



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

“Estudio sobre la calidad de vida relacionada con la salud de los progenitores de niños con cáncer: El papel de la intervención de enfermería.”

“Study on the health-related quality of life of the parents of children with cancer: The role of nursing intervention.”

Autor

Julia Martín Vicente

Director/es

Josep Oriol Casanovas Marsal

Facultad de Ciencias de la Salud
2023

Agradecimientos:

Agradecer a todos mis amigos de Pamplona, por haberme acompañado en los mejores años de esta carrera y, sobre todo, por haber tenido el placer de terminarla con ellos.

A mis padres y a mi hermano, a quienes les debo todo, por haber sido mi principal apoyo y pilar fundamental durante estos cuatro años ya que, sin ellos, no habría podido llegar hasta aquí.

A Oriol Casanovas, el director de mi trabajo fin de grado, quien sabe lo que este proyecto supone para mí y ha puesto todo su empeño en ayudarme desde el primer momento.

A Maria Gorosquieta, cuyos pasos me encantaría seguir como enfermera y a quien, a pesar de no haber conocido como la gran profesional que fue, tuve la suerte de conocer como la maravillosa persona que es; y a su familia, de quienes seguro está muy orgullosa.

Y por último y más especial a mi guerrero favorito, Mariete; el motivo por el que hago este trabajo, quien que desde tan pequeñito nos enseñó a todos a luchar contra el peor de los bichos. Y a toda mi familia, que cada día sigue demostrando haber aprendido a pelear tan fuerte como él y seguir adelante. Allí donde estés, espero que estés orgulloso de mi, cuidaré de todos los niños como me hubiese encantado cuidarte a ti durante mucho más tiempo.

Nota: al objeto de simplificar y facilitar la lectura de este texto, en algunas ocasiones se ha hecho uso del término genérico masculino para hacer referencia tanto al género masculino como femenino.

ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
1. INTRODUCCIÓN	5
2. OBJETIVOS	7
3. METODOLOGÍA.....	7
a) Búsqueda bibliográfica	7
b) Diseño del estudio.....	9
c) Población de estudio.....	10
d) Lugar de estudio	11
e) Periodo de estudio.....	11
f) Aspectos éticos.....	11
g) Análisis estadísticos.....	12
4. DESARROLLO	13
a. Variables y descripción del estudio	13
b. Plan de intervención de enfermería	16
5. CONCLUSIONES	17
6. BIBLIOGRAFÍA	20
7. ANEXOS.....	27

RESUMEN

Fundamentos// El cáncer infantil supone una de las principales causas de muerte dentro de la población pediátrica, representando alrededor del 3% de los tumores totales. Pese a que los avances en la medicina han aumentado considerablemente la esperanza de vida en los últimos años, la enfermedad trae consigo una serie de cambios físicos, psicológicos y en la dinámica familiar que, de no ser abordados a tiempo, pueden suponer un importante declive en la calidad de vida tanto de los niños como de sus progenitores. Por esta razón, la enfermería juega un papel crucial en este ámbito de la salud, ayudando a fomentar el desarrollo familiar y tratando de minimizar, en la medida de lo posible, el impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida relacionada con la salud de los padres y, por ende, de los niños que padecen la enfermedad.

Objetivos// El objetivo principal es diseñar un programa de actuación enfermera que permita mejorar la calidad de vida relacionada con la salud (HRQOL) de los progenitores de niños diagnosticados de cáncer en los diferentes momentos de la enfermedad. Los objetivos específicos son valorar la HROQL de los padres de niños con neoplasias malignas en distintos momentos de la enfermedad, determinar los mecanismos de apoyo social percibidos; identificar las principales dificultades en las actividades de la vida diaria en relación con la enfermedad del hijo; y potenciar las habilidades de afrontamiento de las familias.

Métodos// Se realizará un estudio cuasi-experimental, prospectivo, longitudinal con un muestreo inicial de noventa y seis progenitores de niños diagnosticados de cáncer en fase de tratamiento/seguimiento en el hospital materno-infantil del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza (Aragón, España). La valoración de la HRQOL se realizará en cuatro ocasiones mediante una serie de cuestionarios estandarizados previamente seleccionados. Se realizarán valoraciones previa y posteriormente a la aplicación de un programa de intervención de enfermería previamente diseñado en el presente estudio. El análisis estadístico se realizará mediante *Jamovi* versión 2.2.2. Para el análisis de muestras pareadas se utilizarán la *t* de Student y la prueba de Wilcoxon.

Conclusiones// Se espera que la implementación del conjunto de intervenciones propuestas en el plan de enfermería diseñado, tales como terapias grupales, charlas informativas, talleres y técnicas de afrontamiento ayuden a aumentar la puntuación obtenida en los diferentes cuestionarios empleados, lo que reflejaría un mayor grado de la calidad de vida y, por tanto, indicaría un efecto positivo del programa sobre la población estudiada. Esto pondría de manifiesto que, según se estima, el impacto de la enfermedad sobre la de calidad de vida relacionada con la salud de los progenitores de niños con cáncer se vería disminuido tras la aplicación de un programa de intervención de enfermería.

Palabras clave// Calidad de vida, padres, pediátrico, neoplasia.

ABSTRACT

Background// Childhood cancer is one of the main causes of death among pediatric population, accounting for about 3% of total tumors. Although advances in medicine have considerably increased life expectancy in recent years, the disease brings with it a number of physical, psychological and family dynamic changes that, if not addressed in time, can lead to a significant decline in quality-of-life for both children and their parents. For this reason, nursing plays a crucial role in this area of health, helping to foster family development and trying to minimise, as far as possible, the impact of the disease on the health-related quality of life of parents and, therefore, of children suffering from the disease.

Objectives/// The main objective is to design a nursing action programme to improve the health-related quality of life (HRQOL) of parents of children diagnosed with cancer at different stages of the disease. The specific objectives are to assess the HROQL of parents of children with malignant neoplasms at different times of the disease, to determine the perceived social support mechanisms; to identify the main difficulties in the activities of daily living in relation to the child's disease; and to enhance the coping skills of the families.

Methods// A quasi-experimental, prospective, longitudinal study will be conducted with an initial sampling of ninety-six parents of children diagnosed

with cancer in the treatment/follow-up phase at the Maternal and Child Hospital of the Miguel Servet University Hospital in Zaragoza (Aragón, Spain). The HRQOL assessment will be carried out on four occasions using a series of previously selected standardised questionnaires. Assessments will be made before and after the application of a nursing intervention programme previously designed for the present study. Statistical analysis will be carried out using Jamovi version 2.2.2. For the analysis of paired samples, Student's t-test and the Wilcoxon test will be used.

Conclusions// It is expected that the implementation of the set of interventions proposed in the nursing plan designed, such as group therapies, informative talks, workshops, and coping techniques will help to increase the score obtained in the different questionnaires used, which would reflect a higher degree of quality of life and, therefore, would indicate a positive effect of the programme on the studied population. This would show that the impact of the disease on the health-related quality of life of parents of children with cancer is estimated to be reduced after the implementation of a nursing intervention programme.

Key words// Quality of life, parents, paediatric, neoplasms.

1. INTRODUCCIÓN

Las neoplasias pediátricas suponen una de las causas de muerte más frecuentes dentro de las enfermedades infantiles, representando alrededor del 3% de los tumores totales en la mayoría de las poblaciones (1).

De acuerdo con la Organización mundial de la salud, cada año alrededor de 300.000 nuevos casos de cáncer son diagnosticados en niños de entre 0 y 18 años, entre los que se encuentran los tumores pediátricos (2-4).

En las últimas décadas, gracias a los tratamientos modernos y a un considerable progreso en el ámbito de la medicina, la esperanza de vida y las tasas de supervivencia de 5 años se han visto incrementadas hasta en más del 80% en gran parte de las neoplasias pediátricas (2,5-7), por lo que el cáncer infantil ha pasado de ser una enfermedad incurable a tener asegurado su estatus de enfermedad crónica (1,3,8).

A causa de esta condición, los niños y sus familias viven durante un mayor periodo de tiempo todos aquellos cambios físicos, psicológicos y sociales provocados por la enfermedad, además de experimentar en mayor medida los efectos secundarios derivados de su tratamiento (9-11).

El primer estudio sociológico sobre la percepción del cáncer en España realizado por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) afirma que el cáncer es una de las enfermedades más temidas en la actualidad (12), al tiempo que inesperada, principalmente cuando se trata de la población pediátrica. Por ello, el momento del diagnóstico supone un punto de inflexión, no solo para el propio paciente, sino también para su entorno, especialmente en este caso, para los padres (4,11,13-16).

Según "family systems theory", cuando una enfermedad aparece en una familia, no solo repercute de manera individual, sino que afecta a todos sus miembros, y es por ello por lo que el cáncer infantil es, hoy en día, considerada una "*enfermedad familiar*" (14,15,17).

