



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

## **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***Proyecto educativo sobre el impacto emocional  
y el afrontamiento de los progenitores ante el  
diagnóstico oncológico infantil.***

Alumno: Alba López Véliz

Director: Raquel Jiménez Cortés

**Madrid, junio de 2025.**

# **ÍNDICE DE CONTENIDOS**

1.	Resumen .....	5
2.	Abstract .....	6
3.	Presentación .....	7
4.	Agradecimientos.....	8
5.	Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema .....	9
5.1.	Introducción.....	9
5.2.	Fundamentación.....	9
5.3.	Contexto del cáncer infantil.....	11
5.3.1.	Definición del cáncer infantil.....	11
5.3.2.	Diagnóstico del cáncer infantil.....	11
5.3.3.	Etiología del cáncer infantil.....	11
5.3.4.	Tratamiento del cáncer infantil.....	14
5.3.5.	Tipos de cáncer infantil.....	15
5.4.	Impacto emocional y consecuencias en los progenitores.....	16
5.4.1.	Alteraciones psicológicas en los componentes familiares.....	17
5.4.2.	División de roles entre los progenitores.....	18
5.4.3.	Repercusiones en la relación de pareja y estrategias de afrontamiento.....	18
5.5.	Papel de enfermería y apoyo psicológico.....	19
6.	Justificación.....	22
7.	Proyecto educativo.....	23
7.1.	Población y captación.....	23
7.1.1.	Población diana .....	23
7.1.2.	Captación.....	23
8.	Objetivos.....	24
8.1.	Objetivo general.....	24
8.2.	Objetivos específicos.....	24
8.2.1.	Objetivos de conocimiento (área cognitiva).....	24
8.2.2.	Objetivos de habilidades (área de habilidades).....	24
8.2.3.	Objetivos afectivo – emocionales (área afectiva).....	24
9.	Contenidos.....	25

10.	Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales. ....	26
10.1.	Planificación general de las sesiones.....	26
10.2.	Técnicas de trabajo utilizadas en las sesiones. ....	27
10.3.	Materiales para emplear en las sesiones. ....	29
10.4.	Sesiones programadas.....	30
11.	Evaluación.....	35
11.1.	Evaluación de la estructura y el proceso.....	35
11.2.	Evaluación de resultados. ....	35
12.	Bibliografía. ....	37
13.	Anexos .....	41
	Anexo 1: Correo electrónico de presentación.....	42
	Anexo 2: Infografía de captación a padres y madres con hijos que enfrentan un cáncer.....	43
	Anexo 3: Consentimiento informado para la participación al taller.....	44
	Anexo 4: Control de asistencia. ....	45
	Anexo 5: Diploma de participación del taller para los participantes.....	46
	Anexo 6: Cuestionario post – sesiones 1 y 2.....	47
	Anexo 7: Cuestionario post – sesiones 3 y 4.....	48
	Anexo 8: Check- list del observador: comprensión de la contextualización del cáncer infantil.....	49
	Anexo 9: Check – list del observador: comprensión de los tipos de estés e identificación de sus consecuencias.....	49
	Anexo 10: Check – list del observador: comprensión de las ..... estrategias de afrontamiento y comunicación entre las parejas. ....	50 50
	Anexo 11: Check – list del observador: comprensión de la psicooncología, psicoeducación y de cuándo se debe pedir ayuda profesional. ....	50
	Anexo 12: Cuestionario de satisfacción.....	51
	Anexo 13: Cuestionario de seguimiento a los participantes dos meses después de haber concluido el taller.....	54

## **ÍNDICE DE TABLAS**

<b>Tabla 1.</b> <i>Términos DeCS y MeSH utilizados en la búsqueda bibliográfica. Tabla de elaboración propia.</i> .....	10
<b>Tabla 2</b> <i>Distintos factores de riesgo asociados al cáncer infantil. Tabla de elaboración propia a partir de (5,6,8,9)</i> .....	13
<b>Tabla 3:</b> <i>Consecuencias de las diferentes situaciones del impacto emocional. Tabla de elaboración propia a partir de (19,20)</i> .....	17
<b>Tabla 4:</b> <i>Cronograma general de las sesiones del proyecto educativo, Tabla de elaboración propia.</i> .....	26
<b>Tabla 5:</b> <i>Sesión 1, Introducción a la oncología pediátrica. Tabla de elaboración propia.</i> .....	31
<b>Tabla 6:</b> <i>Sesión 2, El impacto emocional ante el diagnóstico. Tabla de elaboración propia.</i> .....	32
<b>Tabla 7:</b> <i>Sesión 3, Estrategias de afrontamiento en los padres y madres. Tabla de elaboración propia.</i> .....	33
<b>Tabla 8:</b> <i>Sesión 4, Apoyo psicológico, cuidado mutuo y resiliencia en familia. Tabla de elaboración propia.</i> .....	34

# **1. Resumen**

**Introducción:** El diagnóstico de cáncer provoca un gran impacto emocional no solo para el niño, sino también para su entorno más cercano, especialmente los padres.

A menudo, se cree que atendiendo los aspectos físicos de la enfermedad es suficiente, dejando de lado la importancia del cuidado emocional del paciente al igual que de su familia. La evidencia científica, muestra que esta temática precisa de más estudios, por ello, este proyecto educativo pretende, además de tratar el impacto emocional, abordar las estrategias de afrontamiento en pareja necesarias para manejar el estrés parental y el impacto psicológico que supone. Además de abordar la parte técnica, está centrado en la parte emocional y psicológica del proceso oncológico.

**Objetivo general:** Proporcionar apoyo psicoemocional basado en estrategias de afrontamiento a los padres y madres que se enfrentan al diagnóstico oncológico de un hijo, mejorando su bienestar emocional y la calidad de vida.

**Metodología:** Proyecto educativo dirigido a los padres y madres cuyos hijos han sido diagnosticados o están en tratamiento por cáncer infantil.

**Implicaciones para la práctica enfermera:** La oncología pediátrica representa un gran impacto en el ámbito sanitario, especialmente en la enfermería, siendo esta disciplina capaz de desarrollar herramientas y habilidades que ayuden al manejo y afrontamiento de emociones, estrés y reorganización familiar.

Con la formación adecuada, los enfermeros podrían aprender habilidades para manejar las emociones, el estrés y también estrategias de afrontamiento adecuadas para cada situación, pudiendo transmitir estos conocimientos a las familias de oncología pediátrica.

De esta forma, los padres y madres que enfrentan el cáncer infantil podrían aplicar esos conocimientos preguntando a la enfermera, logrando un cuidado más humanizado.

**Palabras clave:** cáncer infantil, impacto emocional, diagnóstico, apoyo psicológico, padres y afrontamiento.

## **2. Abstract**

**Intrduction:** A childhood cancer diagnosis represents a significant emotional impact not only for the child but also for their family, especially the parents.

It is often believed that addressing the physical aspects of the disease is sufficient, neglecting the importance of emotional care for the patient and their family.

There is evidence that this topic requires further research, therefore, this educational project, in addition to addressing the emotional impact, addresses the coping strategies needed for couples to manage parental stress and the psychological impact it entails. In addition, to addressing the technical aspects, it focuses on the emotional and psychological aspects of the oncological process.

**General Objective:** To provide psychoemotional support based on coping strategies to parents facing childhood cancer, improving their wotional well – being and quality of life

**Methodology:** educational project aimed at parents whose children have been diagnosed with cancer or are undergoing treatment for childhood cancer.

**Implications for nursing practise:** pediatric oncology has a significant impact on the healthcare field, especially nurisng.

With proper training, nurses could learn skills to manage emotiones, stress, and appropriate coping strategies for each situation, and then pass this knowledge on to pediatric oncology families. In this way, parents facing childhood cancer could apply this kanowledge by asking the nurse, achieving more human care.

**Key words:** cancer survivors, stress psychological, clinical diagnosis, psychosocial supports systems, parents child- relations and coping skills.

### **3. Presentación**

Las enfermeras oncológicas dedican su vida a cuidar, apoyar y acompañar a los pacientes oncológicos. Gracias a ellas estos pacientes consiguen tener esperanzas y sacar fuerzas durante su tratamiento.

Durante las prácticas que hice en tercero de carrera en el hospital de día de oncología, pude ser testigo del impacto que tienen las enfermeras en este tipo de pacientes.

Recuerdo entrar por primera vez en la sala con una mezcla de nervios y curiosidad por ver y aprender el tipo de trabajo que se realizaba. La verdad es que no me pareció difícil y conseguí adaptarme rápidamente a estas prácticas, gracias a las facilidades que me proporcionaban mis enfermeras y las buenas actitudes de los pacientes.

Allí conocí a personas enfermas con una fortaleza impresionante, familias que enfrentaban con mucha valentía el desafío más difícil de sus vidas, todas ellas apoyadas por un equipo de enfermería que además de tratar la enfermedad, se encargaban de cuidarlas.

Estas prácticas me enseñaron que nuestra labor va mucho más allá de las técnicas o los procedimientos, somos el soporte emocional en los días más duros, el rostro amable que ofrece cuidado, calidez, consuelo, y la voz que recuerda que nunca hay que perder la esperanza, incluso en los momentos más duros.

Cada día conocía a muchos pacientes, algunos más veteranos que ya estaban acostumbrados al tratamiento y por el contrario a los que empezaban con la quimioterapia. Todas sus historias eran diferentes y me encantaba preguntarles con total confianza sobre ello para aprender un poco de cada uno. Me llamaba mucho la atención las personas que venían con alegría y entusiasmo a pasar la mañana con nosotras, es reconfortante ver como hasta en los momentos más duros las personas somos capaces de sacar la parte buena y mirar hacia adelante.

Cuando salía por las puertas del hospital sentía como me crecía el corazón por lo agradecidos que eran estos pacientes y lo bien que nos trataban.

Decidí que quería dedicar mi Trabajo de Fin de Grado a todas aquellas personas que están luchando contra la enfermedad más complicada de sobrellevar, el cáncer.

Tuve la oportunidad de conocer a supervivientes y a pacientes que todavía seguían con su tratamiento, y había una cosa que todos tenían en común: las ganas de vivir y de seguir creando recuerdos junto a sus seres queridos.

Ellos me enseñaron que cada día es un regalo y que por ello debemos de estar siempre agradecidos.

## **4. Agradecimientos**

Este trabajo está dedicado a mis padres, quienes siempre me han apoyado en absolutamente todo, gracias por hacer que esta oportunidad sea posible, por todo el esfuerzo que hay detrás de estos 4 años yendo y viniendo a Madrid, por todas las mudanzas que no cabían en el coche, por cada recibimiento en la estación de tren al volver a casa, por prepararme mis comidas preferidas esos poquitos días que podía estar en Miranda, por apoyarme siempre pase lo que pase, por hacerme sentir la hija más afortunada y querida del mundo y sobre todo, por creer más en mí las veces que yo no lo hacía. Os quiero con todo mi corazón.

