

# Trabajo Fin de Grado

Programa de Educación para la Salud  
dirigido a padres de niños oncológicos:  
cuidados al alta domiciliaria.

Health Education Program aimed to  
oncological children´s parents: caring after  
discharge home.

Autora

**Alba Castejón Martín**

Director/es

**Eva Benito Ruiz**

Facultad de Ciencias de la Salud

2022/2023

## ÍNDICE

RESUMEN .....	4
ABSTRACT .....	5
1. INTRODUCCIÓN .....	6
2. OBJETIVOS.....	8
3. METODOLOGÍA .....	9
3.1. PLANIFICACIÓN DEL PROYECTO: DIAGRAMA DE GANTT .....	9
3.2. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.....	9
3.3. DISEÑO DEL ESTUDIO.....	13
3.4. ÁMBITO .....	13
3.5. SUJETOS DE ESTUDIO.....	13
3.6. DECLARACIÓN DE INTERESES .....	13
4. DESARROLLO.....	14
4.1. DETERMINACIÓN DE LOS OBJETIVOS DEL PROGRAMA .....	14
4.2. VALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD Y DETERMINACIÓN DE NECESIDADES.....	14
4.3. ESTIMACIÓN DE RECURSOS DISPONIBLES. ....	18
4.4. ESTABLECIMIENTO DE PRIORIDADES.....	18
4.5. ASIGNACIÓN DE RECURSOS NECESARIOS PARA REALIZAR LAS ACTIVIDADES.....	18
4.6. DIFUSIÓN DEL PROGRAMA. ....	21
4.7. DETERMINACIÓN DE LAS ACTIVIDADES Y ELECCIÓN DE LA METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN. ....	21
4.8. FASES DEL PROGRAMA.....	22
4.9. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA. ....	23
4.10. IMPLEMENTACIÓN Y DESARROLLO.....	25
5. CONCLUSIONES .....	30
6. BIBLIOGRAFÍA .....	31
7. ANEXOS.....	35

Anexo 1: Póster divulgativo.....	35
Anexo 2: Tríptico informativo del programa.....	36
Anexo 3: Tríptico con información relevante del programa. ....	37
Anexo 4: Encuesta de conocimientos.....	38
Anexo 5: Encuesta de satisfacción.....	40
Anexo 6: Carta Descriptiva Sesión 2.....	42
Anexo 7: Carta Descriptiva Sesión 3.....	43

## **RESUMEN**

### *Introducción*

El Cáncer Infantil es definido como aquellos tumores de naturaleza maligna originados en las edades comprendidas entre el nacimiento y los 14 años. El diagnóstico de esta enfermedad genera un impacto muy importante en la vida de los pacientes y sus familiares, con numerosos cambios en el estilo de vida. Por ello, es esencial que los padres tengan los conocimientos adecuados para apoyar a sus hijos, además de una buena comunicación entre familiares y profesionales sanitarios.

### *Objetivo*

Desarrollar un Programa de Educación para la Salud liderado por enfermeras del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza, dirigido a padres de pacientes oncológicos pediátricos con alta domiciliaria próxima.

### *Metodología*

Se realizó en primer lugar una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos y páginas webs con el fin de conocer más información acerca de la oncología infantil y sus cuidados; para después poder desarrollar el programa de educación acerca de los cuidados en el domicilio.

### *Conclusiones*

El desarrollo del Programa de Educación para la Salud supone un apoyo fundamental para los padres en la transición al domicilio, evaluando los conocimientos y aportando aquellos necesarios para el correcto cuidado del niño, fomentando también la comunicación con los profesionales sanitarios.

### *Palabras clave*

“Cuidados de enfermería”, “Psicooncología”, “Enfermería oncológica”, “Enfermería pediátrica”, “Calidad de vida”, “Neoplasias”, “Cuidadores”, “Emociones”.

## **ABSTRACT**

### *Introduction*

The childhood cancer is defined as those malignant tumors originated between birth and 14 years. The diagnose at this disease generate an important impact in the life of the patients and their families, with a lot of changes in the lifestyle. For this reason, it is esencial that parents have the right skills for support their kids, also a correct comunication between the family members and the healthcare professionals.

### *Objectives*

Develop a Healt Education Porgram liderated by nurses from the Hospital Materno-Infantil Miguel Servet in Zaragoza, directed to oncological children´s parents when they are discharged home.

### *Methodology*

In first place, it was done a literature search in differents databases and web pages for know more information about children´s oncology and their nursing care; for develop a Health Education Program about home care.

### *Conclusions*

The Health Education Program involves a very important support for parents in the transition to home, evaluating and brings the necessary knowledge to the correct care of oncological children, encourage too the comunication with healthcare professionals.

### *Keywords*

"Nursing care", "Psychooncology", "Oncology Nursing", "Pediatric Nursing", "Quality of Life", "Neoplasms", "Caregivers", "Emotions".

## **1. INTRODUCCIÓN**

El Cáncer infantil es definido, según el Instituto Nacional del Cáncer, como aquellos tumores de naturaleza maligna que son originados en el tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta los 14 años de edad. El desarrollo de esta enfermedad se basa en el crecimiento rápido y anormal de determinadas células que invaden órganos y sistemas; siendo, en el caso de los niños, diferente de la población adulta ya que los tumores crecen mucho más rápida y agresivamente, debido a que las células tienen tendencia a ser más inmaduras en edades infantiles. (1, 2)

En España, la incidencia en los últimos 10 años es de, aproximadamente, 1001 casos. Concretamente, en el año 2022 fueron diagnosticados 951 casos nuevos (3). Esta enfermedad representa cerca de un 3% de los tumores de la población total y 4% de las enfermedades pediátricas. Gracias a los avances en los tratamientos médicos, la tasa de supervivencia ha aumentado, considerando así al cáncer infantil como una enfermedad crónica con alta capacidad de recuperación. Pese a ello, la tasa de mortalidad es un 16,93% en los últimos diez años. (2-7)

Dentro de los diferentes tipos de cáncer en la infancia, los más frecuentes son la leucemia, tumores del sistema nervioso central (SNC), linfomas y sarcomas de huesos. En concreto, la leucemia es la forma principal, representando la tercera parte de los casos totales, y los diferentes tumores del SNC son la segunda forma de presentación del cáncer pediátrico. (1, 4, 8)

A pesar de lo mencionado anteriormente, no significa que no sea una enfermedad que produzca elevado sufrimiento y consecuencias en la salud del paciente y la familia. En el caso de los padres, el diagnóstico provoca un importante impacto emocional, igual que para sus hermanos y familiares. Supone un gran cambio en el desarrollo de la vida diaria, acompañado de un elevado nivel de estrés, miedo, incertidumbre y tristeza. Además, en muchas ocasiones, los padres se ven obligados a dejar de lado su trabajo para poder cuidar de su hijo enfermo. (2, 4, 6, 8, 10-13)

Por otro lado, los niños no suelen ser informados del diagnóstico, aunque dependerá de su edad y de cómo los padres tratan la situación; sin

embargo, saben que se encuentran enfermos. Además, el paciente pediátrico, generalmente precisa ingresos hospitalarios largos, conviviendo en un lugar extraño con profesionales sanitarios desconocidos para él, lejos de su familia y amigos, sometido a intervenciones y tratamientos que pueden resultar dolorosos e invasivos, aparte de cambios en su estilo de vida, causando estrés y disminución de autoestima. (2, 9)