De este modo, desde el momento del diagnóstico y, principalmente, al iniciar el periodo de tratamiento, los miembros de la familia, especialmente los padres, comienzan a experimentar una serie de cambios de rol y en la

dinámica familiar (15,18,19) que, unidos a una percepción de aumento de responsabilidades (17,20,21), desencadenan en ellos una serie de sentimientos de miedo, estrés, ansiedad y depresión (22-24) que repercuten negativamente en su calidad de vida (11,13-15).

El miedo, la incertidumbre y la sobrecarga de tanta información nueva dificultan el manejo de esta nueva situación familiar, así como la toma de decisiones (1,15,16,25,26), por lo que la comunicación, la educación sanitaria y el apoyo a los padres en estas circunstancias es trabajo crucial de enfermería para mantener, en la medida de lo posible, su calidad de vida (5).

Se ha demostrado además que los niños diagnosticados de enfermedades graves, como es el cáncer, están altamente influenciados por el entorno que les rodea, entre lo que se encuentra el estado psicológico de los padres (27), jugando así este un papel crítico en su salud (1,24,27). Por este motivo, el no intervenir adecuadamente sobre dicha situación de estrés y ansiedad crónicos, terminaría provocando a su vez un deterioro en la salud del propio niño y su calidad de vida (3,6).

De este modo, cabe resaltar la importancia de tratar este estrés parental, sobre todo en aquellas familias especialmente vulnerables, como aquellas con bajo nivel socioeconómico, bajo nivel de estudios o con pocos medios (6,28,29); como recurso para mejorar, no solo la salud y calidad de vida de los propios progenitores, sino también de los niños; así como para preservar el correcto funcionamiento de la dinámica familiar (9,14).

Cuando hablamos de *estrés parental* hacemos referencia al conjunto de problemas persistentes a los que los padres deben de enfrentarse día a día, y que generan en ellos elevados niveles de miedo y ansiedad que, muchas veces, pasan a considerarse crónicos, llegando incluso a experimentar síntomas de estrés post traumático (21).

El principal estresor reside en el shock que supone para los padres el ver a sus hijos enfrentándose a múltiples pruebas diagnósticas, inyecciones y procedimientos invasivos (5,15,23,24,26); además de otros factores influyentes como la edad del niño, el tipo de cáncer y pronóstico, el tiempo

transcurrido desde el diagnóstico (3) o las secuelas que quedan tras finalizar el tratamiento (2,14,30).

Otro punto importante del problema es el hecho de que es durante la infancia cuando se establece y define el vínculo paterno-filiario, y este puede verse influenciado por las diversas circunstancias que una enfermedad crónica como el cáncer puede propiciar, tales como hospitalizaciones, extensos tratamientos, períodos de aislamiento, etc. (23,27).

Por todo ello, brindar el apoyo, la información y los recursos necesarios a los padres de niños con cáncer es esencial para fomentar su bienestar físico y emocional y, como consecuencia, para favorecer el desarrollo de la dinámica familiar, potenciando así su calidad de vida y la del propio niño (5).

2. OBJETIVOS

El objetivo general del presente estudio es diseñar un programa de actuación enfermera que permita mejorar la calidad de vida relacionada con la salud (HRQOL) de los progenitores de niños diagnosticados de cáncer en los diferentes momentos de la enfermedad mediante la implementación de intervenciones educativas que mejoren sus habilidades y capacidad de afrontamiento.

Los objetivos específicos son: valorar la calidad de vida relacionada con la salud (HROQL) de los padres de niños con neoplasias malignas en distintos momentos de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento/ seguimiento, momentos críticos en relación con la enfermedad); determinar los mecanismos de apoyo social percibidos; identificar las principales dificultades en las actividades de la vida diaria en relación con la enfermedad del hijo; y potenciar las habilidades de afrontamiento de las familias.

3. METODOLOGÍA

a) Búsqueda bibliográfica

La información y datos generales acerca del tema principal fueron obtenidos a partir de una serie de artículos seleccionados tras llevar a cabo una revisión bibliográfica en bases de datos científicas.

Se estableció la pregunta PICO "¿Cómo afecta la aplicación de un plan de intervención de enfermería en la calidad de vida relacionada con la salud de los progenitores de niños diagnosticados de cáncer en los diferentes momentos del proceso de seguimiento y tratamiento de la enfermedad?", donde:

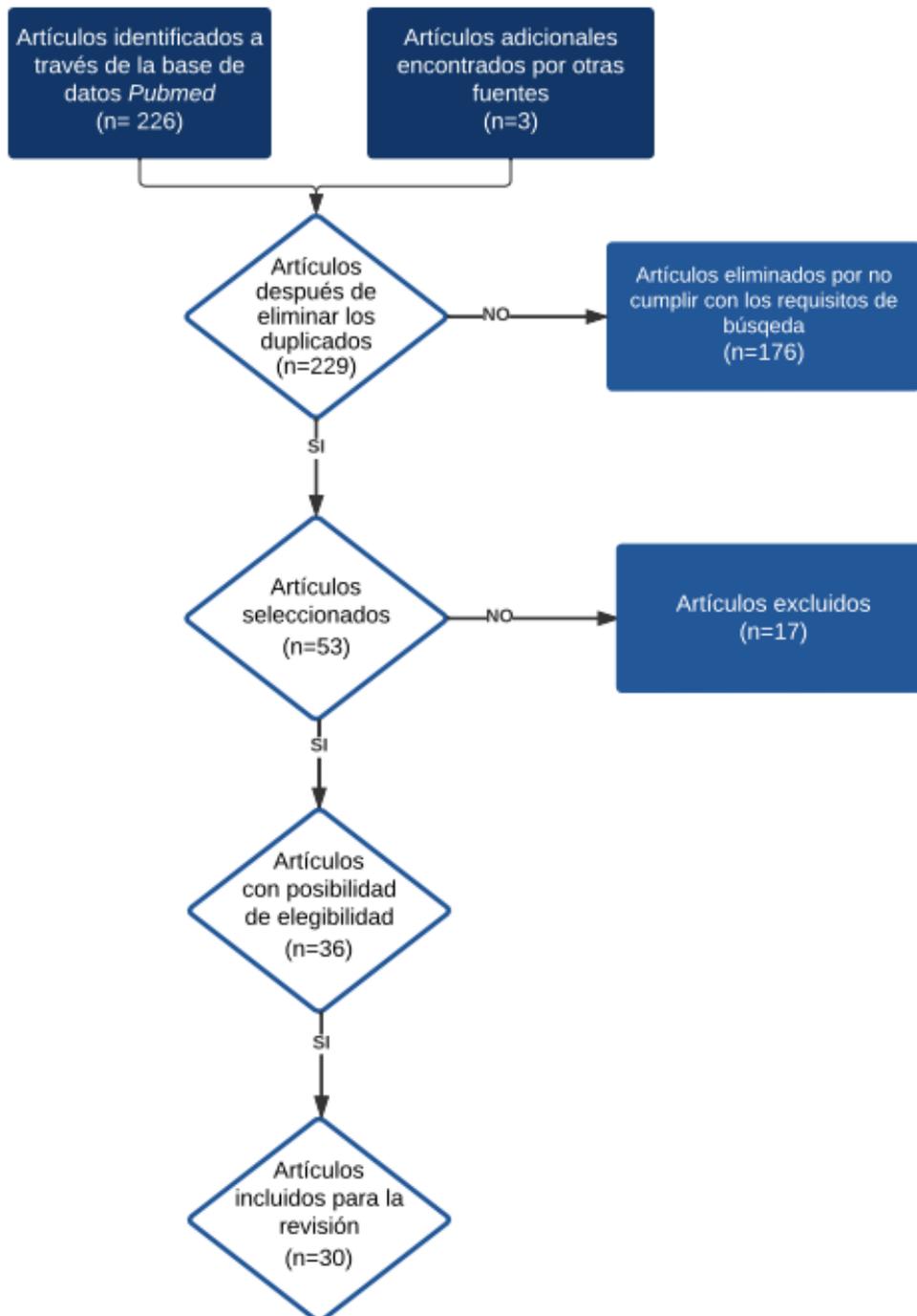
- P: Progenitores de niños diagnosticados de cáncer.
- I: Calidad de vida relacionada con la salud en diferentes momentos de la fase de seguimiento y tratamiento de la enfermedad en progenitores que reciben la intervención de un programa de salud de enfermería.
- C: Calidad de vida relacionada con la salud en diferentes momentos de la fase de seguimiento y tratamiento de la enfermedad en progenitores que no reciben la intervención de un programa de salud de enfermería.
- O: La calidad de vida relacionada con la salud se ve más afectada en aquellos progenitores que no reciben intervención enfermera durante la fase de seguimiento y tratamiento de la enfermedad.

