



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



## **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***Acompañamiento y comunicación.  
Proyecto educativo dirigido a padres con  
hijos hospitalizados en Unidades de  
Oncología Pediátrica.***

Alumno: Ana Marcos Martínez.

Director: Julio César de La Torre Montero.

**Madrid, abril de 2020**

## ÍNDICE:

<b>1.</b>	<b>Resumen.....</b>	<b>4</b>
	<b>Abstract .....</b>	<b>5</b>
<b>2.</b>	<b>Presentación. ....</b>	<b>6</b>
<b>3.</b>	<b>Estado de la cuestión. ....</b>	<b>7</b>
<b>3.1</b>	<b>Fundamentación.....</b>	<b>7</b>
3.1.1	Introducción.....	7
3.1.2	Incidencia del cáncer en la edad pediátrica. ....	8
3.1.3	Mortalidad y supervivencia del cáncer infantil.....	9
3.1.4	Etiología del cáncer infanto – juvenil. ....	10
3.1.5	Clasificación de los tumores infantiles. ....	11
3.1.6	Impacto del diagnóstico de cáncer en la edad pediátrica.....	12
3.1.7	Cuidados de Enfermería en Oncología pediátrica. ....	13
3.1.8	Aspectos psicosociales en Oncología Pediátrica.....	15
3.1.9	El entorno familiar. ....	16
3.1.10	Informar al paciente.....	18
3.1.11	La comunicación con la familia como parte fundamental del proceso asistencial.....	22
<b>3.2</b>	<b>Justificación.....</b>	<b>25</b>
<b>4.</b>	<b>Metodología.....</b>	<b>26</b>
<b>4.1</b>	<b>Población y captación.....</b>	<b>26</b>
4.1.1	Población diana.....	26
4.1.2	Captación.....	26
<b>4.2</b>	<b>Objetivos. ....</b>	<b>27</b>
4.2.1	Objetivos generales.....	27
4.2.2	Objetivos educativos específicos.....	27
<b>4.3</b>	<b>Contenidos.....</b>	<b>28</b>
<b>4.4</b>	<b>Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales. ....</b>	<b>28</b>
4.4.1	Planificación general. ....	28
4.4.2	Cronograma general. ....	29
4.4.3	Número de participantes. ....	29

4.4.4	Docentes.....	30
4.4.5	Sesiones.....	30
4.4.6	Lugar de celebración.....	37
<b>4.5</b>	<b>Evaluación.....</b>	<b>37</b>
<b>5.</b>	<b>Bibliografía.....</b>	<b>40</b>
<b>6.</b>	<b>Anexos.....</b>	<b>43</b>
	<b>Anexo 1. Factores de riesgo.....</b>	<b>43</b>
	<b>Anexo 2. Cartel divulgativo.....</b>	<b>44</b>
	<b>Anexo 3. Tríptico informativo.....</b>	<b>45</b>
	<b>Anexo 4. Formulario de Inscripción.....</b>	<b>46</b>
	<b>Anexo 5. Comunicado de confirmación de asistencia.....</b>	<b>47</b>
	<b>Anexo 6. Hoja de asistencia.....</b>	<b>48</b>
	.....	<b>48</b>
	<b>Anexo 7. Pre / Post – test de la 1ª Sesión.....</b>	<b>49</b>
	.....	<b>49</b>
	<b>Anexo 8. Soluciones Pre / Post – test de la 1ª Sesión.....</b>	<b>52</b>
	.....	<b>52</b>
	<b>Anexo 9. Cuestionario de reflexiones tras la visita de la 2ª Sesión.....</b>	<b>53</b>
	.....	<b>53</b>
	<b>Anexo 10. Casos para la dinámica de Juego de Roles de la 3ª sesión.....</b>	<b>55</b>
	<b>Anexo 11. Hoja de observación sistemática de los fenómenos ocurridos en la</b>	
	<b>dinámica de Juego de Roles de la 3ª sesión.....</b>	<b>56</b>
	.....	<b>56</b>
	<b>Anexo 12. Plantilla de redacción para la 3ª Sesión.....</b>	<b>57</b>
	<b>Anexo 13. Plantillas recortables “De mi asistencia al taller me llevo...”.....</b>	<b>58</b>
	<b>Anexo 14. Cuestionario de evaluación de cada sesión.....</b>	<b>59</b>
	<b>Anexo 15. Cuestionario final de satisfacción.....</b>	<b>60</b>
	<b>Anexo 16. Cuestionario de Evaluación a medio y largo plazo.....</b>	<b>62</b>

## 1. Resumen.

**Introducción:** La enfermedad oncológica pediátrica representa una carga muy limitada en la incidencia total de la enfermedad en los diferentes grupos de edad. Gracias a los avances médicos y tecnológicos producidos en las últimas décadas se han conseguido implementar terapias eficaces en manejo de la sintomatología asociada que han permitido reducir las complicaciones y dificultades en el manejo de la enfermedad. Sin embargo, más allá de las acciones meramente técnicas y curativas, adquiere importancia desde la aplicación de la profesión enfermera, todas aquellas acciones enfocadas en la presencia, la comprensión y el acompañamiento, no únicamente del paciente, sino también de la familia. **Objetivo general:** garantizar las necesidades de información de las familias, para que, tras haber comprendido y analizado la información, sean capaces de adaptarla y transmitirla de acuerdo con las necesidades individuales del niño, estableciendo procesos de comunicación eficaces a nivel familiar. **Metodología:** desarrollo de un proyecto educativo dirigido a padres con hijos hospitalizados en Unidades de Oncohematología pediátricas. **Implicaciones para la práctica enfermera:** reforzar el papel activo de los profesionales de enfermería como cuidadores de primera línea del paciente oncológico pediátrico y, en especial, de su familia, reduciendo la importante carga emocional que soportan, ofreciendo estrategias que favorezcan la aceptación y afrontamiento de la enfermedad y procesos de comunicación eficaces.

**Palabras clave:** Oncología Pediátrica; Familia; Comunicación; Acompañamiento.

## Abstract.

**Introduction:** Paediatric cancer disease represents a very limited burden on the total incidence of the disease in different age groups. Thanks to the medical and technological advances produced in the last decades, effective therapies have been implemented in the management of associated symptoms that have reduced the complications and difficulties in managing the disease. However, beyond merely technical and curative actions, it becomes important from the application of the nursing profession, all those actions focused on the presence, understanding and accompaniment, not only of the patient, but also of the family. **General objective:** guarantee the information needs of families, so that, after having understood and analysed the information, they be able to adapt and transmit it according to the individual needs of the child, establishing effective communication processes at the family level. **Methodology:** development of an educational project aimed at parents with children hospitalized in paediatric Oncohematology Units. **Implications for nursing practice:** reinforcing the active role of nursing professionals as front-line caregivers of the paediatric cancer patient and, especially, of their family, reducing the important emotional load they bear, offering strategies that favor acceptance and coping with disease and effective communication processes.

**Key words:** Paediatric Oncology; Family; Communication; Accompaniment.

## 2. Presentación.

El diagnóstico de cáncer es inesperado y desolador en cualquier etapa vital, pero más aún cuando hablamos de niños y adolescentes.

Gracias a las constantes investigaciones llevadas a cabo en las últimas décadas, se han producido importantes mejoras en los tratamientos y cuidados del paciente oncológico. Sin embargo, en muchas ocasiones, centrados en las terapias, la medicación y el tratamiento, se deja de lado el esencial cuidado de la esfera emocional y social que debe implicar el diagnóstico en sí mismo de una patología tumoral, independientemente de la edad a la que se produzca.

Aunque, el cáncer pediátrico constituye una pequeña proporción de la incidencia total de la enfermedad, su diagnóstico a estas edades implica importantes repercusiones tanto a nivel médico, psicológico, emocional y social para el niño y su entorno familiar y es un hecho que la enfermedad oncológica pediátrica desestructura y cambia los núcleos familiares e influye de una manera determinante en el desarrollo y crecimiento del niño.

Los padres, en muchas ocasiones, además de estar muy desinformados sobre el proceso de enfermedad de sus hijos, se encuentran sobrepasados por todos los cambios que deben afrontar, mientras que los niños, además de lidiar con las complicaciones propias de su proceso de enfermedad, atraviesan complicadas etapas del crecimiento, y se ven forzados a madurar precoz y bruscamente por todos los cambios que se ven obligados a hacer frente de manera inesperada.

El personal de enfermería comparte muchos momentos, experiencias y vivencias, tanto con el propio paciente, como con su entorno cercano y es fuente de serenidad y acompañamiento durante la práctica totalidad del proceso.

Desde mi propia experiencia personal, el motivo que me anima a orientar la elaboración de mi trabajo en esta temática, es el aprendizaje profesional y personal que me han aportado a lo largo de mis prácticas clínicas en estos 4 años diversos pacientes, tanto en el ámbito de la oncología médica adulta, como en la particular especialidad de la Oncohematología Pediátrica, en la que tuve la oportunidad de coincidir con una paciente de 12 años de edad, que ahora me impulsa a querer reflejar la labor de los profesionales de enfermería comprometidos con la ayuda y el apoyo al paciente pediátrico y su familia, profesionales que me han enseñado la parte más gratificante de esta profesión: cuidar, aliviar y acompañar.

En definitiva, con la elaboración de este proyecto me gustaría que quedase reflejada la labor tan importante del equipo de enfermería en el acompañamiento a los padres de hijos ingresados en Unidades de Oncología Pediátrica, especialmente en el desarrollo de procesos comunicativos adecuados.

Me gustaría en este punto agradecer la atención, la disposición y los conocimientos

técnicos, pero sobre todo humanos, que he ido adquiriendo a lo largo de estos años gracias, tanto a los profesores y profesionales sanitarios con los que he tenido la oportunidad de formarme, como a los pacientes con los que hasta ahora me he cruzado por el camino, pues ellos son los que me han animado a seguir luchando por mis sueños y que, sobre todo, poco a poco me han hecho crecer personalmente. Además, especial mención y agradecimiento me gustaría hacer en este apartado al cariño, al apoyo y la paciencia de mi familia, de mis padres y mi abuela, ya que, sin ellos, nada de esto hubiese sido posible.

### 3. Estado de la cuestión.

#### 3.1 Fundamentación.

##### 3.1.1 Introducción.

Para la elaboración del presente trabajo Fin de Grado he recurrido a diversas fuentes de documentación bibliográfica, las cuales podrán ser consultadas al final de mi proyecto en el apartado de Bibliografía, aunque he de mencionar que la búsqueda bibliográfica ha sido realizada mayoritariamente en las bases de datos de PubMed, Dialnet, Elsevier y Scielo a través de la herramienta C17, y además, se han utilizado diversas fuentes informativas de estricto rigor científico como artículos, libros e informes.

LENGUAJE NATURAL	DECS	MESH
Oncología	Oncología Médica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medical Oncology</li> <li>• Clinical Oncology</li> <li>• Oncology Nursing</li> </ul>
Oncología	Servicio de Oncología en Hospital	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospital Oncology Services</li> <li>• Cancer Care Units</li> </ul>
Oncología	Psicooncología	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psycho - Oncology</li> </ul>
Pediatría	Pediatría	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pediatrics</li> </ul>
Pediatría	Enfermeras pediátricas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pediatric Nurses</li> </ul>
Cuidados	Atención de Enfermería	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nursing Care</li> </ul>
Familia	Familia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Families</li> <li>• Family Relations</li> <li>• Family Centered – Nursings</li> <li>• Family Conflicts</li> <li>• Professional – Family Relationships</li> </ul>
Familia	Cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Family Caregivers</li> </ul>
Comunicación	Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Communication</li> </ul>
Emocional	Estrés psicológico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychological Stress</li> <li>• Suffering</li> </ul>

Tabla 1: Listado de términos utilizados en la búsqueda. Elaboración propia.

Para llevar a cabo la búsqueda bibliográfica y, teniendo en cuenta la temática abordada durante el desarrollo de este trabajo, se han utilizado diversos términos para la búsqueda, los cuales aparecen clasificados en la tabla superior (**Tabla 1**). En lenguaje natural se encuentra el término de búsqueda elegido para la selección del término DeCS (en castellano), el cual fue introducido en PubMed para obtener sus respectivos términos MESH (en inglés).

En los siguientes apartados se exponen los conceptos principales del desarrollo del presente trabajo, desde generalidades de la patología a aspectos particulares de los cuidados de enfermería en la atención del paciente oncológico pediátrico, centrándonos especialmente en la atención del entorno familiar y la comunicación.