A mi abuela María, por darme el mejor cariño que puede existir, por estar tan pendiente de mí y por apoyarme durante estos cuatro años.

A Mónica, porque con 9 años te dedicaba los writings y ahora tocaba dedicarte el TFG. Gracias por apoyarme siempre que lo he necesitado, por conocerme como la que más, por creer en mí, por darme los mejores consejos y por estar siempre presente todos estos años, sin ti esto no hubiese sido posible.

A Nuria, gracias por hacerme reír y sacarme una sonrisa en los momentos difíciles. Gracias por tu apoyo, tu cariño y tu amistad, por afrontar juntas las nuevas etapas y por ayudarnos mutuamente siempre.

A Chispa y a Perla, mis confidentes de cuatro patas, gracias por acompañarme todos estos años durante todas las mañanas, tardes y noches de estudio. Vuestra compañía ha sido y será siempre inolvidable.

A Víctor, gracias por hacer de este último año el mejor de todos, por todas las risas, por tu amor incondicional, porque cuando se me venía el mundo encima ahí estabas tú para ayudarme, y, sobre todo, gracias por seguir creando la historia de amor más bonita que existe.

A mis amigos de Miranda, estar con vosotros me produce una felicidad inmensa, gracias por estar ahí, porque sois los culpables de que siempre quiera volver a casa.

Por último, a mí misma, por no tirar la toalla incluso en los momentos más difíciles, por estar cuatro años fuera de casa, aprendiendo todo lo necesario, por conocer tantas cosas nuevas, por madurar tanto a lo largo de este proceso, porque mi yo de 18 años que comenzó esta historia estaría muy orgullosa de ver cómo llega a su fin.

Gracias a todos.

## **5. Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema**

### **5.1. Introducción.**

Este Trabajo de Fin de Grado aborda la relación del bienestar psicológico de los pacientes oncológicos pediátricos y el estado emocional de los padres, lo que se convierte en un factor clave durante el proceso de afrontamiento y de recuperación ante el diagnóstico.

Se busca profundizar en los desafíos psicológicos y sociales que enfrentan las familias, así como en los recursos y las herramientas que pueden facilitar su adaptación, como por ejemplo el apoyo psicológico, las intervenciones especializadas o las redes de apoyo comunitarias.

Este trabajo pretende aportar una visión integral sobre la importancia del acompañamiento no solo a los pacientes, sino también a sus familias en un proceso médico y emocional al mismo tiempo.

La primera parte, más teórica, incluye las definiciones principales y la contextualización del tema de estudio.

A continuación, se desarrollará la parte emocional, el impacto en los progenitores. También se explicarán los comportamientos más comunes ante la noticia del cáncer infantil junto con sus consecuencias definidas como alteraciones psicológicas y se desarrollarán las estrategias de afrontamiento que los padres necesitan para manejar la situación.

Finalmente se desarrolla el papel de la enfermería en el apoyo emocional y psicológico, destacando su acompañamiento integral a las familias, ya que la labor de enfermería no se limita únicamente al cuidado clínico, sino que se extiende hacia la orientación psicoeducativa y la psicooncología, proporcionando herramientas para afrontar el impacto del diagnóstico.

### **5.2. Fundamentación.**

Para abordar el estado de la cuestión, se realizó una búsqueda bibliográfica en profundidad, mediante los siguientes descriptores:

Lenguaje natural	Términos DeCS	Términos MeSH
Cáncer infantil	Supervivientes del cáncer	Cancer survivors
Impacto emocional	Estrés psicológico	Stress psychological
Diagnóstico	Diagnóstico clínico	Clinical diagnosis
Apoyo psicológico	Sistema de apoyo psicosocial	Psychosocial support systems
Padres	Relaciones padre - hijo	Parent – child relations
Afrontamiento	Afrontamiento	Coping skills

**Tabla 1.** Términos DeCS y MeSH utilizados en la búsqueda bibliográfica. Tabla de elaboración propia.

Estos descriptores han sido combinados junto con los operadores booleanos “AND” Y “OR”. Para la obtención de toda la información que se precisa para la realización de este trabajo de investigación, se han encontrado artículos en distintas bases de datos, como PubMed, EBSCO, algunas páginas webs oficiales sobre oncología como American Cancer Society y la Organización Mundial de la Salud. Por último, en la base de datos oficial de la Universidad Pontificia de Comillas, donde C17, MEDLINE Complete, Academic Search Complete y CINAHL Complete entre otras, han sido las más utilizadas.

Los criterios de selección de artículos fueron:

- Artículos que fuesen de hace menos de 5 años, exceptuando algunos previos a esta fecha por su relevante información.
- Artículos en los que el inglés fuese el idioma principal.
- Artículos que incluyesen texto completo.
- Artículos que incluyeran los términos DeCS y MeSH mencionados anteriormente.
- Que la evidencia encontrada valorase técnicas de afrontamiento para las familias con pronósticos oncológicos pediátricos.

Se realizó una lectura crítica y comprensión de los artículos seleccionados siguiendo esta lista de comprobación.

Finalmente, una vez concluida la etapa inicial de búsqueda de artículos, se dio paso a la segunda fase de búsqueda bibliográfica dirigida, en la que se incorporaron los artículos relevantes para la pregunta y el objetivo de este Trabajo de Fin de Grado.

## **5.3. Contexto del cáncer infantil.**

### **5.3.1. Definición del cáncer infantil.**

El cáncer infantil es una de las causas de mortalidad y morbilidad más frecuentes entre los niños y adolescentes a nivel mundial. A pesar de los avances en la detección y en la prevención, la probabilidad de supervivencia a esta enfermedad sigue dependiendo del contexto sociodemográfico y del contexto socioeconómico. En los países desarrollados, más del 80% de los niños logran curarse, sin embargo, en los países subdesarrollados, las tasas de curación suelen estar por debajo del 30%. Esto último se debe a distintos factores como, el diagnóstico tardío, la falta de acceso a tratamientos, el abandono terapéutico y recaídas que, a veces, son evitables (1).

Aproximadamente, unos 300.000 niños y adolescentes entre 0 y 19 años son diagnosticados con cáncer cada año a nivel europeo (2). Estos enfrentan una alta tasa de supervivencia, lo que conlleva a que el tiempo de enfermedad se prolongue apareciendo numerosos efectos secundarios que afectan a la calidad de su vida. Los efectos secundarios más comunes son los musculoesqueléticos y neurológicos (2). La tasa de supervivencia a 5 años ha aumentado significativamente en las últimas décadas gracias a los avances en los tratamientos oncológicos. Más del 80% de los niños con cáncer infantil se pueden curar, teniendo acceso a los servicios oncológicos pediátricos (1,3).

### **5.3.2. Diagnóstico del cáncer infantil.**

En la mayoría de los casos, el cáncer infantil no se puede prevenir, por lo tanto, el método más eficaz para reducir su impacto y mejorar la calidad de vida es el diagnóstico precoz, aumentando así el pronóstico de vida y reduciendo los efectos secundarios a largo plazo (1).

Es muy importante obtener un diagnóstico temprano para poder abordar la enfermedad, ya que, mejora las tasas de supervivencia en bastantes tipos de cáncer infantil. Se lleva a cabo mediante la combinación de pruebas clínicas de laboratorio, imágenes y moleculares. El primer paso es la evaluación de los signos y síntomas sospechosos que presenta el paciente, como, por ejemplo, pérdida de peso o algún bulto palpable en el interior de su cuerpo. Una de las pruebas diagnósticas principales para comprobación de sospechas diagnósticas es la biopsia, que consiste en extraer una pequeña cantidad de tejido para posteriormente analizarlo. Esta prueba permite identificar el grado y el tipo del tumor (1,4).

### **5.3.3. Etiología del cáncer infantil.**

El desarrollo del cáncer infantil se origina a partir de alteraciones genéticas en las células de los órganos, estas células pueden proliferar de forma descontrolada hasta llegar a formar una

masa tumoral, pudiendo invadir tejidos adyacentes, diseminarse a otras partes del organismo y llegar a producir metástasis múltiples que pueden comprometer la vida del niño (1).

La mayoría de los cánceres pediátricos no tienen una causa justificada, aunque se ha determinado que algunos factores de riesgo están relacionados con infecciones crónicas como el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), la malaria o el virus de Epstein – Barr. A pesar de esto, hay estudios que indican que el 10% de casos de niños oncológicos contienen predisposición genética (1).

El papel genético hereditario es el factor causal más importante del cáncer. La mayoría de los niños con este factor, tienen más probabilidad de desarrollar el síndrome de predisposición al cáncer. Por ello, se recomienda una vigilancia más exhaustiva, terapia oncológica y apoyo psicológico si es necesario. También se debe incluir el consejo genético y la decisión de un trasplante, pero evitando que el donante sea un familiar debido a que puede ser portador del gen hereditario (5,6).

Por otro lado, se ha comprobado que un factor de protección para evitar el desarrollo del cáncer infantil es la lactancia materna. Los niños que han sido amamantados tienen menos riesgo de que aparezca la enfermedad. Cuanto más duradera sea la lactancia, mayor es el efecto protector contra el cáncer infantil, teniendo su pico en los 9,6 meses de lactancia materna. Este factor de protección hace frente a unos tipos de tumores infantiles como, por ejemplo, la leucemia, el neuroblastoma, tumores cerebrales y linfomas (7).

A continuación, en la Tabla 2 se muestran los distintos factores de riesgo asociados al cáncer infantil dividiéndolos en distintas categorías como mutaciones genéticas (heredadas y adquiridas), factores relacionados con el estilo de vida, cambios en los genes y factores ambientales.

Tipo	Descripción / Factores de riesgo
Mutaciones genéticas heredadas o adquiridas.	<p>Niños que heredan de sus progenitores cambios en el ADN, aumentando el riesgo de desarrollar cáncer.</p> <p>La mayoría de los tumores infantiles se deben a mutaciones adquiridas en el ADN que ocurren en etapas tempranas de la vida. Esto se debe a errores de copia durante la división celular.</p> <p>Los tumores más comunes de este tipo son la leucemia y el neuroblastoma.</p>
Factores relacionados con el estilo de vida.	<p>Niños expuestos al tabaquismo.</p> <p>Exceso de masa corporal.</p> <p>Dieta no saludable.</p> <p>No realizar ejercicio.</p>
Cambios en los genes.	<p>El ADN, además de controlar la apariencia, también influye en el riesgo de padecer enfermedades. Los genes controlan el crecimiento, la división, la reparación y la muerte de las células del organismo.</p> <p>Las mutaciones influyen en los genes provocando un crecimiento anormal y una rápida proliferación celular.</p>
Factores ambientales.	<p>Exposición a radiaciones.</p> <p>Contaminación del entorno.</p>

**Tabla 2** Distintos factores de riesgo asociados al cáncer infantil. Tabla de elaboración propia a partir de (5,6,8,9).