A partir de la pregunta de investigación planteada, se obtuvieron los siguientes términos MESH: *Quality of life, parents, paediatric, neoplasms*.

Para la búsqueda bibliográfica en la base de datos de PubMed, se utilizó el operador booleano "AND" con la finalidad de poner en común los términos MESH empleados; y para limitar la búsqueda se añadieron los siguientes filtros (criterios de inclusión): "Age: Child", "Last 10 years", "Free full text".

Se obtuvieron 226 elementos de la base de datos científica y 3 de otras fuentes, siendo un total de 229, de los cuales se excluyeron aquellos que no cumplían con los requisitos de búsqueda o no presentaban información relevante de acuerdo con los objetivos trazados en la pregunta PICO. Finalmente, se seleccionaron un total de 30 artículos.

Figura 1. Diagrama de flujo de la búsqueda bibliográfica.



Fuente: Elaboración propia.

b) Diseño del estudio

Se realizará un estudio cuasi-experimental, prospectivo, longitudinal.

c) Población de estudio

Tamaño muestral:

Para determinar el tamaño muestral necesario para la realización del presente estudio, se hizo uso de la fórmula para calcular el tamaño muestral en estudios de *diseño de encuesta*. En este caso:

$$N = (Z^2 * p * q) / E^2$$

Donde:

- n= tamaño de muestra necesario
- Z= puntaje Z correspondiente al nivel de confianza deseado (para nivel de confianza del 95%, Z= 1.96)
- P= proporción esperada de éxito
- q= proporción esperada de fracaso
- E= Error máximo permisible en la estimación de la población esperada (precisión deseada de estimación)

Para el caso de este estudio, se asume que la proporción esperada de éxito (o adecuada calidad de vida relacionada con la salud) es desconocida, por lo que se puede utilizar un valor conservador de 0.5 para p y para q. Además, se desea una potencia del 80% y un error tipo I de 0.05.

De este modo:

$$N = (1.96^2 * 0.5 * 0.5) / (0.1^2)$$

$$N = 96.04$$

Por tanto, el tamaño muestral necesario para la realización del estudio sería de, aproximadamente, 96 familias de niños con cáncer.

Criterios de inclusión y exclusión:

La población de estudio estará conformada por los progenitores o tutores legales de niños de entre 3 y 10 años diagnosticados de cáncer, sin neoplasias malignas previas, que se encuentren en fase de seguimiento y/o tratamiento quimioterápico en el Servicio de oncopediatria del Hospital Materno-Infantil del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza (Aragón, España)

durante el periodo de tiempo comprendido entre el 2 marzo de 2024 y el 2 de marzo de 2025.

Los progenitores con antecedentes de otros hijos diagnosticados de alguna neoplasia maligna, así como aquellos cuyos hijos se encuentren actualmente en fase de recidiva serán excluidos del estudio.

d) Lugar de estudio

Servicio de oncopediatria del Hospital Materno-Infantil del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza (Aragón, España).

e) Periodo de estudio

Desde el 2 marzo de 2024 hasta el 2 de marzo de 2025.

f) Aspectos éticos

La captación de los padres participantes en el estudio se realizará en la planta de oncología del hospital materno-infantil del HUMS de Zaragoza (consultas de oncología, sala de hospitalización de día y zona de hospitalización); y el seguimiento se efectuará en las consultas de oncología médica del hospital.

Este proceso de captación se llevará a cabo de manera rigurosa debido a la complejidad y vulnerabilidad de la situación de los sujetos. En primer lugar, la enfermera explicará brevemente, a través de la hoja de información al participante (Anexo 1), los puntos importantes del estudio, seguido de sus objetivos y programa de intervención enfermera planteado. A continuación, se les entregará, a aquellos que deseen participar en el estudio, la hoja de consentimiento informado (Anexo 2). Una vez cumplimentados y firmados dichos documentos, los individuos que así lo hayan decidido comenzarán a formar parte del estudio.

La inclusión de los progenitores participantes en la base de datos será anónima y confidencial, haciendo uso de códigos de identificación en lugar de los nombres reales. Los datos recogidos en formato papel con la codificación de cada paciente con su número aleatorio serán custodiados bajo llave en el hospital materno-infantil Miguel Servet. En la base de datos del estudio no se incluirán datos personales. Los datos del estudio se almacenarán en el escritorio personal de los investigadores, bajo clave. Tales datos serán

accesibles únicamente para la investigadora principal y colaboradores, eliminándose una vez finalizado el estudio.

Los datos recogidos seguirán la normativa legal sobre la confidencialidad de los datos (Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales). Durante el estudio se seguirán las directrices nacionales e internacionales (código deontológico, Declaración de Helsinki).

De igual manera, se fomenta la humanización de los cuidados, dando cumplimiento a la carta europea de los niños hospitalizados, aprobada por el parlamento europeo en 1986, que regula el derecho de los niños a estar acompañados.

La propuesta de estudio se iniciará en el momento de la emisión del informe favorable por parte del Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón.

g) Análisis estadísticos

El análisis estadístico de los datos se realizará con el programa estadístico *JAMOV* versión 2.2.2.

Las dos variables comparadas serán la calidad de vida relacionada con la salud de los progenitores previa y posterior a la aplicación del programa de intervención de enfermería, y ambas habrán sido valoradas a través de una serie de cuestionarios estandarizados previamente seleccionados.

Las variables cualitativas (sexo, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, nivel socioeconómico y lugar de residencia) se representarán mediante la distribución de frecuencia de los porcentajes de cada categoría.

Las variables cuantitativas (edad, número de hijos, edad del hijo que padece la enfermedad, grado de calidad de vida relacionada con la salud, Cuestionario de Calidad de Vida SF-12, Cuestionario Duke-UNC, Escala de resiliencia de Wagnild y Young, Inventario Pediátrico para Padres (PIP), Escala de Carga del Cuidador Zarit: Sobrecarga del cuidador) se explorarán con la prueba de bondad de ajuste a una distribución normal (*test de Shapiro*

Will), y se mostrarán indicando medidas de tendencia central (media, mediana y moda) y de dispersión (desviación estándar/ rango intercuartílico).

Se llevará a cabo un análisis de muestras pareadas, comparando el grado de HRQOL *pre* y *post* intervención. Para ello, se utilizará la *t de Student* o ANOV de un factor (distribución normal) y la prueba Wilcoxon (distribución no normal).

Para las correlaciones bivariadas de las diferentes variables (cuantitativas y cualitativas) se utilizará el coeficiente de correlación de Spearman, considerando que los efectos son significativos si $p < 0.05$ (se rechaza la hipótesis nula).

4. DESARROLLO

a. Variables y descripción del estudio

A continuación, quedan detalladas las diferentes fases del proceso de evaluación de la HRQOL de los progenitores participantes en el estudio:

A) Consulta 1. Valoración inicial de la calidad de vida

La primera consulta se llevará a cabo en el momento del diagnóstico, ya que supone el primer punto de inflexión para la familia dentro del proceso de la enfermedad. Se entregará un formulario en el que constarán datos sociodemográficos a tener en cuenta (sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, nivel socioeconómico, número de hijos, edad del hijo que padece la enfermedad y lugar de residencia) y características de la enfermedad oncológica (estadio, tipo de tratamiento actual y tiempo de evolución de la enfermedad).

Para esta primera valoración de la HRQOL, se hará uso de los siguientes cuestionarios:

- Cuestionario de Calidad de Vida SF-12 (Anexo 3).
- Cuestionario Duke-UNC (Anexo 4).
- Escala de resiliencia de Wagnild y Young (Anexo 5).

B) Consulta 2. Valoración de la calidad de vida tras experimentar el papel de cuidador principal

La segunda consulta tendrá lugar tras haber finalizado el primer ciclo de tratamiento quimioterápico, y en esta se emplearán dos cuestionarios cerrados a los que se añadirán cuatro preguntas *ad-hoc* de respuesta abierta.

Los cuestionarios cerrados serán:

- Inventario Pediátrico para Padres (PIP), versión española del Pediatric Inventory for Parents de Streisand et al. (2001) adaptación y validación de Del Rincón, Remor y Arranz (2007) (Anexo 6).
- Escala de Carga del Cuidador Zarit (Anexo 7).

