



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

## **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***Proyecto educativo dirigido a familias  
de niños recientemente diagnosticados  
de cáncer: gestión del estado  
emocional.***

Alumno: Adriana León Jiménez

Director: Isabel Díaz Suárez

**Madrid, 25 de mayo de 2025**

# Índice

Resumen.....	3
Abstract.....	4
1. Presentación .....	5
2. Estado de la cuestión. ....	6
2.1 Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema.....	6
2.2 Breve acercamiento al concepto de cáncer y cáncer infantil. ....	6
2.2.1 Cáncer infantil. ....	7
2.2.2 Etiología. ....	9
2.3 Diagnóstico de cáncer. ....	11
2.4 Tratamiento físico. ....	12
2.5 Tratamiento psicológico de los niños y familias.....	14
2.6 El papel de Enfermería en el cuidado integral del niño con cáncer y su familia. ....	16
3. Justificación.....	18
4. Metodología.....	19
4.1 Población y captación. ....	19
4.2. Objetivos.....	19
4.2.1. Objetivo general. ....	19
4.2.2. Objetivos específicos.....	19
4.3. Contenido. ....	20
4.4. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales. ....	21
4.4.1. Planificación general. ....	21
4.5. Evaluación .....	28
4.5.1. Evaluación de la estructura, el proceso y los resultados.....	28
5. Bibliografía. ....	30
6. Anexos. ....	36

# Resumen

**Introducción:** El cáncer infantil no solo afecta al niño diagnosticado, sino que también tiene una repercusión tanto física como psicológica en la familia, generando un desajuste emocional y alterando la dinámica familiar. Enfermería debe ofrecer una atención integral y un apoyo continuo a estas familias para que puedan ser capaces de manejar sus emociones y se sientan acompañados.

**Objetivo:** Este proyecto educativo está dirigido a padres y hermanos de niños recientemente diagnosticados de cáncer, y tiene como objetivo principal ofrecerles recursos y estrategias para ayudar a gestionar su estado emocional durante el proceso. Además, de mejorar su afrontamiento y el apoyo percibido por parte del personal de enfermería.

**Metodología:** El proyecto se llevará a cabo en el Hospital Universitario Puerta de Hierro. Se realizarán 4 sesiones grupales, junto con dos entrevistas familiares, una antes y otra después de estas, impartidas por dos enfermeras, un psicólogo y un trabajador social.

**Implicaciones para la práctica enfermera:** Este proyecto destaca el papel de enfermería en el acompañamiento emocional y educación de las familias, convirtiéndose en un pilar fundamental en la atención y en el apoyo. La enfermera ayuda de manera activa a que las familias gestionen de manera correcta sus emociones y promoviendo una adecuada adaptación al proceso. Contribuyendo a que las familias tengan una mejor calidad de vida.

**Palabras clave:** Familia; Padres; Intervención psicosocial; Hermanos; Terapia familiar.

# Abstract

**Introduction:** Childhood cancer not only affects the diagnosed child but also has both physical and psychological repercussions on the family, causing emotional distress and altering family dynamics. Nursing must provide comprehensive care and continuous support to these families, helping them manage their emotions and feel accompanied throughout the process.

**Objective:** This educational Project is aimed at parents and siblings of children recently diagnosed with cancer. Its main objective is to provide them with resources and strategies to help manage their emotional state during the process, as well as to improve their coping skills and the emotional support they perceive from nursing staff.

**Methodology:** The Project Will be conducted at the University Hospital Puerta de Hierro. It will consist of four group sessions, along with two family interviews, one before and one after the sessions, led by two nurses, a psychologist and a social worker.

**Implications for nursing practice:** This Project highlights the key role of nursing support and education of families, becoming a fundamental pillar in their care. The nurse actively helps families properly manage their emotions, promotes adequate adaptation to the process, and contributes to an improved quality of life for the families involved.

**Keywords:** Family; Parents; Psychosocial intervention; Siblings; Family therapy.

# 1. Presentación

Cuando hablamos de cáncer, siempre pensamos en la persona que ha sido diagnosticada, y más cuando ese diagnóstico es hacia un niño, que es mucho más vulnerable que un adulto y solemos empatizar más debido a su corta edad, y a que a ese niño todavía le queda mucho por vivir. En virtud de esto, no solemos pensar en la familia que les rodea.

Cuando escuchamos la palabra “cáncer” nos ponemos en lo peor, ya que esto provocará un cambio en la vida tanto del paciente como en los de su alrededor, pero más, cuando ese cáncer, es infantil ya que el niño diagnosticado es completamente dependiente de sus padres, por lo que habrá una alteración completa de la dinámica familiar. El miedo, el estrés y la ansiedad serán emociones presentes durante todo el proceso, y será imprescindible acompañar, educar y apoyar al niño y a su familia.

Mi Trabajo de Fin de Grado (TFG) pretende proporcionar herramientas y estrategias a familias (tanto padres y hermanos) para mejorar un estado emocional donde las emociones negativas resaltarán y estarán presentes constantemente, brindarles apoyo continuo y acompañarlos en el proceso, además, de fortalecer su afrontamiento en una situación donde el niño acaba de ser diagnosticado. Resaltando el papel clave de enfermería, que proporcionará una atención integral tanto en el aspecto físico como psicológico.

He decido escoger este tema porque el cáncer infantil es una enfermedad que hoy en día está muy presente, y como futura enfermera me gustaría no solo acompañar a las familias y que se sientan arropadas, sino también proporcionarles distintas alternativas para que puedan gestionar y mejorar sus emociones. A través de un programa educativo moderno, adaptado al siglo XXI, donde enfermería y una aplicación móvil, se unen para ofrecer recursos y estrategias accesibles y efectivos para que las familias aprendan a gestionar sus emociones.

Mi objetivo es la humanización de la oncología pediátrica, mejorando la calidad de vida de las familias y creando un entorno de cuidado y apoyo mutuo durante este duro camino.

Agradecer en primer lugar a mi tutora, Isabel, por su dedicación y orientación constante.

También, a mí familia por estar siempre a mi lado y su amor incondicional.

## 2.Estado de la cuestión.

### 2.1 Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema.

Para comenzar este trabajo se va a realizar un repaso a través del marco conceptual de algunos aspectos teóricos relevantes Para ello, en primer lugar, se hace una introducción junto con las principales características del cáncer y del cáncer infantil, y así como las diferencias entre ambos. A continuación, se realiza un breve repaso a su etiología, diagnóstico y principales tratamientos tanto físico como psicológico. Finalmente, se destaca la importancia del papel de enfermería en este proceso.

La búsqueda bibliográfica se ha hecho a partir de las siguientes bases de datos actualizadas: ScienceDirect, MEDLINE, PubMed, Scielo, Redalyc y SpringerLink. Junto con el operador booleano “AND”, así como otras fuentes de conocimiento disponibles desde la biblioteca de la universidad.

Los Descriptores en Ciencias de la Salud MESH (inglés) y DeCS (castellano) utilizados son los escritos a continuación en la siguiente tabla:

<b>DECS</b>	<b>MESH</b>
Cáncer	Cancer
Niño	Child
Comunicación	Communication
Familia	Family
Padres	Parents
Intervención psicosocial	Psychosocial Intervention
Hermanos	Siblings
Terapia familiar	Family Therapy
Ansiedad	Anxiety

### 2.2 Breve acercamiento al concepto de cáncer y cáncer infantil.

El cáncer es una enfermedad muy relevante hoy en día para todas las sociedades ya que se posiciona como primera causa de muerte a partir del primer año y hasta la adolescencia (Bautista et al., 2017). A pesar de su magnitud parece que el concepto de cáncer por su alta complejidad precisa ser aclarado.

Para comenzar con este breve acercamiento al cáncer es interesante hacerlo con una definición básica, pero a la par muy enriquecedora, es la dada en España por (Real Academia Española) que define el cáncer como “enfermedad que se caracteriza por la transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada.”

Por la importancia del propio concepto varias han sido las organizaciones de ámbito internacional que han tratado de aportar claridad sobre el término. Un buen ejemplo de esto es la OMS (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2022). Su definición destaca por ser mucho más detallada y concreta. Esta organización recientemente ha definido que “el cáncer es un amplio grupo de enfermedades que pueden comenzar en casi cualquier órgano o tejido del cuerpo cuando células anormales crecen sin control, sobrepasan sus límites habituales para invadir partes adyacentes del cuerpo y/o se propagan a otros órganos. Este último proceso se denomina metástasis y es una de las principales causas de muerte por cáncer. Neoplasia y tumor maligno son otros nombres comunes para el cáncer” (parr.1).

En esta misma línea se encuentra la definición del Instituto Nacional del Cáncer (Instituto nacional del cáncer (NIH), 2021) que establece que “el cáncer es una enfermedad por la que algunas células del cuerpo se multiplican sin control y se diseminan a otras partes del cuerpo. Es posible que el cáncer comience en cualquier parte del cuerpo humano, formado por billones de células. En condiciones normales, las células humanas se forman y se multiplican (mediante un proceso que se llama división celular) para formar células nuevas a medida que el cuerpo las necesita. Cuando las células envejecen o se dañan, mueren y las células nuevas las reemplazan. A veces el proceso no sigue este orden y las células anormales o células dañadas se forman y se multiplican cuando no deberían. Estas células tal vez formen tumores, que son bultos de tejido. Los tumores son cancerosos (malignos) o no cancerosos (benignos). (parr.1,2,3).