#### 5.3.4. Tratamiento del cáncer infantil.

Los principales tratamientos del cáncer infantil son:

**Cirugía:** es el primer tratamiento de elección en un niño oncológico, su objetivo es la extirpación completa del tumor. Si logra no dejar ningún resto de células tumorales puede ser curativo (10).

**Quimioterapia:** se utiliza cuando la masa tumoral es demasiado grande para extirparla, su objetivo es disminuir el tamaño del tumor. Se trata de una terapia clásica que consiste en la administración de fármacos citotóxicos que ayudan a destruir las células cancerosas o bien, inhibir su proliferación. La quimioterapia se puede administrar en diferentes momentos de la enfermedad:

- Neoadyuvante: se administra con la intención de reducir el tamaño del tumor antes de la cirugía.
- Adyuvante: se administra después de la cirugía eliminando restos de células tumorales (10).

**Radioterapia:** es similar a la quimioterapia, se trata de un tratamiento local que consiste en utilizar radiaciones ionizantes con el objetivo de destruir las células tumorales. Se debe tener cuidado con este tipo de terapia porque su uso en pacientes pediátricos puede retrasar el desarrollo, debido a la sensibilidad de los tejidos durante el crecimiento (10).

**Protonterapia:** es una técnica que permite administrar las dosis con mayor precisión, se utiliza para minimizar los riesgos de la radioterapia (10).

**Inmunoterapia:** es el tratamiento que ayuda al sistema inmunológico del paciente a reconocer y destruir las células tumorales. Los tipos son:

- Anticuerpos monoclonales: están diseñados para que se adhieran a blancos específicos que se encuentran en las células cancerosas.
- Células T- CAR: se trata de linfocitos T modificados genéticamente en el laboratorio para atacar a las células tumorales. Se extraen de la propia sangre del paciente.
- Vacunas terapéuticas e inhibidores de puntos de control inmunitario (10).

A diferencia de la quimioterapia, la inmunoterapia potencia la respuesta inmunitaria antitumoral al bloquear los puntos de control inmunitarios inhibidores, permitiendo que el propio sistema inmunológico del paciente luche contra las células tumorales (10).

**Trasplantes de células madre:** son muy beneficiosos en tumores que afectan a la sangre como la leucemia o el linfoma. Permite restaurar la médula ósea después de tratamientos agresivos. Se utiliza únicamente en casos específicos debido al alto riesgo de infecciones (10).

### **5.3.5. Tipos de cáncer infantil.**

Existen muchos tipos de cánceres infantiles, sin embargo, los más comunes son la leucemia, tumores cerebrales y de la médula espinal, linfomas (de Hodgkin y no Hodgkin), neuroblastoma y cáncer de huesos (osteosarcoma y el sarcoma de Ewing) (11).

Leucemia: es el tipo más común, se trata de tumores de médula ósea y de la sangre. Es una enfermedad hematológica maligna caracterizada por la proliferación anormal de leucocitos. Hay dos tipos: la leucemia linfocítica aguda (LLA) y la leucemia mieloide aguda (LMA), siendo la primera la más común en niños. Los síntomas principales son dolor en los huesos, en las articulaciones, debilidad, fatiga, palidez y fiebre. Se diagnostica mediante una analítica sanguínea o una biopsia. El tratamiento incluye quimioterapia, inmunoterapia y trasplante de médula ósea (11,12).

Tumores cerebrales y de médula espinal: son los segundos tipos de cánceres infantiles más frecuentes. Los tipos de tumores cerebrales más comunes son los gliomas, meningiomas, meduloblastomas, y neurinomas del acústico. Se diagnostica mediante una evaluación clínica neurológica, pruebas de imagen (tomografía computarizada y resonancia magnética) y mediante biopsia que se realiza para determinar el tipo de tumor o si el diagnóstico no es concluyente por imagen. El tratamiento de elección es la cirugía, aunque depende del tipo, localización y grado del tumor, se combina con quimioterapia y radioterapia. Dependiendo de la localización, puede causar síntomas como cefaleas persistentes, crisis epilépticas, alteraciones neurológicas y cambios en el estado mental o en el comportamiento (11,13).

Linfomas: este tipo de cáncer infantil representa una proporción significativa de los tumores hematológicos pediátricos. Se origina en los linfocitos, que son las células del sistema inmunitario. Suelen comenzar en los tejidos linfáticos, como por ejemplo los ganglios linfáticos. Dependiendo del lugar donde se origina el cáncer, pueden aparecer síntomas como fiebre, sudoración o fatiga y bultos en la piel o el cuello si están los ganglios linfáticos inflamados. Los dos tipos de linfomas principales son los siguientes (11,14).

- *El linfoma de Hodgkin:* es más común en personas entre 20 y 30 años. Aunque también puede presentarse en niños y adolescentes, pero es menos frecuente.

- *El linfoma no Hodgkin:* este tipo de linfoma es más común en los niños pequeños. Suele crecer rápidamente y requiere una terapia más intensa, aunque responde mejor al tratamiento que otros tumores (11,14).

La combinación de inmunoterapia y terapias dirigidas es muy efectiva para abordar estos tumores (14).

Neuroblastoma: este tipo de cáncer infantil surge en las células nerviosas, pero puede desarrollarse en cualquier parte del sistema nervioso. Mayoritariamente, comienza en el abdomen y suele notarse como una hinchazón. Afecta a bebés y niños menores de 5 años, y es menos frecuente en mayores de 10 años. Se diagnostica mediante una biopsia de la médula ósea. Su tratamiento más efectivo es la quimioterapia intensiva seguida de una resección quirúrgica. La radioterapia en este tipo de cáncer tiene un mayor riesgo de complicaciones agudas y tardías (11,15).

Cáncer de huesos: este tumor puede desarrollarse a cualquier edad, pero es más frecuente en niños mayores y adolescentes. Hay dos tipos de cáncer de huesos primarios. (11,16,17).

- *El osteosarcoma:* suele desarrollarse en zonas donde el hueso crece rápidamente, como, por ejemplo, cerca de los extremos óseos de las extremidades superiores o inferiores. Suele causar hinchazón en la zona que rodea al hueso y dolor en el mismo, que empeora por la noche o durante la actividad física. Es más común en varones (16).
- *El sarcoma de Ewing:* es más frecuente en adolescentes jóvenes, aunque es el cáncer de huesos menos común. Las zonas del cuerpo más comunes donde se origina son en los huesos de la pelvis (cadera), la pared torácica (costillas y omoplatos) o en el medio de los huesos de la pierna. (17).

#### **5.4. Impacto emocional y consecuencias en los progenitores.**

Ante el diagnóstico del cáncer infantil en un hijo, existen diversas respuestas psicológicas esperables. Incluso desde la sospecha inicial, la mayoría de los progenitores experimentan ansiedad anticipatoria, lo que se define como una preocupación excesiva ante la posibilidad de que ocurra un evento negativo, especialmente cuando es necesario hacer más pruebas para confirmar el tipo o la localización del tumor (18).

Este proceso afecta de forma directa a toda la familia además de al propio paciente oncológico. La tristeza suele ser la emoción predominante, acompañada de ansiedad, estrés y una sensación de incertidumbre debido a estar ante una situación desconocida en la que

existe una falta de preparación emocional (18).

#### 5.4.1. Alteraciones psicológicas en los componentes familiares.

Cuando un niño está expuesto a esta nueva situación tan traumática, genera estrés psicológico, el cual puede derivar en depresión o trastorno de estrés postraumático (TEPT) a largo plazo, afectando así a su bienestar y al de toda su familia creando tensión constante en el entorno (19).

Por otro lado, el estrés parental se define como el estrés que sufren los progenitores al no poder cubrir de forma adecuada las necesidades de sus hijos. Esto, está relacionado con las condiciones del hogar y la presión emocional de cuidar a un niño en una situación tan vulnerable (19).

Se considera que hay dificultad del hogar si falta uno o más de los siguientes aspectos:

- Vivienda adecuada: una casa limpia, segura y estable.
- Acceso a servicios básicos: agua potable, electricidad y calefacción.
- Disponibilidad de alimentos ricos y nutritivos.

Las familias en esta situación sufren un estrés más severo (19).

Componente familiar	Situación	Consecuencias
Hijos.	Estrés psicológico.	Depresión o trastorno de estrés postraumático.
Progenitores.	Dificultad en el hogar y presión emocional.	Estrés parental.

**Tabla 3:** Consecuencias de las diferentes situaciones del impacto emocional. Tabla de elaboración propia a partir de (19,20).

El estrés parental puede deteriorar el bienestar, la calidad de vida y dificultar el apoyo emocional y físico que el niño necesita. Existe una relación directa entre los síntomas del niño y el nivel de estrés de sus padres. Cuanto mayores son los síntomas oncológicos pediátricos, mayor es el estrés que sufren los progenitores (20).

Para buscar una solución ante este problema asociado al cáncer infantil, es fundamental implementar una intervención temprana que ayude al bienestar emocional de los cuidadores. Brindar apoyo a los padres, facilitando el acompañamiento emocional y ofrecer consejo profesional desde el inicio del proceso oncológico puede marcar una gran diferencia. Estas acciones además de reducir el nivel de estrés y ansiedad de los progenitores también mejoran la capacidad de atender de forma adecuada a todas las necesidades de su hijo.

El niño quita importancia a la situación cuando ve que el comportamiento de los padres es tranquilizador, favoreciendo así un entorno más estable para toda la familia (20).

#### **5.4.2. División de roles entre los progenitores.**

En la mayoría de los casos, existe una distribución de roles entre la madre y el padre. La madre tiende a asumir el rol de cuidadora principal, mostrando mayor interés por expresar sus emociones y compartir sus inquietudes. En cambio, el padre suele adoptar una postura orientada a la acción, enfocándose en buscar soluciones evitando así el contacto directo con el afrontamiento emocional (18).

Esta diferencia de comportamiento también influye en uno de los desafíos más complejos para los progenitores, como la comunicación con su hijo enfermo. Hablar con él y explicarle que está ocurriendo, así como los procedimientos médicos a los que será sometido, representa una de las tareas más complicadas emocionalmente. La comunicación madre – hijo en las primeras etapas tras el diagnóstico, puede implicar un mayor nivel de angustia debido a que ella asume una carga emocional más grande durante el proceso (21).

#### **5.4.3. Repercusiones en la relación de pareja y estrategias de afrontamiento.**

El diagnóstico de cáncer infantil representa una de las noticias más difíciles para una familia, especialmente para los padres que son quienes están presentes durante todo el proceso oncológico. Esto puede causar un deterioro en la relación de pareja ya que se ven obligados a afrontar retos que no estaban en sus planes de futuro (22).