Por otro lado, las preguntas *ad-hoc* de respuesta abierta consistirán en el planteamiento de una serie de cuestiones en las que se valorará cuáles son los puntos débiles más frecuentes en los padres y familias que se encuentran en esta situación de vulnerabilidad, así como los momentos de la enfermedad que ellos perciben como más críticos. Estas preguntas formarán parte del documento del Inventario Pediátrico para Padres, y serán:

- *"¿Qué situaciones considera que le son más difíciles de gestionar en relación con la enfermedad de su hijo/a en su día a día?"*
- *"¿Qué es aquello que le genera más miedo en relación con el proceso de enfermedad de su hijo/a?"*
- *"¿Cómo se ve a usted mismo/a en su vida diaria a la hora de manejar la situación de enfermedad de su hijo/a?"*
- *"¿Cree que una ayuda por parte del personal sanitario le sería de utilidad a la hora de gestionar su nueva situación familiar?"*

C) Consulta 3. Valoración de la calidad de vida tras recibir noticias desfavorables en relación con el tratamiento y pronóstico

El tercer momento en el que se valorará la HRQOL de los progenitores será tras una consulta con el oncólogo o revisión en la que los padres reciban una noticia desfavorable relacionada con el tratamiento o pronóstico de la enfermedad de su hijo.

Esta fase de valoración no tendrá lugar de manera cronológica, es decir, no se llevará a cabo inmediatamente después de la segunda fase, ya que no se realizará en todos los en todos los sujetos de estudio. Sin embargo, será importante llevarla a cabo en aquellos en los que se dé la situación descrita, ya que este momento supone un hito dentro del proceso de enfermedad. Recibir la noticia de que el cáncer se ha expandido o ser informados de que el tratamiento empleado no está siendo efectivo son algunos ejemplos de situaciones en los que se llevará a cabo esta valoración.

Tras finalizar la consulta con el oncólogo, y teniendo en cuenta la complejidad de la situación para los padres en este momento, la enfermera planteará la posibilidad de citarles a lo largo de la siguiente semana para llevar a cabo la evaluación, y se les explicará brevemente el procedimiento a seguir.

En esta consulta, se volverán a emplear los siguientes cuestionarios, ya utilizados previamente:

- Cuestionario de Calidad de Vida SF-12 (Anexo 3).
- Escala de resiliencia de Wagnild y Young (Anexo 5).

D) Consulta 4. Valoración de la calidad de vida tras nueve meses del diagnóstico de la enfermedad

Esta última fase de valoración tendrá lugar tras haber transcurrido nueve meses desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, y para llevar a cabo la evaluación se hará de nuevo uso de las siguientes escalas ya descritas:

- Cuestionario de Calidad de Vida SF-12 (Anexo 3).
- Inventario Pediátrico para Padres (PIP). Inventario Pediátrico para Padres (PIP), versión española del Pediatric Inventory for Parents de Streisand et al. (2001) adaptación y validación de Del Rincón, Remor y Arranz (2007) (Anexo 6).
- Escala de Carga del Cuidador Zarit (Anexo 7).

Tabla 1. Cronograma de la propuesta de estudio.

ACTIVIDADES	TIEMPO (MESES)			
	MAR	ABR-AGTO	SEPT-EN	FEB-MAR
Captación de pacientes				
Firma de consentimiento informado				
Desarrollo del estudio (evaluación HRQOL)				
Aplicación del programa de intervención de enfermería				
Sesión de reevaluación				
Análisis estadísticos y conclusiones				

Fuente: Elaboración propia.

b. Plan de intervención de enfermería

El plan de intervención de enfermería diseñado para su posterior aplicación consiste en una serie de sesiones variadas en las que, mediante el uso de diferentes técnicas, se trabajarán las principales áreas y factores influyentes en la HRQOL de los padres de niños diagnosticados de cáncer. Las intervenciones que se realizarán serán las siguientes:

- Creación de terapias grupales con familias en situaciones similares para que se comuniquen, expresen sus sentimientos y se sientan comprendidos e integrados entre iguales.

- Realización de charlas informativas dirigidas a los padres y a otros familiares afectados por la enfermedad del niño.
- Elaboración de talleres de actividades diversas para trabajar las áreas de resiliencia afectadas por el proceso de enfermedad.
- Realizar sesiones con profesionales dedicadas a la explicación de diferentes técnicas de afrontamiento.

Tabla 2. Cronograma del plan de intervención.

ACTIVIDAD	NÚMERO DE SESIÓN								
	Sesión 1	Sesión 2	Sesión 3	Sesión 4	Sesión 5	Sesión 6	Sesión 7	Sesión 8	Sesión 9
Terapias grupales									
Charlas informativas									
Talleres									
Técnicas de afrontamiento									

Fuente: Elaboración propia.

Para la realización del programa de intervención se solicitará la participación de especialistas tales como psicólogos/as y oncólogos pediátricos, así como la colaboración de la asociación ASPANOA.

Las actividades por realizar quedan detalladas en el Anexo 8.

5. CONCLUSIONES

El presente estudio describe y compara el grado de HRQOL de los progenitores de niños diagnosticados de cáncer en fase de seguimiento/tratamiento antes de la aplicación del programa de intervención de enfermería y después de esta.

Las familias de niños con cáncer presentan, desde el momento del diagnóstico, un conjunto de cambios en la calidad de vida que van variando

a lo largo del transcurso de la enfermedad. Algunos de los factores que pueden influir son los signos y síntomas que aparecen en el niño, los efectos secundarios del tratamiento, el apoyo percibido en cada momento y la sobrecarga que experimentan los padres como cuidadores principales, entre otros.

Además, esta calidad de vida se ve a su vez condicionada por una serie de factores socioeconómicos ajenos a la enfermedad, como son el sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, nivel socioeconómico, número de hijos, edad del hijo que padece la enfermedad y lugar de residencia; así como por otros propios de la enfermedad, como el estadio, tipo de tratamiento y tiempo de evolución de esta.

Se estima que, pese a que gran parte de estos factores influyentes son inevitables e inalterables, la aplicación de un programa de intervención de enfermería minimizaría su repercusión sobre la calidad de vida de los progenitores.

Las terapias grupales mejorarían, en la mayoría de los casos, el apoyo social percibido, encontrando en el resto de los padres un "igual" que les ayude a sentirse comprendidos y acompañados, lo que se vería traducido en una puntuación superior en el Cuestionario Duke-UNC.

Por otro lado, se espera que los talleres potencien en las familias las diferentes áreas de resiliencia mermadas por la enfermedad, como la satisfacción personal, confianza o perseverancia, entre otras. Esto supondrá un aumento en la puntuación obtenida en cuestionarios como la Escala de resiliencia de Wagnild y Young y Cuestionario de Calidad de Vida SF-12.

Valorando aquellas áreas que se van viendo más afectadas conforme avanza la enfermedad, se espera observar una mejoría en los cuestionarios PIP y Entrevista de Carga del Cuidador Zarit gracias a la aplicación de las charlas informativas y técnicas de afrontamiento. Por un lado, las charlas informativas aportarán a los padres la información necesaria acerca del proceso de enfermedad para que estos se sientan más seguros y capaces de vivir bajo la nueva situación familiar, sin experimentar una constante sensación de miedo o angustia.

Por otro lado, las técnicas de afrontamiento pretenden transmitir a las familias una serie de recursos y "*tips*" que les ayuden, no solo a asimilar la nueva situación, sino a gestionarla de la mejor manera posible.

A modo de conclusión, se estima que el grado de calidad de vida se vea incrementado tras la aplicación del programa de intervención de enfermería, dejando de manifiesto la importancia del papel enfermero en el bienestar de las familias afectadas por esta enfermedad, además de en el del propio niño.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Fernanda D, Alves S, De Brito Guirardello E, Kurashima AY. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents 1 [Internet]. Vol. 21, Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2013. Available from: www.eerp.usp.br/rlae. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/DTnf9PPxrWZgdZjipsfPb9F/?lang=en>
2. Batra P, Kumar B, Gomber S, Bhatia MS. Assessment of quality of life during treatment of pediatric oncology patients. Indian J Public Health. 2014;58(3):168–73. Disponible en: file:///C:/Users/34601/Downloads/Assessment_of_Quality_of_Life_Among_Pediatric.3.pdf
3. Tapak L, Cheraghi F, Sadeghi A, Shirmohammadi N, Feizybaraji A. Usefulness of the SF-36 Health Survey questionnaire in screening for health-related quality of life among parents of children with cancer: Latent profile analysis. J Prev Med Hyg. 2022 Mar 1;63(1):E142–51. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9121687/pdf/jpmh-2022-01-e142.pdf>
4. Stub T, Quandt SA, Kristoffersen AE, Jong MC, Arcury TA. Communication and information needs about complementary and alternative medicine: a qualitative study of parents of children with cancer. BMC Complement Med Ther. 2021 Dec 1;21(1). Disponible en: <file:///C:/Users/34601/Downloads/s12906-021-03253-x.pdf>
5. Park M, Suh EE, Yu SY. Uncertainty and nursing needs of parents with pediatric cancer patients in different treatment phases: A cross-sectional study. Int J Environ Res Public Health. 2021 Apr 2;18(8). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8072720/pdf/ijerph-18-04253.pdf>
6. Lam W, Li SF, Yi YZ, Ho KY, Lam KKW, Leung DYP, et al. Symptom Burden of Children with Cancer and Parental Quality of Life: The Mediating Role of Parental Stress. Int J Environ Res Public Health. 2022

