
- 18.- Wiemels J. Perspectives on the Causes of Childhood Leukemia. *Chem Biol Interact*. 2012;196(3):59-67.
- 19.- Bleyer A. Principios del diagnóstico. Nelson Tratado de pediatría. 18ª ed. Barcelona: Elsevier; 2009. p. 2104-2108.
- 20.- Costa Fermo V, Norberto Lourençatto G, dos Santos Medeiros T, Cristina Anders J, Jatobá de Souza AI. El diagnóstico precoz del cáncer infantil y juvenil: el camino recorrido por las familias. *Esc Anna Nery*. 2014;18(1):54-59.
- 21.- Asociación Española contra el cáncer [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH); 2015 [acceso 4 de marzo de 2016]. De Ramos Ortega F. Leucemias agudas. Diagnóstico y tipos [aproximadamente 2 pantallas]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/leucemiasagudas/Paginas/diagnostico.aspx>

- 22.- Peinado Barraso MC, Granados Matute AE, Fraile Rodríguez P. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: plan de cuidados. *Enferm Glob.* 2007;6(11):1-14.
- 23.- 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;(16):11-16.
- 24.- De Oliveira Pinheiro de Melo EM, Lopes Ferreira P, Garcia de Lima RA, Falleiros de Mello D. Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2014;22(3):432-439.
- 25.- Marcus J. Psychosocial issues in pediatric oncology. *Ochsner J.* 2012;12(3):211-5.
- 26.- Heather Herdam T, Kamitsuru S (Eds.). *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2015-2017.* 10ª ed. Barcelona: Elsevier;2015.
- 27.- Moorhead S, Johnson M, Maas M (Eds.). *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC).* 3ª ed. Madrid: Elsevier;2010.
- 28.- Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey Dochterman J (Eds.). *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC).* 4ª ed. Madrid: Elsevier;2011.
- 29.- Asociación Española Contra el Cáncer. *¿Qué es el cáncer?* [video]. Madrid: Aecc; 2008.
- 30.- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. *Entrevista a padres de niños con cáncer* [vídeo]. Madrid: F.E.P.N.C;2013
- 31.- Luzverdemiación. *Cáncer Infantil ¡5 Verdades que hay que saber!* [Video]. Buenos Aires: Luz Verde; 2012.

- 32.- Calvo Escribano C, Carboné Bañares A, Sevillano Cintora G, Celma Juste JA. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres [Internet]. Zaragoza: Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón; 2006 [acceso 13 de abril de 2016]. Disponible en: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres.pdf>
- 33.- Yélamos C, Fernández B, Pascual C. Cáncer infantil. Guía de apoyo para padres [Internet]. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer [acceso 13 de abril de 2016]. Disponible en: https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_padres.pdf

7. ANEXOS

ANEXO I: Cartel informativo

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

"GANAREMOS ESTA LUCHA"

DIRIGIDO A PADRES DE NIÑOS
RECÍEN DIAGNOSTICADOS DE LEUCEMIA

¡NO ESTÁIS SOLOS!

4 sesiones los días **6, 13, 20 y 27 de Septiembre 2016**
PLAZO DE INSCRIPCIÓN HASTA 31 DE AGOSTO

Aula multiusos de la **planta 3ª del Servicio de Oncopediatría**
Hospital Materno-Infantil de Zaragoza

Horario: **10:00 horas**

GRATUITA.
PARA TODOS
INTERESADOS



Colabora:



Fuente: Elaboración propia.