Por todo ello, es aconsejable que el niño pueda llevar a cabo aquellas actividades que realizaba anteriormente al diagnóstico, y pueda continuar con su desarrollo intelectual, que resulta igual de importante. De esta manera, se pretende que sientan el mayor bienestar y comodidad posible; siendo acompañados y apoyados por sus padres. (2, 8, 14, 15)

A su vez, es importante, que los padres puedan continuar con el desarrollo de la vida y tengan apoyo de familiares y amigos, evitando el aislamiento social. Además, es necesaria una buena comunicación entre los padres y sanitarios que cuidan a su hijo, para ser asesorados y ayudados a entender la enfermedad y el tratamiento, haciéndolos partícipes. Por esto, se sienten ante un constante aprendizaje, no solo en el diagnóstico, hospitalización y tratamiento, sino también cuando finaliza el ingreso hospitalario y comienzan una nueva etapa en el domicilio. (2, 6, 10-14)

Debido a ello, padres y cuidadores, deben recibir información y educación encaminada a cómo dirigirse a su hijo enfermo, cómo tratarlo emocionalmente y saber mantener el control ante una situación difícil. Pero también es importante que tengan conocimientos acerca de los cuidados que deben realizarle, como, por ejemplo, el tratamiento del dolor, efectos secundarios, el cuidado del reservorio y vías centrales, la nutrición y ejercicio físico..., donde la enfermería cobra un papel especialmente importante, ya no solo en la enseñanza aportada por estos profesionales, sino también en el apoyo emocional a los familiares y a los propios pacientes. (4, 8, 11, 16)

## JUSTIFICACIÓN

El cuidado de un niño oncológico en el domicilio supone un gran cambio, por lo que los padres necesitan recursos respecto a la enfermedad y los cuidados que sus hijos necesitan, así como información para la vuelta al colegio (15, 17). Por ello, resulta importante el desarrollo de un Programa de Educación para la Salud dirigido a padres y cuidadores de niños oncológicos que se encuentren ingresados en el hospital, pero que próximamente vayan a ser dados de alta al domicilio.

Con dicho programa se pretende ofrecer las directrices necesarias para que los padres conozcan aquellos cuidados que van a necesitar sus hijos, así como saber actuar en situaciones de mayor estrés. Además, se ofrece como un encuentro en el que los padres pueden presentar sus miedos y desahogar sus sentimientos, para que los profesionales de enfermería puedan ofrecerles información acorde a sus preocupaciones. Asimismo, es necesario realizar de nuevo la inclusión en lo que era su vida anterior, y que puedan volver al colegio y continuar su desarrollo intelectual.

## **2. OBJETIVOS**

**Objetivo general:** Desarrollar un Programa de Educación para la Salud liderado por enfermeras del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza, dirigido a padres de pacientes oncológicos pediátricos con alta domiciliaria próxima.

### **Objetivos específicos:**

- Evaluar los conocimientos de los padres acerca de la enfermedad y los cuidados necesarios.
- Exponer y hacer partícipes a los padres en los cuidados que necesitan sus hijos en el domicilio.
- Fomentar un ambiente seguro extra-hospitalario para los pacientes pediátricos por parte de enfermería.

### 3. METODOLOGÍA

#### 3.1. PLANIFICACIÓN DEL PROYECTO: DIAGRAMA DE GANTT

Se realizó un Diagrama de Gantt para planificar el tiempo necesario para el desarrollo y ejecución del programa (Gráfico 1). En color azul claro se muestra el tiempo que se esperaba destinar, y en azul oscuro, el que finalmente se empleó.

**Gráfico 1: Diagrama de Gantt.**

	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO
ELECCIÓN DEL TEMA	■						
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	■	■	■	■	■		
INTRODUCCIÓN		■	■	■	■		
OBJETIVOS			■	■	■		
METODOLOGÍA			■	■	■		
DESARROLLO DEL PROGRAMA				■	■	■	
CONCLUSIONES						■	
BIBLIOGRAFÍA		■	■	■	■	■	
ÍNDICE Y RESUMEN						■	

Fuente: elaboración propia.

#### 3.2. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Se realizó una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos, como PubMed, Cuiden, Science Direct, Scielo, Dialnet y Google Académico. Además, se ha consultado en páginas web como el Instituto Nacional del Cáncer, Asociación Española contra el Cáncer, Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, OMS y NNNConsult.

Para ello, se han empleado diferentes términos MeSH como son: "Nursing care", "Psychooncology" y "Caregivers"; así como descriptores de ciencias

de la salud (DeCS): "Enfermería oncológica", "Enfermería pediátrica", "Calidad de vida", "Neoplasias", "Cuidadores", "Emociones". (18, 19)

En cuanto a los criterios de inclusión, se han empleado diferentes filtros para la búsqueda y selección de artículos; que han sido: acceso a texto completo gratuito, idiomas español e inglés, y últimos diez años. Además se ha empleado el operador booleano AND. (Tabla 1)

**Tabla 1: Búsqueda bibliográfica.**

Fuente	MeSH / DeCS	Estrategia de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos revisados	Artículos Seleccionados
<b>Pub Med</b>	"Nursing care" (MeSH)	"Nursing care" AND "oncology children"	100	6	1
	"Psycho-Oncology" (MeSH)	"Psycho-Oncology" AND "pediatric"	13	3	1
	"Caregivers" (MeSH)	"Caregivers" AND "Peditric cáncer"	502	10	1
<b>Cuiden Plus</b>	"Enfermería oncológica" (DeCS)	"Enfermería oncológica"	560	6	2
	"Calidad de vida" (DeCs) "Neoplasias" (DeCS)	"Calidad de vida" AND "neoplasias"	114	7	1
<b>Science Direct</b>	"Cuidadores" (DeCS)	"Cuidadores" AND "cáncer infantil"	113	4	1
		"Cuidadores" AND "oncología"	120	2	1

<b>Scielo</b>	"Enfermería pediátrica" (DeCS) "Neoplasias" (DeCS)	"Enfermería pediátrica" AND "neoplasias"	50	5	1
	"Neoplasias" (DeCS)	"Neoplasias" AND "niño"	147	7	1
<b>Dialnet</b>	"Emociones" (DeCS)	"Emociones" AND "niños con cáncer"	25	2	1
		"Oncología pediátrica"	103	8	1
<b>Google Académico</b>	"Cuidados de enfermería" (DeCS)	"Cuidados cáncer infantil en casa"	14000	10	1

Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, para el diseño y realización de los Anexos ha sido empleado el software Canva.