- Aug 1;19(16). Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9408196/pdf/ijerph-19-09840.pdf>
7. Huang IC, Brinkman TM, Mullins L, Pui CH, Robison LL, Hudson MM, et al. Child symptoms, parent behaviors, and family strain in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Psychooncology*. 2018 Aug 1;27(8):2031–8. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6298222/pdf/nihms-996596.pdf>
8. Kızmazoğlu D, Sarı S, Evim Sezgin M, Kantarcıoğlu A, Tüfekçi Ö, Demir Yenigürbüz F, et al. Assessment of Health-Related Quality of Life in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents. *Turk J Haematol*. 2019 May 3;36(2):112–6. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6516105/pdf/TJH-36-112.pdf>
9. Hamner T, Latzman RD, Latzman NE, Elkin TD, Majumdar S. Quality of life among pediatric patients with cancer: Contributions of time since diagnosis and parental chronic stress. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Jul 1;62(7):1232–6. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5839300/pdf/nihms942649.pdf>
10. Greenzang KA, Cronin AM, Kang TI, Mack JW. Parental distress and desire for information regarding long-term implications of pediatric cancer treatment. *Cancer*. 2018 Dec 1;124(23):4529–37. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6289673/pdf/nihms-987576.pdf>
11. Mack JW, Cronin AM, Uno H, Shusterman S, Twist CJ, Bagatell R, et al. Unrealistic parental expectations for cure in poor-prognosis childhood cancer. *Cancer*. 2020 Jan 15;126(2):416–24. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7523918/pdf/nihms-1620271.pdf>

12. PRIMER ESTUDIO SOCIOLÓGICO SOBRE LA PERCEPCIÓN DEL CÁNCER EN ESPAÑA [Internet]. 2007. Available from: www.seom.org. Disponible en: <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprof/s/documentacion/boletinseom/2007/51/reportaje51.pdf>
13. Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, et al. Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. JAMA Oncol. 2017 Sep 1;3(9):1214–20. Disponible en: [file:///C:/Users/34601/Downloads/jamaoncology_levine_2017_oi_170011%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/34601/Downloads/jamaoncology_levine_2017_oi_170011%20(1).pdf)
14. Peikert ML, Inhestern L, Krauth KA, Escherich G, Rutkowski S, Kandels D, et al. Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: prevalence and associated factors. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01076-w>. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9300493/pdf/11764_2021_Article_1076.pdf
15. Dabrowska A, Malicka I. Pediatric Cancer as a Factor of Changes in the Family. Int J Environ Res Public Health. 2022 May 1;19(9). Disponible en: <file:///C:/Users/34601/Downloads/ijerph-19-05002.pdf>
16. Wakefield CE, Sansom-Daly UM, McGill BC, McCarthy M, Girgis A, Grootenhuis M, et al. Online parent-targeted cognitive-behavioural therapy intervention to improve quality of life in families of young cancer survivors: Study protocol for a randomised controlled trial. Trials. 2015 Apr 11;16(1). Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4395969/pdf/13063_2015_Article_681.pdf
17. Kudubes AA, Bektas M, Ugur O. Symptom frequency of children with cancer and parent quality of life in Turkey. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2014;15(8):3487–93. Disponible en: http://journal.waocp.org/article_29107_d18d110529d901da9362fcc469240caa.pdf

18. Rodgers CC, Laing CM, Herring RA, Tena N, Leonardelli A, Hockenberry M, et al. Understanding Effective Delivery of Patient and Family Education in Pediatric Oncology: A Systematic Review From the Children's Oncology Group. Vol. 33, Journal of Pediatric Oncology Nursing. SAGE Publications Inc.; 2016. p. 432–46. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5235950/pdf/10.1177_1043454216659449.pdf
19. Buchbinder DK, Fortier MA, Osann K, Wilford J, Shen V, Torno L, et al. Quality of life among parents of adolescent and young adult brain tumor survivors. J Pediatr Hematol Oncol. 2017;39(8):579–84. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5669053/pdf/nihms892586.pdf>
20. Santos S, Crespo C, Canavarro MC, Kazak AE. Family Rituals and Quality of Life in Children with Cancer and Their Parents: The Role of Family Cohesion and Hope. J Pediatr Psychol. 2015 Aug 1;40(7):664–71. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4542831/pdf/jsv013.pdf>
21. Harper FWK, Albrecht TL, Trentacosta CJ, Taub JW, Phipps S, Penner LA. Understanding differences in the long-Term psychosocial adjustment of pediatric cancer patients and their parents: An individual differences resources model. Transl Behav Med. 2019 May 16;9(3):514–22. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6520803/pdf/ibz025.pdf>
22. Rosenberg AR, Bradford MC, Junkins CC, Taylor M, Zhou C, Sherr N, et al. Effect of the Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Parents of Children with Cancer (PRISM-P): A Randomized Clinical Trial. JAMA Netw Open. 2019 Sep 18;2(9). Disponible en: [file:///C:/Users/34601/Downloads/rosenberg_2019_oi_190450%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/34601/Downloads/rosenberg_2019_oi_190450%20(1).pdf)

23. Mandrell BN, Baker J, Levine D, Gattuso J, West N, Sykes A, et al. Children with minimal chance for cure: parent proxy of the child's health-related quality of life and the effect on parental physical and mental health during treatment. *J Neurooncol.* 2016 Sep 1;129(2):373–81. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5673074/pdf/nihms915219.pdf>
24. Rosenberg AR, Dussel V, Kang T, Geyer JR, Gerhardt CA, Feudtner C, et al. Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *JAMA Pediatr.* 2013 Jun;167(6):537–43. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4263253/pdf/nihms646103.pdf>
25. Sisk BA, Keenan MA, Blazin LJ, Kaye E, Baker JN, Mack JW, et al. "Don't be afraid to speak up": Communication advice from parents and clinicians of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2021 Aug 1;68(8). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8286806/pdf/nihms-1711632.pdf>
26. Ghodsbin F, Asadi N, Javanmardi Fard S, Kamali M. 41 Afzali-Poor Hospital (Iran). Vol. 31, • Invest Educ Enferm. 2013. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v32n1/v32n1a05.pdf>
27. Morhun JM, Racine NM, Guilcher GMT, Tomfohr-Madsen LM, Schulte FSM. Health-related quality of life and well-being in parents of infants and toddlers with cancer. *Current Oncology.* 2020;27(2):e206–15. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7253729/pdf/conc-27-e206.pdf>
28. Quast LF, Turner EM, McCurdy MD, Hocking MC. Health-related quality of life in parents of pediatric brain tumor survivors at the end of tumor-directed therapy. *J Psychosoc Oncol.* 2016 Jul 3;34(4):274–90. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4993206/pdf/nihms-810219.pdf>

29. Mogensen N, Saaranen E, Olsson E, Klug Albertsen B, Lähteenmäki PM, Kreicbergs U, et al. Quality of life in mothers and fathers of children treated for acute lymphoblastic leukaemia in Sweden, Finland and Denmark. *Br J Haematol*. 2022 Sep 1;198(6):1032–40. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9543076/pdf/BJH-198-1032.pdf>

30. Kamran SC, Goldberg SI, Kuhlthau KA, Lawell MP, Weyman EA, Gallotto SL, et al. Quality of life in patients with proton-treated pediatric medulloblastoma: Results of a prospective assessment with 5-year follow-up. *Cancer*. 2018 Aug 1;124(16):3390–400. Disponible en: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/cncr.31575>

31. Schmidt S, Vilagut G, Garin O, Cunillera O, Tresserras R, Brugulat P, et al. Normas de referencia para el Cuestionario de Salud SF-12 versión 2 basadas en población general de Cataluña. *Med Clin (Barc)*. 2012 Dec 8;139(14):613–25. Disponible en: [file:///C:/Users/34601/Downloads/S0025775311011304%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/34601/Downloads/S0025775311011304%20(1).pdf)

32. Alfonso J, Lopez P, Rivera Icedo BM. VALIDACION DEL CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL EN PERSONAS SEROPOSITIVAS AL VIH DEL NOROESTE DE MEXICO* VALIDATION OF THE FUNCTIONAL SOCIAL SUPPORT QUESTIONNAIRE IN SEROPOSITIVE PERSONS TO THE HIV FROM THE NORTHWEST OF MEXICO. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3704/370441795007.pdf>

33. Sánchez-Teruel D, Robles-Bello MA. 4-item Resilience Scale (RS-14): Psychometric Properties of the Spanish Version Escala de Resiliencia 14 ítems (RS-14): Propiedades Psicométricas de la Versión en Español. *Vol.* 2. 2015. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4596/459645432011.pdf>

34. Del Rincón C, Universitario H, Paz De Madrid L, Remor E. Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) 1. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/337/33717060012.pdf>

35. Álvarez L, María González A, Muñoz P. 16 CD 8064 (618-620).qxp [Internet]. Gac Sanit. 2008. Available from: <http://www>. Disponible en: <file:///C:/Users/34601/Downloads/Zarit.pdf>

7. ANEXOS

I. Anexo 1

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

Título de la investigación: CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PROGENITORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS DE CÁNCER EN FASE DE SEGUIMIENTO Y TRATAMIENTO.