### 3.1.2 Incidencia del cáncer en la edad pediátrica.

Como se puede observar en diferentes estudios epidemiológicos sobre la incidencia y la mortalidad, la enfermedad oncológica es poco frecuente en la edad pediátrica en relación con la incidencia total de la enfermedad en los distintos grupos de edad. Debido a ello, los datos sobre su epidemiología, incidencia y defunción son susceptibles de verse alterados por falta de información si los casos no son estrictamente estudiados y registrados.

Gracias al Informe elaborado por el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), que alberga las estadísticas recogidas entre los años 1980 y 2017, se conoce que en este periodo en España se registraron 27.374 casos de cáncer infantil en niños de 0 a 14 años y 1.442 en adolescentes de entre 15 a 19 años de edad, siendo la tasa bruta de incidencia de enfermedad oncológica infantil en España de 157,0 casos por cada millón de niños/niñas de los 0 a los 14 años de edad (1).

En relación con el reparto de los casos registrados de cáncer infantil en España por grupos de edad durante este periodo de tiempo, el 11% de los casos se dan en el primer año de vida, el 36% de 1 a 4 años, el 28% de los 5 a los 9 años y el 25% restante entre los 10 y 14 años de edad (**Figura 1**) (1).



**Figura 1. Reparto de casos registrados por edad. Elaboración propia a partir de (1).**

Por otra parte, y con relación al reparto por sexos, destacar que existe un predominio masculino (57%) sobre el femenino (43%) en la incidencia de enfermedad oncológica

pediátrica (**Figura 2**) (1).



Figura 2. Reparto de casos registrados por sexo. Elaboración propia a partir de (1).

### 3.1.3 Mortalidad y supervivencia del cáncer infantil.

Como mencionamos anteriormente, el cáncer infantil constituye una pequeña proporción del total de los casos diagnosticados en las distintas edades de esta patología, y aunque su incidencia se hace notable en nuestra sociedad, las tasas de mortalidad debido a esta patología son reducidas para la edad pediátrica.

Además, gracias a los avances diagnósticos y terapéuticos producidos, especialmente en los países desarrollados, se ha conseguido reducir notoriamente los índices de mortalidad de la patología. Sin embargo, a pesar de estos progresos asistenciales, tras el primer año de vida, en el que predominan las causas perinatales y congénitas entre las principales causas de mortalidad, el cáncer infantil constituye la principal causa de muerte en la infancia (1-14 años de edad) y la adolescencia (2).

Según los resultados nacionales de Defunciones según la Causa de Muerte del 2017 registrados en la base de datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), las tasas de mortalidad por cada 100.000 habitantes, debido a tumores en niños y niñas específicas según los rangos de edad, desde los 0 a los 14 años, son las siguientes (**Tabla 2**) (3):

Tumores				
	Menores de 1 año	De 1 a 4 años	De 5 a 9 años	De 10 a 14 años
HOMBRES	0,988	2,363	3,337	2,488
MUJERES	3,671	2,629	3,220	2,471

Tabla 2. Tasas de mortalidad debidas a tumores en niños según rango de edad, desde de los 0 a los 14 años. Elaboración propia a partir de (3).

Por otro lado, según el Informe elaborado por RETI a través del análisis de los casos de 1980 a 2017, el estudio de la supervivencia a los 3 y 5 años del diagnóstico muestra los siguientes datos: según el seguimiento realizado a través de todas las unidades de oncología pediátrica en nuestro país, la supervivencia para la base hospitalaria es de un 79% a los 5

años del diagnóstico y de un 84% a los 3 años y, por otro lado, según el estudio de las áreas de alta cobertura, (en Aragón, Cataluña, Madrid y País Vasco), la supervivencia en la base poblacional es de un 80% a los 5 y de un 86% a los 3 años (1).

### 3.1.4 Etiología del cáncer infante – juvenil.

El cáncer es una enfermedad multifactorial, cuyos agentes causales son considerados factores de riesgo. Como en cualquier proceso fisiológico y/o patológico, el cáncer es el resultado de la interacción de dos factores determinantes, el genético o endógeno y el ambiental o exógeno y, a su vez, cada determinante lleva asociados una serie de factores de riesgo (**Anexo 1**) (2).

Los factores ambientales pueden vulnerar la susceptibilidad de un individuo con defectos genéticos o endógenos, incrementando sus posibilidades de desarrollar la patología tumoral y resulta evidente que, cuántos más factores coexistan, mayores serán las probabilidades de desarrollar la enfermedad a cualquier edad (2).

#### **Carcinogénesis:**

La carcinogénesis u oncogénesis, es el término utilizado para describir el proceso patológico a través del cual las células normales / epiteliales se transforman en neoplásicas. Este proceso está constituido por múltiples etapas con periodos de latencia de duración variable, en las que las células somáticas experimentan multitud de cambios genéticos y epigenéticos (2).

Las alteraciones genéticas directas consisten en la inactivación de los genes supresores tumorales y la activación de los oncogenes, que actúan alterando los mecanismos reguladores de la muerte celular, así como el crecimiento celular, como consecuencia de mutaciones o de reordenamientos cromosómicos, mientras que los cambios genéticos indirectos o epigenéticos abarcan las alteraciones heredadas o adquiridas genéticamente, que no se explican por cambios en las estructuras o secuencias del ADN (2).

Es importante tener en cuenta que la mayor parte de las alteraciones genéticas se producen en las células somáticas, desarrollando alteraciones únicamente en las células neoplásicas, sin embargo, cuando se producen en las células germinales, las alteraciones se desarrollarán en todas las células del organismo, constituyendo lo que se conocen como cánceres hereditarios o familiares (2).

La carcinogénesis está conformada por 4 fases diferenciadas: la iniciación tumoral, en la que se establece el daño genético irreversible como consecuencia de la interacción de los factores de riesgo cancerígenos endógenos y/o exógenos; la promoción tumoral, en la que se produce una expansión selectiva de las células oncogénicas; la conversión maligna, en la que las células preneoplásicas comienzan mostrar la malignidad en su genotipo y por último, la progresión tumoral, en la que las células oncogénicas comienzan a adquirir una creciente

malignidad, con un crecimiento celular no controlado (2).

En la edad pediátrica, el desarrollo de la patológica oncológica, además de estar determinada por la exposición a factores de riesgo genéticos y ambientales, se encuentra condicionada por la adecuada evolución en los diferentes períodos del desarrollo humano: preconcepcional y concepcional (células germinales), transplacentario (feto) y postnatal (recién nacido y paciente pediátrico) (2).

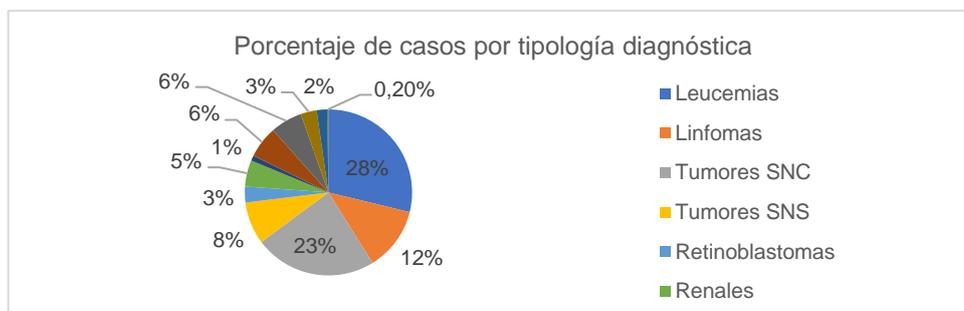
### 3.1.5 Clasificación de los tumores infantiles.

El cáncer infantil está constituido por un conjunto de enfermedades o patologías que pueden ser clasificadas de la siguiente manera (**Tabla 3**) (2):

ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS		
○ Leucemias:		
- Leucemia linfoblástica aguda.	- Leucemia mieloide aguda.	- Leucemia mieloide crónica.
○ Linfomas:		
- Linfomas no Hodgkin.		- Linfoma o Enfermedad Hodgkin.
TUMORES SÓLIDOS		
○ Tumores del Sistema Nervioso Central.		
○ Neuroblastoma.		
○ Tumores renales.		
○ Rabdomyosarcoma.		
○ Retinoblastoma.		
○ Sarcomas Óseos:		
- Tumor de Ewing.		- Osteosarcoma.
TUMORES CUTÁNEOS		
○ Carcinomas de origen en la epidermis.		
○ Tumores epiteliales benignos (nevus epidérmico y sebáceo).		
○ Lesiones quísticas cutáneas.		
○ Lesiones de origen dérmico (fibromatosis, hamartoma, xantogranuloma, mastocitoma, neurofibromas).		
○ Nevus de Spitz.		
○ Nevus melanocíticos (adquiridos, congénitos o dérmicos).		
○ Melanoma.		
○ Tumores de origen vascular: Hemangiomas y otros.		

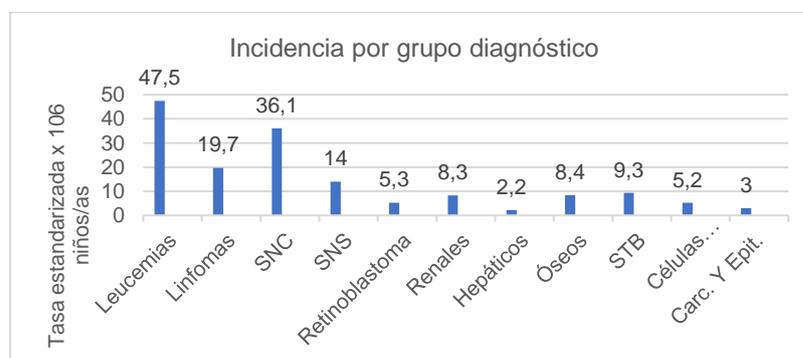
Tabla 3. Clasificación de los tumores infantiles. Elaboración propia a partir de (2).

Según los casos registrados en el informe del RETI del año 1980 al 2017, el reparto de los mismos en relación con el grupo diagnóstico es el siguiente: 28% de los casos leucemias, 12% linfomas, 23% tumores del Sistema Nervioso Central, 8% Tumores del Sistema Nervioso Somático, 3% Retinoblastomas, 5% Renales, 1% Hepáticos, 6% Óseos, 6% Sarcomas de tejidos blandos, 3% Células germinales, 2% Melanomas y epiteliales y 0,2% Otros y no especificados (**Figura 3**) (1).



**Figura 3. Porcentaje de casos por tipología diagnóstica. Elaboración propia a partir de (1).**

Además, según los casos estudiados en las áreas de alta cobertura del año 2000 al 2016, las tasas de incidencia del cáncer infantil (de los 0 a los 14 años) en España, en relación con los diversos grupos diagnósticos es la siguiente para cada tumor: 47,5 para las leucemias; 19,7 linfomas; 36,1 tumores del Sistema Nervioso Central; 14,0 Tumores del Sistema Nervioso Somático; 5,3 Retinoblastomas; 8,3 Renales; 2,2 Hepáticos; 8,4 Óseos; 9,3 Sarcomas de tejidos blandos; 5,2 Células germinales y 3,0 Carcinomas y epiteliales (**Figura 4**) (1).



**Figura 4. Incidencia por grupo diagnóstico. Elaboración propia a partir de (1).**

### 3.1.6 Impacto del diagnóstico de cáncer en la edad pediátrica.

El diagnóstico de cáncer en la infancia es un acontecimiento repentino y, en la mayoría de los casos, inesperado, que cambia radicalmente la vida del propio niño y de su familia en múltiples aspectos psicosociales (4).

Además de la sobrecarga emocional que produce para el niño y sus familias la enfermedad, se añade la repercusión de la misma en la economía y la actividad laboral de las familias, pues, en muchas ocasiones, se ven obligados a renunciar a sus puestos de trabajo

por atender a sus hijos adecuadamente; pero, al mismo tiempo, tiene importantes repercusiones en la educación de los niños, en la continuidad de su asistencia, en su rendimiento y las actividades de socialización escolar. Debido a los tratamientos contra el cáncer e incluso, como consecuencia de sus efectos secundarios, tienen que hacer frente a periodos de absentismo escolar, de duración variable, desde días sueltos a meses, que contribuyen a que el niño se quede por detrás de sus compañeros, tenga limitaciones en su aprendizaje y, en consecuencia, sus notas disminuyan y pierdan conocimientos y habilidades previamente adquiridas, encontrando dificultades sociales y académicas, al mismo tiempo que limita la posibilidad de mantener las relaciones sociales con sus compañeros, y todo ello tiene importantes repercusiones en sus planes de futuro (4).