Deben aceptar la enfermedad, coordinar y acompañar a su hijo en todos los procedimientos y tratamientos, lo que conlleva a modificar la dinámica familiar y a reorganizar sus vidas. Esto puede perjudicar su bienestar personal y la calidad de vida, pudiendo provocar un deterioro en el vínculo conyugal. Algunas parejas sienten tensión, especialmente cuando su hijo tiene una recaída o en tratamientos prolongados (22,23).

Durante el proceso oncológico, las parejas se enfrentan a situaciones en las que uno de los padres permanece más tiempo en el hospital, mientras el otro se encarga de las tareas del hogar, generando un distanciamiento emocional y físico. Con el tiempo, muchas parejas tienden a vivir conflictos que surgen por diferencias a la hora de afrontar la situación, lo que reduce pasar tiempo juntos pudiendo provocar el divorcio (24).

Es muy complicado hacer frente a estas situaciones y a las responsabilidades que conlleva. Por lo tanto, en estos casos, los padres deben apoyarse y estar unidos especialmente en momentos tan duros como este. Algunas estrategias de afrontamiento son:

- Apoyo mutuo y empatía: de esta forma, pueden manejar el estrés de manera positiva y ayudarse mutuamente a afrontar situaciones proporcionando consejos prácticos.
- Compartir responsabilidades: fortalece la conexión emocional de la pareja.
- Mantener la esperanza: a pesar de ser un momento difícil, nunca hay que dejar de tener ilusión por las pequeñas cosas.
- Ser respetado como individuo: se debe tratar al niño con dignidad, escuchar sus opiniones y respetar sus deseos. Esto es un aspecto clave en la oncología.
- Dejar a un lado el sarcasmo: puede provocar falta de interés.
- Comunicación adecuada: es necesario tener una comunicación honesta y abierta entre la familia, a veces esto se olvida y puede contribuir a problemas de falta de atención. La comunicación es un pilar fundamental.
- Evaluar las necesidades emocionales de cada uno: ofrecer intervenciones específicas durante el trayecto emocional y social ayuda a mejorar el bienestar de los padres y del niño enfermo, mejorando el cuidado y la dinámica familiar.
- Trabajar juntos el estrés: mejora y fortalece la relación familiar.
- Resolución conjunta de los problemas y búsqueda de información (22-26).

Trabajar juntos para afrontar los nuevos desafíos fortalece la conexión emocional, para ello, son recomendables estrategias que fomenten la cooperación y el apoyo mutuo, lo que reduce el impacto negativo en la familia. El apoyo psicosocial es clave para ayudar a las familias a afrontar esta enfermedad. Para hacerlo posible, se están desarrollando algunas herramientas, como por ejemplo aplicaciones móviles o líneas de teléfono 24 horas (23,26).

Cuidar a un ser querido con cáncer no es fácil, y menos todavía si es un hijo. Es una experiencia muy desafiante que no se trata de asistir solo físicamente, sino de estar presente emocionalmente en momentos vulnerables. A veces se recurre a la resiliencia como método salvavidas. Permite a los cuidadores adaptarse a la adversidad de manera positiva, manteniendo la calma y el dolor, encontrar fuerzas incluso de donde no las hay.

Las personas que está en esta situación suelen encontrar amor y consuelo en la resiliencia (27).

## **5.5. Papel de enfermería y apoyo psicológico.**

El cuidado pediátrico oncológico representa uno de los mayores desafíos para un sanitario, ya sea emocional o técnico. El papel de la enfermería es crucial, tanto para los niños enfermos

como para los padres.

Nadie está preparado para afrontar este tipo de situaciones, siendo imprescindible disponer de algunas herramientas facilitadoras como son:

- Actitud positiva.
- Acompañamiento emocional.
- Profesionalismo.
- Empatía.
- Habilidades de comunicación terapéutica oncológica.
- Estar enfocado y centrado en el paciente y la familia.
- Motivación.
- Aprendizaje.

Las enfermeras además de transmitir conocimientos también aportan empatía y tranquilidad a los pacientes y sus familias. Desempeña un rol fundamental en el cuidado de niños con cáncer ya que son quienes administran la medicación, controlan el dolor, los síntomas, acompañan emocionalmente a los niños y a sus padres y establecen una relación de confianza directa con los pacientes. Son las encargadas de la humanización de los cuidados, ofreciendo una atención integral, centrada en el niño y su familia (28,29).

Según los estudios consultados, se recomienda el desarrollo de más métodos de apoyo psicológico como, por ejemplo, la psicooncología pediátrica, que es una rama interdisciplinaria que integra conocimientos de la oncología, la psicología y la psiquiatría infantil. Su objetivo es identificar y atender las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de los niños con cáncer y de sus cuidadores (30).

Por otro lado, se encuentra la psicoeducación que está dirigida a los cuidadores de niños con cáncer. Consiste en la combinación de la educación sobre la enfermedad, estrategias de afrontamiento, técnicas de ayuda para el manejo del estrés parental, y apoyo psicológico con el fin de mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida de los progenitores (31).

En investigaciones o estudios realizados por Namjoshi S, Phiri L, Li WHC, Cheung AT, y Phiri PGMC, abordan terapias como la psicooncología y la psicoeducación, que deben ser aplicadas desde las primeras etapas del diagnóstico para promover una buena y rápida adaptación. Son impartidas en sesiones de hasta 4 horas por profesionales principalmente psicólogos y psiquiatras, aunque en algunos estudios utilizaron enfermeras (30,31).

Los resultados principales de estas dos terapias psicológicas en oncología fueron:

- Reducción de la ansiedad.
- Reducción de síntomas depresivos.
- Mejora de la calidad de vida.
- Aprendizaje de habilidades de afrontamiento (30,31).

## **6. Justificación**

El diagnóstico de cáncer infantil representa una de las noticias más desgarradoras que se le puede dar a unos padres. El objetivo de este Trabajo de Fin de Grado es investigar sobre el impacto emocional que provoca sobre los progenitores y las estrategias de afrontamiento necesarias para esta situación.

Actualmente, hay numerosos estudios que buscan la manera de identificar las necesidades más favorables de los pacientes pediátricos oncológicos, aunque los avances médicos han permitido aumentar significativamente las tasas de supervivencia, el diagnóstico del cáncer infantil continúa siendo una experiencia profundamente impactante tanto para los pacientes como para sus familias (19).

Hay investigaciones que destacan que los enfermeros necesitan más entrenamiento y herramientas a la hora de manejar los síntomas emocionales de los niños con cáncer, ya que muchos de ellos no se sienten preparados para abordar este tipo de comportamientos y emociones. Esto podría mejorar la vida de los niños enfermos y la de su familia (20).

Se ha comprobado que, en base a la literatura investigada, existe un vacío de estudios sobre el tema. Los padres como principales cuidadores enfrentan una carga emocional muy grande que incluye el miedo, la depresión, la ansiedad, la culpa, el estrés y una constante incertidumbre sobre el futuro de sus hijos (32).

Estas emociones no solo afectan a su bienestar individual, sino que también puede influir negativamente en la toma de decisiones, lo que dificulta poder brindar el apoyo emocional que el niño necesita (33).

Por ello, este trabajo justifica la necesidad de visibilizar y profundizar en las consecuencias emocionales que enfrentan los padres tras el diagnóstico oncológico en sus hijos.

Abordar esta temática, contribuye a darle un enfoque más humano al tratamiento y a guiar futuras intervenciones psicoeducativas orientadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las familias afectadas.

## **7. Proyecto educativo.**

### **7.1. Población y captación.**

#### **7.1.1. Población diana**

Este proyecto educativo está dirigido a padres y madres cuyos hijos han sido diagnosticados y tratados por cáncer infantil en los últimos 2 años, o aquellos padres que están pendientes de saber el diagnóstico final de sus hijos, pero que todavía faltan más pruebas.

Se llevará a cabo en el Hospital Santiago Apóstol, en Miranda de Ebro, un municipio de la provincia de Burgos. Este taller es de vital importancia, ya que, aun siendo una ciudad pequeña, en los últimos 2 años se han diagnosticado aproximadamente 10 casos de cáncer infantil. Cabe destacar que se derivan pacientes de los pueblos pequeños de Castilla y León que se encuentran alrededor, por tanto, hay más pacientes de los que se prevé.

Se impartirá un taller de forma presencial, dividido en 4 sesiones informativas, en un periodo de tiempo comprendido de 2 semanas. Concretamente dos días de sesión cada una. También están invitados los profesionales que trabajan en la planta de oncología pediátrica y en el hospital de día, para formarse y poder enfrentarse a la situación durante sus turnos. El número de participantes que podrán asistir serán 8 parejas, con un total de 16 personas.

La función de estos talleres es preparar emocionalmente a los progenitores para poder entender sus propios pensamientos y afrontar de forma adecuada la nueva situación que están viviendo o que van a vivir en un futuro no muy lejano.

#### **7.1.2. Captación.**

La captación se realizará enviando un correo electrónico de presentación del taller (**Anexo 1**) a la dirección del hospital, en él se expondrá el objetivo del proyecto: ofrecer apoyo psicológico y herramientas de afrontamiento a padres y madres de niños con cáncer.

Una vez obtenida la aprobación, se expondrán folletos informativos (**Anexo 2**) en la planta de oncología pediátrica, en el hospital de día, para que pueda llegar correctamente la información a las familias y a los profesionales. Estos folletos proporcionarán con más detalle el objetivo y la intención de las sesiones, además de una explicación de las actividades que se van a realizar.

Todas las personas que estén interesadas deberán rellenar un consentimiento informado (**Anexo 3**), este se repartirá en la planta de oncología pediátrica o se mandará por correo a

quienes se pongan en contacto con el organizador, deberán aceptar las condiciones para cumplir con la normativa legal.

A continuación, los participantes serán inscritos en un documento de control de asistencia (**Anexo 4**) para tener constancia del número de personas que acudirán y poder proporcionar suficiente material.

Por último, a todos los participantes se les otorgará un diploma de reconocimiento (**Anexo 5**) por haber participado en el taller.

## **8. Objetivos.**

### **8.1. Objetivo general.**

Proporcionar apoyo psicoemocional basado en estrategias de afrontamiento a los padres y madres que enfrentan el cáncer infantil, mejorando su bienestar emocional y calidad de vida.

### **8.2. Objetivos específicos.**

#### **8.2.1. Objetivos de conocimiento (área cognitiva).**

- Identificar las patologías psicológicas.
- Explicarán las estrategias de afrontamiento.
- Describirán los recursos de apoyo psicológico.
- Clasificarán los tipos de estrés que se pueden adquirir ante el diagnóstico de cáncer infantil.

#### **8.2.2. Objetivos de habilidades (área de habilidades).**

- Demostrarán capacidades de identificación y de gestión de sus propias emociones, con profesionales y con su pareja.
- Practicarán las distintas estrategias de afrontamiento para mejorar su comportamiento emocional con su pareja, fortaleciendo la relación.
- Reforzarán las habilidades de comunicación asertiva, con empatía y respeto hacia su hijo enfermo.