Una vez repasadas las definiciones del cáncer a nivel global y que han permitido ayudar a comprender la naturaleza de la enfermedad, resulta conveniente y oportuno por el propio objeto de este trabajo proceder a exponer de forma concreta el concepto de cáncer infantil.

### **2.2.1 Cáncer infantil.**

El cáncer infantil es una de las enfermedades como su propio nombre indica que más afectan a los niños (Carrasco Salas et al., 2017). Aunque según las cifras disponibles es una enfermedad más común en adultos, cuando un niño recibe un diagnóstico de cáncer estos se enfrentan a desafíos tanto físicos como emocionales ya que son más vulnerables (de Oliveira Silva et al., 2023; de la Maza L. et al., 2015). Esto, también va a afectar a sus familias (tanto padres como hermanos) ya que son ellos los que se van a tener que adaptar a la nueva dinámica (Norberg et al., 2005)

Aunque en el apartado anterior se han expuesto las definiciones del término

cáncer resulta necesario revisar la definición concreta del concepto cáncer infantil. Esta, aunque tiene similitudes con las anteriores definiciones es más específica. Según el INE (Instituto Nacional del Cáncer (INE), 2011) es “un término que se usa para describir cánceres que se presentan entre el nacimiento y los 14 años. Estos cánceres son muy raros y a veces se diferencian de los cánceres en adultos por la manera en que se forman y diseminan, así como por el modo en que se tratan y responden al tratamiento” (parr. 12).

Dentro del ámbito internacional la OMS (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2021), establece que cada año se diagnostican 400.000 casos de cáncer en niños y adolescentes. Pero afortunadamente las tasas de supervivencia cada vez son mejores (American Academy of Pediatrics, 2020). En los años setenta un 58% de los niños (0-14 años) y un 68% de los adolescentes (15-19 años) sobrevivieron al menos 5 años, mientras que la supervivencia entre 2013 y 2019 fue alrededor de un 85% en los niños y un 87% en los adolescentes (Instituto Nacional del Cáncer, 2025).

Los cánceres más prevalentes en la infancia son(de Oliveira Silva et al., 2023):

- Leucemia: (Enciclopedia Médica A.D.A.M., 2024): es un cáncer de la sangre que se inicia en la médula ósea y que conlleva un aumento incontrolable de glóbulos blancos. Hay varios tipos de leucemia: los tipos principales de leucemia son: leucemia linfocítica aguda (LLA), leucemia mieloide aguda (LMA), leucemia linfocítica crónica (LLC) y leucemia mieloide crónica (LMC).

La más común en niños es la leucemia linfoblástica aguda (LLA)(Duan et al., 2024)

- Cáncer del sistema nervioso central (SNC) (Mayo Clinic, 2024): son masas que se producen cerca del cerebro y se deben a que las células de este presentan cambios en su ADN. Los más típicos son: carcinoma de plexo coroideo, craneofaringioma, epedimoma, glioma, meduloblastoma, pineoblastoma y tumores embrionarios.

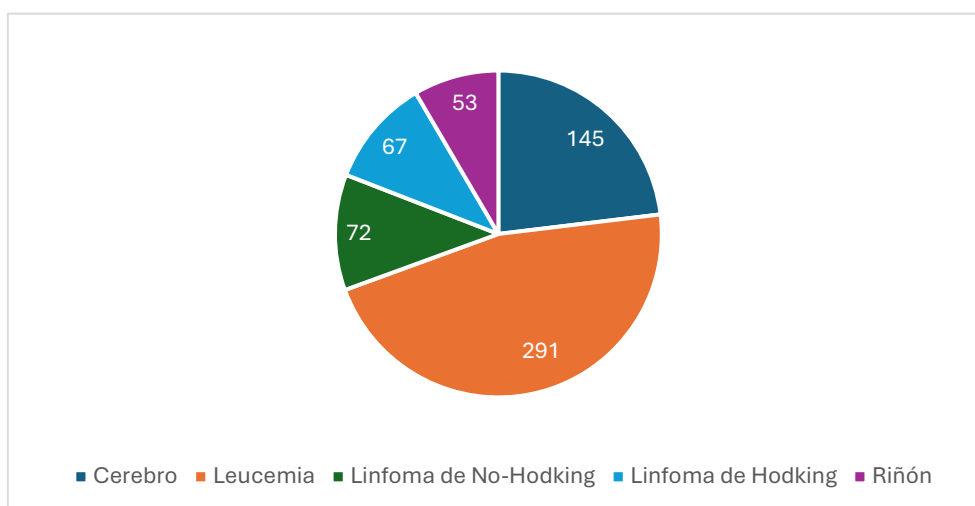
- Linfomas (St Jude Childrens Research Hospital): es todo cáncer que se inicia en el sistema linfático formado por órganos y vasos que transportan la linfa, algunos de los órganos son el bazo, las amígdalas y adenoides, el timo y los ganglios linfáticos. Se produce cuando las células del sistema linfático se convierten en anormales y pasan a tener un crecimiento rápido, se transportan por todo el cuerpo, impidiendo el funcionamiento normal de las células sanas y

del sistema inmunitario. Dos tipos:

- Linfoma de Hodking: hace que los ganglios linfáticos se hagan más grandes y se extienda a otros órganos.
- Linfoma de no Hodking: es el más común (55%).

En España en 2023, se estimó que alrededor de 949 niños, entre 0 y 14 años fueron diagnosticados de cáncer, lo que significa que aproximadamente mil caos se registran cada año (Asociación Española Contra el Cáncer, 2024). Y según el Registro Poblacional de Cáncer en la Infancia y Adolescencia de la Comunidad de Madrid (RECAM), entre 2015 y 2018, se diagnosticaron 1.002 tumores, 538 en varones (53'7%) y 465 en mujeres (46,3%). 727 entre 0-14 años (72'6%) y 275 entre 15 y 19 años (27'4%) (Consejería de Sanidad-D.G. Salud Pública, 2022).

Los tumores que más se registran cada año son (Asociación Española Contra el Cáncer, 2024):



Gráfica 1. Tumores más registrados en España. De autoría propia basada en la (Asociación Española Contra el Cáncer, 2024).

## 2.2.2 Etiología.

La evidencia disponible en la actualidad apunta a que muchas de las causas del cáncer infantil todavía son desconocidas (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2021). Pero algo ya confirmado es que en algunos casos pueden tener componentes que se transmiten de los padres a los hijos. Esta herencia genética hace que existan más posibilidades de tener cáncer. De forma resumida las causas del cáncer pueden dividirse en dos tipos (1) cambios genéticos y (2) cambios genómicos. En los primeros están (1) los cambios genéticos hereditarios: que consisten en una variante patogénica de un gen predisponente al cáncer. Por ejemplo, los niños que heredan una variación del gen RB1 tienen más posibilidades de tener retinoblastoma. En cuanto a los tumores del SNC solo un pequeño porcentaje puede deberse a la genética, mayormente

vinculada a síndrome de familia (Ramis et al., 2017). Por otro lado, están (2) los cambios genómicos durante el desarrollo inicial que son cambios que se inician en una célula germinal que de su unión brota el cigoto, incrementando el riesgo de tener cáncer en un niño, como por ejemplo la trisomía 21, que produce síndrome de Down. Estos niños tienen más posibilidades de desarrollar leucemia (Ramis et al., 2017) (Instituto Nacional del Cáncer, 2025).

Además de estos anteriores parece que hay otras posibles causas o factores relacionados con la aparición de cáncer. En primer lugar, están las (1) exposiciones ambientales, éstas, producen cambios genéticos que pueden originar la aparición de cáncer en diferentes células del cuerpo una vez que el niño nace y durante la primera etapa de vida. Aunque se sabe, que sustancias como el humo del tabaco (padres que fuman puede causar leucemia linfoblástica aguda a sus hijos), el asbesto y la radiación solar pueden causar estos cambios (González-Casagua et al., 2019), es difícil identificar las causas ambientales del cáncer debido a su rareza y a la dificultad de rastrear las exposiciones tempranas. La radiación ionizante se vincula con la leucemia en niños y adolescentes (niños expuestos a bombas tiene más riesgo de tener cáncer). Además, se observó que los padres que están sometidos a la radiación ionizante pueden desencadenar cáncer a su descendencia. Incluso se asocia que la presencia de padres en lugares donde hay pesticidas y el consumo de carnes curadas por parte de las madres se relacionan con el cáncer infantil (Instituto Nacional del Cáncer, 2025). Y, en segundo lugar, (2) los factores inherentes como el peso al nacer y la edad avanzada de los padres que también han sido descritos en la literatura como posibles factores relacionados. (Spector et al., 2015).

Una vez revisados los posibles factores relacionados es necesario comentar que de igual forma que existen factores relacionados como posibles causantes del cáncer, existen otro tipo de factores protectores o preventivos. Según la literatura consultada parece que el consumo de ácido fólico durante la gestación, así como la lactancia materna durante los primeros meses de vida reducen las posibilidades de que esos niños desarrollen leucemia o tumores cerebrales (Instituto Nacional del Cáncer, 2025).