Por todo ello, es primordial desarrollar estrategias para disminuir el impacto en la asistencia escolar, el rendimiento y las actividades sociales y escolares. Son necesarios los programas educativos que garanticen la continuidad en los estudios y las necesidades escolares de niños con enfermedades médicas, como la realización de tutorías privadas ofrecidas por parte de la escuela, con asignación de profesores a alumnos a tiempo parcial e, incluso, servicios de enseñanza ofrecidos desde la propia institución hospitalaria o tutores en el hogar, aprovechando los apoyos y prestaciones ofrecidas por la propia escuela para que el niño no se quede atrás (4).

Al mismo tiempo, esta situación afecta a los hermanos, que ven perjudicado su rendimiento escolar por la necesidad de sus padres de priorizar la asistencia y la atención enfermedad de su hijo enfermo, pues son muchos los padres que dependen de sus redes de apoyo para asegurar la asistencia y la continuidad asistencial de sus otros hijos. Muchos niños, al ver la situación de sus hermanos afectados optan por pasar más tiempo con ellos que con sus propios amigos y compañeros, produciendo al mismo tiempo importantes limitaciones en las relaciones sociales de los hermanos (4).

### **3.1.7 Cuidados de Enfermería en Oncología pediátrica.**

Los cuidados al paciente oncológico pediátrico han evolucionado de forma importante desde que, a finales de los años 40 apareció la subespecialidad de Enfermería en Oncología Pediátrica. El desarrollo producido en el tratamiento, así como en las medidas terapéuticas y diagnósticas, junto con un mayor conocimiento y control sobre las complicaciones, infecciones, etc., han fortalecido la base del cuidado prestado a estos enfermos, a medida que la atención psicosocial del paciente y su familia ha ido adquiriendo un creciente protagonismo (2).

El cuidado del paciente oncológico pediátrico ha de ser entendido como un cuidado global e integral, en el que, además de controlar la sintomatología y los problemas asociados a la enfermedad, se lleve a cabo un adecuado seguimiento de los problemas específicos de

salud asociados a las diferentes etapas del desarrollo infantil (2).

Es precisamente el personal de enfermería el que acompaña durante el difícil proceso del diagnóstico, el que informa y repite las medidas diagnósticas y terapéuticas que van a ser realizadas y está presente durante gran parte del desarrollo de la enfermedad y, por ello, como profesionales de enfermería se ha de humanizar el cuidado prestado al niño y su familia, situándose más allá de la enfermedad, pues, el cuidado del paciente oncológico abarca más allá del control del dolor y de la sintomatología específica de la patología, y siempre va a requerir de cuidados de soporte y de un adecuado apoyo psicológico y emocional (2).

### **Valoración y elaboración de un plan de cuidados para el paciente oncológico pediátrico y su familia:**

Cuando una persona enferma, todo su entorno familiar se vuelve participe en el proceso y esta realidad se ve acentuada cuando hablamos del paciente oncológico pediátrico. El diagnóstico de cáncer lleva implícito un necesario afrontamiento desde el mismo momento del diagnóstico, que se traduce en diferentes respuestas, como el temor de niño y la ansiedad y la negación de su entorno familiar que, en función de su intensidad, darán lugar a diferentes estilos de adaptación. Por todo ello, se debe prestar especial vigilancia a la dimensión psicosocial del paciente y su familia a medida que progresa la enfermedad y que los síntomas comienzan a hacerse notables e incluso empiezan a agravarse (5).

El personal de enfermería tiene una gran responsabilidad en la mejora de la calidad de vida del paciente oncológico pediátrico y su familia a través de la dispensación de los cuidados y una adecuada educación sanitaria. La elaboración y seguimiento de programas de educación para la salud individualizados son de gran utilidad, pues especialmente en esta dimensión asistencial, los cuidados no serán siempre los mismos para todos los pacientes, sino que tendrán que adaptarse a la realidad y las necesidades de cada paciente y su familia (5).

Es necesario realizar una valoración inicial a través de la observación, la exploración y la entrevista con el paciente e incluso, especialmente en este caso, con el o los cuidadores principales del niño/a. Siguiendo los Patrones Funcionales de Marjory Gordon y usando las taxonomías NANDA, NIC y NOC, podemos detectar problemas específicos en las diferentes esferas del funcionamiento humano, lo cual nos va a posibilitar la elaboración de los Diagnósticos de Enfermería en función de los problemas identificados, para así poder establecer y llevar a cabo un Plan de Cuidados individualizado para cada usuario en el que se delimiten las intervenciones específicas a realizar y en el que, estableciendo los resultados esperados, nos permitirá valorar su evolución (5).

### **Priorización de Cuidados de Enfermería:**

Es evidente que el paciente pediátrico afronta de manera diferente el diagnóstico a un adulto, y la repercusión del mismo en su esfera psicoemocional también será diferente. Conocer los diagnósticos de Enfermería más prevalentes en la atención al paciente oncológico pediátrico nos va a permitir priorizar los cuidados, estableciendo un plan de Cuidados estandarizado para estos pacientes en relación con los diagnósticos de Enfermería más habituales, en el que además siempre se tengan en cuenta las peculiaridades de cada paciente, sus necesidades y problemas específicos que detectemos durante la valoración inicial (6).

Un estudio realizado en las unidades de Oncología de dos centros sanitarios de Colombia muestra que los diagnósticos de Enfermería más prevalentes en niños que reciben tratamiento oncológico están precisamente relacionados con los efectos secundarios de dichos tratamientos y pueden ser tomados como referencia en nuestra práctica asistencial. Son los siguientes: protección inefectiva, riesgo de infección, riesgo de lesión, náusea, trastorno de la Imagen Corporal, Fatiga, Intolerancia a la Actividad, Déficit de Actividades Recreativas, Deterioro de la Dentición, Temor, Deterioro de la Mucosa Oral y Dolor Agudo (6).

#### **3.1.8 Aspectos psicosociales en Oncología Pediátrica.**

Las medidas de apoyo emocional son una base esencial del trabajo del personal de enfermería, que han de ser incorporadas dentro de la atención diaria prestada al paciente, pues, además de las tan importantes medidas farmacológicas que la enfermera ha de conocer, adquiere gran importancia en el cuidado de estos pacientes el desarrollo de habilidades para llevar a cabo, mediante medidas no farmacológicas, un constante apoyo emocional que, en definitiva, va a conseguir aliviar el sufrimiento, el dolor y mejorar la calidad de vida del niño y de su familia (7,8).

Los avances producidos en el campo de la biomedicina han favorecido el desarrollo de nuevas terapias y tratamientos que han producido mejoras significativas en la supervivencia de los pacientes con cáncer, así como en su calidad de vida. Sin embargo, más allá de los cuidados biomédicos se requiere trascender en la dimensión psicosocial de la persona, valorando cómo afecta la enfermedad en su propia vida, en la de su familia y el impacto que produce la misma en sus esferas psicosociales y emocionales, pues “no se puede cuidar un cuerpo sin emociones ni pensamientos, así como no se pueden tratar las mismas sin un cuerpo” y como profesionales sanitarios no cuidamos del cáncer en un ser humano, sino de un ser humano que ha sido diagnosticado de cáncer (8).

Un estudio realizado en Estados Unidos, extrapolable y útil en nuestra práctica clínica, muestra las intervenciones psicológicas que las enfermeras de varias Unidades Oncológicas Pediátricas del país consideraban fundamentales en su práctica diaria para reducir el

sufrimiento de sus pacientes antes, durante y después de los procedimientos médicos. Entre tres principales estrategias encontramos: educar a los niños, explicándoles los procedimientos a los que van a verse sometidos, el motivo, sus beneficios y sus posibles reacciones o complicaciones asociadas, para que entiendan su enfermedad y estén siempre preparados para aceptar la misma y su tratamiento. Por otro lado, es fundamental proporcionar un constante apoyo emocional, pasando tiempo a su lado y escuchando y respondiendo sus preguntas para que puedan expresar sus miedos y preocupaciones de forma abierta y transparente con nosotros. Para ello es fundamental establecer relaciones de confianza que refuercen la interacción enfermero – paciente, lo cual nos va a permitir identificar con mayor facilidad sus necesidades emocionales.

Por último, la distracción, tanto de forma activa (jugando, cantando, contándoles historias, etc.) y de forma pasiva (música, televisión, lectura de libros, etc.), es un método más efectivo que los propios anestésicos locales y muchas terapias farmacológicas. Otras estrategias efectivas y que pueden ser útiles son la realización de masajes para reducir el dolor, involucrar a los padres en los procedimientos para calmar al niño, la utilización de imágenes guiadas para disminuir el dolor y relajar al paciente, pasar más tiempo con el niño, mostrando empatía, jugando con ellos o técnicas de relajación para regular sus emociones y su comportamiento (7).

En definitiva, el abordaje de la dimensión psicosocial permite identificar y tratar la vulnerabilidad de los pacientes y familias con mayor riesgo a tener una difícil adaptación a su nueva realidad o situación de salud y debe ser evaluado de forma continua desde el preciso momento del diagnóstico, durante las diferentes fases del tratamiento el avance de la enfermedad y sus recidivas, para lo que se requiere de relaciones de confianza mutua que permitan al niño y su familia compartir sus miedos y preocupaciones, ofreciendo la oportunidad a ambos de que hablen y expresen abiertamente cómo se sienten en cada momento o situación del proceso (8).

### **3.1.9 El entorno familiar.**

El camino de la enfermedad oncológica y el afrontamiento ante la muerte son procesos devastadores, llenos de dolor e importantes dificultades, en los que la familia, como consecuencia de la nueva situación que debe afrontar, debe hacer frente a importantes repercusiones físicas (insomnio, cefaleas, falta de apetito, etc.) y psicológicas (miedo, inquietud, dolor, culpa, etc.), acompañadas de sentimientos de impotencia, rabia, culpa y dolor. Debemos conocer las posibles razones que derivan en estas situaciones y, ante todo, dirigir nuestros cuidados a la totalidad de la familia, pues la enfermedad, afecta a totalidad de sus miembros (9-11).

La enfermedad y la posible hospitalización conllevan importantes cambios en la

dinámica y las costumbres y hábitos familiares y, es por ello, que los profesionales de enfermería tienen la importante función de guiar a la familia, atendiendo sus necesidades de manera continuada, estableciendo relaciones honestas y significativas, abordando incluso las cuestiones más difíciles, siempre desde la comprensión mutua para fortalecer y mantener la confianza, para así lograr mejorar la calidad de nuestros cuidados (10,12).

Además, la experiencia de cada familia de la enfermedad de un niño es única, por lo que, para poder ayudar, el profesional de enfermería deberá conocer la situación y los recursos de cada familia en cada etapa, brindando atención de manera individualizada y no generalizada, porque cada familia a la que se atiende es diferente a la anterior y a la siguiente y, además, las necesidades pueden variar dentro de una misma familia a lo largo del proceso (10).

Los padres necesitan orientación, apoyo y reafirmación constante para tener claro en qué y cómo pueden ayudar; pero no es suficiente con proporcionar información de manera desproporcionada. Los familiares necesitan compartir la carga emocional, y recibir información práctica y orientativa respecto al cuidado y tratamiento de sus hijos, así como del propio bienestar familiar durante todo el proceso, aunque no se trata únicamente de proporcionar información sobre la enfermedad y cuidados, sino de complementar en la atención y el cuidado del paciente el apoyo informativo con el emocional, escuchando, informando, dedicando más tiempo y atención y mostrando nuestra presencia y disponibilidad, ayudándoles a identificar sus propios recursos y necesidades, a adaptarse a una nueva y complicada situación vital (10,13).

El personal de enfermería está en contacto continuo con los pacientes y sus familias y por ello, tienen una posición privilegiada dentro del equipo interdisciplinario para promover la salud familiar, explorar las necesidades, expectativas y esperanzas de los padres, fortaleciendo y mejorando sus mecanismos de afrontamiento e incrementando su participación en los procesos. A esta participación activa de los padres junto con los proveedores de la atención médica sanitaria se la conoce también como atención centrada en la familia y se basa en el intercambio de información y el apoyo a los padres en la toma de decisiones y el respeto de las mismas (13,14).