Investigador Principal: Julia Martín Vicente **Tfno:** 123456789
mail: 799382@unizar.es

Centro: Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza.

1. Introducción:

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en un proyecto de investigación que estamos realizando en el Hospital Universitario Miguel Servet materno-infantil, en colaboración con la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza. Su participación es absolutamente voluntaria, en ningún caso debe sentirse obligado a participar, pero es importante para obtener el conocimiento que necesitamos. Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética. Antes de tomar una decisión es necesario que:

- lea este documento entero
- entienda la información que contiene el documento
- haga todas las preguntas que considere necesarias
- tome una decisión meditada
- firme el consentimiento informado, si finalmente desea participar

Si decide participar, se le entregará una copia de esta hoja y del documento de consentimiento firmado. Por favor, consérvelo por si lo necesitara en un futuro.

2. ¿Por qué se le pide participar?

Se le solicita su colaboración porque es usted progenitor/a o tutor/a legal de un niño/a de entre 3 y 10 años, diagnosticado de algún tipo de neoplasia

maligna, sin haber padecido ningún otro tipo de cáncer previamente, y sin ser el presente caso una recidiva de la enfermedad.

Además, su hijo/a se encuentra actualmente en fase de seguimiento/tratamiento en el Hospital Universitario Miguel Servet materno-infantil.

En total en el estudio participarán 90 participantes de estas características.

3. ¿Cuál es el objeto de este estudio?

El objetivo del presente estudio es conocer cómo y en qué medida la calidad de vida de los padres, madres y/o tutores legales de niños diagnosticados de algún tipo de cáncer se ve afectada en los diferentes momentos de la enfermedad.

Para ello, se realizarán una serie de evaluaciones de la calidad de vida, separadas en el tiempo, en las que se emplearán diferentes cuestionarios para conocer el estado de estas familias a lo largo del proceso de seguimiento y tratamiento de la enfermedad.

Además, se pretende valorar si la aplicación de un plan de enfermería en los momentos percibidos por las familias como "más vulnerables" podría ayudar a que esta calidad de vida se viese afectada en menor medida.

4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar?

Si usted decide finalmente formar parte de la investigación, lea detalladamente lo que se explica a continuación acerca de su participación.

Una vez haya entregado a los responsables del estudio el documento del consentimiento informado debidamente cumplimentado y firmado, se le pedirán una serie de datos personales para que quede registrado como participante de la investigación: Nombre y apellidos, fecha de nacimiento, DNI, teléfono de contacto, correo electrónico y dirección. Además, se pedirán el nombre y apellidos del niño/a. Estos datos tendrán como única finalidad la identificación del participante, y como medio de contacto en caso de que fuese necesario.

Seguidamente, su participación en el estudio consistirá en la asistencia presencial a cuatro consultas con la enfermera responsable de la

investigación, separadas en el tiempo, en las que se evaluarán diferentes aspectos relacionados con la calidad de vida. Cada una de estas cuatro consultas tendrán lugar en los siguientes momentos dentro del proceso de la enfermedad:

1. Consulta 1: En el momento del diagnóstico.
2. Consulta 2: Tras finalizar el primer ciclo de tratamiento.
3. Consulta 3: Tras recibir una noticia desfavorable con relación a la enfermedad.
4. Consulta 4: Tras nueve meses de enfermedad.

Todas ellas serán llevadas a cabo en consultas de oncología del Hospital Universitario Miguel Servet materno-infantil, y el horario de cada una de ellas se acordará con el participante en función de su disponibilidad con una antelación de entre 2 y 3 meses antes de la cita. Ante cualquier imprevisto, el participante podrá avisar y posponer la citación para otro día u hora.

Cada una de las sesiones seguirá el mismo funcionamiento, que consistirá únicamente en la cumplimentación de los cuestionarios que se entreguen (en cada sesión se emplearán cuestionarios distintos). A lo largo de todo el estudio, se hará uso de un total de cinco cuestionarios. Recordarle que, durante la consulta, podrá comentar con la enfermera cualquier cuestión que le preocupe o desee compartir.

Las consultas durarán una media de 45 minutos, pudiendo variar este tiempo en función de cómo se vaya desarrollando y dependiendo de la disponibilidad del participante.

El estudio requiere el desplazamiento de los voluntarios hasta el lugar de realización de las consultas, que, en este caso, será el Hospital Universitario Miguel Servet materno-infantil. Para aquellas familias cuya residencia principal se encuentre fuera de Zaragoza, la investigación se hará cargo de los gastos derivados del desplazamiento.

Recordarle, por último, que este proyecto de investigación no requiere la realización de ninguna intervención específica fuera de lo previamente explicado, procedimientos invasivos ni obtención de muestras biológicas.

Además, no se hará uso de los datos registrados en su historia clínica bajo ningún concepto.

5. ¿Qué riesgos o molestias supone?

Como participante del presente estudio, debe conocer también los riesgos o inconvenientes que este puede suponer.

En primer lugar, recordarle que la sensibilidad de la información tratada para esta investigación puede generarle episodios de labilidad emocional o dificultad de expresión. Ante cualquiera de estos casos, la consulta podrá darse por finalizada y pospuesta para otro momento, siempre que usted así lo desee. De lo contrario, y si desee continuarla en ese momento, se esperará el tiempo necesario hasta que usted se sienta preparado.

También deberá de tener en cuenta las molestias, principalmente en cuanto a tiempo, que supone el desplazamiento hasta el hospital, además de la duración de cada consulta que, como se ha comentado previamente, será alrededor de 45 minutos.

Durante esta investigación no se prevé la aparición de ningún riesgo de tipo físico. Además, el estudio no requiere la realización de ningún procedimiento invasivo o que pueda generar dolor físico. Tampoco requiere la toma de muestras biológicas ni realización de otras pruebas diagnósticas.

6. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?

Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento, usted no obtendrá ningún beneficio por su participación, si bien contribuirá al avance científico y al beneficio social.

Usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación como tal, pero en el caso de aquellas familias cuya residencia principal se encuentre fuera de Zaragoza, se les informa de que cualquier gasto adicional que hayan llevado a cabo a consecuencia de la participación en el presente estudio por motivos de desplazamiento, se le reembolsarán los gastos derivados de la misma.

7. ¿Cómo se van a tratar mis datos personales?

Para el presente estudio no se hará uso de ningún dato recogido de la historia clínica ni de otros registros ya existentes que no sean los requeridos en los cuestionarios utilizados durante el estudio.

Información básica sobre protección de datos.

Responsable del tratamiento: Julia Martín Vicente

Finalidad: Sus datos personales serán tratados exclusivamente para el trabajo de investigación a los que hace referencia este documento.

Legitimación: El tratamiento de los datos de este estudio queda legitimado por su consentimiento a participar.

Destinatarios: No se cederán datos a terceros salvo obligación legal.

Derechos: Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión y portabilidad de sus datos, de limitación y oposición a su tratamiento, de conformidad con lo dispuesto en la LO 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD 2016/679) ante el delegado de protección de datos de la institución, dirigiendo un correo electrónico a la dirección dpd@salud.aragon.es o fcs@unizar.es.

Podrá consultar información adicional y detallada en el Registro de Actividades de Tratamiento del Gobierno de Aragón, en el siguiente enlace: https://aplicaciones.aragon.es/notif_lopd_pub/details.action?fileId=731

Así mismo, en cumplimiento de lo dispuesto en el RGPD, se informa que, si así lo desea, podrá acudir a la Agencia de Protección de Datos (<https://www.aepd.es>) para presentar una reclamación cuando considere que no se hayan atendido debidamente sus derechos.

El tratamiento de sus datos personales se realizará utilizando técnicas para mantener su anonimato mediante el uso de códigos aleatorios, con el fin de que su identidad personal quede completamente oculta durante el proceso de investigación.

A partir de los resultados del trabajo de investigación, se podrán elaborar comunicaciones científicas para ser presentadas en congresos o revistas

científicas, pero se harán siempre con datos agrupados y nunca se divulgará nada que le pueda identificar.