Se describe también una pregunta de investigación con el fin de facilitar el programa de salud, a partir de la cual se realiza la pregunta PICO (Patient Intervention Comparaison Outcomes) (ver Tabla 2) y un diagrama de Ishikawa (ver Gráfico 3). Dicha pregunta de investigación es:

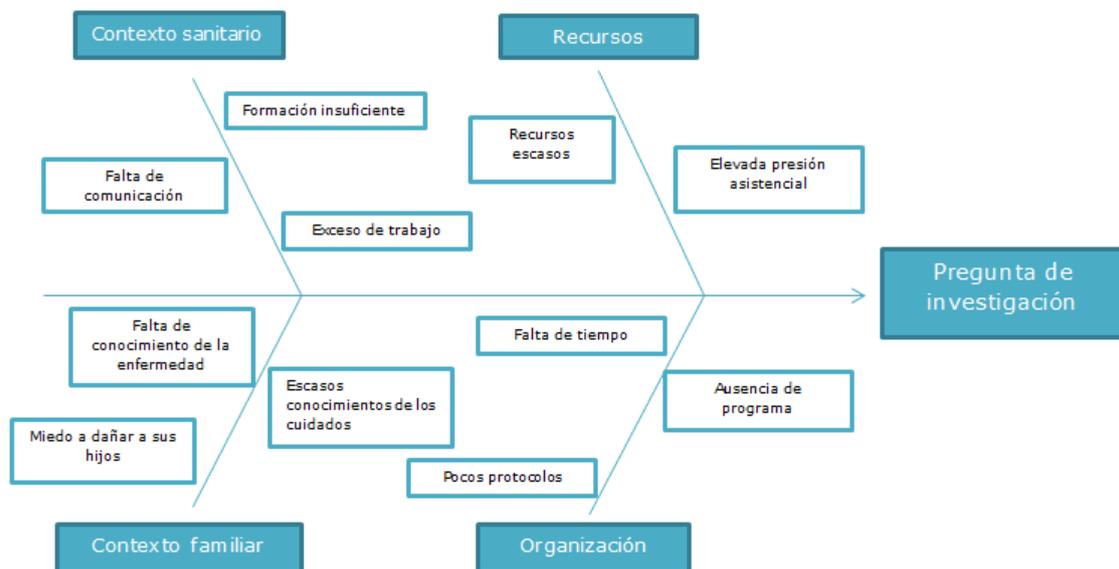
- "¿Resulta eficaz la realización de un programa de educación sanitario dirigido a padres de niños oncológicos al alta domiciliaria?".

**Tabla 2: Pregunta PICO.**

<b>Paciente</b>	Padres o cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos que van a ser dados de alta al domicilio.
<b>Intervención</b>	Educación sanitaria acerca de los cuidados que estos pacientes necesitan en el domicilio y que tienen que ser brindados por los padres.
<b>Comparación</b>	Familiares que no han recibido educación sanitaria o una explicación básica o sencilla de los cuidados que necesitan los pacientes en el ámbito domiciliario.
<b>Resultados</b>	Aprendizaje y mejora de los cuidados ofertados por los padres a los niños enfermos, mejorando su calidad de vida.

Fuente: elaboración propia.

**Gráfico 3: Diagrama de Ishikawa.**



Fuente: elaboración propia.

### 3.3. DISEÑO DEL ESTUDIO

El diseño del estudio se centra en la realización de un Programa de Educación para la Salud, basado en aumentar el aprendizaje y conocimientos de los padres o cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos acerca de la enfermedad y cuidados derivados de esta.

### 3.4. ÁMBITO

El ámbito para desarrollar este programa donde se llevarán a cabo las diferentes sesiones será el Hospital Universitario Materno-Infantil Miguel Servet de Zaragoza, perteneciente al Sector Zaragoza II del Servicio Aragonés de Salud.

### 3.5. SUJETOS DE ESTUDIO

La población diana a la que va dirigido dicho programa son los cuidadores principales de los niños oncológicos ingresados en el hospital.

Con el fin de concretar más, se incluyeron en el estudio padres o cuidadores de niños oncológicos que se encuentran ingresados en el hospital con alta domiciliaria próxima, y aquellos con diagnóstico favorable con pronta recuperación.

Por otro lado, se excluyeron los padres o cuidadores cuyos hijos tengan una patología en estado grave o que no incluyan los criterios de inclusión mencionados anteriormente. Además, no se contará con barreras lingüísticas, ya que el programa, aparte de español, será traducido a los idiomas inglés y francés.

### 3.6. DECLARACIÓN DE INTERESES

La autora de este trabajo declara no tener conflictos de interés durante su realización.

## **4. DESARROLLO**

### **4.1. DETERMINACIÓN DE LOS OBJETIVOS DEL PROGRAMA**

Los objetivos del programa son:

- Explicar los cuidados que los pacientes oncológicos pediátricos necesitan en el domicilio.
- Proporcionar conocimientos con el fin de evitar complicaciones relacionadas con el cuidado domiciliario.
- Identificar las principales inquietudes de los padres y establecer seguridad y confianza acerca de los cuidados que ofrecen a sus hijos.
- Planear reincorporación e inclusión de los pacientes oncológicos pediátricos a sus actividades anteriores de la vida diaria.
- Fomentar la comunicación entre profesionales sanitarios y cuidadores principales.

### **4.2. VALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD Y DETERMINACIÓN DE NECESIDADES.**

El cáncer afecta a numerosas familias alrededor de todo el mundo, por lo que casi todas las personas del mundo viven de cerca la enfermedad. En el caso del cáncer infantil y adolescente, cada año son diagnosticados aproximadamente 1.500 nuevos casos en España. (20, 21)

En la Comunidad Autónoma de Aragón y según datos aportados por el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), la Unidad de Oncopediatría e Inmunohematología del Hospital Universitario Materno-Infantil Miguel Servet asiste aproximadamente unos 40 casos al año. (22)

Todas aquellas familias afectadas mostrarán diferentes inquietudes y miedos. Por ello, es importante conocer a los pacientes y las familias, explicándoles todo aquello relacionado con la enfermedad, diagnóstico, cuidados y demás que sea necesario para su satisfacción, cobrando especial importancia la relación enfermera-paciente-familiar.

De esta manera, para la realización del Programa de Educación, se detectan los siguientes problemas de salud mediante la taxonomía NANDA (Tabla 3, 4, 5). (23)

**Tabla 3: Diagnósticos de enfermería.**

<b>NANDA</b>	<b>[00062] Riesgo de cansancio del rol del cuidador(a) r/c alta domiciliaria con importantes necesidades de cuidado.</b>
<b>NOC</b>	[1803] Conocimiento: proceso de la enfermedad. <ul style="list-style-type: none"><li>• [180302] Características de la enfermedad. 2-4</li><li>• [180310] Signos y síntomas de complicaciones de la enfermedad.1-4</li></ul> [1212] Nivel de estrés. <ul style="list-style-type: none"><li>• [121213] Inquietud.1-4</li><li>• [121221] Depresión.2-3</li></ul>
<b>NIC</b>	[7370] Planificación para el alta. <ul style="list-style-type: none"><li>• Identificar la comprensión de los conocimientos o habilidades necesarios por parte del paciente y del cuidador principal para poner en práctica después del alta.</li><li>• Desarrollar un plan que tenga en cuenta las necesidades de cuidado, sociales y económicas del paciente.</li></ul> [5520] Facilitar el aprendizaje. <ul style="list-style-type: none"><li>• Establecer la información en una secuencia lógica.</li><li>• Proporcionar folletos informativos, videos y recursos online cuando sea adecuado.</li></ul>

Fuente: elaboración propia mediante información extraída de NNNConsult.

(23)

**Tabla 4: Diagnósticos de enfermería.**

<b>NANDA</b>	<b>[00161] Disposición para mejorar los conocimientos m/p expresa deseo de mejorar el aprendizaje.</b>
<b>NOC</b>	<p>[1833] Conocimiento: manejo del cáncer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [183307] Signos y síntomas de recidivas.1-4</li> <li>• [183321] Efectos físicos del tratamiento del cáncer.1-4</li> </ul> <p>[1862] Conocimiento: manejo del estrés.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [186224] Efectos sobre el estilo de vida.1-4</li> <li>• [86206] Respuesta afectiva al estrés.2-4</li> </ul>
<b>NIC</b>	<p>[5602] Enseñanza: proceso de enfermedad.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente relacionado con el proceso de enfermedad específico.</li> <li>• Explorar recursos/apoyos posibles, según cada caso.</li> </ul> <p>[5618] Enseñanza: procedimiento/tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reforzar la información proporcionada por otros miembros del equipo de cuidados, según corresponda.</li> <li>• Comentar la necesidad de medidas especiales durante el procedimiento/tratamiento, según corresponda.</li> </ul>

Fuente: elaboración propia mediante información extraída de NNNConsult.