Respecto a esto, podemos destacar 5 claves o acciones fundamentales en la atención y el cuidado proporcionado a la familia que lograrán importantes efectos positivos a largo plazo tanto en el bienestar del paciente, como de su familia y cuidadores: reforzar la paternidad, con comentarios positivos y alentadores, reevaluando regularmente la situación familiar y ofreciendo alternativas y apoyo en la toma de decisiones; velar por el bienestar del niño, conociendo sus hábitos y su personalidad, apoyándole y fomentando el aprendizaje ante la nueva situación; compartir la carga emocional, estando disponibles y escuchando, animando a la familia a sopesar la situación y expresar sus emociones, considerando posibles

sentimientos de culpa, proporcionando una atmósfera de apoyo; apoyar el afrontamiento, conociendo los hábitos y rutinas de la familia, ajustando la información a las necesidades de cada familia y sus circunstancias, mirando siempre hacia el futuro, manteniendo la esperanza; mantener una relación de cuidado confidencial, interviniendo en situaciones difíciles, resolviendo los conflictos con la colaboración de la familia, manteniéndoles siempre informados e involucrados en la toma de decisiones, fortaleciendo sus mecanismos de afrontamiento (13).

Además, es importante conocer que, en esta atención y cuidado integral del paciente y su entorno familiar, el personal sanitario debe tener en cuenta 3 consideraciones o incidentes críticos que repercuten de manera importante en su labor profesional (15):

- Los recursos y la capacidad de las familias para hacer frente a estas situaciones pueden ser limitadas: recursos inadecuados durante la hospitalización derivan en actitudes como la ocultación de información al niño acerca de la realidad de su propia situación, la falta de presencia familiar durante el tratamiento, que produce un sentimiento de abandono en el niño, o, por el contrario, inversión de todo su tiempo y energía, lo que deriva en un importante desgaste físico y emocional.
- Comportamiento de los padres a lo largo del proceso: ante relaciones familiares conflictivas, en circunstancias en las que el tratamiento no está siendo efectivo, o al ingreso en unidades de cuidados paliativos, podemos percibir un comportamiento hostil, agresivo o desinhibido, comentarios inapropiados y amenazadores, e incluso un control excesivo de las intervenciones y acciones del personal sanitario por parte de los familiares. Si este comportamiento no es abordado, puede producir un distanciamiento entre los profesionales sanitarios y el paciente y su familia, derivando en importantes consecuencias para ambos.
- Labilidad emocional a nivel familiar: revisar constantemente los sentimientos y ayudar a expresar emociones como parte fundamental de la labor de los profesionales de enfermería, evitando descuidos en la atención psicoemocional por motivos o justificaciones como la falta de tiempo, la sobrecarga de trabajo o la falta de experiencia.

### **3.1.10 Informar al paciente**

La información al paciente es una exigencia ética y deontológica y un derecho que el profesional de enfermería, junto con la totalidad del equipo sanitario, debe respetar, garantizar y cumplir. No debemos decidir por los pacientes, sino ayudar al paciente y su familia a expresar sus emociones y preocupaciones y a tomar decisiones libremente después de haber informado de manera veraz.

Se ha demostrado que muchos niños, especialmente entre 4 y 10 años de edad, confían y dependen de sus padres para obtener todo tipo de información y, por ello, debemos tener

en cuenta durante el proceso las preferencias y necesidades, no sólo de la familia sino, del propio paciente, para incluir la voz del niño durante el proceso asistencial y adaptar la transmisión de la información a sus necesidades (16).

Los pacientes tienen preguntas para las que quieren, necesitan y buscan respuestas. Sin embargo, muchos estudios muestran que las necesidades de información de los pacientes son insatisfechas en muchas ocasiones, lo cual constituye un grave problema, ya que, cuando esto ocurre, aumenta la ansiedad, la angustia emocional, la depresión, la percepción del dolor y, en definitiva, produce una dificultad significativa de adaptación al proceso de enfermedad (17).

No debemos suponer nunca lo que el paciente necesita saber, por lo que, el primer paso, por tanto, será, la evaluación de las necesidades de información de los pacientes. Antes de proporcionar información, deberemos explorar sus conocimientos previos, corrigiendo posteriormente los conceptos erróneos, explicando los motivos. La información centrada en la persona, en la que se tienen en cuenta las circunstancias sociales y emocionales,, empodera al paciente y su familia, permitiéndoles una participación activa en el proceso (18).

Los profesionales sanitarios debemos evaluar las necesidades de información de nuestros pacientes, así como sus recursos cognitivos y su capacidad de comprensión, favoreciendo su participación activa en los procesos. Se pueden elaborar planes de educación sanitaria individualizados para cada paciente de manera coordinada entre los diversos miembros del equipo interdisciplinario, lo cual va a permitir la implementación de planes de cuidados integrales y va a garantizar la continuidad del cuidado. Para ello deberemos asegurarnos de que la información transmitida haya sido adaptada previamente a las capacidades y terminología de los usuarios con los que trabajamos, favoreciendo y analizando que la información que se ha proporcionado haya sido siempre comprendida (17,19,20).

Existen diversos métodos educativos, desde escalas de síntomas, folletos, internet, videos, imágenes, visitas a las salas de tratamiento, listas de preguntas elaboradas por el propio paciente y su familia, etc. El contenido y el método educativo empleado han de adaptarse a cada paciente según sus expectativas y a los diferentes factores que afectan a lo largo del proceso de enfermedad, ya sean demográficos, situacionales o clínicos (19).

Algo fundamental que debemos tener en cuenta es que la necesidad de información varía de un paciente a otro y de una familia a otra, a la vez que cambia a lo largo del tiempo, pues los pacientes, presentarán diferentes necesidades de información según la fase de la trayectoria de la enfermedad en la que se encuentren, de ahí la necesidad de individualizar nuestro cuidado (17,19). De la misma manera, debemos ser cautelosos y saber el momento indicado para proporcionar cada información, adaptándola a las necesidades y circunstancias propias del paciente y de su entorno familiar (21,22).

Generalmente, la información proporcionada se centra en la enfermedad, el tratamiento

físico y psicosocial, pronóstico y posibilidades de curación, efectos adversos del tratamiento, pautas de autocuidado o impacto, efectos y riesgos sobre la dinámica sociofamiliar, aunque siempre debemos evaluar y priorizar lo que tenga mayor importancia para el paciente y su familia (17). Además de información práctica sobre la enfermedad, el tratamiento y los cuidados, los padres necesitan información sobre aspectos sociales y emocionales, sobre cómo la enfermedad afecta a la asistencia escolar del niño, a la distribución de responsabilidades en el hogar y la estabilidad familiar futura (18).

#### **Continuidad en la información:**

La educación del paciente no debe centrarse únicamente en la información proporcionada en el momento del diagnóstico, sino que debe darse a lo largo de todo el proceso, ofreciendo cuidados y orientación de manera anticipada desde el momento del diagnóstico, apoyando y respetando sus decisiones (19,21).

Muchos niños diagnosticados de cáncer acaban siendo “sobrevivientes” de la enfermedad, pero son niños con un riesgo importante de desarrollar complicaciones tardías. Los nuevos fármacos de quimioterapia y las mejoras producidas a través de la combinación de tratamientos, a pesar de producir un aumento significativo de la supervivencia, producen de manera análoga mayores riesgos de toxicidad. Por ello, conocer con anterioridad los posibles efectos a largo plazo de la enfermedad y su tratamiento puede ayudar a poner en práctica y adoptar comportamientos saludables que pueden influir en su supervivencia a largo plazo, pudiendo reducir el riesgo de desarrollar efectos tardíos o poder prevenirlos a tiempo (21).

En este contexto también se ha de considerar que la mayoría de padres y niños o adolescentes diagnosticados de cáncer se encuentran sobrepasados por la adaptación a la nueva situación de vida que deben de afrontar y los cambios en los estilos de vida y organización familiar que supone el diagnóstico, lo que produce que no retengan más de un 10 – 15 % de la información que se les proporciona inicialmente, de ahí la importancia del seguimiento a largo plazo y una continua evaluación de sus expectativas de conocimientos (21).

#### **Información relacionada con el pronóstico:**

Los profesionales de enfermería han de abordar situaciones complejas en el contexto familiar y saber transmitir todo tipo de información, entre la que requiere especial habilidad la comunicación de malas noticias. Se ha de evitar caer en la huida ante conversaciones difíciles, en la falta de información sincera sobre la situación, pronósticos excesivamente optimistas, opciones de tratamiento poco realistas, etc., ya que todas estas actitudes pueden derivar en graves heridas emocionales en los cuidadores (9,14).

Además, el profesional de enfermería, como cuidador de primera línea del paciente y su familia, debe colaborar y participar activamente en el proceso de información pronóstica, que

revela información sobre las posibilidades de curación, sobre cuánto tiempo se espera que viva el niño y el tipo de vida que se espera que tenga a lo largo de todo el proceso, mejorando la toma de decisiones, reduciendo la incertidumbre y generando esperanza (23).

#### **La ocultación de la información:**

Algunos padres se niegan a mostrar a sus hijos la verdad sobre su condición y estas situaciones generan importantes conflictos en las relaciones terapéuticas entre los profesionales sanitarios y el paciente y su familia, ya que el profesional no sabe qué decir o cómo decirlo para no sobrepasar los límites marcados por los padres, generando una importante carga emocional y estrés, tanto para los propios profesionales, como para los padres que, con el objetivo de proteger a sus hijos, creyendo que no informarles es un modo de protegerles, acaban desarrollando un engaño benevolente que puede ocasionar posteriores sentimientos de culpa, dificultando los procesos de duelo (19).

Uno de los grandes errores cometidos por los profesionales sanitarios es la comunicación directa y aislada con los padres, excluyendo al propio paciente de los procesos de comunicación, lo que deriva en el desconocimiento de su propio proceso de enfermedad. Muchos profesionales sanitarios consideran que la transmisión de información a edades tempranas sobre los procesos diagnósticos y pronósticos debe ser abordada por los padres, participando escasamente en el intercambio directo de información con el propio paciente (16).

Según nos muestran los estudios, existen evidencias de que los niños y adolescentes diagnosticados de cáncer deben participar activamente en las decisiones relacionadas con su salud, o al menos tener la oportunidad de decidir, ya que sólo así podrán dar respuesta a sus preguntas, miedos y preocupaciones, comprendiendo mejor su situación, enfrentando su enfermedad y las complicaciones asociadas a corto y largo plazo, pues los niños que no reciben este tipo de información a tiempo van a ser más propensos a desarrollar cuadros de depresión y ansiedad durante el tratamiento (16,24,25).

Se ha de evaluar cada situación, teniendo en cuenta la madurez y la capacidad de comprensión de cada paciente para actuar siempre en el mejor interés del niño, pues, independientemente de su edad, es un ser humano con plenos derechos que no han de ser vulnerados. Sin embargo, se ha de considerar que, mientras algunos niños quieren ser partícipes en sus procesos, otros no y otros tienen preferencias intermedias, pues, de la misma manera que tienen derecho a querer ser informados, tienen pleno derecho a no querer recibir la información (26).

Por otro lado, debemos considerar que las reuniones con los familiares en las que se atienden las necesidades de información de manera individualizada pueden ser útiles y facilitar el duelo, disminuyendo el estrés, la ansiedad, proporcionando alivio y disminución de las repercusiones físicas de los síntomas emocionales, dando la oportunidad a los padres de

soltar y compartir la carga emocional que llevan a sus espaldas y resolver, en un ambiente tranquilo y de confianza, sus preocupaciones sobre temas que en otras circunstancias no hablarían en presencia del niño. El objetivo no debe ser nunca ocultar información al paciente, sino que, a la vez que se respeta la autonomía del niño, se permita a la familia obtener la información que necesitan para el cuidado, preparándolos práctica y emocionalmente para la aparición de posibles complicaciones futuras, facilitándoles los conocimientos necesarios, ayudándoles a sobrellevar sus preocupaciones, elegir cuándo y cuánta información compartir con sus hijos en cada momento, y responder de manera eficaz a las preguntas que sus hijos les formulen (16,18).

#### **Las nuevas tecnologías en la información:**

Uno de los principales factores conflictivos en la atención y cuidado familiar es el uso de las nuevas tecnologías. Desde este conflicto podemos encontrar dos extremos. Por un lado, el movimiento de padres que recurren a la información encontrada en internet, pudiendo derivar en fuentes con información no contrastada ni demostrada científicamente (14).