Además, si usted nos da su consentimiento, los datos seudonimizados derivados de este estudio se podrán utilizar en un futuro en proyectos de la línea de investigación socio-sanitaria, cuyo responsable es Julia Martín Vicente, siempre que hayan obtenido el dictamen favorable de un Comité de Ética de la Investigación y hayan solicitado los permisos oportunos para la realización de dichos estudios.

El presente estudio no precisa la realización de grabaciones de voz o vídeo.

9. ¿Quién financia el estudio?

Este proyecto no está financiado

10. ¿Se me informará de los resultados del estudio?

Usted tiene derecho a conocer los resultados del presente estudio, tanto los resultados generales como los derivados de sus datos específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador le hará llegar los resultados.

11. ¿Puedo cambiar de opinión?

Su participación es totalmente voluntaria, puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en la atención sanitaria de su hijo/a. Basta con que le manifieste su intención al investigador principal del estudio. En caso de que decida retirarse del estudio puede solicitar la destrucción de los datos, muestras u otra información recogida sobre usted.

12. ¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?

En la primera página de este documento está recogido el nombre y el teléfono de contacto del investigador responsable del estudio. Puede dirigirse a él en caso de que le surja cualquier duda sobre su participación.

Muchas gracias por su atención, si finalmente desea participar le rogamos que firme el documento de consentimiento que se adjunta y le reiteramos nuestro agradecimiento por contribuir a generar conocimiento científico.

II. Anexo 2

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del PROYECTO: CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con: Julia Martín Vicente.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en los cuidados médicos de mi hijo/a

Presto libremente mi consentimiento para participar en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos conforme se estipula en la hoja de información que se me ha entregado.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

Acepto que los datos seudonmimizados derivados de este estudio se utilicen en un futuro en proyectos de la línea de investigación socio-sanitaria cuyo responsable es Julia Martín Vicente siempre que hayan obtenido el dictamen favorable de un Comité de Ética de la Investigación y hayan solicitado los permisos oportunos: SI NO (marque lo que proceda).

Sólo si procede: Doy mi conformidad para que mis datos clínicos sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del
participante:

.....

Fecha:

.....

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del
Investigador:

.....

Fecha:

III. Anexo 3.

Cuestionario de Calidad de Vida SF-12:

El cuestionario de salud SF-12 se trata de una versión reducida del SF-36, y evalúa el estado de satisfacción del individuo en ocho dimensiones: Función física (2 ítems), rol físico (2 ítems), dolor corporal (1 ítem), salud general (1 ítem), vitalidad (1 ítem), función social (1 ítem), rol emocional (2 ítems) y salud mental (2 ítems).

Cuenta con un total de 12 ítems, con opciones de respuesta tipo Likert de 3 a 5 puntos, y permite valorar el grado de calidad de vida relacionada con la salud (31).

Instrucciones:

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer actividades habituales.

Por favor, conteste cada pregunta marcando una casilla. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que su salud es:

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

2. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco

No, no me limita nada

3. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

Sí, me limita mucho

Sí, me limita un poco

No, no me limita nada

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

Sí

No

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

Sí

No

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

Sí

No

7. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

Sí

No

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada

- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

9. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Muchas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Muchas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

11. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces

Muchas veces

Sólo alguna vez

Nunca

12. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre

Casi siempre

Algunas veces

Muchas veces

Sólo alguna vez

Nunca

IV. Anexo 4

Cuestionario Duke-UNC:

Se trata de un cuestionario autoadministrado que evalúa el apoyo social percibido, y que consta de 11 ítems y una escala de respuesta tipo Likert (1-5). Estos ítems pueden, además, dividirse en dos subescalas: factor 1 o apoyo social afectivo; y factor 2 o apoyo social de confianza.

El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos, y la puntuación obtenida no refleja el apoyo social real, sino el percibido. En la validación española, una puntuación igual o superior a 32 puntos señalará un apoyo social normal, mientras que una puntuación inferior a 32 será indicadora de un apoyo social bajo o insuficiente (32).

Figura 2. Cuestionario Duke-UNC.

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Fuente: Elaboración propia.

V. Anexo 5.

Escala de resiliencia de Wagnild y Young:

Consiste en una escala compuesta por 25 ítems de puntuación Likert (1-7), siendo 1 "totalmente en desacuerdo" y 7 "totalmente de acuerdo", que permite evaluar el nivel de resiliencia del sujeto.

La escala se desarrolla en torno a dos factores:

- Factor 1: Competencia personal: Consta de 17 ítems, en los que se recogen preguntas que hacen referencia a la autoconfianza, independencia, decisión, invencibilidad, poderío, ingenio y perseverancia.
- Factor 2: Aceptación de uno mismo y de la vida: Está compuesta por 8 ítems, en relación con la capacidad de adaptación, flexibilidad, balance y perspectiva de vida equilibrada.

Con estos dos factores, quedarán representadas cinco áreas de resiliencia: Satisfacción personal (4 ítems), sentirse bien solo (3 ítems), confianza en sí mismo (7 ítems), ecuanimidad (4 ítems) y perseverancia (7 ítems). Una mayor puntuación será, por tanto, indicadora de una mayor resiliencia (33)

Figura 3. Escala de resiliencia de Wagnild y Young.

INSTRUCCIONES: A continuación, se les presentará una serie de frases a las cuales usted responderá. No existen respuestas correctas ni incorrectas; estas tan solo nos permitirán conocer su opinión personal sobre sí mismo (a). Marque con una (x) su respuesta.	Totalmente en desacuerdo	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo	Totalmente de acuerdo
	1. Cuando planeo algo lo realizo						
2. Generalmente me las arreglo de una manera u otra.							
3. Dependo más de mí mismo que de otras personas.							
4. Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas.							
5. Puedo estar solo(a) si tengo que hacerlo.							
6. Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida.							
7. Usualmente veo las cosas a largo plazo.							
8. Soy amigo(a) de mí mismo(a).							
9. Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo.							
10. Soy decidido (a).							
11. Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo.							
12. Tomo las cosas una por una.							
13. Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente.							
14. Tengo auto disciplina.							
15. Me mantengo interesado(a) en las cosas.							
16. Por lo general encuentro algo de que reirme.							
17. El creer en mí mismo(a) me permite atravesar tiempos difíciles.							
18. En una emergencia soy una persona en quien se puede confiar							
19. Generalmente puedo ver una situación de varias maneras.							
20. Algunas veces me obligo a hacer cosas aunque no quiera.							
21. Mi vida tiene significado.							
22. No me lamento de las cosas por lo que no puedo hacer nada.							
23. Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida.							
24. Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer.							
25. Acepto que hay personas a las que yo no les agrado.							

Fuente: Elaboración propia.

VI. Anexo 6.

Inventario Pediátrico para Padres (PIP), versión española del Pediatric Inventory for Parents de Streisand et al. (2001) adaptación y validación de Del Rincón, Remor y Arranz (2007):

Este cuestionario evalúa el estrés de los padres generado por las diferentes situaciones a las que se enfrentan diariamente en relación con el cuidado de un hijo con enfermedad crónica, permitiendo identificar el origen del estrés percibido, así como los periodos más críticos de la enfermedad.

Se plantean 42 ítems o situaciones valoradas mediante dos escalas, una de frecuencia (1-5) y otra de esfuerzo (1-5). De este modo, se evaluará la frecuencia con la que se dan cada uno de los estresores, siendo 1 "nunca" y 5 "muy a menudo"; y, posteriormente, el grado de esfuerzo que estos les suponen, donde 1 es "nada" y 5 es "muchísimo".

Los ítems fueron categorizados por psicólogos en cuatro áreas (cuidados médicos, comunicación, funcionamiento emocional y rol familiar) (34).

Figura 4. Inventario Pediátrico para Padres (PIP).

1. Tener dificultades para dormir	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2. Discutir con miembros de la familia	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3. Llevar a mi hijo al hospital	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4. Recibir noticias preocupantes	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5. No poder acudir al trabajo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6. Ver que el estado de ánimo de mi hijo cambia rápidamente	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7. Hablar con el médico	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8. Ver que mi hijo tiene problemas para comer	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9. Esperar los resultados de una prueba médica de mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10. Tener problemas económicos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11. Tratar de no pensar sobre las dificultades de mi familia	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12. Sentirme confundido a cerca de la información médica	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
13. Estar con mi hijo durante las pruebas médicas y los tratamientos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
14. Enterarme de que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
15. Tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
16. Ver a mi hijo triste o asustado	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
17. Hablar con la enfermera	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
18. Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamientos de mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
19. Imaginar a mi hijo aislado de los demás	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
20. Estar lejos de la familia o los amigos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
21. Sentir que estoy como "anestesiado" ante los problemas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
22. No estar de acuerdo con un miembro del equipo sanitario	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

24. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
25. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
26. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
27. Sentir que la familia no comprende la gravedad de la enfermedad de mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
28. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
29. Sentir incertidumbre sobre el futuro	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
30. Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
31. Pensar en otros niños que han estado muy enfermos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
32. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
33. Ayudar a mi hijo en la administración de los cuidados y el tratamiento médico	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
34. Notar que el corazón me late aceleradamente, sudoración o temblores	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
35. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
36. Sentir miedo acerca de que mi hijo pueda empeorar o morir	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
37. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
38. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamientos médicos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
39. Perderme acontecimientos importantes en la vida de otros miembros de la familia	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
40. Preocuparme por cómo amigos y parientes se relacionan con mi hijo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
41. Notar un cambio en la relación con mi pareja	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
42. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Fuente: Elaboración propia.