El cáncer infantil, se asocia sobre todo a los rasgos inherentes y a la variación genética, sin embargo, se han vinculado pocos factores ambientales debido a la dificultad de distinguir entre las verdaderas causas y las coincidencias. A pesar de las múltiples investigaciones que se centran en identificar cuáles son las causas que producen este cáncer, todavía queda mucho por conocer (Spector et al., 2015).

## 2.3 Diagnóstico de cáncer.

El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil ha evolucionado enormemente en las últimas décadas (American Academy of Pediatrics, 2021). Los avances científicos y tecnológicos han permitido desarrollar nuevas técnicas de detección que faciliten el diagnóstico rápido y certero de esta terrible enfermedad. Actualmente en función de la disponibilidad de métodos se opta por realizar distintas combinaciones de pruebas (American Academy of Pediatrics, 2021).

Algunos de los signos y síntomas que pueden ser una señal de cáncer infantil son (Barbel & Peterson, 2015):

- Pérdida de peso constante.
- Dolor de cabeza.
- Aumento de hinchazón o dolor en huesos, articulaciones, espalda o piernas.
- Bulto o masa en alguna parte del cuerpo.
- Desarrollo de hematomas o sangrados.
- Color blanquecino detrás de la pupila.
- Náuseas.
- Cansancio habitual.
- Fiebres.

Debido a que estos signos y síntomas son inespecíficos y pueden ser parecidos a los de otras enfermedades (Barbel & Peterson, 2015), se realizan una variabilidad de pruebas y estudios para confirmar el diagnóstico de cáncer (American Academy of Pediatrics, 2021):

TIPO DE ESTUDIO	OBJETIVO	PRUEBAS ESPECÍFICAS
Análisis de sangre	Buscar cáncer en la sangre o daño en los tejidos del organismo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Hemograma completo.</li> <li>– Panel metabólico o químico completo.</li> <li>– Biomarcadores tumorales.</li> <li>– Análisis de sangre.</li> </ul>
Estudios de imagenología	Detectar cáncer en tejidos del organismo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Radiografías.</li> <li>– Ultrasonografía o ecografía.</li> <li>– Tomografía por emisión de positrones (PET).</li> <li>– Gammagrafías óseas.</li> <li>– Metayodobencilguanidina (MIBG).</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>– Tomografía computarizada (CT).</li> <li>– Resonancia magnética (MRI).</li> </ul>
Estudio de muestreo de tumores.	Examinar muestras de tejido para confirmar la presencia de cáncer.	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Biopsia.</li> <li>– Pruebas de aspiración y biopsia de punción lumbar.</li> <li>– Pruebas de punción lumbar.</li> </ul>

Tabla 1. Tipos de pruebas para diagnosticar el cáncer infantil. Elaboración propia. Basado en la clasificación de (American Academy of Pediatrics, 2021)

Tal como se ha dicho anteriormente, los cánceres más comunes en niños son la leucemia, los tumores del sistema nervioso central (SNC) y el linfoma, para diagnosticar cada uno de ellos se debe hacer:

- Leucemia: se diagnostica mediante análisis de sangre o aspiración y biopsia de médula ósea y punción lumbar.
- Linfoma: se diagnostica mediante análisis de sangre, estudios de imagenología y biopsia del tejido que se cree que está dañado.
- Tumores del SNC: se diagnostican mediante estudios de imagen, biopsia del tumor o punción lumbar.

Un concepto importante en relación con el diagnóstico de cáncer es lo que se conoce como “El intervalo de diagnóstico” (ID), es el tiempo que pasa entre que aparecen los síntomas y signos del cáncer y su diagnóstico. Los niños entre 5-9 años suelen tener un ID más largo que los demás niños hasta 14 años. Las enfermeras juegan un papel esencial en identificar los síntomas del cáncer en niños, ya que una vez que los padres notan los primeros síntomas, son ellas las que deben hacer una evaluación diagnóstica correcta y mandarlos a la consulta debida, acortando el ID y pudiendo mejorar los resultados del paciente (Barbel & Peterson, 2015).

Muy relacionado con el diagnóstico está la supervivencia, ésta, en el caso del cáncer infantil ha aumentado un 80-85% debido a los avances en las pruebas diagnósticas, en las nuevas técnicas quirúrgicas, quimioterapias y terapias dirigidas, radioterapias y un mejor conocimiento de la etiología del cáncer (Vázquez López, 2024).

En conclusión, los avances en el diagnóstico han mejorado la detección temprana y aumentado significativamente las tasas de supervivencia, optimizando la atención y los resultados en los pacientes.

## 2.4 Tratamiento físico.

Una vez confirmado el diagnóstico de cáncer, se dará paso al tratamiento.

Los principales tratamientos (American Academy of Pediatrics, 2020) para el

cáncer pediátrico se diferencian según el tipo de cáncer, su genética y la ubicación en el organismo. Y la tendencia actual es a que sean cada vez más individualizados, un estudio llamado Pediatric MATCH, tiene como objetivo asociar la mutación presente en el tumor de un niño con un tratamiento específico que ataque directamente esa alteración genética (National Institutes of Health (NIH), 2023). Un paciente que tiene un tumor menos desarrollado, es decir en una etapa más temprana, tiene más posibilidades de tener un tratamiento más adaptado a él (Harris et al., 2016).

Partiendo de la clasificación de (Fernández-Plaza & Reques Llorente, 2016) los diferentes tipos de tratamiento son:

- Quimioterapia: este tratamiento radica en la identificación de cáncer como una enfermedad que se propaga y que tiene tendencia a desarrollar micrometástasis invisibles. Los tipos de quimioterapia son: quimioterapia de inducción, quimioterapia adyuvante, quimioterapia neoadyuvante y quimioterapia de rescate.

El mayor fracaso terapéutico en el cáncer pediátrico es la resistencia a citostáticos.

- Tratamiento quirúrgico: cada vez se utiliza menos, pero consiste en la resección completa, biopsia para diagnóstico y estadiaje, citorreducción, situar accesos venosos centrales y tratamiento tras complicación de quimio/radioterapia.
- Radioterapia: es un tratamiento muy útil de los tumores en niños. Consiste en aplicar una cantidad controlada de energía en una zona específica del tejido con el fin de eliminar las células cancerígenas. Produce toxicidad, pero cada vez las técnicas son más precisas.
- Trasplante de progenitores hematopéyicos: solo precisan este tratamiento un 10-20% de los niños, y dependerá de la enfermedad de base y su momento evolutivo, las condiciones del paciente y si hay un donante pertinente.
- Inmunoterapia: consiste en usar fármacos para que ayuden al sistema inmunitario a luchar contra el cáncer. En el cáncer infantil hay varios tipos de inmunoterapia: (1) Terapia de células T con receptores quiméricos de antígenos (CAR), que consiste en extraer las células T (inmunes) de los niños y modificarlas genéticamente para que tenga receptores especiales (CAR) y así estas células T reconozcan y ataquen a las células malignas. (2) Anticuerpos monoclonales, son proteínas artificiales creadas para luchar contra un objetivo específico como sería una proteína presenta en la capa de la leucemia (American Cancer Society, 2024). La

inmunoterapia ha aumentado mucho como tratamiento en adultos y hay muchas posibilidades que en el futuro se use para el cáncer pediátrico, pero aún no se sabe con certeza cuales son los efectos secundarios a largo plazo en ellos (Helms et al., 2023).

La mejora de estos tratamientos y su personalización ha sido gracias a la investigación y a la participación de niños con cáncer en estudios clínicos y aunque en los años 50 participar en ellos no estaba muy bien visto debido a su implementación se ha conseguido que muchos niños sobrevivan (Erdmann et al., 2021).

Además del tratamiento farmacológico, es fundamental tener en cuenta el desarrollo físico y cognitivo del niño y su estado nutricional (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2021). La rehabilitación ayuda a mantener su funcionalidad e independencia, y estrategias como el juego estructurado, las ludotecas y las escuelas o aulas contribuyen a su desarrollo psicomotor y educativo (Montoya Blandón et al., 2013).

Por último, decir, que los pacientes pediátricos necesitan a profesionales capaces de brindarles el apoyo y los cuidados necesarios durante todo el proceso y las distintas etapas de la enfermedad (Pyke-Grimm et al., 2021).

## **2.5 Tratamiento psicológico de los niños y familias.**

Tal y como se ha expuesto en el epígrafe anterior, el diagnóstico de una enfermedad, como es el caso del cáncer produce un impacto emocional tanto en el niño como en los padres, alterando el funcionamiento familiar y generando reacciones comunes como la ansiedad y el estrés. (Howard Sharp et al., 2023). El cuidado de un niño con cáncer es largo y agotador, y tiene efectos físicos y psicológicos en el propio paciente y en la familia.