Imágenes obtenidas de Google Imágenes: "Leucemia infantil", "ASPANOVA", "aecc" "Federación Española de Padres de Niños con Cáncer" "Servicio Aragonés de Salud"

ANEXO II: Hoja de inscripción al programa

HOJA DE INSCRIPCIÓN AL PROGRAMA "GANAREMOS ESTA LUCHA"

Padres y cuidadores de niños con cáncer

Asistirá: Padre Madre Ambos Cuidador principal

DATOS DEL PRIMER FAMILIAR:

Apellidos: Nombre:
Ocupación: Nacionalidad:.....
DNI: C.P:
Dirección:
Teléfonos de contacto:
Correo electrónico:

DATOS DEL SEGUNDO FAMILIAR:

Apellidos: Nombre:
Ocupación: Nacionalidad:.....
DNI: C.P:
Dirección:
Teléfonos de contacto:
Correo electrónico:

UNIDAD FAMILIAR

Nº hijos en la unidad familiar: Posición que ocupa el niño/a:
Teléfonos de contacto:
Correo electrónico:

DATOS DEL NIÑO

Apellidos: Nombre:
Fecha de nacimiento:
Dirección:
Localidad: Provincia:
Diagnóstico principal del niño/a:
Fecha aproximada del diagnóstico (Mes/Año):/.....

En Zaragoza, a..... de..... de 2016

Firma del solicitante

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO III: Díptico divulgativo de las sesiones

Objetivo del programa



Las características de esta enfermedad y la abundante información de la que hoy en día se dispone interfieren de forma significativa en la vida del niño y de su familia causando impacto a nivel físico, psicológico, social y espiritual.

El presente programa de educación para la salud se ha diseñado con la finalidad de minimizar la sobrecarga emocional, disminuir la incertidumbre, acompañar, dar ánimo y facilitar la adaptación del niño y sus familias a la nueva situación.

Se pretende lograr una mejora de la calidad de vida a los padres, mediante estrategias de aprendizaje, de manera que les permita desarrollar destrezas para afrontar más eficazmente la enfermedad de sus hijos.



Contenidos temáticos

Martes
6
de septiembre

ESTUDIO DE LOS ASISTENTES: ¡CONÓCEME!
Lorena Martín Chánovas y Amapola Ortiz
>> Enfermeras de Oncopediatría
10:00 a 11:00 h

Martes
13
de septiembre

INTRODUCCIÓN A LA LEUCEMIA INFANTIL
Lorena Martín Chánovas y Amapola Ortiz
>> Enfermeras de Oncopediatría
10:00 a 11:30 h

Martes
20
de septiembre

TRATAMIENTO: ENFRENTANDO LOS EFECTOS SECUNDARIOS
Lorena Martín Chánovas y Amapola Ortiz
>> Enfermeras de Oncopediatría
10:00 a 11:30 h

Martes
27
de septiembre

¿CÓMO NOS AFECTA LA ENFERMEDAD?
Jimeno Alto García y Familia Oro
>> Psicólogo de ASPANOA
>> Familia invitada ASPANOA
10:00 a 12:00 h

PARA QUIÉN

Padres de niños menores de 18 años recién diagnosticados de leucemia (enfermedad de menos de 6 meses de evolución desde el diagnóstico)

CUÁNDO

Fechas de las sesiones: 6, 13, 20 y 27 de Septiembre 2016

Plazo de inscripción hasta el 31 de Agosto (control de enfermería misma unidad de Oncopediatría)

DÓNDE

Servicio de Oncopediatría, planta 3ª del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza en el aula de la zona de Hospital de día

PASEO ISABEL LA CATÓLICA 1-3
ZARAGOZA
50009

Teléfono de contacto:
976 76 56 36
666 00 03 33

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

LEUCEMIA INFANTIL

"GANAREMOS ESTA LUCHA"

DIRIGIDO A PADRES DE NIÑOS RECIÉN DIAGNOSTICADOS



Colabora:



Fuente: Elaboración propia a partir de la búsqueda bibliográfica consultada.

ANEXO IV: Cuestionario de evaluación de conocimientos: ¿Qué sabemos sobre la leucemia infantil?



¿Qué sabemos sobre la leucemia infantil?

Este cuestionario es totalmente anónimo y voluntario. A continuación le presentamos una serie de cuestiones con la finalidad de detectar los conocimientos acerca de la leucemia infantil que usted posee, de manera que podamos adecuarlo y profundizar en aquellos temas que más se desconocen.

Instrucciones

Por favor, conteste a todas las cuestiones señalando con una **X** aquella opción que considere correcta.