(23)

**Tabla 5: Diagnósticos de enfermería.**

<b>NANDA</b>	<b>[00146] Ansiedad m/p nerviosismo r/c conflicto sobre los objetivos vitales.</b>
<b>NOC</b>	<p>[3003] Satisfacción del paciente/usuario: continuidad de los cuidados.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [300303] El paciente/familia están incluidos en la planificación de cuidados.2-5</li> <li>• [300321] El paciente/familia está incluido en la planificación del alta.2-5</li> </ul> <p>[1300] Aceptación: estado de salud.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [130008] Reconoce la realidad de la situación de salud.2-4</li> <li>• [130016] Mantiene las relaciones.2-4</li> </ul>
<b>NIC</b>	<p>[5350] Disminución del estrés por traslado.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Animar al individuo y a la familia a comentar las preocupaciones respecto al traslado.</li> <li>• Fomentar que el individuo/familia busque asesoramiento, según corresponda.</li> </ul> <p>[5250] Apoyo en la toma de decisiones.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar la toma de decisiones en colaboración.</li> <li>• Remitir a grupos de ayuda, según corresponda.</li> </ul>

Fuente: elaboración propia mediante información extraída de NNNConsult.

(23)

#### 4.3. ESTIMACIÓN DE RECURSOS DISPONIBLES.

El Programa de Educación será impartido en un aula docente del Hospital Universitario Materno-Infantil Miguel Servet, en el horario que los niños invierten en la escuela del hospital, para aprovechar ese tiempo que los padres no se encuentran con sus hijos.

Por otro lado, se necesitan también otros recursos materiales, como ordenadores, proyector e infografía, y para la realización y desarrollo del programa, se dispone de enfermeras pediátricas, además de contar con recomendaciones de otros profesionales también pertenecientes al servicio.

#### 4.4. ESTABLECIMIENTO DE PRIORIDADES.

Desde enfermería, resulta fundamental el acompañamiento y enseñanza de conocimientos a los pacientes y familiares, para calmar su ansiedad e inquietudes y ayudarles a sobrellevar la situación (16). Por tanto, se demuestra la necesidad de disponer con diferentes programas prevención y educación sanitaria.

Concretamente, este programa se centrará en la educación y capacitación de padres o cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos con alta domiciliaria próxima, aumentando los conocimientos sobre la enfermedad y los cuidados, afectaciones, dispositivos que puedan portar, medicaciones y efectos secundarios. Así como también prevenir posibles complicaciones, incrementar su bienestar y permitir su inclusión de nuevo.

#### 4.5. ASIGNACIÓN DE RECURSOS NECESARIOS PARA REALIZAR LAS ACTIVIDADES.

En relación a los recursos necesarios para el desarrollo del programa se encuentran los recursos humanos y materiales.

En cuanto a los recursos humanos, se cuenta con el personal de Enfermería, siendo necesarias dos enfermeras del Servicio de Oncopediatría del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet. También se contará con información y ayuda aportada por el personal médico del servicio y de psicólogos

especializados. Además, en la segunda sesión estarán presentes una psicóloga y una trabajadora social, y en la tercera, una enfermera escolar.

En segundo lugar, como recursos materiales se contará con una sala de docencia del hospital, con equipos informáticos (ordenador y proyector), reservada para el desarrollo de las sesiones, además de un maniquí y material sanitario para la puesta en práctica. También se contará con posters divulgativos del programa (Anexo 1) repartidos en diferentes lugares del hospital; con trípticos informativos con los aspectos esenciales de las sesiones (Anexo 2 y 3); encuestas de conocimientos, ofrecidas en la primera y última sesión para de contrastar los resultados y una encuesta de satisfacción una vez finalizado.

El aforo máximo será de 14 asistentes, siendo preferible que acudan ambos padres, siendo así un total de 7 familias.

En la Tabla 6 se muestran detalladamente los recursos empleados en el desarrollo del programa con el presupuesto.

**Tabla 6: Recursos necesarios.**

<b>RECURSOS</b>	<b>UNIDADES</b>	<b>PRECIO POR UNIDAD</b>	<b>PRECIO TOTAL</b>
<b>RECURSOS MATERIALES</b>			
<b>Sala del hospital</b>	1	-	-
<b>Proyector</b>	1	-	-
<b>Ordenador</b>	1	-	-
<b>Poster divulgativo</b>	30	0,05	1,5
<b>Folleto informativo para los asistentes</b>	14	0,05	0,7
<b>Folleto con información relevante</b>	14	0,05	0,7
<b>Cuestionario de conocimientos</b>	14 x 2	0,02	0,56
<b>Encuesta de satisfacción</b>	14	0,02	0,28
<b>Maniquí</b>	7	-	-
<b>RECURSOS PERSONALES</b>			
<b>Enfermera de pediatría</b>	2 enfermeras en cada sesión x 6 horas y 30 minutos	50 €/ hora	700
<b>Psicóloga (invitada)</b>	1 x 2:30 horas	50 € / hora	125
<b>Trabajadora social (invitada)</b>	1 x 2:30 horas	50 € / hora	125
<b>Enfermera escolar (invitada)</b>	1 x 2:30 horas	50 € / hora	125
<b>TOTAL</b>			1078,74 €

Fuente: elaboración propia.

#### 4.6. DIFUSIÓN DEL PROGRAMA.

La difusión del programa se realizará, en primer lugar, comunicándolo a todos los profesionales sanitarios pertenecientes al servicio de Oncopediatría del hospital, para ayudar a divulgarlo.

También será comunicado mediante el correo corporativo y la Intranet, para que sea conocido por más profesionales, como enfermeras y pediatras de atención primaria, quienes cobrarán especial importancia cuando el niño esté en el domicilio. Además, se repartirán trípticos informativos y posters en el hospital.

#### 4.7. DETERMINACIÓN DE LAS ACTIVIDADES Y ELECCIÓN DE LA METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN.

En primer lugar, se determinarán las actividades a realizar en el programa:

- Evaluar el nivel de conocimientos de los asistentes, mediante la cumplimentación de la encuesta de conocimientos en la sesión inicial y en la final.
- Ofrecer información detallada sobre los cuidados que necesitan los pacientes oncológicos pediátricos en el hogar; así como los dispositivos que pueden portar y cuidados derivados de estos.
- Dar pautas acerca de la alimentación y ejercicio físico que puedan desarrollar los pacientes.
- Informar sobre la reincorporación a actividades escolares y de desarrollo intelectual.
- Tratar el estado emocional de los asistentes, ya que son quienes ofertan los cuidados a sus hijos, por lo que los profesionales deben conocer su estado emocional e inquietudes principales.
- Resolución de dudas de los asistentes y facilitar el contacto de asociaciones.
- Encuesta de satisfacción a la finalización del programa, agradeciendo la asistencia en momentos complicados para padres y cuidadores.