#### **8.2.3. Objetivos afectivo – emocionales (área afectiva).**

- Fomentarán una actitud de apertura emocional, que les permita expresar libremente sus sentimientos sin ser juzgados.

- Escucharán y estarán abiertos a las inquietudes de su hijo enfermo, proporcionándole más confianza y escucha activa.
- Promoverán la aceptación y la resiliencia, favoreciendo una perspectiva realista que les permita adaptarse a su nueva situación sin caer en la negación.

## **9. Contenidos.**

Los contenidos de este proyecto educativo se impartirán en cuatro sesiones y consistirán en apoyar emocionalmente, ofreciendo estrategias de afrontamiento a los padres y madres con hijos diagnosticados con cáncer infantil.

Se distribuyen a continuación:

1. Introducción a la oncología pediátrica.
2. El impacto emocional ante el diagnóstico.
3. Estrategias de afrontamiento en pareja.
4. Apoyo psicológico, cuidado mutuo y resiliencia en familia.

Estas sesiones están diseñadas para ofrecer un espacio seguro y respetuoso a los padres y madres que atraviesan un proceso muy complicado. En este taller podrán aprender sobre la oncología pediátrica, comprender, expresar y fortalecer sus emociones y vínculos. A través de un enfoque teórico – práctico, se combinará la siguiente información utilizando dinámicas grupales y de pareja:

- SESIÓN 1: Introducción a la oncología pediátrica
  - Definición del cáncer infantil.
  - Factores de riesgo más importantes.
  - Tratamiento y consecuencias secundarias.
  - Tipos más comunes de cáncer infantil.
- SESIÓN 2: El impacto emocional ante el diagnóstico:
  - Shock inicial ante el diagnóstico.
  - Emociones frecuentes durante el proceso.
  - Patologías psicológicas en niños y padres.
  - Aprender a sobrellevar el estrés parental.

- SESIÓN 3: Estrategias de afrontamiento en la pareja:
  - Afrontamiento activo: hablar con profesionales y tomar decisiones difíciles.
  - Afrontamiento emocional: aceptar y expresar las propias emociones.
  - Herramientas prácticas para el afrontamiento en pareja.
  - La importancia de mantener una rutina conjunta y espacios de conexión.
  
- SESIÓN 4: Apoyo psicológico, cuidado mutuo y resiliencia en familia
  - El momento de buscar ayuda psicológica en profesionales.
  - Psicooncología pediátrica y psicoeducación.
  - Temores, experiencias vividas y pensamientos conjuntos.
  - Aprender a mantener la esperanza.

## **10. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.**

### **10.1. Planificación general de las sesiones.**

Este proyecto educativo se dividirá en un total de cuatro sesiones repartidas en dos semanas. Se realizarán los miércoles y los viernes de la primera y segunda semana del mes de agosto de 2025, es decir los días 6,8,13 y 15. Cada sesión durará un total de una hora y media, con un descanso de 10 minutos entre medias, se impartirán por las tardes ya que, es el mejor horario para los padres y madres que cuidan a sus hijos.

<b>Sesiones</b>	<b>Grupo de tarde (16:00 – 17:30)</b>
Primera sesión	6/8/2025
Segunda sesión	8/8/2025
Tercera sesión	13/8/2025
Cuarta sesión	15/8/2025

**Tabla 4:** Cronograma general de las sesiones del proyecto educativo, Tabla de elaboración propia.

Las sesiones se dividirán en diferentes partes. Al inicio de cada una, se ofrecerá una breve explicación sobre lo que se trabajará ese día. El desarrollo de cada sesión seguirá una estructura progresiva siguiendo el orden de los objetivos específicos, primero se abordará el

área cognitiva, proporcionando conocimientos básicos sobre el cáncer infantil. A continuación, se pasará al área de habilidades, con dinámicas en grupos y en parejas. Por último, se dedicará tiempo al área emocional – afectiva, con especial trabajo en la cuarta sesión, donde se compartirán temores, experiencias y sentimientos.

**Número de participantes:**

Respecto a los participantes, lo ideal sería un grupo de 8 parejas, en total 16 padres y madres. En el caso de que se quiera sumar alguna pareja más en el último momento, podrán hacerlo hasta 2 parejas como máximo.

**Docentes:**

Las sesiones las impartirán un psicólogo, especializado en oncología pediátrica para facilitar la comprensión del impacto emocional, guiar el trabajo sobre la resiliencia, un terapeuta familiar, especializado en relaciones de pareja, que sepa cómo funcionan las dinámicas familiares y el cuidado mutuo.

También estará al menos un enfermero de oncología pediátrica o cuidados paliativos pediátricos, ya que puede aportar comprensión médica junto con sensibilidad emocional, será de mucha ayuda para explicar el proceso oncológico.

Lo ideal es que al menos un psicólogo y un profesional de la salud lideren juntos las sesiones, para así ofrecer una visión completa, pero con la parte empática y emocional que proporciona la enfermería.

**Lugar de celebración:**

El taller tendrá lugar en el salón de actos del Hospital Santiago Apóstol de Miranda de Ebro, en la planta baja. Este es un espacio adaptado a las necesidades de los participantes, ya que dispone de un proyector y se pueden realizar diferentes técnicas o dinámicas grupales. Se trata de una sala adecuada para la realización de las sesiones.

## **10.2. Técnicas de trabajo utilizadas en las sesiones.**

Las técnicas de trabajo son herramientas de intervención que se utilizan para facilitar la comprensión de los contenidos, fomentar cambios en las actitudes y ayudar a desarrollar nuevas habilidades.

De este modo, crea un ambiente de confianza enriquecedor para el grupo.

En este proyecto, las técnicas de trabajo grupales que se van a utilizar son:

- Técnica de iniciación grupal:

**La técnica del ovillo de lana:** este tipo de técnica se utiliza para romper la tensión entre los participantes y para descubrir las potencialidades del grupo.

Consiste en formar un círculo entre todos los participantes sentados en sus sillas, se coge un ovillo de lana y se empieza por un usuario. Este se presenta, comenta sus expectativas sobre los talleres y manteniendo el hilo en su mano, se lo laza a otro usuario, que hace exactamente lo mismo.

De esta forma se contribuye a crear una atmósfera grupal de confianza, de buena comunicación, de respeto y de empatía, haciendo a los participantes capaces de hablar de sí mismos, de compartir vivencias y opiniones con el resto del grupo.

- Técnicas de producción grupal:

Estas técnicas tienen como finalidad estructurar al grupo para la realización eficaz y productiva de una tarea específica. Logran un buen rendimiento dentro de un ambiente gratificante y canalizan las capacidades de los participantes del grupo.

**Métodos o técnicas de “investigación de aula”:** facilitan la expresión, organización, reflexión y la oportunidad de compartir emociones, sentimientos o vivencias. Sirve sobre todo para abordar el área afectiva, más que la cognitiva. Dentro de ella se encuentran técnicas como la tormenta de ideas, cuestionarios y foto – palabra.

- Tormenta de ideas: esta técnica es muy útil para fomentar la creatividad y promover la participación grupal. Para empezar, se planteará una pregunta, como por ejemplo “*¿Qué emociones sentimos como padres y madres durante el tratamiento de nuestro hijo?*”.

Reglas básicas: toda idea es válida, no se debate, se lanzan ideas que vengan a la mente, cuantas más mejor.

El anotador se encargará de apuntar todas las palabras en la pizarra.

A continuación, se agruparán las palabras por temas, emociones o necesidades, se escogerán las más importantes y con ello, se valorarán las dificultades, temores que enfrentan los padres para aportar soluciones.

- Cuestionario: se repartirá un cuestionario post – sesión al finalizar el segundo y el cuarto taller a todos los participantes. Serán 5 preguntas para evaluar, con un lenguaje apropiado para su comprensión, sobre los contenidos mencionados de cada sesión. De esta forma se podrá ver si han entendido los talleres.

**Métodos o técnicas expositivas:** útiles para la transmisión y reorganización de conceptos, conocimientos o teorías. Abordan el área cognitiva. Existen técnicas como la lección con discusión y la charla participativa.

- Charla participativa: el educando comparte información y conocimientos, promoviendo la intervención, reflexión y la expresión de los participantes. Se expondrán los contenidos sobre lo que tratará la sesión fomentando la participación de los usuarios.

**Métodos o técnicas de análisis:** son útiles para analizar el tema desde diferentes perspectivas. Abordan el área cognitiva. Son técnicas de exposición de un caso, la discusión y el análisis.

- Discusión: consistirá en el intercambio de ideas, pensamientos, emociones y opiniones con el instructor que será quien maneje la conversación.

**Métodos o técnicas para el desarrollo de habilidades:** su finalidad es fortalecer competencias concretas y la capacidad de comportarse en un contexto real.

Abordan el área de habilidades, así como las capacidades psicomotoras, personales y sociales. Algunos ejemplos son las simulaciones, juegos de roles, en definitiva, una demostración práctica con ejercicios o entrenamiento.

- Simulaciones: se desarrollará una simulación de las estrategias de afrontamiento, para poder observar cómo se tiene que actuar y así poder experimentarlo en primera persona.

### **10.3. Materiales para emplear en las sesiones.**

A continuación, se expondrán los recursos que serán necesarios para el desarrollo de las sesiones.

### Recursos materiales:

- Aula para la realización de las sesiones.
- Sillas y mesas.
- Ordenador,
- Proyector para la exposición del power – point.
- Ovillo de lana.
- Guías para los participantes.
- Cartulinas de colores o post – its.
- Rotuladores gruesos.
- Tarjetas con emociones.
- Hojas para una escritura de pensamientos y emociones.
- Piedras (representan una carga emocional).
- Buzón emocional.
- Casos
- Cronómetro o reloj visible, para saber el tiempo de duración.
- Cartas de comunicación para parejas.
- Carpeta personal para cada participante, donde podrán guardar su material a lo largo del taller.

### **10.4. Sesiones programadas**

Los contenidos de cada sesión son:

Sesión 1: Introducción a la oncología pediátrica.

Sesión 2: El impacto emocional ante el diagnóstico.

Sesión 3: Estrategias de afrontamiento en la pareja.

Sesión 4: Apoyo psicológico, cuidado mutuo y resiliencia en familia.

A continuación, en las siguientes tablas se desarrollarán las sesiones con los temas, la técnica de trabajo utilizada, los recursos materiales, la duración y la evaluación.