1. El cáncer:

- A) Es contagioso
- B) No es contagioso
- C) No lo sé

2. ¿Había oído hablar antes del cáncer infantil?

- A) Si
- B) Si, pero no tengo muchos conocimientos sobre él
- C) No

3. ¿Conoce los tipos más frecuentes en el niño?

- A) Si
- B) No
- C) Si, los mismos que en los adultos

4. El tipo más frecuente de cáncer infantil es:

- A) Linfomas
- B) Tumores sólidos
- C) Leucemia

5. ¿Cree que afecta de la misma manera a niños que a los adultos?
- A) Si
 - B) No, lo hace de forma diferente
6. En la actualidad, ¿la leucemia infantil es curable?
- A) Si, con una detección precoz y tratamiento eficaz
 - B) No, hoy en día hay pocos avances en el tratamiento
 - C) No lo sé
7. ¿Por qué cree que se produce?
- A) Por factores genéticos
 - B) Por contacto de persona a persona
 - C) No lo sé
8. ¿Conoce los signos y síntomas que pone de manifiesto a la leucemia infantil?
- A) Si
 - B) No
9. ¿Conoce las diferentes técnicas diagnósticas que se realizan o se pueden realizar?
- A) Si
 - B) Solo algunas, las he oído mencionar
 - C) Ninguna
10. ¿Sabe que tipos de tratamiento existen?
- A) Si, aunque no tengo claro en qué consisten
 - B) Si, y tengo claro en qué consisten
 - C) No
11. De ser así, ¿Qué tipo de tratamiento se utiliza para la leucemia infantil?

12. ¿Conoce los efectos secundarios que pueden aparecer por el tratamiento?

- A) Si, conozco la mayoría
- B) No, no conozco ninguno
- C) He oído mencionar algunos

13. En caso afirmativo, ¿Podría mencionar algunos?

14. ¿Conoce cuáles serían los cuidados que necesitaría su niño/a ante tales efectos secundarios y/o complicaciones del tratamiento?

- A) Si, ya tengo experiencia
- B) No, no tengo experiencia con ellos
- C) Depende del efecto secundario o de la complicación podría actuar bajo intuición

15. ¿Sabe cuál es la duración del tratamiento a seguir por su niño/a?

- A) No lo tengo claro
- B) Depende del tratamiento
- C) Solo un par de meses desde el diagnóstico

16. ¿Tras el diagnóstico, ha notado cambios en la relación con el niño/a?

- A) No, mantenemos la misma relación
- B) Si, no puedo dejarlo solo
- C) Si, me siento incapaz de cuidarlo

17. ¿Ha afectado esta situación a la dinámica de la familia?

- A) Si, ha sido un gran cambio para nosotros
- B) No, estamos enfrentando el diagnóstico lo mejor posible
- C) Si, aunque es fácil de llevar

18. ¿Y a su relación con la pareja?

- A) No, estamos más unidos
- B) Si, negativamente
- C) No, la relación se mantiene igual

19. En caso de tener más hijos ¿Cómo ha afectado la noticia ante sus hermanos?

- A) No aceptan que su hermano este enfermo
- B) Siguen como si no pasara nada a su alrededor
- C) No saben que su hermano está enfermo

20. ¿Ha compartido sus sentimientos con el resto de familia, amigos o profesionales?

- A) Si, quiero que me ayuden a superar este momento
- B) No, no quiero que se entere nadie de la enfermedad del niño/a
- C) No importa cómo me sienta, lo primero es el niño/a

21. Ante episodios de estrés y/o ansiedad ¿Conoce o ha llevado a cabo alguna técnica de afrontamiento eficaz para su control? En caso afirmativo, coméntala brevemente.

- A) Conozco algunas técnicas, pero no las pongo en práctica
- B) No conozco ninguna técnica
- C) Conozco algunas técnicas y las pongo en práctica

22. ¿Cuáles son sus principales miedos?

23. ¿Conoce los recursos sanitarios con los que dispone en caso de necesitar ayuda y como puede acceder a ellos? En caso afirmativo, coméntalos brevemente.