Además, queda determinada la metodología a seguir:

- Identificación de los puntos clave a tratar en las sesiones para que los asistentes obtengan la máxima información acerca de los cuidados y necesidades de los pacientes oncológicos.
- Seleccionar a los profesionales de enfermería que participarán en el programa; además del diverso personal sanitario y/o socio-sanitario que también intervendrá.
- Los asistentes a las sesiones serán captados mediante el servicio hospitalario.
- Delimitación del tiempo empleado en el desarrollo de las sesiones.
- Reserva del espacio y material requerido para la implantación de las sesiones.
- Elaboración de los materiales didácticos que serán empleados en las sesiones.

#### 4.8. FASES DEL PROGRAMA

El programa de educación para la salud consta de tres diferentes fases.

La primera fase o de elaboración, es aquella en la que se detecta el problema de salud y cómo afecta a la vida de los pacientes y familiares. Se pondrá en común en el servicio del hospital para el conocimiento de todos y aportación de ideas; además de seleccionar a los profesionales de enfermería que participen en el desarrollo del programa. Se realizan búsquedas bibliográficas para obtener más información, se determinan los objetivos del programa y las actividades a realizar.

Después, en la segunda fase, dirigida a los padres o cuidadores, se realizará la captación de asistentes en el hospital, ofreciéndoles información de lo que se tratará en el programa y de las fechas de realización.

En la tercera fase o de desarrollo, se lleva a cabo la implementación de las sesiones por parte del personal de enfermería a los asistentes con el fin de conseguir los objetivos propuestos.

#### 4.9. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA.

La evaluación del programa se realizará mediante dos métodos diferentes.

En primer lugar, se encuentra la encuesta de conocimientos (Anexo 4), que será repartida en la sesión inicial y en la última, siendo utilizadas como *Indicador de Proceso* (Tabla 7), pudiendo evaluar si el programa es eficaz, mediante los conocimientos que deberían haber sido adquiridos por los asistentes durante las sesiones.

**Tabla 7: Indicador de proceso.**

PARÁMETROS	INDICADOR DE EVALUACIÓN
<b>Indicador</b>	Participación de los cuidadores principales en el programa de educación del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet.
<b>Dimensión</b>	Participación.
<b>Descripción</b>	Numerador: Nº de cuidadores que acuden a las sesiones del Programa de Educación Denominador: Nº total de cuidadores de niños en el servicio de oncología pediátrica del Hospital.
<b>Justificación</b>	Valorar el interés y preocupación de los padres o cuidadores principales acerca de los cuidados que requieren los niños oncológicos en el domicilio.
<b>Aclaración de términos</b>	Los asistentes participarán en este indicador mediante la cumplimentación de la encuesta de conocimientos previos.
<b>Responsable de recogida</b>	Enfermeras encargadas del diseño del programa.
<b>Frecuencia de recogida</b>	Al finalizar la primera y la última sesión del programa de educación.
<b>Tipo de indicador</b>	Indicador de proceso.
<b>Estándar</b>	Se espera que el grado de satisfacción sea >90% en los asistentes al programa de educación para la salud.

Fuente: elaboración propia.

El segundo método será una encuesta de satisfacción repartida a todos los asistentes al finalizar la última sesión (Anexo 5), empleada a modo de *Indicador de Evaluación* (Tabla 8). Se pretende que expresen sus opiniones, sensaciones y sugerencias acerca del programa actual o futuros que se puedan desarrollar, evaluando la percepción por parte de los asistentes del programa, y si ha cumplido sus expectativas.

**Tabla 8: Indicador de evaluación/resultado.**

<b>PARÁMETROS</b>	<b>INDICADOR DE EVALUACIÓN</b>
<b>Indicador</b>	Grado de Satisfacción del cuidador principal con el Programa de Educación para la salud.
<b>Dimensión</b>	Satisfacción.
<b>Descripción</b>	Numerador: Nº de cuidadores con grado de satisfacción de 4 o 5 con la información recibida en el programa de Educación para la salud impartido en el Hospital Materno-Infantil Miguel Servet. Denominador: Nº total de cuidadores de niños en el servicio de oncología pediátrica del Hospital.
<b>Justificación</b>	Valorar la información adquirida por los asistentes al programa y conocer si ha sido de utilidad para proyectos futuros.
<b>Aclaración de términos</b>	Los asistentes participarán en este indicador mediante la cumplimentación de la encuesta de satisfacción.
<b>Responsable de recogida</b>	Enfermeras encargadas del diseño del programa.
<b>Frecuencia de recogida</b>	Al terminar del programa de educación.
<b>Tipo de indicador</b>	Indicador de resultado.
<b>Estándar</b>	Se espera que el grado de satisfacción sea >90% en los asistentes al programa de educación para la salud.

Fuente: elaboración propia.

#### 4.10. IMPLEMENTACIÓN Y DESARROLLO.

Las actividades descritas anteriormente se dividirán en tres sesiones en el desarrollo del programa.

##### **Sesión 1: Cuidados de enfermería en el domicilio** (Tabla 9)

En primer lugar, se realizará una presentación de los profesionales de enfermería encargados del programa, para que los asistentes los conozcan y se sientan más cercanos y cómodos. Esta sesión será la más extensa, ya que se hace la primera toma de contacto y diversas explicaciones.

Después de las presentaciones, los asistentes rellenarán el formulario de conocimientos iniciales para conocer el nivel de conocimientos previos de los que parten los asistentes (ver Anexo 4).

Posteriormente, con apoyo de material tecnológico, se iniciará una explicación acerca de la enfermedad oncológica pediátrica, de cómo afecta a la vida diaria y a los familiares. Después, se pedirá la colaboración de los asistentes para que, mediante una lluvia de ideas, se comiencen a tratar los cuidados y necesidades especiales que necesitan los niños en el domicilio. De esta manera, se pasará a explicar los cuidados que estos pacientes necesitan en el hogar y como es necesario que sean brindados.

Se explicarán pautas de alimentación a seguir y ejercicio físico que pueden practicar. Pero también hablarán del cuidado de la piel, la boca, etc. Además, se explicará en profundidad la medicación y la importancia de seguir las recomendaciones y pautas correctamente.

Por otro lado, se mostrarán los dispositivos que pueden portar los niños durante el proceso de la enfermedad, como son las sondas nasogástricas, catéteres venosos centrales,... explicando también los cuidados de dichos dispositivos, y cuando deben acudir al centro sanitario para su mantenimiento. También se explicarán los signos y síntomas de alerta, infección, qué hacer cuando tienen fiebre, cuándo deben acudir a urgencias, etc.

Tras la parte teórica, se contará con un periodo de tiempo en el que los padres puedan practicar lo explicado anteriormente con muñecos y material sanitario, para aumentar su seguridad y resolver dudas surgidas mediante la práctica.