SESIÓN 1: INTRODUCCIÓN A LA ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.				
Temas	Métodos de trabajo	Recursos	Duración	Evaluación
Presentación de los participantes y el educador, así como las expectativas sobre el taller.	Técnica de investigación en el aula: ovillo de lana. El participante que tenga el ovillo de lana tendrá y así sucesivamente.	Sillas individuales dispuestas en forma de un círculo para obtener una vista general de todos los participantes y un ovillo de lana.	15 minutos.	Los participantes deberán llamar al educador por su nombre de igual manera que los nombres del resto de participantes.
Presentación de los contenidos de cada sesión y explicación de los objetivos.	Charla participativa: pretende fomentar la participación de los usuarios	Disposición de sillas en círculo y un espacio cómodo y de confianza para charlar.	15 minutos.	Los usuarios deberán conocer uno más de los contenidos.
<b>Descanso de 10 minutos.</b>				
Aproximación a la oncología pediátrica, definición, diagnóstico factores de riesgo, tratamiento.	Charla participativa  Discusión: los participantes podrán comentar sus propias vivencias.	Ordenador y proyector: exposición en power – point	25 minutos.	<b>Anexo 8</b> – check list del observador: lo usuarios comprenderán la contextualización del cáncer infantil
Compartir pensamientos experiencias y emociones.	Tormenta de ideas: los participantes tendrán que expresar y compartir sus pensamientos más profundos	Anotador, post – its.	10 minutos.	

**Tabla 5:** Sesión 1, Introducción a la oncología pediátrica. Tabla de elaboración propia.

<b>SESIÓN 2: EL IMPACTO EMOCIONAL ANTE EL DIAGNÓSTICO.</b>					
<b>Temas</b>	<b>Métodos de trabajo</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>	<b>Evaluación</b>	
El shock inicial ante el diagnóstico de cáncer infantil.	Charla participativa:	Ordenador y proyector para explicar un power - point	20 minutos.	<b>Anexo 9</b> Check – list del observador, los participantes comprenderán los tipos de estrés e identificarán las consecuencias.	
Emociones frecuentes durante el proceso: se expondrán las emociones más comunes ante el diagnóstico.	Tormenta de ideas con la pregunta: ¿Qué fue lo primero que sentisteis cuando escuchasteis por primera vez la palabra cáncer infantil?	Post – its, los participantes apuntarán las palabras en los papeles para posteriormente comentarlas.	15 minutos.		
<b>Descanso de 10 minutos.</b>					
Patologías psicológicas, estrés parental y rol que asumen los padres.	Charla participativa	Ordenador y proyector para mostrar un power – point.	30 minutos		
Compartir emociones, temores que hayan surgido a los progenitores durante el proceso oncológico.	Charla participativa  Discusión	Piedras de emociones, juego simulando una carga emocional. El participante que tenga la piedra deberá hablar sobre la emoción que más le haya surgido y se comentará en grupo.	10 minutos	Los participantes se mostrarán vulnerables y se abrirán en confianza con el resto del grupo.	
<b>Cuestionario post – talleres 1 y 2 (5 – 10 minutos). Anexo 6</b>					

**Tabla 6:** Sesión 2, El impacto emocional ante el diagnóstico. Tabla de elaboración propia.

<b>SESIÓN 3: ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN LOS PADRES Y MADRES.</b>					
<b>Temas</b>	<b>Métodos de trabajo</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>	<b>Evaluación</b>	
Afrontamiento activo: hablar con profesionales y tomar decisiones difíciles.	Simulación: un participante voluntario y un psicólogo interpretarán una consulta de terapia, ayudando a los demás para que entiendan como comunicar sus emociones.	Sillas conjuntas, una libreta y un participante voluntario.	25 minutos	Los participantes sabrán como expresarse ante un profesional.  <b>Anexo 10:</b> Check – list del observador, los participantes serán capaces de expresar sus emociones con su pareja y entenderán en qué consisten las estrategias de afrontamiento.	
Afrontamiento emocional: aceptar y expresar las emociones propias de cada progenitor.	Discusión: se llevará a cabo entre las parejas, ambos comunicarán sus emociones al otro.	Sillas conjuntas, papeles y bolígrafos para apuntar las emociones más importantes.	15 minutos		
<b>Descanso de 10 minutos</b>					
Herramientas prácticas para el afrontamiento en pareja.	Charla participativa Simulación para ponerlo en práctica	Ordenador y proyector para exponer las diapositivas y un voluntario.	25 minutos		
La importancia de mantener una rutina conjunta y espacios de conexión.	Charla participativa	Proyector, ordenador y power – point.	10 minutos		

**Tabla 7:** Sesión 3, Estrategias de afrontamiento en los padres y madres. Tabla de elaboración propia.

<b>SESIÓN 4: APOYO PSICOLÓGICO, CUIDADO MUTUO Y RESILIENCIA EN FAMILIA.</b>				
<b>Temas</b>	<b>Métodos</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>	<b>Evaluación</b>
El momento de buscar ayuda psicológica en profesionales, y dirigirse a ellos mostrando una mente abierta con confianza.	Discusión: los usuarios comentarán cuando piensan que necesitan ayuda profesional	Sillas y tarjetas de psicólogos oncológicos, para que puedan llevárselas a casa y buscar ayuda.	25 minutos.	<b>Anexo 11:</b> Check – list del observador, los participantes comprenderán los distintos términos expuestos.
Psicooncología pediátrica y psicoeducación.	Charla participativa: los usuarios podrán participar junto con sus opiniones.	Ordenador y proyector para poder exponer el power – point.	20 minutos.	
<b>Descanso de 10 minutos</b>				
Temores, experiencias vividas, pensamientos conjuntos, esperanza y resiliencia.	Discusión: intercambio de emociones entre los participantes Tormenta de ideas	Ordenador y proyector para poder exponer el power – point. Participación de todos los usuarios.	15 minutos.	
Despedida y feed back sobre todo el proyecto, intercambio de sentimientos y de opiniones.	Discusión sobre la opinión general del proyecto y recomendaciones por parte de los participantes.	Participación de todos los individuos, siendo totalmente sinceros y respetuosos.	10 minutos	<b>Anexo 12:</b> Cuestionario de satisfacción.
<b>Cuestionario post – talleres 3 y 4 (5-10 minutos). Anexo 7</b>				

**Tabla 8:** Sesión 4, Apoyo psicológico, cuidado mutuo y resiliencia en familia. Tabla de elaboración propia.

## **11. Evaluación.**

Para comprobar que estas sesiones han sido de utilidad en las tres áreas (área cognitiva, área afectiva y área de habilidades) y que han servido de ayuda a todos los padres y madres se debe establecer una evaluación del proyecto educativo para tener constancia del cumplimiento de los objetivos específicos mencionados anteriormente.

### **11.1. Evaluación de la estructura y el proceso.**

Para llevar a cabo la evaluación de este proyecto educativo, se analizará la planificación general, la estructura y el proceso. Para ello se repartirá un cuestionario de satisfacción al final del último taller para que los participantes puedan rellenarlo y también para que aporten su opinión.

- Cuestionario de satisfacción (**Anexo 12**): se trata de una serie de preguntas para valorar la estructura de las sesiones, la organización, los contenidos, la adecuación del lugar, las técnicas utilizadas, la calidad de los materiales, el horario y el personal docente. También se valorará la opinión de cada uno pudiendo hacer aportaciones o sugerencias al final del cuestionario.

### **11.2. Evaluación de resultados.**

La evaluación de resultados se llevará a cabo para comprobar si los participantes han logrado el objetivo general y los objetivos específicos relacionados con las áreas cognitiva, afectiva y de habilidades.

#### Evaluación a corto plazo:

Área cognitiva: se evaluarán la eficacia de los métodos aplicados y el aprendizaje adquirido a través de herramientas específicas. Los cuestionarios que se entregarán al final las sesiones 2 y 4 en los últimos 5 – 10 minutos. El primer cuestionario abordará el contenido de la primera y de la segunda sesión y el segundo abordará los contenidos de la tercera y cuarta sesión.

- Para ello se dispone de: **Anexo 6, Anexo 7.**

Área de habilidades: para evaluar el desarrollo de competencias prácticas, se utilizarán diversas herramientas basadas en la observación, comprensión y autoevaluación.

- Check – list del observador: se utiliza para evaluar el desempeño de los participantes mientras realizan una actividad o una tarea. De esta forma, se distingue aquel usuario que ha sido capaz de comprender, practicar y ejecutar lo enseñado anteriormente. A lo largo de los talleres se encuentran varias evaluaciones:

**Anexo 8:** comprensión del contexto de cáncer infantil.

**Anexo 9:** comprenderán los tipos de estrés e identificarán sus consecuencias.

**Anexo 10:** serán capaces de expresar sus emociones con su pareja y entenderán en qué consisten las estrategias de afrontamiento.

**Anexo 11:** comprenderán los términos de psicooncología y psicoeducación.

Área afectiva: se evaluará el nivel de satisfacción y el grado en el que los participantes han desarrollado la capacidad de expresar sus pensamientos, temores, experiencias y emociones. Previamente a los cuestionarios post – taller, los últimos 10 minutos están destinados para la evaluación de los objetivos afectivo – emocionales.

- Cuestionario de satisfacción (**Anexo 12**): al finalizar el taller, en la despedida de la última sesión, se repartirá este cuestionario para que los participantes puedan dejar sus opiniones por escrito.

#### Evaluación a largo plazo:

Esta evaluación sirve para ver si se han alcanzado los objetivos generales. Para ello, la forma en la que se evaluará consistirá en un cuestionario de seguimiento a largo plazo (**Anexo 13**). Será enviado mediante el correo electrónico a todos los participantes dos meses después de haber acabado las sesiones.

De esta forma, se evaluará la efectividad de las sesiones, los contenidos aprendidos y su puesta en práctica.

Para ello, se tendrán en cuenta una serie de aspectos:

- Estrategias de afrontamiento más útiles o efectivas.
- Red de apoyo y gestión de emociones.
- Manejo del estrés parental.
- Nivel de bienestar actual y necesidades emocionales cubiertas.

## 12. Bibliografía.

1.Organización Mundial de la Salud. Descripción general del cáncer infantil. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.

2.Ospina PA, McComb A, Pritchard-Wiart LE, Eisenstat DD, McNeely ML. Physical therapy interventions, other than general physical exercise interventions, in children and adolescents before, during and following treatment for cancer. Cochrane Database Syst Rev 2021 -08-03;8(8):CD012924.

3.American Cancer Society. Survivorship: During and After Treatment. Available at: <https://www.cancer.org/cancer/survivorship.html>.

4.Karalexi MA, Markozannes G, Tagkas CF, Katsimpris A, Tseretopoulou X, Tsilidis KK, et al. Nutritional Status at Diagnosis as Predictor of Survival from Childhood Cancer: A Review of the Literature. Diagnostics (2075-4418) 2022 October 1;12(10):2357–N.PAG.

5.Kratz CP, Jongmans MC, Cavé H, Wimmer K, Behjati S, Guerrini-Rousseau L, et al. Predisposition to cancer in children and adolescents. The Lancet Child & Adolescent Health 2021 -02-01;5(2):142–154.