Fuente: Elaboración propia a partir de la búsqueda bibliográfica consultada.

ANEXO V: Ejemplo de una presentación power-point. Segunda sesión grupal: *Introducción a la leucemia infantil*

«GANAREMOS ESTA LUCHA»

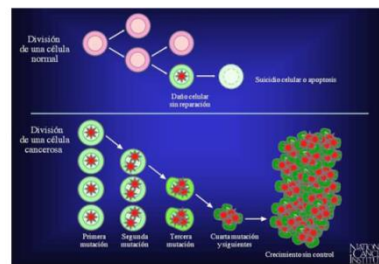
INTRODUCCIÓN A LA LEUCEMIA INFANTIL



> Enfermeras de Oncopediatria
Lorena Martin Chanovas y
Amapola Ortiz Ortiz

¿QUÉ ES EL CÁNCER?

- Término que se usa para definir un crecimiento tisular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos



PÉRDIDA DEL CONTROL DEL CRECIMIENTO NORMAL

EL CÁNCER EN LOS NIÑOS...

El cáncer infantil es cualquiera de varias formas de cáncer que afecta a los pacientes en edad pediátrica, afectando a distintas partes del cuerpo y con tratamientos y tasas de curación diferentes.

Cáncer infantil es el que afecta a niños y jóvenes menores de 18 años. Es importante destacar que cuando el cáncer afecta a un niño o a un joven lo hace en forma distinta a como afecta a los adultos.



EL CÁNCER EN LOS NIÑOS...

Ocho de cada diez niños con cáncer

¡Se curan!

- La supervivencia global en los últimos 5 años a nivel nacional se sitúa en el **80%** debido a los avances en el tratamiento
- En España se detectan **1.300 casos al año** de cáncer infantil
- En nuestro país es la **segunda causa** de mortalidad infantil, tras los accidentes

La leucemia,
el cáncer infantil más frecuente
25-30%



¿QUÉ ES LA LEUCEMIA INFANTIL?

Es un cáncer de los glóbulos blancos (un tipo de células de la sangre).

Las células sanguíneas se forman en la médula ósea.

Los glóbulos blancos ayudan a su organismo a combatir infecciones.

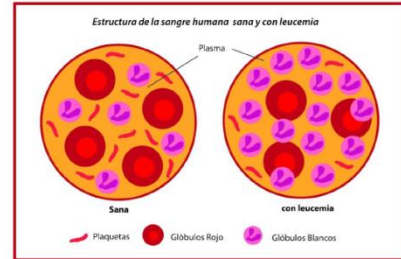
Sin embargo, en personas con leucemia, la médula ósea produce glóbulos blancos anormales. Estas células reemplazan a las células sanguíneas sanas y dificultan que la sangre cumpla su función → Haciendo que el paciente sufra de anemia, infecciones o hematomas generalizados.

La leucemia puede desarrollarse lenta o rápidamente. La leucemia aguda es un tipo de crecimiento rápido y la leucemia crónica crece lentamente.

La forma más frecuente de leucemia en los niños es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)

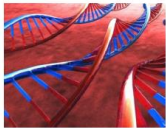
¿QUÉ ES LA LEUCEMIA INFANTIL?

- En general, son ligeramente más frecuentes en **varones**
- En la mayoría de los casos ocurre entre los **3 y 7 años**



AUNQUE EL ORIGEN DE LA LEUCEMIA ES DESCONOCIDO.. ??

- Se han relacionado con ella:



Factores Genéticos



Radiaciones ionizantes

SIGNOS Y SÍNTOMAS

- Es habitual que la presentación de leucemia en niños siga un curso insidioso y subagudo
- ✓ Debilidad
- ✓ Fiebre
- ✓ Cansancio
- ✓ Palidez (signo de anemia)
- ✓ Fácil sangrado o aparición de hematomas
- ✓ Falta de aire
- ✓ Pérdida de peso
- ✓ Pérdida de apetito
- ✓ Dolor en los huesos o articulaciones
- ✓ Dolor estomacal
- ✓ Aumento del tamaño del hígado y/o del bazo así como de los ganglios linfáticos



La mayoría de las neoplasias infantiles son curables, resulta fundamental su **detección precoz**.