**Tabla 9: Carta descriptiva Sesión 1.**

<b>SESIÓN 1: CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL DOMICILIO</b>				
<b>OBJETIVO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explicar los cuidados que los pacientes oncológicos pediátricos necesitan en el domicilio.</li> <li>• Proporcionar conocimientos con el fin de evitar complicaciones relacionadas con el cuidado domiciliario.</li> </ul>			
<b>ACTIVIDAD</b>	<b>CONTENIDO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>METODOLOGÍA</b>	<b>TIEMPO</b>
Presentación	Presentación de las enfermeras y toma de contacto con los asistentes.	-	Charla informativa	15 minutos
Conocimientos iniciales	Rellenar formulario de conocimientos iniciales.	Formulario en papel entregado por las enfermeras	Formulario	15 minutos
Explicación de la enfermedad y los cuidados en el hogar	Se realizará una explicación básica de la enfermedad y se continuará con la información de los cuidados necesarios, los dispositivos que portan los pacientes y los signos de alarma.	Ordenador, proyector	Lluvia de ideas	90 minutos
Puesta en práctica	Los asistentes, con ayuda de unos muñecos, realizarán las actividades de cuidado explicadas por las enfermeras.	Muñecos y material sanitario	Realización de actividades	30 minutos

Fuente: elaboración propia.

## **Sesión 2: Expresando sentimientos** (Anexo 6)

Mediante una mesa redonda, los asistentes expresarán sus miedos, inquietudes y sentimientos sobre la enfermedad de sus hijos y lo tratado en la sesión anterior. Se contará con la presencia de una psicóloga y trabajadora social, para poder tratar más emocionalmente el tema.

Además, se hablará de las diferentes emociones que han sentido a lo largo de todo el proceso desde el conocimiento del diagnóstico, y aquellas que puedan surgirles en un futuro.

La trabajadora social expondrá los recursos y ayudas a las que pueden optar los padres y/o cuidadores de estos niños para llevar a cabo los cuidados domiciliarios y los dispositivos que necesiten.

Por último, se empleará la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (EADG) (24), para medir el nivel de depresión y ansiedad de los padres, con el fin de que, en caso de que exista, puedan ser tratados con ayuda adecuada.

## **Sesión 3: Reincorporación del niño a las actividades anteriores** (Anexo 7)

En la última sesión, se tratará la importancia de la reincorporación al colegio y a las actividades de la vida diaria. Se contará con una enfermera escolar, quien se encargará de explicar a los padres la importancia de la educación, y cómo abordar este tema con el niño.

Se explicará la actuación que deberían seguir los padres cuando los niños estén cerca de la reincorporación al colegio. Es importante que se pongan en contacto con este y así, entre familiares, profesores y enfermera escolar, se facilite el regreso de los niños a las actividades académicas. Además, se entregará un tríptico con la información resumida de las sesiones (Anexo 3).

En los últimos 20 minutos de sesión, se entregará el formulario de conocimientos que fue entregado en la primera sesión, para ver el progreso de los asistentes. Además, se entregará la encuesta de satisfacción, para

saber si ha sido de utilidad, y como mejorar en vista a próximas ediciones (ver Anexos 4 y 5).

## **5. CONCLUSIONES**

Tras la búsqueda bibliográfica se demostró que la enfermedad oncológica en el paciente pediátrico genera un gran cambio e impacto en la vida de los pacientes, familia y entorno.

La elaboración del presente programa de educación prepara a los padres para la transición al domicilio con el niño enfermo. Se evalúa la información con la que cuentan inicialmente, y se ofrecen las pautas y conocimientos básicos acerca de la enfermedad y cuidados que necesitan estos niños en el domicilio, reforzando así sus capacidades.

Todo ello resulta importante porque un cuidado ineficaz en el niño podría causar graves complicaciones que se pueden evitar mediante la inclusión en el programa de educación, consiguiendo que los pacientes en el domicilio se encuentren tan seguros como en el hospital.

Se fomenta igualmente, la comunicación entre los familiares de los pacientes y los profesionales de enfermería, consiguiendo que sean un referente, generando confianza y viendo a los enfermeros como un punto de apoyo y seguridad en su situación.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

1. Cánceres infantiles. Instituto Nacional del Cáncer. [Internet]. 2022. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>
2. Noel G, D´Anello Koch S, Araujo L, De Sousa J. Factores emocionales y familiares asociados a la adaptación de niños y adolescentes con cáncer. Reporte de 10 casos. MedULA: revista de la Facultad de Medicina [Internet]. 2012; 21 (2): 140-6. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4769255>
3. Informe dinámico: Incidencia. Asociación Española contra el Cáncer [Internet]. [Citado el 10 de abril de 2023]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/informe-dinamico-incidencia>
4. Collantes Compi MY, Rojas Sedano NS, Roque Caveduque KL. Efectividad de una intervención educativa en el nivel de conocimientos sobre cuidados en quimioterapia en padres de niños que residen en una casa hogar. Universidad Peruana Cayetano Heredia [Internet]. 2019 [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12866/7087>
5. Delgado Riffo C, Vaccari Jiménez P. Experiencia de enfermeras de unidades críticas que cuidan niñas y niños enfermeros de cáncer. Rev ética de los cuidados [Internet]. 2020; 13 (12906). [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: [http://cuiden.fundacionindex.com/cuiden/extendida.php?cdid=762957\\_1](http://cuiden.fundacionindex.com/cuiden/extendida.php?cdid=762957_1)
6. Santos Alves DF, Brito Guirardello E, Yamaguchi Kurashima A. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. Rev Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2013; 21(1): 356-62. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/DTnf9PPxrWZgdZjpsfPb9F/?format=html&lang=es>
7. Informe dinámico: Mortalidad. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. [Citado el 10 de abril de 2023]. Disponible en:

<https://observatorio.contraelcancer.es/informes/informe-dinamico-mortalidad>

8. Toro Moncada AM, Pérez-Villa M. Calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer. Index Enferm [Internet]. 2021; 30(1-2): 44-9. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: [http://cuiden.fundacionindex.com/cuiden/extendida.php?cdid=766990\\_1](http://cuiden.fundacionindex.com/cuiden/extendida.php?cdid=766990_1)
9. Santos Benedetti GM, Garanhani ML, Aparecida Sales C. El tratamiento de cáncer infantil-juvenil: revelando las experiencias de los padres. Revista Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2014; 22(3): 425-31. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/k9zmHk7rhJjVQsYqMXKkDrK/abstract/?lang=es>
10. Wiener L, Devine KA, Thompson AL. Advances in pediatric psychooncology. Curr Opin Pediatr. [Internet]. 2020; 32 (1): 41-7. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31790025/>
11. Ringnér A, Olsson C, Eriksson E, From I, Björk M. A moment just for me – parents´experiences of an intervention for person-centred information in paediatric oncology. Eur J of Oncol Nurs. [Internet]. 2021; 51: 101923. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33618229/>
12. Mabel Carrillo G, Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B, Carreño SP, Chaparro Díaz L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. Revista Colombiana de Cancerología [Internet]. 2014; 18 (1): 18-26. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: [https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0123901514702215?casa\\_token=po-d-cruNC4AAAAA:tU1PRrZ5clMp9PkYs93QvsHS0LQuk4PJD\\_zYgy9L-uHgUL9oegkfcJAjAvXIPNs8UYQoFPc](https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0123901514702215?casa_token=po-d-cruNC4AAAAA:tU1PRrZ5clMp9PkYs93QvsHS0LQuk4PJD_zYgy9L-uHgUL9oegkfcJAjAvXIPNs8UYQoFPc)
13. Basile NL, Chardon ML, Peugh J, Edwards CS, Szulczewski L, Morrison CF et al. Relationship Between Caregiver Uncertainty, Problem-Solving, and Psychological Adjustment in Pediatric Cancer. J Pediatr Psychol. [Internet]. 2021; 46 (10): 1258-66. [Citado el 19 de marzo