Para entender mejor estas emociones, es importantes definir ambos términos: estrés y ansiedad. Según (MedlinePlus en español. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.), 2023), la ansiedad “es un sentimiento de miedo, temor e inquietud. Puede hacer que sude, se sienta inquieto y tenso, y tener palpitaciones. Puede ser una reacción normal al estrés”. Por otro lado, el estrés (MedlinePlus en español. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.), 2023) “es la forma en que el cerebro y el cuerpo responden a un desafío o exigencia. Las hormonas que se liberan cuando está estresado le ponen alerta y listo para actuar. Pueden aumentar la presión arterial, la frecuencia cardíaca y la glucosa en sangre. Esta respuesta a veces se conoce como respuesta de "lucha o huida".”

Debido al impacto emocional del diagnóstico, es necesario centrar la atención

oncológica en mejorar el bienestar psicosocial tanto de los pacientes como de sus familias. En el cáncer pediátrico, es esencial la buena salud mental de los padres ya que son los responsables de que funcione la familia. La resiliencia entendida como la capacidad de adaptación ante un evento traumático (Rosenberg et al., 2013), tiene un papel clave en este proceso. Se ha observado que el optimismo y el crecimiento postraumático ayudan a tener una mejor salud mental y que contando con el apoyo de los profesionales sanitarios y sociales, los cuidadores sienten menos angustia (Rosenberg et al., 2013).

La adaptación de los padres a la nueva forma de vida con el cáncer difiere según factores como el género, los ingresos y las experiencias previas, mejorando cuando pasa un tiempo desde el diagnóstico. El bienestar de los padres depende sobre todo de la relación con su hijo y de la dinámica familiar. Algunas familias se notan más fortalecidas después del cáncer del niño y otras sienten más dificultades. Los padres han descrito que una vez que empieza el tratamiento y diagnóstico se notan más unidos emocionalmente con su hijo, mientras que, a la vez, se vuelven más permisivos y sobreprotectores y teniendo problemas para poner límites. Esto puede traer problemas en el futuro (Howard Sharp et al., 2023).

El impacto que produce este cáncer es más significativo que en los adultos, ya que los niños son más vulnerables y dependientes. Para afrontar el diagnóstico de manera más efectiva, es importante que los padres cuenten con toda la información posible sobre la enfermedad de su hijo (de la Maza L. et al., 2015). Se ha observado que los estados emocionales negativos que experimenta los padres tras el diagnóstico disminuyen un año después (Nam et al., 2016).

Además, un niño diagnosticado de cáncer necesita estar acompañado constantemente por un cuidador principal que satisfaga sus necesidades fundamentales, pero también depende del apoyo de su familia, que es el pilar central en su lucha diaria. La familia actúa como fuente de fortaleza y motivación, produciendo consecuencias positivas en la forma en la que el niño enfrenta la enfermedad (Toro Moncada et al., 2021).

Para reducir esta ansiedad y estrés en estos padres, es fundamental implementar programas de educación sanitaria y así poder mejorar su confianza y su capacidad de cuidado. Además de ser eficientes y económicos, ya que disminuyen las complicaciones y la necesidad de consultas médicas extras (Negre & Fortes, 2005).

## **2.6 El papel de Enfermería en el cuidado integral del niño con cáncer y su familia.**

Aunque se debe promover un enfoque multidisciplinario para garantizar una atención integral que cubra las necesidades físicas, emocionales y sociales del niño y la familia (Akgun Kostak et al., 2014). Según la literatura, las enfermeras ofrecen un cuidado integral al niño, tratando de priorizar su recuperación biológica, su bienestar emocional y su calidad de vida (Martos Enrique et al., 2020). Las enfermeras son fundamentales a la hora de aplicar intervenciones para optimizar el bienestar del niño con cáncer durante su tratamiento, mediante apoyo continuo, el control de los síntomas y facilitando la integración del niño en su vida escolar mientras está hospitalizado (Toro Moncada et al., 2021). Las enfermeras en oncología son esenciales en la atención y ayudan a dar apoyo a los pacientes y a sus familias (Pyke-Grimm et al., 2021).

El manejo del tratamiento oncológico que abarca tanto al paciente como a su familia es una de las principales funciones de enfermería (Palma & Sepúlveda, 2005):

- Administrar la quimioterapia, monitorear los efectos adversos como son los vómitos y las náuseas y controlar el dolor. Además de evaluar el cuidado de piel y mucosas.
- Debe ser capaz de prevenir y manejar complicaciones como son las infecciones y hemorragias, tener en todo momento controlado los signos vitales y señales de daño físico o cognitivo.
- Educación sobre nutrición y de hidratación, control de peso, así como administración de nutrición enteral o parenteral.

Pero además del cuidado físico, enfermería debe encargarse del bienestar emocional del paciente y la familia (Barros et al., 2021):

- Enfermería debe realizar intervenciones dirigidas a fortalecer los mecanismos de adaptación junto con el apoyo emocional desde el diagnóstico hasta la recuperación o cuidados paliativos.
- Se debe fomentar una relación de confianza a través de la escucha activa y comunicación efectiva. Es importante crear una relación de confianza entre los profesionales de la salud con las familias y dotarles de todo el conocimiento sobre la enfermedad del niño, esto les ayudará a afrontar y adaptarse a la nueva situación, reduciendo el estrés y el miedo.
- Aplicar estrategias para reducir el estrés y la ansiedad como: la distracción, el humor, el juego terapéutico, la terapia artística, la

musicoterapia y la terapia con animales.

- La enfermera debe ayudar a los padres a construir sistemas de apoyo, además de su propia familia y amigos, entablar una relación con padres en la misma situación y compartir sus experiencias minimiza los efectos negativos de la enfermedad.

Quizás parte de la importancia que tienen las enfermeras en este contexto es debida a que el contacto comienza desde el momento del propio diagnóstico, y se extiende durante todo el tratamiento y puede continuar durante años después. Entre la enfermera y el niño enfermo, se genera una relación enfermera – paciente, esta relación que se fundamente en la confianza, se genera debido a que, a parte de su familia, son ellas las que están a pie de cama en todo momento, aumentando enormemente el contacto con ellos. No solo cuidan a los pacientes, sino también los educan (Alahmad et al., 2020).

La enfermería es una disciplina que presta cuidados de forma integral a sus pacientes, por la propia naturaleza del acto de cuidado (humano y social), las enfermeras destacan por habilidades como es la relación interpersonal y la comunicación efectiva. Esto, favorece un entorno donde se prioriza la confianza, en el cual el niño y la familia se sienten acompañados en el proceso. La herramienta fundamental de la enfermera es la empatía, esta le permite comprender las experiencias y preocupaciones tanto del niño como de la familia, ayuda a mejorar la comunicación, reducir la ansiedad y humanizar la atención (Martos Enrique et al., 2020).

En ocasiones los niños con cáncer por su carácter o sus circunstancias pueden experimentar momentos difíciles además en los que se torne difícil crear una relación de confianza. En esos momentos el reto de las enfermeras es mejorar la comunicación empleando estrategias como el juego terapéutico, estas tácticas pueden ayudar a acercarse a los pacientes. Una enfermera en esta situación debe tener empatía y mucha paciencia (Akgun Kostak et al., 2014).

Las enfermeras oncológicas tienen un papel fundamental en el cuidado de los pacientes, proporcionando atención personalizada, apoyo emocional y educación. Además, contribuyen en investigación y fomentan la participación de los pacientes en el proceso de enfermedad. El cáncer tiene un impacto tanto en el cuerpo como en la mente y en espíritu, por lo que el enfoque de las enfermeras debe ser holístico (Peñuelas Saiz, 2025).

### **3. Justificación.**

Visto lo que he expuesto en el estado de la cuestión, el cáncer infantil no solo afecta al paciente, sino que tiene un impacto en toda la familia, alterando la dinámica familiar y generando niveles altos de ansiedad y estrés ante la incertidumbre de la grave enfermedad.

Este proyecto, surge de la necesidad de ofrecer a las familias recursos emocionales y prácticos para manejar su estado emocional durante la enfermedad y acompañarlos. Tiene como objetivo dar a las familias herramientas para facilitar la adaptación al diagnóstico, y así fortalecer su bienestar tanto psicológico como físico y que tengan más estrategias para afrontar la nueva situación. Además de crear un entorno de comprensión y apoyo mutuo entre familias con situaciones muy parecidas.

Mediante un equipo formado por profesionales especializados en el área garantizan una atención integral, además, de proporcionar todos los recursos e información disponible para manejar el afrontamiento y la dura situación. El presente trabajo se basa en sesiones dinámicas e interactivas con continuidad de apoyo y para trabajar la gestión emocional, dando importancia a la comunicación familiar y el autocuidado. Además, incorpora una aplicación móvil que ofrece información relevante, estrategias de afrontamiento y un foro con otras familias en situaciones similares.

## **4. Metodología.**

### **4.1 Población y captación.**

**Población:** El proyecto educativo está dirigido a padres y hermanos (a partir de 11 años incluidos, ya que es cuando comienza la pubertad y empiezan los cambios psíquicos y fisiológicos. Así como el inicio de un pensamiento abstracto y operaciones concretas, crisis de identidad, necesidad de autonomía e interacción con los demás (Escudero Álvaro, 2012). Por lo que tendrán la suficiente maduración para entender y analizar el proceso y poder expresarse de manera adecuada) de niños y adolescentes (de 0 a 18 años) recién diagnosticados de cáncer en el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda, en la Comunidad de Madrid.