Una detección precoz garantiza la administración del tratamiento adecuado lo antes posible, de manera que se optimizan las posibilidades de curación



¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

- ✓ Antecedentes médicos y examen físico
- ✓ Pruebas para detectar leucemia:
 - Análisis clínicos (sangre) → Primeras pruebas que se realizan
 - Aspiración y biopsia de la médula ósea
 - Punción lumbar
- ✓ Pruebas de laboratorio para diagnosticar y clasificar la leucemia:
 - Exámenes microscópicos
 - Citometría de flujo e inmunohistoquímica
 - Pruebas de los cromosomas
 - Estudios por imágenes:
 - Radiografía de tórax
 - Tomografía computerizada (TAC)
 - Resonancia Magnética Nuclear (RMN)
 - Ecografía (ultrasonido)
 - Gammagrafía ósea

TRATAMIENTO

Las opciones de tratamiento pueden ser:

- Quimioterapia (más frecuente)
- Medicamento (vía oral)
- Radioterapia externa
- Trasplante de médula ósea
- Trasplante células madre

Cada niño tiene un plan elegido de forma individualizada y adaptada según sus propias necesidades



QUIMIOTERAPIA

Fármacos que destruyen las células cancerosas o impiden que se reproduzcan

- ✓ Oral
- ✓ Intravenosa
- ✓ Intramuscular
- ✓ Subcutánea
- ✓ Intratecal

Tratamiento de la leucemia mieloide aguda (AML)



Dosis mayores de quimioterapia durante un periodo de tiempo más corto (usualmente menos de **un año**)

Periodos de descanso para permitir que su cuerpo se recupere

Tratamiento de la leucemia linfocítica aguda (ALL)



Dosis menores de quimioterapia durante un periodo de tiempo más prolongado (usualmente de **2 a 3 años**)

TRATAMIENTO

RADIOTERAPIA EXTERNA

Empleo de radiaciones ionizantes que destruyen las células cancerosas o impiden que se reproduzcan

Dura solo unos minutos



TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

Cambio y sustitución de células enfermas de la médula ósea por otras sanas

Si recidiva de la enfermedad:

- Trasplante:
- Alógeno
 - Autólogo



<< Eres mucho más fuerte de lo que piensas >>

Fuente: Elaboración propia a partir de la búsqueda bibliográfica consultada.

ANEXO VI: Información complementaria: Recursos disponibles



REDES DE APOYO

ASPANOA (Asociación de Padres de Niños oncológicos de Aragón)

Entre muchos otros servicios, ofrece:

- Cuenta con un **equipo multidisciplinar de profesionales**
- Una **serie de servicios para ayudar a las familias** (como por ejemplo piso de acogida junto al Hospital Infantil Miguel Servet de forma gratuita)
- Paga las comidas de un acompañante del niño ingresado



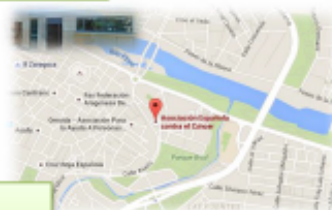
Dirección: Calle Duquesa Villahermosa, 159, 50009 Zaragoza
Teléfono: 976 45 81 76

Correo electrónico: aspanoa@aspanoa.org

Horario. Lunes a jueves (de 9.00 a 14.00; y de 16.00 a 20.00) y viernes (de 9.00 a 15.00)

AECC (Asociación Española contra el Cáncer)

Integra en su seno a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas, y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer



c/ Rebolería 20-22 C.P. 50002 - Zaragoza
Teléfono: 976 29 55 56 Fax: 976 29 41 42
Correo electrónico: zaragoza@aecc.es