Sin embargo, los avances tecnológicos desarrollados en las últimas décadas han derivado en importantes beneficios, como el fácil y rápido acceso a la información y el empleo de sus recursos y funcionalidades. Muchos padres y niños han de adaptarse con rapidez a una nueva situación vital, cuyas exigencias de cuidados y tratamientos derivan en que ambos se sientan sobrepasados, de ahí la necesidad de información veraz, contrastada y adecuada. Así, por ejemplo, en Queensland, Australia, los avances de las nuevas tecnologías fueron aprovechados para desarrollar una herramienta de información y educación, clasificada como “salud móvil” según la OMS, para mejorar la gestión del proceso de enfermedad. Se desarrolló así una aplicación llamada “*Oncology Family App*” para familias y cuidadores de pacientes con cáncer específica para niños, adolescentes y adultos jóvenes, con el propósito de proporcionar información clave, planes ante situaciones de emergencia y apoyo a las familias en los cuidados básicos (27).

#### **3.1.11 La comunicación con la familia como parte fundamental del proceso asistencial.**

Los padres de un niño que padece cáncer viven bajo los efectos del estrés, la incertidumbre y la angustia. Por ello, el cuidado del paciente oncológico implica el cuidado de integridad de los miembros que conforman el núcleo familiar (18,22).

La especialización del cuidado ha supuesto importantes mejoras en el manejo del paciente oncológico pediátrico, pero al mismo tiempo supone una amenaza para la atención integral, pues los profesionales de enfermería descuidan el cuidado emocional, dedicando poco tiempo a la conversación con los padres relevados por profesionales como trabajadores sociales y/o psicólogos. En relación con esto, son muchos los padres que afirman que sus

necesidades de información no son siempre atendidas a lo largo del proceso de enfermedad de sus hijos, y sienten no recibir el soporte necesario para hacer frente a la enfermedad de sus hijos y lidiar con sus propias necesidades, sentimientos y emociones (17,26).

Aunque existen muchos agujeros en la literatura de la comunicación clínica, sabemos que la comunicación con los cuidadores primarios, el apoyo, la identificación de las fortalezas y debilidades y la transmisión de información de una manera adecuada a las circunstancias y necesidades de la familia son actividades fundamentales en todo este proceso. El personal sanitario ha de colaborar con la familia escuchando sus expectativas individuales, ayudándoles a responder a preguntas específicas, haciéndoles ver sus recursos internos, motivándolos, capacitándolos y ayudándoles a utilizarlos de forma efectiva en situaciones de estrés, fortaleciendo el bienestar y reduciendo la vulnerabilidad y, en definitiva, disminuyendo su sufrimiento físico y emocional. No se trata de sobrecargar emocionalmente a las familias, sino de ayudarlas a identificar sus propios recursos y necesidades para adaptarse a una nueva y complicada situación vital (15,22).

Se pueden distinguir diferentes patrones de interacción entre los profesionales sanitarios, el paciente y la familia en función del rol que cada uno de ellos adopte en los procesos comunicativos. Así, cuando los sanitarios enfocan su atención a los niños, las necesidades de información de los padres pueden ser desatendidas y cuando únicamente se dirige el discurso a los padres, acaban olvidando al niño, mientras que, adoptando un enfoque de la atención centrada en la familia, todos sus miembros son receptores de información. Esta atención requiere una constante evaluación de las necesidades de todas las partes, pues una evaluación escasa derivará en información excesiva o insuficiente (26).

Las investigaciones muestran que las familias mejoran la calidad de sus cuidados al sentirse seguros de lo que hacen, permitiéndoles comprender la situación y participar de manera activa en el cuidado de sus hijos y para ello, es necesaria información proporcionada de manera clara y ordenada, orientando de manera anticipada sobre lo que cabe esperar en cada fase del proceso. La información ha de ser transmitida de manera sensible y afectuosa y debemos recordar que no solo se recuerda lo que se dice, sino que adquiere gran importancia cómo se dice, de ahí que, tanto la comunicación verbal como la no verbal sean tan fundamentales en esta interacción (20,22,24).

#### **Aspectos que influyen en el proceso de comunicación:**

El desarrollo de procesos de comunicación eficaces influye en las tasas de recuperación, en la efectividad y el cumplimiento de los regímenes terapéuticos, la estabilidad emocional y, en definitiva, en la calidad de vida (28).

Como profesionales sanitarios, nuestra actitud será decisiva en la relación que forjemos con el paciente y su entorno. Por ello, para conseguir una comunicación positiva deberemos estar presentes y mostrarnos comprometidos, atentos e involucrados, estableciendo

relaciones de confianza mutua, respetando los deseos y decisiones del paciente y su familia (9,20,24).

La información deberá ser proporcionada de manera compasiva, empática, humanizando siempre nuestro cuidado, no olvidándonos de transmitir seguridad y control de la situación y acompañando siempre las malas noticias de un plan de actuación para que sean más manejables y abordables y la familia perciba que estamos preparados para hacer frente a la situación y estaremos a su lado a lo largo de todo proceso (20).

Por otro lado, la comunicación ineficaz puede derivar en múltiples inconvenientes sobre el proceso de adaptación del paciente y su familia, como una mayor incertidumbre e insatisfacción con la atención prestada por parte del equipo, falta de rigurosidad en el seguimiento del tratamiento médico, mayores tasas de depresión, ansiedad y estrés emocional, además de un sentimiento generalizado de insatisfacción laboral y agotamiento emocional para el equipo (20,28,29) .

La comunicación deficiente supone un inconveniente significativo para la atención eficaz, por lo que han de ser tenidas en cuenta multitud de barreras que dificultan la comunicación. Por ejemplo, la transmisión de la información sin empatía ni compasión, de manera excesiva o la comunicación de malas noticias sin proporcionar de manera inmediata un plan de actuación, así como expresiones o actitudes de desinterés, abandono o desesperanza repercuten de manera negativa en la relación clínica y en el proceso de comunicación eficaz (20).

Además, la falta de continuidad en la asistencia por la rotación del personal o diferencias en la atención brindada entre diferentes profesionales produce una vigilancia excesiva de los padres que entorpece la actuación de los profesionales y daña la relación clínica y, en definitiva, la comunicación (20).

Igualmente, podemos encontrar una serie de barreras y desafíos en el ejercicio diario de nuestra profesión que dificultan el proceso de comunicación, entre las que podemos destacar el estrés y la carga emocional de tener más información que el paciente y la familia, la falta de habilidades para usar las palabras adecuadas para demostrar comprensión y transmitir empatía y no lástima, así como para describir los conceptos de muerte y cuidados de confort, no saber qué decir y cómo abordar el miedo y otras emociones o cómo proporcionar empatía de manera adecuada. Del mismo modo, las barreras institucionales, como la falta de tiempo en la atención del paciente, o las diferentes expectativas entre diversos miembros del equipo, las actitudes de pacientes y familiares irrespetuosos, enojados, frustrados son dificultades comunes contra las que debemos luchar (28).

## 3.2 Justificación.

Como hemos visto a lo largo de los anteriores apartados, los padres desempeñan un papel fundamental en los procesos de comunicación, guiando los flujos y ritmos de información y, en definitiva, marcando qué, cómo y cuándo son informados sus hijos.

Las necesidades de información varían de una familia a otra y, además, fluctúan con el tiempo en función de las distintas fases que se van desarrollando, los recursos y mecanismos de afrontamiento individuales y la adaptación al proceso de enfermedad. Por ello, en muchas ocasiones las estrategias de comunicación no pueden ser previstas y planificadas por adelantado, pues dependen en gran medida de las necesidades individuales, la disposición del niño por querer ser informado, su actitud y su comprensión sobre lo que se le transmite.

La gran mayoría de los padres transmiten a los profesionales a cargo del cuidado de sus hijos su inseguridad a la hora de transmitir información a sus hijos, pues, en muchas ocasiones, no se sienten seguros sobre si la información que proporcionan es la adecuada o si está siendo transmitida en el momento indicado y de la mejor manera posible. Confiesan sentirse poco apoyados en los procesos de comunicación con sus hijos y esto es algo que genera importantes preocupaciones en ellos (16).

La comunicación es una parte fundamental del cuidado de la salud, y aunque apenas existen investigaciones publicadas centradas en los procesos de comunicación de padres cuyos hijos tienen cáncer, varios estudios de padres en esta situación muestran importantes problemas y dificultades que deben enfrentar como consecuencia de procesos de comunicación deficientes, como consecuencia de la falta de continuidad del cuidado, falta de información o información contradictoria, estableciéndose una importante relación directa con la aparición de importantes psicopatologías (estrés, problemas de desajuste y afrontamiento, ansiedad, depresión, síndrome de estrés postraumático) en los cuidadores e importantes alteraciones en el funcionamiento familiar (30).

Algunos estudios han encontrado relación ente la comunicación con los desajustes psicológicos de los cuidadores y en el funcionamiento familiar. Por ello el objetivo del presente proyecto es la planificación de un programa dirigido a padres con hijos hospitalizados en Unidades de Oncología Pediátrica para mejorar la comunicación y garantizar el acceso a información de alta calidad, comprendiendo y adaptando dicha información transmitida a las preferencias y necesidades individuales de cada familia, con el objetivo de alcanzar con el desarrollo de este programa, importantes beneficios en el afrontamiento y el bienestar familiar. Para ello, se ofrecerán las herramientas necesarias para que, después de comprender el proceso que viven sus hijos y, la información que se les es transmitida puedan establecer procesos de comunicación eficaces.

Este trabajo pretende reforzar el papel fundamental de los profesionales de enfermería,

por su presencia activa en el cuidado y acompañamiento del paciente oncológico pediátrico y su familia, en la reducción de la carga física y emocional de los padres, que se sienten el peso en sus espaldas como consecuencia de la responsabilidad, que sienten cómo suya, de informar a sus hijos.

## 4. Metodología.

### 4.1 Población y captación.

#### 4.1.1 Población diana.

La población a la que va dirigida la actividad educativa desarrollada en este proyecto son padres y madres con hijos hospitalizados en Unidades de Oncología Pediátricas, pues, como expusimos con anterioridad, como consecuencia de los largos y difíciles procesos de hospitalización y los duros procesos de cambios producidos a nivel familiar, tendrán importantes necesidades informativas ante el desconocimiento de los procesos que deben enfrentar y los cambios que se ven obligados a aceptar, y precisarán de recomendaciones para poder establecer procesos de comunicación eficaces con sus hijos.

La Unidad seleccionada para desarrollar el proyecto propuesto es la Unidad de Oncohematología Pediátrica del edificio Materno – Infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de la Comunidad de Madrid, pudiendo ser posteriormente ampliadas las miras del proyecto, en función de los resultados obtenidos.

Considerando las características de la Unidad en la que se implementará el Proyecto, con una capacidad máxima de 7 pacientes, el Proyecto estará dirigido inicialmente a un máximo de 14 asistentes (7 familias), con el objetivo de permitir la asistencia a dos familiares, preferentemente los padres, de cada paciente hospitalizado en la Unidad. Además, por las características formativas de las sesiones, y el contenido abordado en ellas, un mayor número de asistentes podría llegar a perjudicar la dinámica de trabajo, no alcanzando los objetivos establecidos y, por tanto, no obteniendo resultados concluyentes sobre la efectividad de este proyecto.

#### 4.1.2 Captación.

La captación será llevada a cabo en el Centro Sanitario mencionado con anterioridad, a través de carteles divulgativos (**Anexo 2**) que serán colocados en lugares de visibilidad de la Unidad. El equipo de enfermería de la Unidad jugará un importante papel en el proceso de captación, informando a las familias e incentivando su participación y asistencia a las sesiones programadas, entregando trípticos informativos (**Anexo 3**), resolviendo cualquier duda que les pudiese surgir, haciendo entrega a las familias interesadas del *Formulario de Inscripción*

(**Anexo 4**), que deberán cumplimentar y entregar con la mayor brevedad posible. Además, una vez finalizado el proceso de captación los participantes recibirán un *Comunicado de confirmación de asistencia* (**Anexo 5**).