La intervención se llevará a cabo en las instalaciones del Hospital Universitario Puerta de Hierro, que ofrece servicios de pediatría.

Se espera la participación de un número indefinido de familias y así todas ellas tendrán la oportunidad de contar con una atención personalizada y apoyo entre ellas y por parte de los profesionales. Se hará en colaboración con el Servicio de Oncología Médica del Hospital.

**Captación:** La captación de las familias se llevará a cabo en las consultas de oncología pediátrica, con el apoyo de oncólogos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales quienes informarán directamente a las familias. Además, se utilizarán carteles informativos (ANEXO 1) en las salas de espera de las consultas y también serán entregados a las familias durante las mismas.

### **4.2. Objetivos.**

#### **4.2.1. Objetivo general.**

El propósito principal de este proyecto es ayudar a padres y hermanos de niños recientemente diagnosticados de cáncer a gestionar su estado emocional durante este proceso.

#### **4.2.2. Objetivos específicos.**

**Objetivos de conocimiento:**

- Identificar los efectos emocionales y psicológicos que les supone el diagnóstico (tanto en uno mismo como en otros miembros de la familia).
- Comprender las estrategias y los recursos disponibles para manejar la ansiedad

y el estrés.

- Aprender sobre el proceso del cáncer infantil, así como los recursos existentes y necesarios en la Comunidad de Madrid para las familias de niños con cáncer.
- Definir el cáncer y los tratamientos.

**Objetivos de habilidades:**

- Aplicar técnicas aprendidas en el proyecto y usarlas a su favor, para relajarse, expresar sus emociones y priorizar el autocuidado.
- Manejar la resolución de conflictos en el entorno familiar.
- Fortalecer la capacidad de pedir ayuda y apoyo, evitando el aislamiento emocional.
- Emplear técnicas para gestionar el tiempo y evitar la sobrecarga del rol del cuidador.
- Construir un buen afrontamiento.

**Objetivos de actitud:**

- Expresar la importancia de la resiliencia frente a los desafíos del diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil.
- Valorar la importancia del equilibrio emocional dentro de la familia, promoviendo el apoyo mutuo y la calidad de vida familiar.
- Interiorizar una actitud de colaboración y solidaridad con otras familias en situaciones similares.
- Integrar el apoyo percibido por parte del personal de enfermería.

### **4.3. Contenido.**

Los contenidos a abordar en el proyecto educativo que están dirigidos a las familias (padres y hermanos) de niños con reciente diagnosticados de cáncer son los siguientes:

- Recursos fundamentales y existentes en la Comunidad de Madrid para las familias.
- Información sobre el cáncer y de sus tratamientos.
- Repercusiones emocionales y psicológicas tras el diagnóstico. Ansiedad, estrés y miedo como respuestas frecuentes.
- Estrategias y recursos para gestionar las emociones. Técnicas de relajación, comunicación emocional y validación de sentimientos. Acudir a grupos de apoyo, psicólogos.
- El papel de enfermería en el apoyo emocional y el acompañamiento durante todo el proceso. Coordinación con psicólogos, trabajo social y oncología pediátrica
- Comunicación asertiva y gestión de conflictos familiares.

- Fortalecer la capacidad de pedir ayuda y apoyo. Colaboración y solidaridad entre familias.
- Fomentar la resiliencia y el apoyo mutuo.

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

### **4.4.1. Planificación general.**

#### **Cronograma general.**

El proyecto educativo se impartirá en los 4 primeros meses del diagnóstico del niño, se hará 1 sesión al mes, con una duración de dos horas la sesión (con un descanso de 10 minutos).

#### **Número de participantes.**

Participarán las familias que estén interesadas con hijos de diagnóstico reciente (mayores de 10 años y autorizados por los padres, ya que son sesiones que necesitan una maduración suficiente para entender el proceso y saber expresarse).

#### **Docentes.**

Habrán 2 enfermeras especializadas en oncología pediátrica y psicooncología, en colaboración con 1 psicólogo especializado en oncología pediátrica y 1 trabajador social con experiencia en procesos en oncología pediátrica.

#### **Lugar de celebración.**

Se llevará a cabo en las aulas de Formación Profesional del Hospital Universitario Puerta de Hierro en Majadahonda.

#### **Actividades entre sesiones.**

Una vez, que el médico comunique el diagnóstico de cáncer del niño, la enfermera y el psicólogo citarán a la familia una semana más tarde para tener una entrevista. En esta entrevista:

- Se hablará de sus emociones, sentimientos, etc,
- Se dará un código QR donde cada miembro de la familia deberá responder a unas escalas donde se evaluará:
  - + El nivel de ansiedad con la escala de Hamilton para la Ansiedad (Hamilton Anxiety Rating Scale, HARS) (ANEXO 4).

- + El nivel de estrés con la escala de Estrés Percibido - Perceived Stress Scale (PSS) – versión completa 14 ítems (ANEXO 5).
- + Y el nivel acompañamiento/apoyo percibido por parte de los profesionales del hospital con la escala de elaboración propia que mide el acompañamiento percibido y apoyo por parte del personal sanitario (ANEXO 6).
- Se dará un cuaderno para anotar sus emociones y experiencias durante todo el proceso.
- Se dará un enlace para que se descarguen una aplicación y se enseñará a usarla. Esta aplicación contendrá:
  - + Información didáctica del cáncer infantil, tratamientos, pruebas diagnósticas, etc.
  - + Un foro común para que las familias interactúen entre sí y con los profesionales.
  - + Realidad Aumentada (experiencias interactivas a partir de la combinación entre la dimensión virtual y la física). Zonas de relajación: playas, naturaleza, sonidos de pájaros y otros entornos relajantes accesibles en cualquier momento. Además de explicaciones con imágenes y videos de los tratamientos para reducir la ansiedad anticipatoria.

Todas las familias harán las 4 sesiones, incorporándose en la sesión que se realice ese mes, uniéndose a las demás familias. No importa en que sesión se unan ya que éstas están diseñadas de tal forma que los contenidos no deben darse en un orden concreto, por lo tanto, cuando cada familia haya realizado sus 4 sesiones habrán completado todo el contenido.

Una vez que cada familia haya hecho sus 4 sesiones, se les volverá a citar en una entrevista personal:

- Donde se comentará: la utilidad del proyecto, si ha sido de su gusto, si ha cambiado su forma de afrontamiento, etc.
- Se les dará el QR para volver a evaluar la ansiedad, estrés y el sentimiento de apoyo mediante las mismas escalas.
- Se recogerá el cuaderno para evaluar cambios en la expresión emocional y el afrontamiento.
- Seguirán con la aplicación (para seguir interactuando con las familias y con los profesionales, además de tener todo lo que incluye la aplicación) hasta que los niños sean dados de alta.

## Sesiones.

En las siguientes tablas se expondrán el contenido de cada sesión, con su objetivo específico, los recursos materiales y humanos que se necesitan, la duración y las técnicas utilizadas.

### 1º Sesión. Recursos existentes en la Comunidad de Madrid para las familias y los niños.

CONTENIDO	OBJETIVO	RECURSOS	TÉCNICA	DURACIÓN
Presentación de los asistentes y de los profesionales.	Favorecer un entorno de confianza y fomentar la participación.	Una sala con sillas. Control de asistencia.	Técnica del ovillo, cada asistente dirá su nombre y el motivo por el que está en el proyecto.	10 minutos
Recursos existentes en la Comunidad de Madrid para las familias.	Informar sobre los recursos y los apoyos disponibles para las familias de niños con cáncer.	Power Point. Ordenador. Proyector. Folletos informativos.	Expositivas: charla-coloquio.	40 minutos.
Descanso (10 minutos)				
El rol de enfermería en el apoyo y el acompañamiento.	Reconocer la importancia de contar con enfermería en el proceso de afrontamiento.	Proyector. Ordenador. Pizarra. Caso clínico.	Análisis de caso real, debate.	30 minutos.
Definición de cáncer, tratamientos y efectos secundarios.	Conocer más sobre el proceso del cáncer para afrontarlo con	Ordenador con aplicación descargada. Proyector. Videos	Video explicativo con la app.	30 minutos.

	fuerza y seguridad, y no enfrentarse a lo desconocido.	formativos.		
--	--	-------------	--	--

## 2º Sesión. Manejo de emociones, estrés y ansiedad.

CONTENIDO	OBJETIVO	RECURSOS	TÉCNICA	DURACIÓN
Presentación.	Presentación de los participantes para crear un entorno de confianza.	Una sala con sillas. Control de asistencia.	Los participantes se presentarán diciendo su nombre.	10 minutos
Reacciones emocionales y psicológicas comunes tras el diagnóstico y el tratamiento del cáncer del niño.	Determinar las respuestas emocionales que trae consigo el cáncer infantil	Ordenador. Proyector. Genially interactivo.	Expositiva: presentación con Genially.	20 minutos.
Validación emocional y comunicación afectivas.	Aumentar las habilidades para expresar emociones de forma sana.	Presentación Canva, psicóloga. Proyector. Ordenador.	Expositiva: charla coloquio dirigida por la psicóloga. Desarrollo de habilidades: rueda de emociones para identificar lo que sienten en estos	20 minutos.

			momentos.	
Descanso (10 minutos)				
Técnicas de relajación.	Aprender y ensayar estrategias de manejo emocional.	Prácticas guiadas de relajación, Enseñanza de la app (RA) para relajarse.	Videos que enseñan las técnicas de relajación y realidad aumentada para relajarse (playas, bosque, sonido de naturaleza).	40 minutos.
Como y cuando pedir ayuda.	Fomentar la capacidad de pedir ayuda en momentos difíciles.	Presentación con Canva. Psicóloga. Proyector. Ordenador.	Seguimos con la charla-coloquio del psicólogo.	20 minutos.