6.Klco JM, Mullighan CG. Advances in germline predisposition to acute leukaemias and myeloid neoplasms. Nat Rev Cancer 2021 -02;21(2):122–137.

7.Su Q, Sun X, Zhu L, Yan Q, Zheng P, Mao Y, et al. Breastfeeding and the risk of childhood cancer: a systematic review and dose-response meta-analysis. BMC Med 2021 -04-13;19(1):90.

8.Risk Factors and Causes of Childhood Cancer Available at: <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/risk-factors-and-causes.html>.

9.Kim J, Gianferante M, Karyadi DM, Hartley SW, Frone MN, Luo W, et al. Frequency of Pathogenic Germline Variants in Cancer-Susceptibility Genes in the Childhood Cancer Survivor Study. JNCI Cancer Spectr 2021 January 23;5(2):pkab007.

10.Alves DS, Assunção DT, Silva NCd, Oliveira CM, Amaral ABCN, Rinaldi AEM, et al. Nutritional Status and Growth Deficit in Children and Adolescents with Cancer at Different Moments of Treatment. Nutrition & Cancer 2021 December 1;73(9):1668–1675.

- 11.Types of Cancer that Develop in Children Available at: <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/types-of-childhood-cancers.html>.
- 12.Inaba H, Mullighan CG. Pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Haematologica* 2020 -11-01;105(11):2524–2539.
- 13.Louis DN, Perry A, Wesseling P, Brat DJ, Cree IA, Figarella-Branger D, et al. The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Neuro Oncol* 2021 -08-02;23(8):1231–1251.
- 14.Brivio E, Baruchel A, Beishuizen A, Bourquin J, Brown PA, Cooper T, et al. Targeted inhibitors and antibody immunotherapies: Novel therapies for paediatric leukaemia and lymphoma. *Eur J Cancer* 2022 -03;164:1–17.
- 15.Chung C, Boterberg T, Lucas J, Panoff J, Valteau-Couanet D, Hero B, et al. Neuroblastoma. *Pediatr Blood Cancer* 2021 -05;68 Suppl 2(Suppl 2):e28473.
- 16.Beird HC, Bielack SS, Flanagan AM, Gill J, Heymann D, Janeway KA, et al. Osteosarcoma. *Nat Rev Dis Primers* 2022 -12-08;8(1):77.
- 17.Wang J, Zhanghuang C, Tan X, Mi T, Liu J, Jin L, et al. A Nomogram for Predicting Cancer-Specific Survival of Osteosarcoma and Ewing's Sarcoma in Children: A SEER Database Analysis. *Front Public Health* 2022;10:837506.
- 18.Praça MSL, Sousa FTRd, Cândido EB, Lamaita RM, Wender MCO, Agnaldo Lopes Silva F. Beyond the diagnosis: gender disparities in the social and emotional impact of cancer. *Revista da Associação Médica Brasileira* 2024 Jun 7;70(Suppl 1):e2024S115.
- 19.Umaretiya PJ, Koch VB, Flamand Y, Aziz-Bose R, Ilcisin L, Valenzuela A, et al. Disparities in parental distress in a multicenter clinical trial for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *J Natl Cancer Inst* 2023 -10-09;115(10):1179–1187.
- 20.Lam W, Li S, Yi Y, 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 -08-10;19(16):9840.
- 21.Murphy LK, Preacher KJ, Rights JD, Rodriguez EM, Bemis H, Desjardins L, et al. Maternal Communication in Childhood Cancer: Factor Analysis and Relation to Maternal Distress. *Journal of Pediatric Psychology* 2018 Jul 16;43(10):1114.

22. Harper FWK, Peterson AM, Uphold H, Albrecht TL, Taub JW, Orom H, et al. Longitudinal study of parent caregiving self-efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. *Psychooncology* 2013 -07;22(7):1658–1664.
23. Wiener L, Devine KA, Thompson AL. Advances in pediatric psychooncology. *Curr Opin Pediatr* 2020 -02;32(1):41–47.
24. Gajda J, Johns C, Zimmermann T. Impact of pediatric cancer on parents' relationships. *European Journal of Oncology Nursing* 2024 -04-01;69:N.PAG–N.PAG.
25. Arruda-Colli MNFd, Bedoya SZ, Muriel A, Pelletier W, Wiener L. In good times and in bad: what strengthens or challenges a parental relationship during a child's cancer trajectory? *J Psychosoc Oncol* 2018;36(5):635–648.
26. Kim JY, Park BK. The Most Important Aspects for a Good Death: Perspectives from Parents of Children with Cancer. *Inquiry (00469580)* 2021 July 5;58:1–12.
27. Dionne-Odom JN, Azuero A, Taylor RA, Wells RD, Hendricks BA, Bechthold AC, et al. Resilience, preparedness, and distress among family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2021 -11;29(11):6913–6920.
28. Nukpezah RN, Khoshnavay Fomani F, Hasanpour M, Nasrabadi AN. A qualitative study of Ghanaian pediatric oncology nurses' care practice challenges. *BMC Nursing* 2021 January 12;20(1):1–10.
29. Gürcan M, Turan SA. The Experiences of Intern Nursing Students in Pediatric Cancer Care: A Qualitative Study. *Journal of Education & Research in Nursing / Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi* 2024 September 1;21(3):183–189.
30. Namjoshi S. The Crucial Role of Psychosocial Research for Patients and Caregivers: A Narrative Review of Pediatric Psycho-Oncology Research in India. *Indian Journal of Medical & Paediatric Oncology* 2024 June 1;45(3):202–209.
31. Phiri L, Li WHC, Cheung AT, Phiri PGMC. Effectiveness of psychoeducation interventions in reducing negative psychological outcomes and improving coping skills in caregivers of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology* 2023 October 1;32(10):1514–1527.

32.Li Y, Wu J, Cao Z. Childhood sunburn and risk of melanoma and non-melanoma skin cancer: a Mendelian randomization study. *Environ Sci Pollut Res Int* 2023 -12;30(58):122011–122023.

33.Luke B, Brown MB, Wantman E, Schymura MJ, Browne ML, Fisher SC, et al. The risks of birth defects and childhood cancer with conception by assisted reproductive technology. *Hum Reprod* 2022 -10-31;37(11):2672–2689.

## 13. Anexos

## **Anexo 1: Correo electrónico de presentación.**

**Para:** Dirección del Hospital Santiago Apóstol @gmail.com

**Asunto:** Propuesta de realización de talleres para padres y madres con hijos diagnosticados con cáncer infantil.

**De:** albalopezveliz @gmail.com

Estimados/as responsables de la Dirección del Hospital Santiago Apóstol,

Mi nombre es Alba López Véliz, soy una estudiante de cuarto año de enfermería. Estoy investigando en el ámbito de ciencias de la salud, el acompañamiento psicoemocional y me dirijo a ustedes con el fin de presentar una propuesta para la realización de unos talleres dirigidos a padres y madres de niños diagnosticados con cáncer en los últimos dos años.

El objetivo principal es brindar estrategias de afrontamiento, de comprensión y de apoyo emocional que ayuden a estos padres a atravesar esta etapa tan complicada, favoreciendo el acompañamiento psicológico.

En los talleres se tratarán los siguientes temas:

- El contexto del cáncer infantil.
- El impacto emocional en los progenitores ante el diagnóstico.
- Alteraciones psicológicas más comunes.
- Estrés parental.
- El apoyo mutuo, la esperanza y la resiliencia en familia.

Mi intención es que estos talleres sirvan como un acompañamiento cercano a las familias, ofreciendo experiencias y escucha activa junto con otros miembros en su misma situación.

Les dejo mi contacto: albalopezveliz @gmail.com

Teléfono: 687567344

Agradezco de antemano su atención y espero su respuesta.

Un saludo.

## Anexo 2: Infografía de captación a padres y madres con hijos que enfrentan un cáncer.

### SESIONES DE APOYO EMOCIONAL

Formación orientada a padres y madres con hijos que se enfrentan al cáncer infantil.

#### CONTEXUALIZACIÓN

¿Qué es el cáncer infantil?  
¿Qué tratamientos tienen menos efectos secundarios?  
¿A cuántos niños afecta al año?  
¿Cómo se lleva a cabo el diagnóstico?  
¿Cuáles son los tipos de cáncer infantil?

#### IMPACTO EMOCIONAL

Te explicaremos de qué manera trabaja tu mente esta información y te ayudaremos a manejar el estrés para que no afecte a tu calidad de vida ni a tu bienestar.

#### ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Consejos que podrán ayudarte a ti y a tu relación con tu pareja, para que ambos permanezcáis unidos ante esta situación.  
El apoyo mutuo, escucha activa y confianza serán vitales.

#### ESPERANZA Y RESILIENCIA EN FAMILIA

Juegos, compartir pensamientos, vivencias y empatía entre otras para formar un ambiente de confianza.

Miércoles y viernes de 16:00 a 17:30 en el salón de actos del Hospital Santiago Apóstol.  
P.º Orón 09200 Miranda de Ebro  
67578344

**CANCER WARRIOR**

### **Anexo 3: Consentimiento informado para la participación al taller.**

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL TALLER SOBRE EL IMPACTO EMOCIONAL ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER INFANTIL.

- Nombre del participante:
- DNI:
- Fecha:
- Organización responsable:
- Facilitadora:
- Lugar del taller:
- Duración estimada
- Modalidad:

Comprendo que el objetivo de este taller es proporcionar apoyo psicoemocional basado en estrategias de afrontamiento a los padres y madres que enfrentan el cáncer infantil, mejorando su bienestar emocional y calidad de vida. Se abordarán técnicas como:

- Comprensión del diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil.
- Impacto emocional en los padres ante el diagnóstico.
- Alteraciones psicológicas comunes.
- Estrategias de afrontamiento.
- Importancia de la esperanza, la resiliencia y el apoyo.

La participación del taller es totalmente voluntaria. En ningún caso sustituye la atención médica, psicológica o psiquiátrica. Los asistentes pueden retirarse del taller en cualquier momento sin que suponga ningún perjuicio.

Toda la información personal compartida durante las sesiones será tratada con estricta confidencialidad. No se permite la grabación de las sesiones ni se podrán difundir datos personales.

Acepto:

Declaro haber leído y comprendido la información anterior. Por la presente, autorizo mi participación en el proyecto mencionado.

Firma del participante:



**Anexo 5: Diploma de participación del taller para los participantes.**



## Anexo 6: Cuestionario post – sesiones 1 y 2.

Nombre y apellidos:

Fecha de la sesión:

Por favor, lea atentamente las siguientes preguntas y responda con una letra la respuesta que crea correcta en el apartado que pone “Respuesta correcta” debajo de cada pregunta.

1. ¿Los factores genéticos tienen predisposición al cáncer?

A: Verdadero

Respuesta correcta:

B: Falso

2. ¿Cuál es el tipo de cáncer infantil más común?