Las sesiones educativas serán llevadas a cabo en la sala de juegos “Cyber” de la propia Unidad y, pensando en la disponibilidad de los padres, y con el objetivo de interferir en la menor medida de lo posible en sus rutinas, evitando no coincidir con sus jornadas laborales, se ofertarán las sesiones educativas en dos grupos alternos, uno de ellos de mañana y otro de tarde, para que puedan elegir según sus preferencias. Por ello, las familias interesadas deberán indicar en la hoja de inscripción al taller, el grupo en el que desean asistir, para poder organizar los grupos y garantizar la disponibilidad de recursos humanos y materiales que sean requeridos.

## 4.2 Objetivos.

### 4.2.1 Objetivos generales.

Garantizar las necesidades de información de padres cuyos hijos han sido diagnosticados de cáncer, ayudándoles a establecer procesos de comunicación eficaces con sus hijos, colaborando con ellos en los procesos de transmisión de la información médica / asistencial en función de las condiciones y necesidades individuales de cada paciente, asegurando dinámicas familiares adaptadas a la nueva situación que enfrentan.

### 4.2.2 Objetivos educativos específicos.

- **Área cognitiva.** Los objetivos de conocimiento están relacionados con el saber, con el recuerdo y la comprensión de la información. Los asistentes al taller sabrán:
  - Conocer las fases de adaptación que experimentarán sus hijos.
  - Analizar y comprender la información que se les trasmite para posteriormente, poder solucionar de manera eficaz las preguntas que sus hijos les formulen de manera directa o indirecta.
  - Ser capaces de identificar las necesidades de información de sus hijos, conociendo la forma adecuada de transmitirles cada información.
- **Área de habilidades.** Los objetivos de habilidad están en relación con el saber hacer. De esta manera, los asistentes podrán:
  - Practicar habilidades de comunicación y adaptación de noticias médicas a la edad de sus hijos.
  - Demostrar habilidad en el establecimiento de procesos de comunicación eficaces.
- **Área afectiva:** los objetivos planteados en esta área están relacionados con el saber ser y saber estar; con la actitud, la disposición, el interés y la aceptación de nuevos valores

para integrarlos dentro de los propios. Así, los asistentes al taller serán capaces de:

- Comunicar y compartir las dudas o preocupaciones que tengan.
- Compartir sus propias experiencias, escuchando las de otras familias.
- Verbalizar las complicaciones y dificultades encontradas en los procesos de comunicación con sus hijos.

### 4.3 Contenidos.

Los contenidos que serán abordados en cada sesión se encuentran recogidos por la siguiente tabla:

SESIÓN 1: CONTENIDO TEÓRICO.
<ul style="list-style-type: none"><li>○ Aproximación e introducción a la realidad que enfrentan las familias: datos básicos y generales del cáncer infantil.</li><li>○ Fases de afrontamiento de la enfermedad y reacciones emocionales que se espera enfrentar en cada una de ellas.</li><li>○ Impacto social, psicológico y emocional de la enfermedad en la vida del niño.</li></ul>
SESIÓN 2: CONTENIDO AFECTIVO.
<ul style="list-style-type: none"><li>○ Impacto de la enfermedad a nivel familiar.</li><li>○ Testimonio de padres que aceptaron y aprendieron a lidiar con la actual situación que viven los padres asistentes al taller.</li></ul>
SESIÓN 3: CONTENIDO PRÁCTICO.
<ul style="list-style-type: none"><li>○ Necesidades de información de los niños.</li><li>○ Procesos de comunicación eficaces a nivel familiar.</li><li>○ Práctica y desarrollo de estrategias comunicativas a través de la teatralización y recursos escritos.</li></ul>
SESIÓN 4: SÍNTESIS Y CIERRE.
<ul style="list-style-type: none"><li>○ Análisis y profundización de realidades a través de los recursos escritos en la anterior sesión.</li><li>○ Intercambio de sensaciones y perspectivas sobre la asistencia al taller.</li></ul>

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

#### 4.4.1 Planificación general.

Con miras a su desarrollo e implementación, podremos distinguir las siguientes fases en la planificación general del presente proyecto educativo:

- Formulación y redacción de objetivos generales que expresen la finalidad del proyecto, así como de los objetivos de actitudes, conocimientos y habilidades a alcanzar durante el

desarrollo de la actividad educativa.

- Selección de los contenidos a abordar en las sesiones educativas, de los medios y materiales de apoyo y de sus instrumentos de evaluación.
- Captación de los asistentes.
- Inscripción de los participantes y asignación a los grupos.
- Celebración de las sesiones.
- Evaluación a corto, medio y largo plazo.
- Finalización y conclusiones del proyecto educativo.

#### 4.4.2 Cronograma general.

El Proyecto estará integrado por un total de 4 sesiones, cada una de ellas de 1 hora y 45 minutos de duración. Como recogen los contenidos del proyecto, éste estará dividido en 4 sesiones, una primera sesión teórica, en la que se trabajará el área cognitiva, con profundización y comprensión de la información expuesta; una segunda sesión afectiva y una tercera práctica, con desarrollo de habilidades y una final de síntesis y cierre.

Como mencionamos anteriormente, se habilitarán dos grupos, uno en el que las sesiones serán ofertadas y desarrolladas en horario de mañana y otro de tarde, para que los padres puedan inscribirse en el taller según su disponibilidad, preferencias y necesidades.

Las sesiones educativas comenzarán a desarrollarse a partir del 5 de octubre de 2020, una vez finalizadas las fases de captación e inscripción. Las sesiones se realizarán en días alternos durante dos semanas, lunes y miércoles en horario de mañana de 11:00 a 12:45 y martes y jueves en horario de tarde de 15:30 a 17:15. El cronograma general de las sesiones queda temporalmente planificado de la siguiente manera:

	<b>GRUPO DE MAÑANA (11:00 – 12:45)</b>	<b>GRUPO DE TARDE (15:30 – 17:15)</b>
<b>1ª sesión</b>	05/10/2020	06/10/2020
<b>2º sesión</b>	07/10/2020	08/10/2020
<b>3º sesión</b>	12/10/2020	13/10/2020
<b>4ª sesión</b>	14/10/2020	15/10/2020

#### 4.4.3 Número de participantes.

El proyecto educativo estará dirigido inicialmente a un máximo de 14 asistentes. Considerando que puedan acudir dos personas por familia, el proyecto estaría dirigido a un total de 7 familias.

#### **4.4.4 Docentes.**

Cada sesión estará dirigida y orientada por un Diplomado Universitario de Enfermería (DUE) especialista en Pediatría, que trabaje en la Unidad en la que se lleva a cabo el Proyecto y conozca de cerca a los asistentes. Al tener que cubrir turnos de mañana y de tarde, se habilitará a dos profesionales en la implementación y desarrollo del taller. Además, en la segunda mitad de la tercera sesión acudirán 3 invitados (padres cuyos hijos estuvieron hospitalizados con anterioridad en la Unidad y con los que se contactará con anterioridad) para intercambiar experiencias y ofrecer sus testimonios a los asistentes.

#### **4.4.5 Sesiones.**

En los siguientes cuadros se exponen las características de cada sesión, sus contenidos con cada uno de sus objetivos específicos, duración y técnicas utilizadas, así como los recursos materiales y humanos necesarios para desarrollar cada dinámica:

#### 4.4.5.1 Primera sesión: contenido teórico.

CONTENIDOS	OBJETIVOS	MÉTODO - TÉCNICA	TIEMPO - DURACIÓN	RECURSOS
<b>Presentación - Acogida</b>	Presentación de los asistentes, creando una atmósfera grupal de confianza que favorezca la buena comunicación.	<u>Técnicas de encuentro: dinámica del Ovillo</u> : cada familia que reciba el ovillo se presentará y dirá brevemente lo que desearía obtener con su asistencia a este taller y posteriormente lo lanzará a otra familia, construyendo una tela de araña que los une.	10 minutos	<u>Recursos humanos</u> : 1 profesional de enfermería que guía el desarrollo de la dinámica.
				<u>Recursos materiales /organizativos</u> - Disposición de la sala en círculo. - Ovillo de lana gruesa.
<b><u>Cuestionario Pre – Test (10 minutos) (Anexos 7 y 8)</u></b>				
<b>Cáncer infantil: generalidades</b>	Aproximación a datos básicos y generales del cáncer infantil: incidencia, epidemiología, pruebas y procedimientos diagnósticos, opciones terapéuticas.	<u>Técnica expositiva: lección con discusión</u> .	25 minutos	<u>Recursos humanos</u> : 1 profesional de enfermería encargado de exponer y presentar el tema.
				<u>Recursos materiales /organizativos</u> - Aula orientada hacia el exponente. - Ordenador y proyector para la presentación. - Pizarra, rotuladores de colores. - Se entregará a los asistentes en formato papel el contenido teórico expuesto.

<b>Fases de adaptación a la enfermedad</b>	Aprender e identificar las fases de afrontamiento y las respectivas emociones que irá experimentando progresivamente tanto el niño como su familia a lo largo del proceso de enfermedad.	<u>Técnica expositiva: lección con discusión.</u>	20 minutos	<u>Recursos humanos:</u> 1 profesional de enfermería encargado de exponer y presentar el tema.
				<u>Recursos materiales /organizativos</u> - Disposición del aula orientada hacia el exponente. - Pizarra, rotuladores de colores. - Se entregará a los asistentes en formato papel el contenido teórico expuesto.
<b>¿Cómo afecta la enfermedad al niño?</b>	Analizar el Impacto psicológico, social y emocional de la enfermedad en la vida de sus hijos: miedo a los cambios físicos, incertidumbre, aislamiento social e interrupción escolar,	<u>Técnica expositiva: charla participativa.</u>	25 minutos	<u>Recursos humanos:</u> 1 profesional de enfermería encargado de exponer y presentar el tema.
				<u>Recursos materiales /organizativos</u> - Disposición del aula orientada hacia el exponente. - Se entregará a los asistentes en formato papel el contenido teórico expuesto.
<b><u>Cuestionario Post – Test (10 minutos) (Anexos 7 y 8)</u></b>				
<b><u>Cuestionario de evaluación de la sesión (5 minutos)</u></b>				

#### 4.4.5.2 Segunda sesión: contenido afectivo.

CONTENIDOS	OBJETIVOS	MÉTODO - TÉCNICA	TIEMPO - DURACIÓN	RECURSOS
¿Cómo afecta la enfermedad en la comunicación, la dinámica y contexto familiar?	Compartir y escuchar las experiencias y sentimientos sobre el impacto de la enfermedad a nivel familiar entre los diferentes asistentes.	<u>Métodos o técnicas de “investigación de aula”</u> : tormenta de ideas. Saldrá 1 persona por familia a la pizarra con un rotulador de diferente color al resto y escribirá cómo ha afectado o piensa que afectará la enfermedad de su hijo en la comunicación, la dinámica y las relaciones interpersonales de la familia. Posteriormente se analizarán las ideas aportadas por cada familia.	35 minutos	<u>Recursos humanos</u> : 1 profesional de enfermería encargado de guiar la dinámica.
	Escuchar las problemáticas sociofamiliares producidas en distintos contextos familiares.			<u>Recursos materiales /organizativos</u> - Aula orientada hacia la pizarra. - Pizarra y rotuladores de colores.
<b><u>Descanso 5 minutos</u></b>				
Testimonio de familias	Escuchar las experiencias de otros padres en el manejo de la enfermedad de sus hijos.	<u>Método o técnica expositiva</u> : charla – coloquio en sesión interactiva. 3 padres con hijos hospitalizados con anterioridad en la Unidad y con experiencia en el contexto familiar afectado por hijos enfermeros acudirán a compartir sus experiencias, trasladando sus propios aprendizajes a los asistentes. Al acabar los asistentes deberán cumplimentar un <i>Cuestionario de reflexiones (Anexo 9)</i> .	1 hora	<u>Recursos humanos</u> : 3 invitados al taller (padres) y 1 profesional de enfermería encargado de guiar la dinámica y los tiempos de turno de palabra de cada invitado.
	Trasladar sus preocupaciones a los padres invitados, resolviendo dudas.			<u>Recursos materiales /organizativos</u> - Disposición del aula en círculo. - Cuestionario de reflexiones. - Bolígrafos.
<b><u>Cuestionario de evaluación de la sesión (5 minutos)</u></b>				

#### 4.4.5.3 Tercera sesión: contenido práctico.

CONTENIDOS	OBJETIVOS	MÉTODO - TÉCNICA	TIEMPO - DURACIÓN	RECURSOS
Aproximación a las necesidades informativas de los niños	Poder identificar y conocer las necesidades de información de cada niño para adaptar los procesos de comunicación de manera eficaz.	<u>Método o Técnica expositiva: lección con discusión.</u>	30 minutos	<u>Recursos humanos:</u> 1 profesional de enfermería encargado de exponer y presentar el tema.
				<u>Recursos materiales /organizativos</u> - Aula orientada hacia la pantalla / proyector. - Ordenador y proyector para la exposición. - Se entregará a los asistentes en formato papel el contenido teórico expuesto.
¿Cómo puedo comunicarme con mi hijo?	Práctica de habilidades y desarrollo de capacidades que permitan desenvolverse y actuar ante posibles situaciones reales.	<u>Métodos o Técnicas para el desarrollo de habilidades: Juego de roles:</u> El enfermero realizará junto con los padres un juego de roles en los que él interpretará el papel de hijo y los padres deberán resolver sus dudas, preocupaciones de manera adecuada. Se entregará una tarjeta a cada familia de manera aleatoria, con la pregunta o cuestión que les plantea su hijo y que deberán abordar ( <b>Anexo 10</b> ).	35 minutos	<u>Recursos humanos:</u> 1 profesional de enfermería encargado de guiar la dinámica.
				<u>Recursos materiales /organizativos</u> - Plantilla de casos para la dinámica. - Hoja de Observación ( <b>Anexo 11</b> ), que deberán cumplimentar los asistentes de cada uno de los casos. - Bolígrafos.