- de 2023]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34350968/>
14. Papás que tienen a un niño con cáncer. Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. 2016. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida/padres>
  15. Alumnado con Cáncer. Guía para docentes. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer [Internet]. 2021. [Citado el 10 de abril de 2023]. Disponible en: [https://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2022/09/Federacion-NCC\\_guia-para-docentes\\_digital\\_alumnado\\_cancer\\_2022.pdf](https://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2022/09/Federacion-NCC_guia-para-docentes_digital_alumnado_cancer_2022.pdf)
  16. Moro Gutierrez L, González Fernández-Conde M. La atención humanizada en el cuidado del paciente oncológico. Cultura de los cuidados: revista de enfermería y humanidades [Internet]. 2022; 64, 267-76. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: [http://cuiden.fundacionindex.com.cuarzo.unizar.es:9090/cuiden/exte ndida.php?cdid=772656\\_1](http://cuiden.fundacionindex.com.cuarzo.unizar.es:9090/cuiden/exte ndida.php?cdid=772656_1)
  17. Carreño Moreno S, Arias Rojas M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. Gaceta Mexicana de Oncología [Internet]. 2016; 15 (6): 336-43. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920116300864>
  18. MeSH – NCBI [Internet]. [Citado el 16 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/>
  19. DeCS – Descriptores en Ciencias de la Salud [Internet]. [Citado el 16 de abril de 2023]. Disponible en: <https://decs.bvsalud.org/es/>
  20. La OMS lanza una nueva campaña para difundir la experiencia vital de personas afectadas por el cáncer. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2022. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/18-10-2022-who-launches-new-campaign-to-amplify-the-lived-experience-of-people-affected-by-cancer>

21. Adolescentes y niños con cáncer. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer [Internet]. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://cancerinfantil.org/ninos-con-cancer/>
22. Aguilar de la Red Y, Rodríguez-Vigil Iturrate C, Muñoz Mellado A, Carboné Bañares A, Calvo Escribano C. Evolución de la Unidad de Oncología e Inmunohematología Pediátricas del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet. Boletín Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria [Internet]. 2022; 52 (1): 80-4. [Citado el 1 de abril de 2023]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8617462>
23. NNNConsult [Internet]. NNNConsult.com. [Citado el 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www-nnnconsult-com.cuarzo.unizar.es:9443/>
24. Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg. Gobierno de Canarias. [Internet]. [Citado el 1 de abril de 2023]. Disponible en: [https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/d4256655-0f04-11de-9de1-998efb13096d/S\\_MENTAL8.pdf](https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/d4256655-0f04-11de-9de1-998efb13096d/S_MENTAL8.pdf)

## 7. ANEXOS

### Anexo 1: Póster divulgativo.

**NOS VAMOS A CASA...**

Programa de Educación para la Salud para padres de niños con cáncer

Programa creado con el fin de ayudar y apoyar a los cuidadores de niños con cáncer que tienen prevista el alta domiciliaria próxima.

**Hospital Materno-Infantil Miguel Servet**

12, 19 y 26 de Septiembre

Impartido por enfermeras del Servicio de Oncopediatría y Hematología del Hospital

**PIDE AYUDA SI LO NECESITAS**

**3 sesiones,** donde se tratarán temas:

- Cuidados que necesitan los pacientes en el domicilio.
- Aspectos emocionales.
- Reincorporación al colegio.



Fuente: elaboración propia.

## Anexo 2: Tríptico informativo del programa.

### Sesión 3: Reincorporación a las actividades anteriores.

- ¿Cómo va a ser la vuelta a casa?
- ¿Cómo va a ser la vuelta al cole?
- Planificar regreso y actividades académicas con el colegio.
- Repaso de las anteriores sesiones.
- Resolución de dudas.

Contaremos con la presencia de una enfermera escolar.



### ¿Qué hacer cuando nos vamos a casa?

Programa de Educación para la Salud dirigido a padres de niños oncológicos.



**Pregúntanos para más información**

Hospital Materno-Infantil Miguel Servet

Enfermeras del Servicio de Oncopediatría

### ¿Qué vamos a hacer? ¿En qué consiste?

3 sesiones encaminadas al cuidado de los pacientes en el domicilio.

12, 19 y 26 de Septiembre.

Dirigido a padres y cuidadores principales de los pacientes.

### Sesión 1: Cuidados de enfermería en el domicilio.

- ¿Qué es el cáncer infantil?
- Cuidados especiales que necesitan los pacientes pediátricos.
- ¿Qué pasa cuando me dan el alta?
- Cuidados que se necesitan en el domicilio:
  - Alimentación y ejercicio.
  - Medicaciones y administración.
  - Dispositivos que pueden portar (sondas, catéteres centrales...) y sus cuidados.
- Puesta en práctica de los conocimientos.



### Sesión 2: Expresando sentimientos.

- Sentimientos que se pueden expresar.
- ¿Cómo afecta a mi vida la enfermedad de mi hijo?
- ¿Cómo va a influir su cuidado?
- ¿Lo haré bien?
- Apoyo psicológico.
- Dudas de la sesión anterior.
- Recursos y ayudas a los que pueden acceder.

Contaremos con la presencia de una psicóloga especializada y una trabajadora social.



Fuente: elaboración propia.

## Anexo 3: Tríptico con información relevante del programa.



### VUELTA AL COLE

La suspensión de la asistencia al colegio debido al ingreso hospitalario genera una variación en el ritmo de aprendizaje de los niños.

Esto puede generar dificultades futuras en los niños, dependiendo de la edad en la que sea el diagnóstico.

Los centros educativos tienen que estar al corriente de la situación del alumno y ayudarles en el proceso hospitalario y cuando vuelven a las aulas.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Cáncer en España. Instituto Nacional del Cáncer. [Internet]. 2022. [Citado el 29/03/2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov.espanol/tpos/infant>
2. Toro Ponceada, A.M.; Pérez-Villa, M. Calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer. *Index Enfermería* [Internet]. 2021; 30(1-2): 44-48. [Citado el 19/03/2023]. Disponible en: [http://ojs.ien.fundacionindex.com/ojs/index/ver-ortida.php?todo=789983\\_1](http://ojs.ien.fundacionindex.com/ojs/index/ver-ortida.php?todo=789983_1)
3. Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer [Internet]. 2016. [Citado el 30/04/2023]. Disponible en: <https://oncoprintfantil.org/wp-content/uploads/2022/01/RESUMEN-LIBRO-ASISTENCIAL-CANCER-PENOR.pdf>
4. Toranzo Parróns, E.; Beurskens, J.; Hug, A.; Laviano, A. Nutrición en personas con cáncer. *SEED* [Internet]. 2021. [Citado el 10/04/2023]. Disponible en: <https://seao.org/publicaciones/monograficos/guia-de-practica-clinica-para-enfermeras-oncologica-nutricion-en-personas-con-cancer/>
5. Alumnado con Cáncer. Guía para docentes. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer [Internet]. 2022. [Citado el 30/04/2023]. Disponible en: [https://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2022/08/Federacion-NCC\\_guia-para-docentes\\_digital\\_alumnado\\_cancer\\_2022.pdf](https://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2022/08/Federacion-NCC_guia-para-docentes_digital_alumnado_cancer_2022.pdf)

### CÁNCER INFANTIL Y VUELTA A CASA

Servicio de Oncopediatría,  
Hospital Materno-Infantil  
Miguel Servet

### ¿QUÉ ES EL CÁNCER INFANTIL?

El Cáncer Infantil es definido como aquellos tumores de naturaleza maligna, originados en el transcurso de tiempo entre el nacimiento y los 14 años de edad.