VII. Anexo 7

Escala de Carga del Cuidador Zarit:

Esta escala consiste en una prueba psicométrica de calificación objetiva compuesta por 22 ítems, cada uno de los cuales evalúa la presencia o ausencia de este, y permite cuantificar el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de personas dependientes.

La puntuación de cada ítem oscila entre 0 y 4, siendo "nunca" y "casi siempre" el grado de presencia de cada uno de ellos, respectivamente. Se considerará indicativa de "no sobrecarga" cuando la puntuación es inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" cuando es una puntuación superior a 56. (35)

Figura 5. Escala de Carga del Cuidador Zarit.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)		
Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):	
Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Fuente: Elaboración propia.

VIII. Anexo 8

Tabla 3. Terapias grupales.

TERAPIAS GRUPALES	
OBJETIVO	Fomentar las habilidades de comunicación y expresión de las emociones de los padres y madres a través de la creación de un ambiente cercano que les permita abrirse con el grupo.
DESTINATARIOS	Padres, madres y otros familiares cercanos de niños con enfermedad oncológica en fase de tratamiento en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
DESCRIPCIÓN	Reuniones de aproximadamente 20 personas, en las que cada uno de los participantes pueda expresar sus preocupaciones, desahogarse y sentirse comprendido en su situación. Además, se pretende hacer sentir a los padres acompañados en su proceso de afrontamiento de la enfermedad de sus hijos.
RECURSOS HUMANOS	Psicólogos/as, enfermeros/as.
RECURSOS MATERIALES	Papel, bolígrafos, aula, sillas.
LUGAR	Sala de reuniones de la asociación ASPANOA.
DURACIÓN	90 minutos.
NÚMERO DE SESIONES	2

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 4. Charlas informativas.

CHARLAS INFORMATIVAS	
OBJETIVO	<p>Dar visibilidad a la enfermedad oncológica dentro de la población pediátrica. Informar a las familias afectadas sobre las nociones básicas de la enfermedad, empleando términos sencillos para facilitar su comprensión. Dar a conocer las reacciones adversas psicológicas y físicas del tratamiento quimioterápico y educar a las familias para la gestión de estas.</p>
DESTINATARIOS	<p>Padres, madres y otros familiares cercanos de niños con enfermedad oncológica en fase de tratamiento en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.</p>
DESCRIPCIÓN	<p>Consistirá en la realización de tres charlas informativas impartidas por profesionales de la salud, en las que se tratarán una serie de nociones importantes relacionadas con el proceso de enfermedad oncológica en la población pediátrica.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Charla 1: "El temido mundo del cáncer infantil": <ul style="list-style-type: none"> - Qué es el cáncer infantil, nociones y términos básicos. - Prevalencia del cáncer infantil en España. - Tipos de cáncer infantil. • Charla 2: "Todo sobre la quimioterapia y sus efectos": <ul style="list-style-type: none"> - Introducción acerca de los diferentes tratamientos oncológicos. - La quimioterapia: qué es, cuándo se utiliza, nociones básicas. - Efectos adversos (físicos y psicológicos) del tratamiento quimioterápico en población infantil. • Charla 3: "¿Qué hacer si mi hijo tiene cáncer?": <ul style="list-style-type: none"> - Introducción (definición de "enfermedad familiar", cambios en la estructura familiar, cambio en los roles familiares).

	<ul style="list-style-type: none"> - Explicación de áreas de resiliencia. - Introducción a la explicación de métodos de afrontamiento. - Casos reales de familias cuyos hijos hayan pasado por una enfermedad oncológica (contar la experiencia, servir de ejemplo).
RECURSOS HUMANOS	Enfermeros/as especializados en pediatría, oncólogos/as, psicólogos/as y familias que hayan vivido el proceso de enfermedad oncológica en alguno de los hijos.
RECURSOS MATERIALES	Ordenador, proyector, presentación power point, altavoz.
LUGAR	Sala de reuniones de la asociación ASPANOA.
DURACIÓN	90 minutos.
NÚMERO DE SESIONES	3

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 5. Talleres.

TALLERES	
OBJETIVO	Realizar actividades creativas que permitan a las familias trabajar las diferentes áreas de resiliencia y aspectos emocionales que se ven afectados durante el proceso de enfermedad.
DESTINATARIOS	Padres, madres y otros familiares cercanos de niños con enfermedad oncológica en fase de tratamiento en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
DESCRIPCIÓN	<p>Consistirá en la realización de 2 talleres en los que se tratarán, a través de distintas actividades de ocio, los siguientes temas relacionados con el proceso de afrontamiento de la enfermedad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Taller 1: "El apego: Aprender a dejar ir" <ul style="list-style-type: none"> - Se explicará la manualidad a realizar: Un ambientador de armario manual. - Una vez realizado, se les propondrá a los participantes el intercambiar su manualidad con los de otros. - Explicación de la metáfora y del apego y desapego sanos ante el proceso de pérdida. - Objetivo: Este primer taller tiene dos objetivos principales: el entretenimiento y distracción de los participantes a través de la realización de una manualidad; y la capacidad de desapego, es decir, la dificultad o facilidad que presentan para "dejar ir". Una vez finalizada la actividad, se les propondrá intercambiar sus manualidades, de forma que puedan autoanalizarse y conocer la capacidad que tienen de desapego, en este caso, "dejar ir" una manualidad que les ha costado tiempo y esfuerzo, y hacerlo de manera sana, sin sentir emociones negativas al respecto. • Taller 2: "¿Cómo nos sentimos?" <ul style="list-style-type: none"> - Se colocarán una serie de piedras en una mesa, y se pedirá que cada persona coja una. - Posteriormente, cada uno de los participantes escribirá o dibujará en su piedra algo con lo que se sienta representado en ese momento, que le defina.

	<ul style="list-style-type: none"> - Finalmente se dejarán todas las piedras juntas pintadas, formando un mosaico. - Se sugerirá que alguno de los participantes escoja la piedra que más le llame la atención, y verbalice lo que interpreta de ella. - Tras ello, la persona que haya pintado esa piedra explicará su significado, y el por qué siente que eso le representa. - El mismo procedimiento se repetirá varias veces, siempre de manera voluntaria y respetando que todo el mundo se sienta cómodo expresando sus emociones. - Objetivo: Este taller pretende resaltar la expresión de las emociones y sentimientos de una manera original, así como el compartirlos con el resto.
RECURSOS HUMANOS	Enfermeros/as especializados y psicólogos/as.
RECURSOS MATERIALES	Jabones, lanas de colores, agua caliente, piedras y rotuladores.
LUGAR	Sala de reuniones de la asociación ASPANOA.
DURACIÓN	60 minutos
NÚMERO DE SESIONES	2

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6. Técnicas de afrontamiento.

TÉCNICAS DE AFRONTAMIENTO	
OBJETIVO	Dar a conocer una serie de técnicas y métodos de afrontamiento en enfermedades crónicas, proporcionando así un apoyo y recursos de ayuda a las familias afectadas.
DESTINATARIOS	Padres, madres y otros familiares cercanos de niños con enfermedad oncológica en fase de tratamiento en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
DESCRIPCIÓN	<p>Consistirá en la explicación, por parte de enfermeros/as y psicólogos/as especializados en el tema, de distintos métodos de afrontamiento, analizados desde puntos de vista de diferentes profesionales (enfermería y psicología). Para ello, se utilizará un lenguaje claro, sin terminologías profesionales, así como una serie de recursos que sirvan de refuerzo (power points) para facilitar la comprensión de las familias.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sesión 1: Estrategias de afrontamiento adaptativas. • Sesión 2: Estrategias de afrontamiento desadaptativas.
RECURSOS HUMANOS	Enfermeros/as especializados y psicólogos/as.
RECURSOS MATERIALES	Ordenador, proyector, presentación power point, altavoz.
LUGAR	Sala de reuniones de la asociación ASPANOA.
DURACIÓN	90 minutos.
NÚMERO DE SESIONES	2

Fuente: Elaboración propia.