<b>Adaptación de la información a las capacidades y necesidades individuales de cada niño.</b>	Desarrollo e implementación de estrategias que posibiliten mejorar las técnicas de adaptación de la información a los hijos. Realizar adaptaciones de la información a las necesidades y capacidades de comprensión de los hijos.	<u>Métodos o técnicas de desarrollo de habilidades: Ejercicios.</u> Recomendar a los padres que adapten una información o explicación difícil a una narración en formato de cuento o carta que tendrán que redactar en la <i>Plantilla de redacción (Anexo 12)</i> . Los padres serán asesorados por el profesional presente en sus redacciones, que serán posteriormente leídas en común entre todas las familias en la sesión final del taller.	35 minutos	<u>Recursos humanos:</u> 1 profesional de enfermería encargado de orientar la dinámica y resolver las dudas de los padres.
				<u>Recursos materiales /organizativos</u> - Se facilitarán ejemplares de cuentos infantiles dirigidos a explicar los procesos de enfermedad a niños enfermos y hospitalizados más pequeños para que los padres puedan coger ejemplos las narraciones para redactar sus propias adaptaciones, ajustándolas a la edad de sus hijos. - Folios, Bolis y rotuladores de colores.
<b><u>Questionario de evaluación de la sesión (5 minutos)</u></b>				

#### 4.4.5.4 Cuarta sesión: cierre.

CONTENIDOS	OBJETIVOS	MÉTODO - TÉCNICA	TIEMPO - DURACIÓN	RECURSOS
<b>Lectura de las narraciones escritas por las familias</b>	Compartir los relatos con el resto de las familias. Valorar diferentes alternativas del ejercicio que podrían ser tomadas como ejemplo en la comunicación con los hijos. Análisis de los puntos significativos de cada narración expuesta.	Métodos o técnicas de análisis: discusión. Cada familia leerá la narración que comenzaron a trabajar en la última sesión, para comparar realidades y escuchar diferentes alternativas. Se analizarán las narraciones en conjunto, corrigiendo errores, ofreciendo alternativas y destacando aspectos positivos que podrían ser de utilidad.	1 hora	<u>Recursos humanos</u> 1 profesional de enfermería encargado de guiar la dinámica
				<u>Recursos materiales</u> <u>/organizativos</u> - Disposición del aula en círculo.
<b>Cierre del taller</b>	Intercambiar sensaciones, realidades y perspectivas sobre la asistencia al taller.	Métodos o técnicas de “investigación de aula”: frases incompletas. A través de recuadros de colores con la frase “De mi asistencia al taller me llevo ...” impresa, los padres deberán redactar y compartir con el resto de los asistentes un aspecto que les gustaría destacar.  Finalmente, el profesional de enfermería cerrará la sesión, agradeciendo la asistencia e implicación de los asistentes.	30 minutos	<u>Recursos humanos</u> 1 profesional de enfermería encargado de guiar la dinámica
				<u>Recursos materiales</u> <u>/organizativos</u> - Disposición del aula en círculo. - Recortables con la frase incompleta impresa para que los padres puedan terminarla según sus preferencias ( <b>Anexo 13</b> ).
<b><u>Questionario de evaluación de la sesión (5 minutos)</u></b>				
<b><u>Questionario final de Satisfacción (10 minutos)</u></b>				

#### 4.4.6 Lugar de celebración.

Las sesiones serán llevadas a cabo en la sala de Juegos “Cyber” de la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Edificio Materno Infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

### 4.5 Evaluación.

Con el objetivo de determinar si el desarrollo de los procesos de enseñanza – aprendizaje están siendo significativos, en relación a la adquisición de conocimientos, y habilidades y desarrollo de actitudes, así como de determinar la efectividad del funcionamiento del proyecto educativo en su totalidad, se llevará a cabo una evaluación exhausta, para valorar la consecución de los objetivos establecidos y, si fuese necesario, reformular en un futuro los procesos y contenidos del presente proyecto.

#### 4.5.1 Evaluación de la estructura y del proceso educativo.

La evaluación de la estructura y del proceso analiza la planificación y programación general del proyecto a través de un conjunto de ítems que permiten obtener mediante su evaluación cualitativa y cuantitativa, indicadores fiables acerca del funcionamiento global del taller, su organización y metodología, la utilidad de los contenidos desarrollados, así como la efectividad de los recursos y medios que hayan sido empleados.

Para ello, se realizará una evaluación cuantitativa continuada en la que, del 1 al 5, siendo el 1 la puntuación más baja y el 5 la más alta, los asistentes al taller cumplimentarán en los últimos 5 minutos de cada sesión un *Cuestionario de evaluación de cada sesión* (**Anexo 14**).

Este tipo de evaluación permitirá valorar la adecuación de la programación de cada una de las sesiones, la planificación y utilización adecuada de recursos y medios, las técnicas y materiales empleados, así como el contenido abordado en cada sesión.

Además, para poder evaluar y controlar el número de asistentes y la efectividad del proceso captación, se habilitará una *Hoja de asistencia* (**Anexo 6**), que los participantes cumplimentarán al inicio de cada sesión.

Por último, en la cuarta y última sesión y, con el objetivo de evaluar de manera integral el taller, los asistentes cumplimentarán una encuesta o *Cuestionario final de satisfacción del taller* (**Anexo 15**) en relación con el grado de satisfacción general que le merece el taller, con preguntas abiertas y cerradas que permitan recoger posibles propuestas de mejoras.

## 4.5.2 Evaluación de resultados educativos.

La evaluación de los resultados educativos pretende comprobar la consecución tanto de los objetivos generales, como de los objetivos establecidos en relación con las tres áreas de aprendizaje al finalizar el taller y a medio y/o largo plazo.

### 4.5.2.1 Evaluación a corto plazo.

- **Área Cognitiva:** Esta evaluación permitirá valorar la efectividad de las técnicas expositivas utilizadas, y si los conocimientos adquiridos por los participantes son los esperados. Para ello, en los primeros y últimos 10 minutos de la primera sesión, de contenido teórico, cada asistente realizará un *Pre / Post - test* (**Anexo 7**) que permitirá valorar el grado de comprensión de la información transmitida. Al finalizar la sesión se hará entrega de las *Soluciones del Pre/Post test* (**Anexo 8**) realizado.
- **Área Afectiva:** Se persigue evaluar la efectividad de las dinámicas realizadas con el objetivo de poner en común las preocupaciones de las familias participantes en relación con el impacto de la enfermedad de sus hijos en la dinámica familiar, y sobre cómo les afectan los diversos cambios que enfrentan en su día a día.

Por ello, en la segunda sesión, con la realización de la tormenta de ideas, se pretende realizar una evaluación abierta en la que el personal docente, como observador que dirige la dinámica, guíe y controle el impacto emocional producido.

Además, tras la segunda dinámica de la segunda sesión, en la que acudirán tres padres a relatar sus testimonios, se entregará un *Cuestionario de reflexiones tras la visita* (**Anexo 9**) para que los asistentes dejen constancia de sus impresiones tras haber escuchado a los invitados.

Además, en la sesión final se entregarán cartulinas de colores con la frase "*De mi asistencia al taller me llevo ...*" (**Anexo 13**), que deberán cumplimentar reflexionando sobre sus experiencias y aprendizajes, para posteriormente ponerlas en común.

- **Área de habilidades:** La evaluación de esta área permitirá valorar si los participantes han adquirido y demostrado las capacidades y habilidades necesarias en la comunicación y la adaptación de la información a las capacidades y necesidades individuales de sus hijos.

Para llevar a cabo la evaluación de esta área, en la tercera sesión se valorará a cada familia en la teatralización o juego de roles llevado a cabo, sirviendo de aprendizaje para la totalidad de los asistentes, reforzando aspectos positivos y corrigiendo posibles errores. Se entregará a cada familia varias copias de la *Hoja de Observación sistemática de los fenómenos ocurridos en la dinámica* (**Anexo 11**), que, como método de evaluación cualitativa deberá ser cumplimentada durante el desarrollo de la actividad.

Además, en la cuarta y última sesión se realizará una evaluación cualitativa en la que

se analizarán los materiales escritos por los participantes, poniéndolos en común con la totalidad de asistentes.

#### **4.5.2.2 Evaluación a medio y/o largo plazo.**

Se remitirá por correo electrónico a los participantes un *Cuestionario de evaluación a medio y largo plazo (Anexo 16)*, que será enviado respectivamente al mes y a los 6 meses tras la finalización del taller, para su cumplimentación y reenvío.

El objetivo de esta evaluación será determinar la efectividad de los contenidos educativos del proyecto en la vida diaria de las familias, analizando y determinando la consecución de los objetivos generales establecidos.

Además de poder realizar mejoras en el desarrollo e implementación del taller en base a los resultados obtenidos, podrán verse ampliadas las miras del presente proyecto, pudiéndose plantear su realización en diferentes Unidades de Oncohematología Pediátrica de la Comunidad de Madrid.

## 5. Bibliografía.

- (1) Registro Español de Tumores Infantiles, Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. RETI-SEHOP [Internet]. Uv.es; 2018 [acceso 23 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/informes.html>.
- (2) Sierrasesúмага L, Martín-Romo M. Tratado de Oncología Pediátrica. Madrid: Pearson Educación; 2006
- (3) Instituto Nacional de Estadística. Tasas de mortalidad por causas (lista reducida), sexo y edad. [Internet]. 2017 [acceso 23 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p417/a2017/l0/&file=01004.px>.
- (4) Tsimicalis A, Genest L, Stevens B, Ungar WJ, Barr R. The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities: A Qualitative Descriptive Study. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2018;35(2):118-131.
- (5) Barraso, M<sup>a</sup> del Carmen Peinado, Matute AG, Rodríguez PF. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: plan de cuidados. *Enferm. glob*. 2007;6(2):15-14.
- (6) Quecho MR, Rodríguez YZR, González AR, Peña MTF, Vargas LCO, Figuera FAC. Prevalencia de los diagnósticos de enfermería en niños que reciben tratamiento oncológico. *Enferm. glob*. 2012;11(3):77-86.
- (7) Weinstein AG, Henrich CC. Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: a nurse-centered approach. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(6):726-731.
- (8) Regina Secoli S, Pezo Silva MC, Alves Rolim M, Machado AL. El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial. *Index enferm*. 2005;14(51):34-39.
- (9) Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson DV, Baker JN. Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer*. 2016;122(17):2757-2765.
- (10) Sarajärvi A, Haapamäki ML, Paavilainen E. Emotional and informational support for families during their child's illness. *Int Nurs Rev*. 2006;53(3):205-210.