A. Tumores cerebrales

Respuesta correcta:

B. Osteosarcoma

C. Leucemia

3. ¿Cuál es primer tratamiento para el cáncer infantil?

A. Quimioterapia

Respuesta correcta:

B. Radioterapia

C. Cirugía

4. ¿En el impacto emocional, qué alteración psicológica sufren los padres?

A. Estrés psicológico

Respuesta correcta:

B. Estrés parental

C. No sufren ningún estrés

5. ¿Ante el diagnóstico de cáncer infantil, quien es la persona que asume un rol centrado en buscar soluciones?

A. La madre

Respuesta correcta:

B. El padre

C. El niño

## Anexo 7: Cuestionario post – sesiones 3 y 4.

Nombre y apellidos:

Fecha de la sesión:

Por favor, lea atentamente las siguientes preguntas y responda con una letra la respuesta que crea correcta en el apartado que pone “Respuesta correcta” debajo de cada pregunta.

1. ¿Cuál es la mejor técnica para llevar a cabo las estrategias de afrontamiento?  
A. Solo Respuesta correcta:  
B. En pareja  
C. Con toda la familia, incluyendo abuelos, hermanos...
  
2. ¿Cuál de estas herramientas es una estrategia de afrontamiento?  
A. No hablarse mutuamente Respuesta correcta:  
B. Apoyo mutuo, escucha activa  
C. Mandarse muchos mensajes
  
3. ¿Cuál de las siguientes frases es un resultado de las terapias psicológicas vistas previamente?  
A. Aumento de estrés parental Respuesta correcta:  
B. Reducción de la ansiedad  
C. Disminución de la calidad de vida
  
4. ¿Qué se debe de hacer ante el sarcasmo en pareja?  
A. Seguir usándole Respuesta correcta  
B. Dejarlo a un lado  
C. Usarlo con nuestro hijo
  
5. ¿Cuándo se debe buscar ayuda psicológica o profesional?  
A. Al comienzo del tratamiento Respuesta correcta:  
B. En cuanto se recibe la noticia  
C. No se debe buscar este tipo de ayuda

## **Anexo 8: Check- list del observador: comprensión de la contextualización del cáncer infantil**

Los participantes saben cómo afecta el cáncer infantil al organismo..... Si/NO

Los participantes muestran interés por los tipos de tratamiento.....SI/NO

Los participantes se involucran a la hora de aprender los tipos de cáncer infantil.....Si/No

Los participantes prestan atención a los factores de riesgo más comunes.....SI/NO

Los participantes hacen preguntas respecto a los contenidos.....SI/NO

## **Anexo 9: Check – list del observador: comprensión de los tipos de estés e identificación de sus consecuencias.**

Los participantes permanecen atentos durante la explicación.....SI/NO

Los participantes muestran interés por conocer los tipos de estrés.....SI/NO

Los participantes se interesan por conocer las causas del estrés parental...Si/NO

Los participantes preguntan dudas al respecto.....SI/NO

Los participantes comparten sus sentimientos con los demás.....SI/NO

## **Anexo 10: Check – list del observador: comprensión de las estrategias de afrontamiento y comunicación entre las parejas.**

Los participantes comprenden las distintas estrategias de afrontamiento.....SI/NO

Los participantes son capaces de expresar sus emociones con sus parejas...SI/NO

Los participantes realizan un buen uso de las estrategias de afrontamiento para mejorar su comunicación.....SI/NO

Los participantes preguntan métodos sobre cómo mantener una rutina conjunta.....SI/NO

## **Anexo 11: Check – list del observador: comprensión de la psicooncología, psicoeducación y de cuándo se debe pedir ayuda profesional.**

Los participantes muestran interés sobre los distintos términos.....SI/NO

Los participantes preguntan en qué momentos se debe acudir a un profesional.....SI/NO

Los participantes se interesan por aplicar lo aprendido con sus familias.....SI/NO

Los participantes comunican sus principales temores y miedos ante los demás.....SI/NO

Los participantes realizan una despedida con el resto de compañeros.....SI/NO

## Anexo 12: Cuestionario de satisfacción.

### CUESTIONARIO DE SATSIFACCIÓN DE TODAS LAS SESIONES

A través de este cuestionario, podrán evaluar la organización, el cronograma general, los contenidos, la calidad de los materiales, el personal docente y por último podrán aportar su opinión.

Con esta herramienta se busca evaluar principalmente la estructura y el proceso del proyecto de educación para la salud.

Es de forma anónima

Por favor, rodee la puntuación que usted considere, siendo un 1 la más baja y un 5 la más alta.

1. Valoración de la organización y de la estructura de las sesiones.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

2. Cronograma general de los talleres.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

3. Los contenidos transmitidos han sido adecuados y le han servido de mucha ayuda.

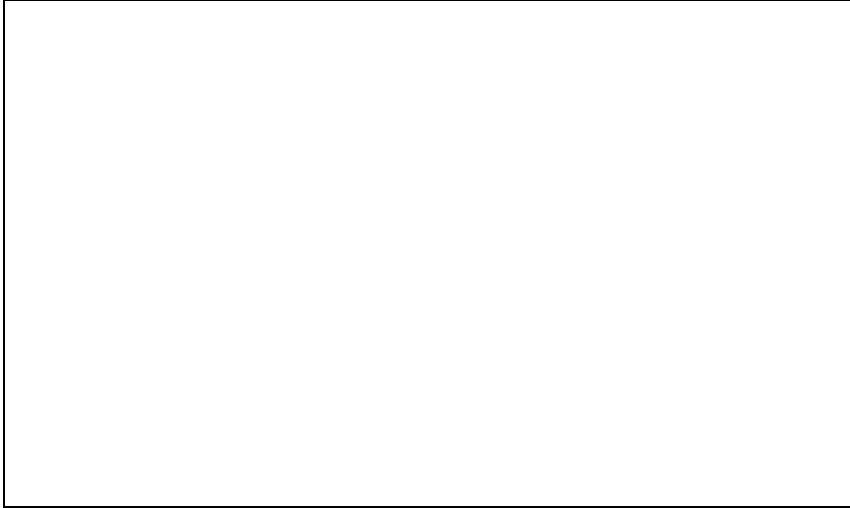
1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

4. El horario de cada sesión, la fecha y la duración ha sido adecuado a su forma de vida.

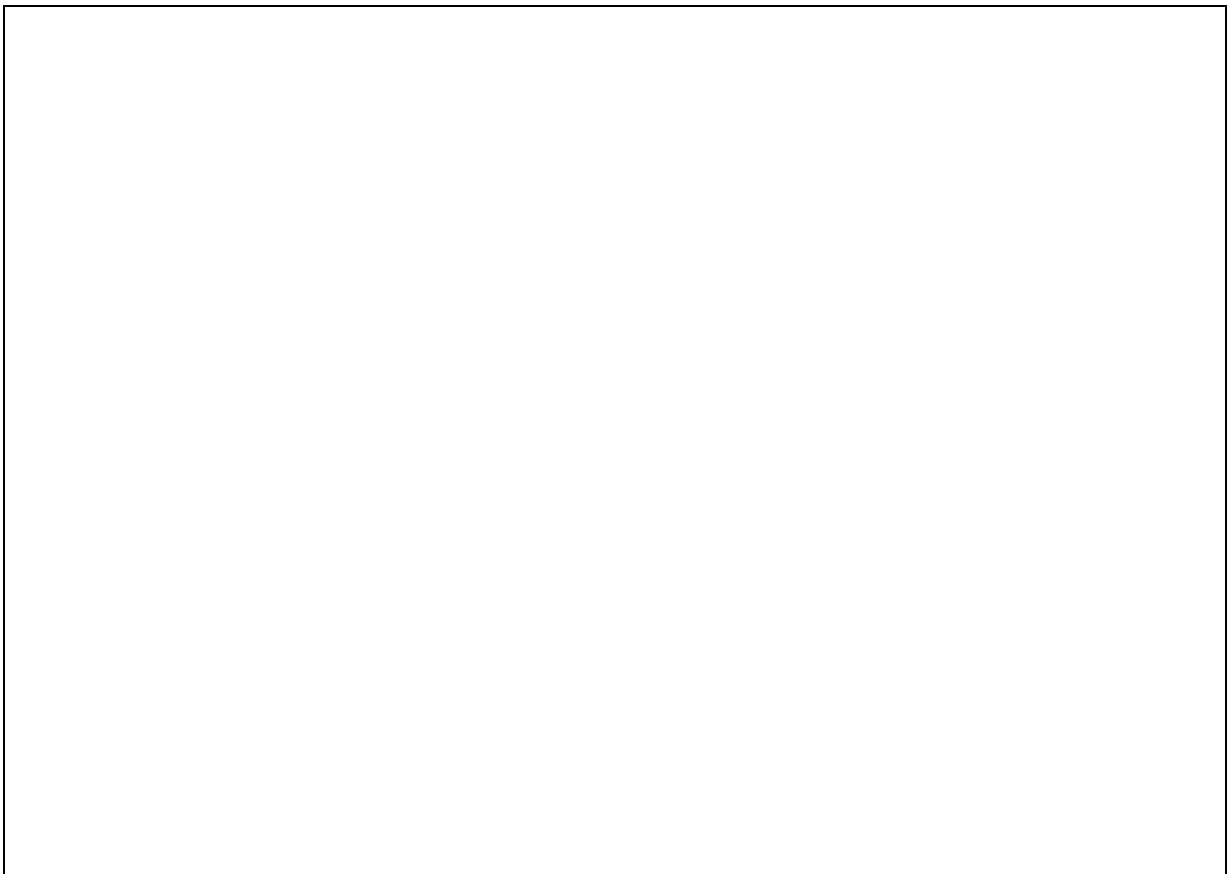
1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

5. Valoración de los materiales utilizados.





11. Exprese su opinión sincera sobre el proyecto, aportaciones o comentarios.



### **Anexo 13: Cuestionario de seguimiento a los participantes dos meses después de haber concluido el taller.**

Una vez finalizado el proyecto educativo sobre el impacto emocional y estrategias de afrontamiento a padres y madres con hijos con cáncer, le enviamos este cuestionario para que lo rellene con su más sincera opinión.

De esta forma queremos saber si estos talleres le han sido de utilidad en su día a día, mejorando su bienestar y su calidad de vida.

¿Considera útil este proyecto para más personas en su misma situación?

¿Qué técnicas o herramientas del taller le han sido más fáciles?

¿Ha podido aplicar alguna de las estrategias de afrontamiento aprendidas en el taller en su vida diaria?

¿Siente que el taller le ayudó a comprender mejor sus propias emociones frente al diagnóstico de su hijo?

¿Desde que participó en el taller, su nivel de estrés o ansiedad ha disminuido?

¿Siente que puede manejar más herramientas emocionales que antes del taller?

¿Cree que haría falta modificar algo del proyecto educativo?