### 3º Sesión. Comunicación familiar y resolución de conflictos.

CONTENIDO	OBJETIVO	RECURSOS	TÉCNICA	DURACIÓN
Presentación.	Presentación de los participantes para crear un entorno de confianza.	Una sala con sillas. Control de asistencia.	Los participantes se presentarán diciendo su nombre.	10 minutos
Estrategias de comunicación asertiva entre familiares.	Conocer las estrategias existentes para una comunicación asertiva y los beneficios que	Proyector. Ordenador. Power Point. Pizarra. Rotuladores.	Exposición: presentación con Power Point con charla participativa. Método de	40 minutos

	produce su práctica.		investigación: saldrán diferentes personas a exponer ideas de estrategias para tener una comunicación asertiva.	
Descanso (10 minutos)				
Manejo de conflictos familiares.	Desarrollar habilidades para afrontar conflictos de manera pacífica y sin alterarse.	Escenario de role-playing. Guía de conversación.	Desarrollo de habilidades: role-playing (simulación de conversaciones difíciles y resolución de un conflicto reales).	35 minutos
Mapa emocional de la familia	Reflexionar sobre la dinámica familiar y sus necesidades.	Hojas. Colores. Guías para trabajar.	Método de análisis: discusión y dinámica de grupo con elaboración del mapa.	35 minutos

#### 4º Sesión. Fomentar la resiliencia, el autocuidado y las redes de apoyo.

CONTENIDO	OBJETIVO	RECURSOS	TÉCNICA	DURACIÓN
Presentación.	Presentación de los participantes para crear un entorno de confianza.	Una sala con sillas. Control de asistencia.	Los participantes se presentarán diciendo su nombre.	10 minutos

Definición y construcción de la resiliencia.	Conocer la resiliencia y saber aplicarla en la adversidad.	Canva. Proyector. Ordenador.	Exposición con presentación Canva y debate guiado.	20 minutos.
Importancia del autocuidado.	Organizar las claves para un bienestar tanto físico como mental en el cuidador.	Hojas. Bolígrafos.	De investigación en el aula: elaborar una lista personal con las ideas claves para cuidarse a uno mismo durante el proceso y compartirlas con el resto.	30 minutos.
Descanso (10 minutos)				
Compartir experiencias y emociones de forma verbal.	Crear redes de apoyo entre las familias con experiencias parecidas.	Circulo con las sillas. Psicólogo.	De investigación en el aula: conversación guiada por el psicólogo.	30 minutos
Ver videos con mensajes de familias supervivientes.	Dar esperanza, positividad y fuerza.	Proyector. Ordenador con la aplicación.	Exposición: video con RA.	30 minutos.

## **4.5. Evaluación.**

Para determinar la eficacia de este programa educativo, se realizará una evaluación donde se analizará la consecución de los objetivos planteados. Esta evaluación consta de tres partes: evaluación de estructura, evaluación del proceso y, por último, evaluación de resultados. En cada caso se hará una evaluación tanto de tipo cualitativa como cuantitativa.

### **4.5.1 Evaluación de la estructura, el proceso y los resultados.**

Antes de las sesiones, se hará una reunión, pasada una semana del diagnóstico del niño donde se llevará a cabo:

- Evaluación cuantitativa: Durante la reunión pre-sesiones, se llevará a cabo un análisis descriptivo con los resultados de las escalas que se les entregará a las familias y así, medir la ansiedad (ANEXO 4), estrés (ANEXO 5) y acompañamiento percibido de los profesionales del hospital (ANEXO 6) antes del programa.
- Evaluación cualitativa: Entrevista pre-sesiones con preguntas abiertas sobre los cambios en el manejo emocional y las estrategias de afrontamiento antes del programa. Se llevará a cabo una metodología de análisis temático, identificando patrones y temas siguiendo el modelo de Braun & Clarke (2006).

#### **Evaluación de la estructura.**

- Evaluación cuantitativa: mediante un cuestionario de satisfacción (ANEXO 2). La rúbrica de evaluación contiene: la adecuación del lugar, la calidad de los profesionales, la accesibilidad horaria, utilidad y claridad de los contenidos y los recursos disponibles.
- Evaluación cualitativa: en la entrevista que se realizará una semana más tarde de haber terminado cada familia sus 4 sesiones, se formularán unas preguntas de manera oral donde comentarán: la utilidad del proyecto, si ellos creen que ha sido eficaz. Además, en el cuestionario de satisfacción podrán expresar observaciones y sugerencias.

#### **Evaluación del proceso.**

- Evaluación cuantitativa: los profesionales que imparten el programa (enfermeras, psicólogo y trabajador social), registrarán la asistencia de los

participantes al inicio de cada sesión (ANEXO 3). Además, se hará un análisis del acceso y uso de la aplicación (interacción en el foro, uso de recursos de relajación, etc.).

- Evaluación cualitativa: mediante la observación de los participantes durante las sesiones (interés, actitud, participación, etc.). Y uso de los recursos digitales de la aplicación (paisajes, sonido de pájaros, etc.).

### **Evaluación de los resultados.**

Se analizarán los efectos del programa en el desarrollo educativo-emocional de los asistentes.

- Evaluación cuantitativa: Se realizará una reunión post-sesiones donde los participantes volverán a realizar las escalas para medir la ansiedad (ANEXO 4), estrés (ANEXO 5) y acompañamiento percibido de los profesionales del hospital (ANEXO 6). Y se llevará a cabo un análisis descriptivo con los resultados de estas escalas. Se compararán los resultados de la reunión pre-sesiones y la reunión post-sesiones.
- Evaluación cualitativa: Análisis de los materiales elaborados durante el programa (mapa de la familia y lista de autocuidado). Entrevista post sesiones con preguntas abiertas sobre los cambios en el manejo emocional y las estrategias de afrontamiento tras el programa. Se llevará a cabo una metodología de análisis temático, identificando patrones y temas siguiendo el modelo de Braun & Clarke (2006). Se compararán los resultados de la reunión pre-sesiones y la reunión post-sesiones.

## 5. Bibliografía.

### References

Akgun Kostak, M., Mutulu, A., & Bilsel, A. (2014). Experiences of Nursing Students in Caring for Pediatric Cancer Patients. <https://koreascience.or.kr/article/JAKO201418964309967.pdf>

Alahmad, G., Al-Kamli, H., & Alzahrani, H. (2020). Ethical Challenges of Pediatric Cancer Care: Interviews With Nurses in Saudi Arabia. *Cancer Control : Journal of the Moffitt Cancer Center*, 27(1), 1073274820917210. 10.1177/1073274820917210

American Academy of Pediatrics. (2020, actualizado en). *Explicamos los tratamientos pediátricos comunes contra el cáncer*. Retrieved Jan 11, 2025, from <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/Cancer-Therapies.aspx>

American Academy of Pediatrics. (2021). *Diagnóstico de cáncer en niños*. Retrieved Jan 18, 2025, from <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/diagnosing-cancer-in-children.aspx>

American Cancer Society. (2024). *Inmunoterapia para la leucemia en niños*. Retrieved Feb 16, 2025, from <https://www.cancer.org/es/cancer/tipos/leucemia-en-ninos/tratamiento/tratamiento-inmunoterapia.html>

Asociación Española Contra el Cáncer. (2024, -02-15). *Día Internacional del Cáncer Infantil | Asociación Española Contra el Cáncer*. Retrieved Jan 23, 2025, from <https://blog.contraelcancer.es/dia-cancer-infantil/>

Barbel, P., & Peterson, K. (2015). Recognizing subtle signs and symptoms of pediatric cancer. *Nursing2024*, 45(4), 30. 10.1097/01.NURSE.0000461852.18315.b5

Barros, I., Lourenco, M., Nunes, E., & Charepe, Z. (2021). Intervenciones de Enfermería Promotoras de la Adaptación del Niño /Joven / Familia a la Hospitalización: una Scoping Review. *Revista Electrónica Trimestral De Enfermería*, <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/101942/1/413211-Texto%20del%20art%c3%adculo-1575231-1-10-20201219.pdf>