[F.E.P.N.C.] FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

Tiene como asociación federada a ASPANOA. Ofrece diversos servicios a las familias afectadas, con los que damos apoyo a más de 16.000 personas: **información y asesoramiento, pisos de acogida para familias desplazadas, apoyo económico, psicológico y moral o apoyo educativo para facilitar la integración escolar.**

Monte Olivetti, 18, Local 1
(c.v. a c/ Bustos 3)
28038 Madrid
Teléfono móvil:
699981568
Teléfono fijo: 915572626

PÁGINAS WEB DE INTERÉS

<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/>

<http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>

<http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/quiadetallada/leucemia-en-ninos-early-diagnosis>

http://www.fcarreras.org/es/leucemia-linfoblastica-aguda-infantil_363423

Fuente: Elaboración propia a partir de la búsqueda bibliográfica consultada.

Imágenes obtenidas de Google Imágenes: "Redes de apoyo" "ASPANOA" "aecc"

ANEXO VII: Encuesta de evaluación y satisfacción del programa



El presente cuestionario es completamente anónimo y voluntario. Con él se pretende recoger la opinión de los discentes sobre las distintas sesiones que han conformado este programa y el trabajo de los profesionales, con el fin de poderlo mejorar en un futuro.

Gracias por su colaboración. Es de gran utilidad para mejorar la organización de nuestros programas de formación.

Señale con una **X** en la casilla que considere adecuada (1 muy deficiente, 5 excelente)

OBJETIVOS

	1	2	3	4	5
Los objetivos fueron comunicados antes de la realización del curso					
Los objetivos se han transmitido de forma clara					
Los objetivos se han adecuado al programa					
Consiguió realizar los objetivos al finalizar el curso					
Comentarios:					

CONTENIDOS

	1	2	3	4	5
Los contenidos son adecuados a la duración del curso					
Los contenidos te han resultado asequibles					
La utilidad de los contenidos aprendidos para la vida diaria					
El conjunto de conocimientos adquiridos					
Comentarios:					

RECURSOS TÉCNICOS Y DIDÁCTICOS

	1	2	3	4	5
El material proporcionado ha sido suficiente para el desarrollo del curso					
La documentación entregada es comprensible y actualizada					
Los medios técnicos han sido adecuados para desarrollar el contenido del curso (ordenadores, pizarra, proyectores, otros)					
Comentarios:					

METODOLOGÍA

	1	2	3	4	5
La forma en que se explicó las sesiones es adecuada					
Estuvo bien organizado el curso					
Te sentiste cómodo/a para opinar, reflexionar, aportar tus sentimientos, dudas y experiencias					
La puesta en práctica de la técnica de relajación le ha ayudado					
Comentarios:					

FORMADOR

	1	2	3	4	5
Demuestra los conocimientos necesarios para el desarrollo de las sesiones					
Tiene capacidad para transmitir con claridad y resuelve dudas					
Planea actividades prácticas que fomenten la comprensión de los contenidos					
Fomenta un ambiente participativo					
Utilizo los medios que el hospital puso a su disposición					
Detectó deficiencias e intento corregirlas					
Cumple con los requisitos de asistencia					
Comentarios:					

EL CENTRO Y SUS INSTALACIONES

	1	2	3	4	5
Las condiciones ambientales del aula eran adecuadas (iluminación, limpieza, ventilación...)					
Las condiciones del aula (mobiliario, recursos utilizados) han sido las adecuadas y facilitaron el desarrollo del curso					
Comentarios:					

OTROS ASPECTOS

	1	2	3	4	5
La distribución del horario sesiones día/semana te pareció adecuada					
El horario del programa ha sido adecuado para su seguimiento					
Se cumplieron sus expectativas con este curso					
Le ha permitido adquirir nuevas habilidades o capacidades					
Comentarios:					

GRADO DE SATISFACCIÓN FINAL

	1	2	3	4	5
Su grado de satisfacción final es...					

En Zaragoza, a..... de..... de 2016

Fuente: Elaboración propia. Adaptación de Gómez Montse Cuestionario satisfacción final. Extraído de <http://es.slideshare.net/cursoformacionCEO/cuestionario-satisfaccion-final>