### LA VUELTA A CASA

El alta domiciliar genera también gran incertidumbre y miedo en los padres y familiares.

Datos importantes en la vuelta al domicilio familiar:

- Seguimiento y continuidad de revisiones por parte del personal médico y enfermero del hospital.
- Importante la presencia del Pediatra y de Enfermeras de Pediatría del Centro de Salud para Continuidad de Cuidados.
- Tratamiento adecuado del dolor.
- Importancia de seguimiento del tratamiento.
- Cuidado enfermero de dispositivos que puedan portar los pacientes.

### PAUTAS ALIMENTACIÓN

La desnutrición está muy presente en los pacientes oncológicos, pudiendo originar un impacto negativo en los resultados del tratamiento.

Los pacientes suelen experimentar alteraciones del gusto, cambio de apetito, lesiones en la boca...

En determinadas ocasiones, hay que suplir esa desnutrición con alimentación enteral o parenteral.

### ¿CÓMO AFECTA A NUESTRAS VIDAS?

El diagnóstico de esta enfermedad genera un gran impacto en la vida de los pacientes y en la de los padres y demás familiares. Además de episodios de ansiedad y estrés, incertidumbre y miedo.



Fuente: elaboración propia.

#### **Anexo 4: Encuesta de conocimientos.**

Test de conocimientos acerca de la patología y sus cuidados.

1. ¿Qué es el cáncer infantil?

2. ¿Consideras que es complicado el cuidado de un paciente oncológico pediátrico en el domicilio?

- a) Verdadero
- b) Falso

3. ¿Qué dispositivos pueden portar los pacientes oncológicos para la administración de tratamiento?

- a) Catéter venoso central.
- b) Reservorio
- c) PICC.
- d) Cualquiera de ellos puede servir para la administración de tratamiento.

4. ¿Todos estos dispositivos anteriores necesitan un manejo y cuidados especiales?

- a) Verdadero.
- b) Falso.

5. ¿Qué es una sonda nasogástrica?

- a) Es un dispositivo que se introduce por la nariz y pasa por garganta y esófago hasta llegar al estómago, empleada para nutrición y administración de fármacos.
- b) Es un dispositivo introducido por la boca, pasando por garganta que llega hasta el estómago.
- c) Es un dispositivo que se emplea únicamente para nutrición enteral; no se puede emplear en la administración de medicación.
- d) Se emplea para dar nutrición parenteral.

6. El apoyo psicológico puede resultar importante en el proceso de la enfermedad, tanto para el paciente como para los cuidadores y familiares cercanos.
- a) Verdadero.
  - b) Falso.
7. ¿Puede resultar complicada la reincorporación de los niños oncológicos al colegio?
- a) Verdadero.
  - b) Falso.
8. ¿Hay que tratar los aspectos emocionales con los pacientes?
- a) Si, en función de la edad del paciente existen diferentes formas.
  - b) Puedes hacerlo, aunque no estás obligado.
  - c) Es indiferente.
  - d) No, no son importantes.

Fuente: elaboración propia.

### **Anexo 5: Encuesta de satisfacción.**

Seleccione la opción que corresponda a su nivel de satisfacción, teniendo en cuenta que el número 1 indica la puntuación mínima y el 5, la máxima:

1. ¿Ha resultado de utilidad la información aportada en el programa de educación?

1      2      3      4      5

2. ¿Consideras que has aprendido gracias al Programa de Educación para la Salud?

1      2      3      4      5

3. ¿Te consideras con más conocimientos para poder realizar los cuidados que el niño oncológico necesita en el domicilio?

1      2      3      4      5

4. ¿Conoces los cuidados mínimos de los dispositivos que pueden portar los pacientes oncológicos?

1      2      3      4      5

5. ¿Conoces las pautas de alimentación, mediación, ejercicio para tu hijo?

1      2      3      4      5

6. ¿Sabrías actuar en una situación de estrés o de emergencia?

1      2      3      4      5

7. ¿Has sido informado acerca de grupos de apoyo o asociaciones a las que puedes recurrir en caso de necesitar ayuda?

1      2      3      4      5

8. ¿Las enfermeras te han ayudado durante las dudas que he tenido en el programa de formación?

1      2      3      4      5

9. ¿Consideras que el tiempo dedicado ha sido el adecuado?

1      2      3      4      5

10. ¿Recomendarías el programa a otros padres o cuidadores en una situación similar?

1      2      3      4      5

A continuación, si lo desea, nos puede indicar las sugerencias que considere:

Fuente: elaboración propia

## Anexo 6: Carta Descriptiva Sesión 2.

<b>SESIÓN 2: EXPRESANDO SENTIMIENTOS.</b>				
<b>OBJETIVO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar las principales inquietudes de los padres y establecer seguridad y confianza acerca de los cuidados que ofrecen a sus hijos.</li> <li>• Fomentar la comunicación entre profesionales sanitarios y cuidadores principales.</li> </ul>			
<b>ACTIVIDAD</b>	<b>CONTENIDO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>METODOLOGÍA</b>	<b>TIEMPO</b>
Expresar sentimientos	Los asistentes expresarán sus miedos e inquietudes acerca de la enfermedad y lo tratado en la sesión anterior. Se resolverán las dudas y se volverá a realizar la explicación si es necesario.	Psicóloga y enfermeras encargadas del programa	Mesa redonda	90 minutos
Recursos	Se les ofrecerá a los padres aquellos recursos a los que pueden optar; en relación a ayudas en el cuidado o económicas. Además, se les nombrará las diferentes asociaciones que ofrecen ayuda.	Trabajadora social y enfermeras. Información proporcionada de interés	Charla informativa	20 minutos
Escala de Ansiedad y Depresión	Se les realizará a los asistentes una escala para conocer el nivel de ansiedad y depresión.	Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg	Realización y puntuación de la escala	10 minutos

Fuente: elaboración propia.

### Anexo 7: Carta Descriptiva Sesión 3.

<b>SESIÓN 3: REINCORPORACIÓN DEL NIÑO A LAS ACTIVIDADES ANTERIORES.</b>				
<b>OBJETIVO</b>	Planear reincorporación e inclusión de los pacientes oncológicos pediátricos a sus actividades anteriores de la vida diaria.			
<b>ACTIVIDAD</b>	<b>CONTENIDO</b>	<b>RECURSOS</b>	<b>METODOLOGÍA</b>	<b>TIEMPO</b>
Explicación de las pautas a seguir en la vuelta al colegio	Se les explicará a los padres las pautas a seguir junto a los profesores del colegio para conseguir la reincorporación de los niños enfermos a las actividades académicas.	Enfermera escolar y tríptico informativo	Charla informativa	1 hora
Expresar sentimientos	Los padres expresarán las inquietudes surgidas a raíz de esta sesión y las anteriores. Se realizará una charla grupal en la que se resuelvan entre todos.	Enfermeras del programa	Mesa redonda	40 minutos
Conocimientos tras el programa	Rellenar formulario de conocimientos para ver su progreso en el programa.	Formulario en papel entregado por las enfermeras	Formulario	10 minutos
Satisfacción tras el programa	Cumplimentar encuesta de satisfacción para conocer el grado de aceptabilidad por los asistentes y posibles mejoras.	Encuesta en papel entregada por las enfermeras	Encuesta de satisfacción	10 minutos

Fuente: elaboración propia.