- Bautista, F., Gallego, S., Cañete, A., Mora, J., Díaz de Heredia, C., Cruz, O., Fernández, J. M., Rives, S., Berlanga, P., Hladun, R., Juan Ribelles, A., Madero, L., Ramírez, M., Fernández Delgado, R., Pérez-Martínez, A., Mata, C., Llorca, A., Martín Broto, J., Cela, M. E., . . . Moreno, L. (2017). Ensayos clínicos precoces en oncología pediátrica en España: una perspectiva nacional. *Anales De Pediatría*, *87*(3), 155–163. 10.1016/j.anpedi.2016.07.007
- Carrasco Salas, P., Lapunzina, P., & Pérez-Martínez, A. (2017). Predisposición genética al cáncer infantil. *Anales De Pediatría*, *87*(3), 125–127. 10.1016/j.anpedi.2017.01.011
- Consejería de Sanidad-D.G. Salud Pública. (2022). Boletín Epidemiológico de la Comunidad de Madrid.27(6) <https://gestiona3.madrid.org/bvirtual/BVCM050833.pdf>
- de la Maza L., V., Fernández C., M., Concha R., L., Santolaya D., M. E., Villarroel C., M., Castro C., M., & Torres T., J. P. (2015). Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. *Revista Chilena De Pediatría*, *86*(5), 351–356. 10.1016/j.rchipe.2015.04.027
- de Oliveira Silva, S., da Silva Duarte, F. H., de Souza Costa, T. M., de Araújo, N. M., Barros Leal, N. T., Medeiros, K. S., Neves Dantas, R. A., & Dantas, D. V. (2023). Effectiveness of multimedia education for reducing anxiety among caregivers of children and adolescents undergoing chemotherapy: Randomized controlled trial protocol. *Plos One*, *18*(5), e0285250. 10.1371/journal.pone.0285250
- Duan, H., Wang, L., Li, H., Wang, Z., Jiao, S., Liu, Y., Li, H., Chen, J., & Feng, Q. (2024). The influence of WeChat education and care program on anxiety, depression, insomnia, and general state of health in parents of pediatric acute lymphoblastic leukemia patients. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, *150*(3), 138. 10.1007/s00432-024-05646-0
- Enciclopedia Médica A.D.A.M. (2024, Actualizada Mar 31). *Leucemia*. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001299.htm>
- Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., & Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epidemiology*, *71*, 101733. 10.1016/j.canep.2020.101733

- Escudero Álvaro, C. (2012). Las etapas del desarrollo madurativo. [https://archivos.fapap.es/files/639-779-RUTA/02%20FAPap\\_2\\_2012.pdf](https://archivos.fapap.es/files/639-779-RUTA/02%20FAPap_2_2012.pdf)
- Fernández-Plaza, S., & Reques Llorente, B. (2016). Bases del tratamiento del cáncer en Pediatría: principios de la terapia multimodal. [https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/10/Pediatria-Integral-XX-07\\_WEB.pdf#page=41](https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/10/Pediatria-Integral-XX-07_WEB.pdf#page=41)
- González-Casagua, M. S., Bermeo-Calderón, J. D., Laverde-Gaona, L. A., Tafurt-Cardona, Y., González-Casagua, M. S., Bermeo-Calderón, J. D., Laverde-Gaona, L. A., & Tafurt-Cardona, Y. (2019). Carcinógenos ambientales asociados a cáncer infantil. *Universidad Y Salud*, 21(3), 270–276. 10.22267/rus.192103.164
- Hamilton, M. (1959). *Hamilton Anxiety Rating Scale (HARS)*. *British Journal of Medical Psychology*.  
<https://biadmin.cibersam.es/Intranet/Ficheros/GetFichero.aspx?FileName=HARS.pdf>
- Harris, M. H., DuBois, S. G., Glade Bender, J. L., Kim, A., Crompton, B. D., Parker, E., Dumont, I. P., Hong, A. L., Guo, D., Church, A., Stegmaier, K., Roberts, C. W. M., Shusterman, S., London, W. B., MacConaill, L. E., Lindeman, N. I., Diller, L., Rodriguez-Galindo, C., & Janeway, K. A. (2016). Multicenter Feasibility Study of Tumor Molecular Profiling to Inform Therapeutic Decisions in Advanced Pediatric Solid Tumors: The Individualized Cancer Therapy (iCat) Study. *JAMA Oncology*, 2(5), 608–615. 10.1001/jamaoncol.2015.5689
- Helms, L., Guimera, A. E., Janeway, K. A., & Bailey, K. M. (2023). Innovations in Cancer Treatment of Children. *Pediatrics*, 152(6), e2023061539. 10.1542/peds.2023-061539
- Howard Sharp, K. M., Tillery Webster, R., Cook, J., Okado, Y., Long, A., & Phipps, S. (2023). Profiles of Resilience, Distress, and Posttraumatic Growth in Parents of Children with Cancer and the Relation to Subsequent Parenting and Family Functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, 48(4), 375–385. 10.1093/jpepsy/jsac097
- Instituto Nacional del Cáncer. (2025, 07/01/ - 07:00). *El cáncer en los niños y los adolescentes*. Retrieved Jan 11, 2025, from <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>

Instituto Nacional del Cáncer (INE). (2011, Feb 2). *Definición de cáncer infantil - Diccionario de cáncer del NCI - NCI*. Retrieved Jan 11, 2025, from <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cancer-infantil>

Instituto nacional del cáncer (NIH). (2021, Mayo 5). *Definición de cáncer*. Retrieved Nov 3, 2024, from <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

Martos Enrique, M., Galiana Camacho, T., León Latorre, M. I., & Facultad Ciencias de la Salud, Universidad de Almería. (2020). Vista de La empatía como herramienta del cuidado enfermero en servicios de oncología pediátrica. *Revista Española De Comunicación En Salud*, <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/4917/3903>

Mayo Clinic. (2024). *Tumores cerebrales pediátricos*. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/pediatric-brain-tumor/symptoms-causes/syc-20361694>

MedlinePlus en español. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.). (2023, Actualizado Oct 31). *¿Qué es la ansiedad?* <https://medlineplus.gov/spanish/anxiety.html>

MedlinePlus en español. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU.). (2023, Actualizado 31 oct). *¿Qué es el estrés?* <https://medlineplus.gov/spanish/stress.html>

Montoya Blandón, M. M., Villota Erazo, M. J., & Rodríguez Guarín, S. (2013). Vista de Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la fundación “niño leucémico” de la ciudad de popayán. <https://revmovimientocientifico.iberu.edu.co/article/view/124/96>

Nam, G. E., Warner, E. L., Morreall, D. K., Kirchhoff, A. C., Kinney, A. Y., & Fluchel, M. (2016). Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3147–3155. 10.1007/s00520-016-3136-z

National Institutes of Health (NIH). (2023). *Avances del cáncer infantil*. <https://salud.nih.gov/recursos-de-salud/nih-noticias-de-salud/avances-en-el-cancer-infantil>

Negre, A., & Fortes, I. (2005). Programa de Educación Sanitaria: Estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. [https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/94467376/comentario2-libre.pdf?1668789990=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DPrograma de educacion sanitaria estrateg.pdf&Expires=1738579148&Signature=AGahETn5LLdA5uqmTTXaKIBgWliXy9jODXuto4A6xZnrrgoLt4tt5uF5mmY9MXjliVxZa0KY0dE1D5OueATFgmhzRq0rRPIIRgd1kGbnvSwBbZqCj5lclbujPuBO334-fu1eYQ9Cb6lsIDPk5KA4PVZoQD8W94hgoBBV4g11Xa50zPhvJ7~x2zE6aYWezZ4tf9rb1FJE39vs-hFEmExUO1AqPVimvdapjYoD3La4YfLMTqWJbnm-e9tzg-RqpFETJzCV0pZwF4UzSqLhl-AJGkNKH9oLOeVF0QnX3Sbw0DdecLTlx42v~qDIOjTVdXji-J0GuqtK1ZxP81-26WqQ\\_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/94467376/comentario2-libre.pdf?1668789990=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DPrograma+de+educacion+sanitaria+estrateg.pdf&Expires=1738579148&Signature=AGahETn5LLdA5uqmTTXaKIBgWliXy9jODXuto4A6xZnrrgoLt4tt5uF5mmY9MXjliVxZa0KY0dE1D5OueATFgmhzRq0rRPIIRgd1kGbnvSwBbZqCj5lclbujPuBO334-fu1eYQ9Cb6lsIDPk5KA4PVZoQD8W94hgoBBV4g11Xa50zPhvJ7~x2zE6aYWezZ4tf9rb1FJE39vs-hFEmExUO1AqPVimvdapjYoD3La4YfLMTqWJbnm-e9tzg-RqpFETJzCV0pZwF4UzSqLhl-AJGkNKH9oLOeVF0QnX3Sbw0DdecLTlx42v~qDIOjTVdXji-J0GuqtK1ZxP81-26WqQ_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA)

Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60(5), 965–975. 10.1016/j.socscimed.2004.06.030

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2021, Dic 13). *El cáncer infantil*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2022, Feb 3). *Definición de cáncer*. Retrieved Nov 3, 2024, from [https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1)

Palma, C., & Sepúlveda, F. (2005). Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Revista Pediatría Electrónica*, 2(2), 37–46.

Peñuelas Saiz, Á. (2025). *LA ENFERMERA ONCOLÓGICA CLAVE EN EL CUIDADO ESPECÍFICO DEL PACIENTE*. Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO). Retrieved Feb 16, 2025, from <https://seeo.org/noticias/la-enfermera-oncologica-clave-en-el-cuidado-especifico-del-paciente/>

Pyke-Grimm, K. A., Fisher, B., Haskamp, A., Bell, C. J., & Newman, A. R. (2021). Providing Palliative and Hospice Care to Children, Adolescents and Young Adults with Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 37(3), 151166. 10.1016/j.soncn.2021.151166

Ramis, R., Tamayo-Uria, I., Gómez-Barroso, D., López-Abente, G., Morales-Piga, A., Romaguera, E. P., Aragonés, N., & García-Pérez, J. (2017). Risk factors for central

nervous system tumors in children: New findings from a case-control study. *Plos One*, 12(2), e0171881. 10.1371/journal.pone.0171881

Cáncer, <https://dle.rae.es/c%C3%A1ncer>

Remor, E. (2006). Versión española de la Escala de Estrés Percibido (PSS) – Versión 2.0. *Revista Española De Psicología / Ansiedad Y Estrés*, 9(1), 86–93. [https://www.cmu.edu/dietrich/psychology/stress-immunity-disease-lab/scales/.doc/pss\\_14\\_europeanspanish\\_dr\\_remor\\_version\\_2\\_0.doc](https://www.cmu.edu/dietrich/psychology/stress-immunity-disease-lab/scales/.doc/pss_14_europeanspanish_dr_remor_version_2_0.doc)

Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Back, A. L., & Wolfe, J. (2013). Promoting Resilience among Parents and Caregivers of Children with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 16(6), 645–652. 10.1089/jpm.2012.0494

Spector, L. G., Pankratz, N., & Marcotte, E. L. (2015). Genetic and nongenetic risk factors for childhood cancer. *Pediatric Clinics of North America*, 62(1), 11–25. 10.1016/j.pcl.2014.09.013

St Jude Childrens Research Hospital. . *El linfoma en los niños*. Retrieved Jan 11, 2025, from <https://www.stjude.org/es/cuidado-tratamiento/enfermedades-que-tratamos/linfoma.html>

Toro Moncada, A. M., Pérez-Villa, M., Toro Moncada, A. M., & Pérez-Villa, M. (2021). Calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer. *Index De Enfermería*, 30(1-2), 44–49. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1132-12962021000100011&lng=es&nrm=iso&tlng=en](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962021000100011&lng=es&nrm=iso&tlng=en)

Vázquez López, M. Á. (2024). Supervivientes de cáncer infantil: retos actuales - ScienceDirect. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403324000626>

## 6. Anexos.

### Anexo 1. Cartel informativo.

**APOYO A FAMILIAS DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS DE CANCER**

**Objetivo:** mejorar el estado emocional de las familias, su afrontamiento y el apoyo percibido por parte del personal de enfermería.

**Equipo de trabajo**

- 2 enfermeras especializadas en oncología pediátrica y psicooncología.
- 1 psicólogo especializado en oncología pediátrica.
- 1 trabajador social con experiencia en procesos en oncología pediátrica.

**Lugar**

HOSPITAL UNIVERSITARIO  
PUERTA DE HIERRO,  
MAJADAHONDA

**¿Cuándo?**

Se impartirá en los 4 primeros meses del diagnóstico del niño, se hará 1 sesión al mes.

Para más información consultar al personal de oncología pediátrica o enfermería.

## Anexo 2. Cuestionario de satisfacción.

# CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Fecha \_\_\_\_\_ Nombre y apellidos \_\_\_\_\_

Marque una "X" en el criterio que más se asemeje a su satisfacción

Criterio	Muy satisfecho	Satisfecho	Neutral	Insatisfecho	Muy insatisfecho
Adecuación del lugar (entorno, comodidad, limpieza)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Calidad de los profesionales (preparación, motivación, conocimiento, actitud)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Horarios (accesibilidad, flexibilidad, correctos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contenidos (útiles, relevantes, aplicables)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recursos materiales (disponibles, útiles, apoyo, tecnología)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atención y trato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Expectativas cumplidas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Sugerencias para mejorar:**

**¿Qué ha sido lo que más le ha gustado y lo que menos?**

### Anexo 3. Registro de asistencia.

# ASISTENCIA



Nº	Nombre y apellidos	1º Reunión	1º Sesión	2º Sesión	3º Sesión	4º Sesión	2º Reunión
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9							
10							
11							
12							
13							
14							
15							
16							
17							
18							
19							
20							
21							
22							
23							

## Anexo 4. Escala de Hamilton para la Ansiedad (Hamilton Anxiety Rating Scale, HARS). (Hamilton, 1959)

<i>Definición operativa de los ítems</i>	<i>Puntos</i>				
1. <i>Humor ansioso</i> (inquietud, espera de lo peor, aprensión [anticipación temerosa], irritabilidad)	0	1	2	3	4
2. <i>Tensión</i> (sensación de tensión, fatigabilidad, imposibilidad de relajarse, llanto fácil, temblor, sensación de no poder quedarse en un lugar)	0	1	2	3	4
3. <i>Miedos</i> (a la oscuridad, a la gente desconocida, a quedarse solo, a los animales grandes, a las multitudes, etc.)	0	1	2	3	4
4. <i>Insomnio</i> (dificultad para conciliar el sueño, sueño interrumpido, sueño no satisfactorio con cansancio al despertar, malos sueños, pesadillas, terrores nocturnos)	0	1	2	3	4
5. <i>Funciones intelectuales</i> (dificultad de concentración, mala memoria)	0	1	2	3	4
6. <i>Humor deprimido</i> (falta de interés, no disfruta con sus pasatiempos, depresión, despertar precoz, variaciones del humor a lo largo del día)	0	1	2	3	4
7. <i>Síntomas somáticos generales (musculares)</i> (dolores y molestias musculares, rigidez muscular, sacudidas clónicas, rechinar de dientes, voz poco firme o insegura)	0	1	2	3	4
8. <i>Síntomas somáticos generales (sensoriales)</i> (zumbidos de oídos, visión borrosa, sofocos o escalofríos, sensación de debilidad, sensación de hormigueo)	0	1	2	3	4
9. <i>Síntomas cardiovasculares</i> (taquicardia, palpitaciones, dolores en el pecho, latidos vasculares, extrasístoles)	0	1	2	3	4
10. <i>Síntomas respiratorios</i> (peso en el pecho o sensación de opresión torácica, sensación de ahogo, suspiros, falta de aire)	0	1	2	3	4
11. <i>Síntomas gastrointestinales</i> (dificultad para tragar, meteorismo, dispepsia, dolor antes o después de comer, sensación de ardor, distensión abdominal, pirosis, náuseas, vómitos, sensación de estómago vacío, cólicos abdominales, borborigmos, diarrea, estreñimiento)	0	1	2	3	4
12. <i>Síntomas genitourinarios</i> (amenorrea, metrorragia, micciones frecuentes, urgencia de la micción, desarrollo de frigidez, eyaculación precoz, impotencia)	0	1	2	3	4
13. <i>Síntomas del sistema nervioso autónomo</i> (sequedad de boca, enrojecimiento, palidez, sudoración excesiva, vértigos, cefaleas de tensión, piloerección)	0	1	2	3	4
14. <i>Comportamiento durante la entrevista</i> – General: el sujeto se muestra tenso, incómodo, agitación nerviosa de las manos, se frota los dedos, aprieta los puños, inestabilidad, postura cambiante, temblor de manos, ceño fruncido, facies tensa, aumento del tono muscular, respiración jadeante, palidez facial – Fisiológico: traga saliva, eructa, taquicardia de reposo, frecuencia respiratoria superior a 20 resp./min, reflejos tendinosos vivos, temblor, dilatación pupilar, exoftalmía, mioclonías palpebrales	0	1	2	3	4

## Anexo 5. Escala de Estrés Percibido - Perceived Stress Scale (PSS) – versión completa 14 ítems. (Remor, 2006)

Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el **último mes**. En cada caso, por favor indique con una "X" cómo usted se ha sentido o ha pensado en cada situación.

	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?	0	1	2	3	4
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?	0	1	2	3	4
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0	1	2	3	4
5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?	0	1	2	3	4
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?	0	1	2	3	4
7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?	0	1	2	3	4
8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?	0	1	2	3	4
9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?	0	1	2	3	4
10. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido que tenía todo bajo control?	0	1	2	3	4
11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?	0	1	2	3	4
12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?	0	1	2	3	4
13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?	0	1	2	3	4
14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?	0	1	2	3	4

**Anexo 6. Escala para medir el acompañamiento percibido y apoyo por parte del personal sanitario.**

**Escala para medir el acompañamiento percibido y apoyo por parte del personal sanitario.**

Item	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Me he sentido respaldado por el personal sanitario.					
El equipo sanitario me ha mostrado comprensión .					
El equipo sanitario me ha proporcionado información clara y necesaria.					
Me han brindado apoyo emocional cuando lo he requerido.					
Siento que tanto yo como familia hemos sido escuchados y comprendidos.					
Me han facilitado el acceso a recursos tanto internos como externos.					
Me han animado a expresar mis emociones.					
Me han ayudado a relajarme cuando me he sentido angustiado y ansioso.					