- (11) Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *Eur J Oncol Nurs*. 2009;13(2):128-136.
- (12) Charalambous A, Radwin L, Berg A, Sjøvall K, Patiraki E, Lemonidou C, et al. An international study of hospitalized cancer patients' health status, nursing care quality, perceived individuality in care and trust in nurses: A path analysis. *Int J Nurs Stud*. 2016;61:176-186.
- (13) Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clin Nurs*. 2005;14(2):212-222.
- (14) Klassen A, Gulati S, Dix D. Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012;29(2):92-97.
- (15) Hopia H, Heino-Tolonen T. Families in Paediatric Oncology Nursing: Critical Incidents From the Nurses' Perspective. *J Pediatr Nurs*. 2019;44:e28-e35.
- (16) Gibson F., Children with Cancer: Communication, an Essential Component of Care, en F. Charnay-Sonnek (Ed.), A. Murphy (Ed.), *Principle of Nursing in Oncology*, págs. 329-341, SPRINGER NATURE, GENEVA, 2019.
- (17) Mesters I, van den Borne B, De Boer M, Pruyn J. Measuring information needs among cancer patients. *Patient Educ Couns*. 2001;43(3):253-262.
- (18) Ringnér A, Karlsson S, Hällgren Graneheim U. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19(3):318-324.
- (19) Vaartio-Rajalin H, Huuonen T, Iire L, Jekunen A, Leino-Kilpi H, Minn H, et al. Patient Education Process in Oncologic Context: What, Why, and by Whom? *Nurs Res*. 2015;64(5):381-390.
- (20) Snaman JM, Torres C, Duffy B, Levine DR, Gibson DV, Baker JN. Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution. *J Palliat Med*. 2016;19(3):326-332.
- (21) Bashore L. Childhood and adolescent cancer survivors' knowledge of their disease and effects of treatment. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2004;21(2):98-102.

- (22) Svavarsdottir EK, Sigurdardottir AO. Benefits of a brief therapeutic conversation intervention for families of children and adolescents in active cancer treatment. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(5):E346-E357.
- (23) Newman AR, Callahan MF, Lerret SM, Oswald DL, Weiss ME. Pediatric Oncology Nurses' Experiences With Prognosis-Related Communication. *Oncol Nurs Forum*. 2018;45(3):327-337.
- (24) Blazin LJ, Cecchini C, Habashy C, Kaye EC, Baker JN. Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. *Children*. 2018;5(3):40.
- (25) Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;18(3):273-280.
- (26) Ringnér A, Öster I, Björk M, Graneheim UH. Talking via the child: discursively created interaction between parents and health care professionals in a pediatric oncology ward. *J Fam Nurs*. 2013;19(1):29-52.
- (27) Slater PJ, Fielden PE, Bradford NK. The Oncology Family App: Providing Information and Support for Families Caring for Their Child With Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2018;35(2):94-102.
- (28) Banerjee SC, Manna R, Coyle N, Shen MJ, Pehrson C, Zaider T, et al. Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Educ Pract*. 2016;16(1):193-201.
- (29) Citak EA, Toruner EK, Gunes NB. Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2013;14(9):5477-5482.
- (30) Clarke JN, Fletcher P. Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003;20(4):175-191.

## 6. Anexos.

### Anexo 1. Factores de riesgo.

Los diversos factores de riesgo, endógenos y exógenos, del cáncer infantil se encuentran recogidos y resumidos en el siguiente cuadro:

<b>Factores genéticos</b>	Síndromes hereditarios recesivos.
	Síndromes hereditarios dominantes.
	Síndromes cromosómicos constitucionales.
<b>Factores inmunológicos (patologías con disminución de la actividad inmunológica aumentan el riesgo de padecer enfermedades neoplásicas)</b>	Inmunodeficiencias congénitas.
	Fármacos inmunosupresores.
	Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida.
	Trastornos inmunológicos (ejemplo: artritis reumatoide).
<b>Factores medioambientales</b>	Carcinógenos: sustancias ambientales físicas, químicas y/o biológicas que producen cáncer.
	Factores físicos: radiaciones ionizantes y no ionizantes (ultravioleta y otras).
	Factores químicos: tabaco, carcinógenos dietéticos, pesticidas, asbesto, drogas y fármacos (ejemplos: tintes capilares, analgésicos, fenitoína, paracetamol, sedantes, hipnóticos y anticomiciales, diuréticos, dietilbestrol, tratamientos hormonales, barbitúricos, antibióticos, antineoplásicos, vitamina K, etc.).
<b>Factores biológicos</b>	Virus: Virus de Epstein – Barr, Herpes Virus asociado al sarcoma de Kaposi (SK), Virus de la Hepatitis B (VHB) y C (VHC), Retrovirus (RV), Papiloma – virus (PV), Helicobacter Pylori (HP) y otros.
<b>Exposiciones parenterales</b>	Ocupación profesional del padre y de la madre (la exposición a metales, hidrocarburos o radiaciones aumentan la probabilidad de cáncer en hijos).
<b>Factores socioeconómicos</b>	Condiciones socio sanitarias, morbi – mortalidad, tasas de supervivencia, esperanza de vida y otras condiciones del país en el que ha crecido y vive el niño.

Anexo 1. Factores de riesgo. Elaboración propia a partir de (2).

## Anexo 2. Cartel divulgativo.

# *Acompañamiento y comunicación*

**TALLER EDUCATIVO DIRIGIDO A PADRES CON HIJOS HOSPITALIZADOS  
EN LA UNIDAD DE ONCOHEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA**



**¿CUÁNDO? OCTUBRE 2020**

**¿DÓNDE? SALA DE JUEGOS DE LA UNIDAD**

**PARA MÁS INFORMACIÓN PREGUNTE AL PERSONAL DE  
ENFERMERÍA DE LA UNIDAD**

## Anexo 3. Tríptico informativo.

<p><b>INSCRIPCIÓN</b></p> <p>¡MUY SENCILLO!</p> <p>Tan sólo tendréis que rellenar la hoja de inscripción que podréis solicitar al Personal de enfermería de la Unidad.</p> <p>Deberéis indicar el número de asistentes por familia (máximo 2) y el grupo en el que deseáis asistir.</p> <p><b>CRONOGRAMA GENERAL</b></p> <p>Las sesiones se realizarán en días alternos durante dos semanas, lunes y miércoles en horario de mañana de 11:00 a 12:45 y martes y jueves en horario de tarde de 15:30 a 17:15.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>GRUPO DE MAÑANA (11:00 – 12:45)</th> <th>GRUPO DE TARDE (15:30 – 17:15)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1ª sesión</td> <td>05/10/2020</td> <td>06/10/2020</td> </tr> <tr> <td>2ª sesión</td> <td>07/10/2020</td> <td>08/10/2020</td> </tr> <tr> <td>3ª sesión</td> <td>12/10/2020</td> <td>13/10/2020</td> </tr> <tr> <td>4ª sesión</td> <td>14/10/2020</td> <td>15/10/2020</td> </tr> </tbody> </table>		GRUPO DE MAÑANA (11:00 – 12:45)	GRUPO DE TARDE (15:30 – 17:15)	1ª sesión	05/10/2020	06/10/2020	2ª sesión	07/10/2020	08/10/2020	3ª sesión	12/10/2020	13/10/2020	4ª sesión	14/10/2020	15/10/2020	<p><b>Hospital Universitario Gregorio Marañón</b> SaludMadrid</p> <p><b>COMILLAS</b> ESCUELA DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA</p> <p><b>SAN JUAN DE DIOS</b></p>	<p><b>Hospital Universitario Gregorio Marañón</b> SaludMadrid</p> <p><b>COMILLAS</b> ESCUELA DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA</p> <p><b>SAN JUAN DE DIOS</b></p> <p><b>ACOMPañAMIENTO Y COMUNICACIÓN</b></p>  <p>Taller educativo dirigido a padres con hijos hospitalizados en Unidades de Oncohematología Pediátrica</p> <p><b>¿CÚANDO? OCTUBRE 2020</b> <b>¿DÓNDE? SALA DE JUEGOS DE LA UNIDAD</b></p>
	GRUPO DE MAÑANA (11:00 – 12:45)	GRUPO DE TARDE (15:30 – 17:15)															
1ª sesión	05/10/2020	06/10/2020															
2ª sesión	07/10/2020	08/10/2020															
3ª sesión	12/10/2020	13/10/2020															
4ª sesión	14/10/2020	15/10/2020															
<p><b>OBJETIVO</b></p> <p>Garantizar las necesidades de información de padres cuyos hijos han sido diagnosticados de cáncer, ayudándoles a establecer procesos de comunicación eficaces con sus hijos, colaborando con ellos en los procesos de transmisión de la información médica / asistencial en función de las condiciones y necesidades individuales de cada paciente, asegurando dinámicas familiares adaptadas a la nueva situación que enfrentan.</p> 	<p><b>CONTENIDOS</b></p> <p><b>Primera sesión</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aproximación e introducción a la realidad que enfrentan las familias: datos básicos y generales del cáncer infantil.</li> <li>Fases de afrontamiento de la enfermedad y reacciones emocionales que se espera enfrentar en cada una de ellas.</li> <li>Impacto social, psicológico y emocional de la enfermedad en la vida del niño.</li> </ul> <p><b>Segunda sesión</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Impacto de la enfermedad a nivel familiar.</li> <li>Testimonio de padres que aceptaron y aprendieron a lidiar con la actual situación que viven los padres asistentes al taller.</li> </ul>	<p><b>Tercera sesión</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Necesidades de información de los niños.</li> <li>Procesos de comunicación eficaces a nivel familiar.</li> <li>Práctica y desarrollo de estrategias comunicativas a través de la teatralización y recursos escritos.</li> </ul> <p><b>Cuarta sesión</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Análisis y profundización de realidades a través de los recursos escritos en la anterior sesión.</li> <li>Intercambio de sensaciones y perspectivas sobre la asistencia al taller.</li> </ul>															

## Anexo 4. Formulario de Inscripción.

### Formulario de inscripción al Taller “Acompañamiento y comunicación”

Nombre del paciente y habitación:

--

#### Datos personales - Asistente nº1

Nombre y Apellidos		DNI
Dirección		Código Postal
Teléfono de contacto	Correo electrónico	

#### Datos personales - Asistente nº2

Nombre y Apellidos		DNI
Dirección		Código Postal
Teléfono de contacto	Correo electrónico	

Con el objetivo de adaptarnos a su disponibilidad, ofreceremos las sesiones en 2 grupos, uno de ellos lunes y miércoles en horario de mañana de 11:00 a 12:45 y otro, martes y jueves en horario de tarde, de 15:30 a 17:15. A continuación deberá seleccionar el horario en que le gustaría asistir:

Grupo (Marcar con una X)	Grupo mañana	Grupo tarde

Madrid, a \_\_\_ de \_\_\_\_\_ del \_\_\_\_\_

Firma asistente nº1: \_\_\_\_\_

Firma asistente nº2: \_\_\_\_\_

## Anexo 5. Comunicado de confirmación de asistencia.

### Comunicado de confirmación de asistencia al Taller “Acompañamiento y comunicación”

Estimado Sr / Sra \_\_\_\_\_,

Nos ponemos en contacto con usted para informarle de que, conforme a su solicitud, ha quedado inscrito para acudir al Taller de “Acompañamiento y comunicación” que tendrá lugar en octubre de 2020 en la Sala Ciber de la Unidad de Oncohematología Pediátrica.

Teniendo en consideración sus preferencias, deberá acudir a las sesiones programadas en horario de \_\_\_\_\_ (mañana / tarde), siendo el cronograma previsto el siguiente:

	GRUPO DE MAÑANA (11:00 – 12:45)	GRUPO DE TARDE (15:30 – 17:15)
1ª sesión	05/10/2020	06/10/2020
2º sesión	07/10/2020	08/10/2020
3º sesión	12/10/2020	13/10/2020
4ª sesión	14/10/2020	15/10/2020

Le rogamos que, en caso de no poder asistir, se ponga inmediatamente en contacto con el personal de enfermería de la Unidad, o bien haciéndonos llegar su decisión a través del correo electrónico: [talleracompañamientoycomunicación@salud.madrid.org](mailto:talleracompañamientoycomunicación@salud.madrid.org)

Atentamente,

Ana Marcos





## Anexo 7. Pre / Post – test de la 1ª Sesión.

### Pre / Post – test de la 1ª Sesión del Taller “Acompañamiento y comunicación”

#### Instrucciones

- Cumplimentará el siguiente cuestionario al iniciar y al finalizar la sesión, con el objetivo de valorar la efectividad del contenido teórico expuesto por el docente.
- Cada pregunta tiene 3 opciones de respuesta, siendo solo una de ellas correcta. Responda en el cuadro de respuesta, localizado al final del documento, marcando con una x la opción escogida para cada una de las 8 cuestiones.
- Dispondrá de 10 minutos para contestar.

*Gracias por su colaboración.*

#### **1. En relación con la incidencia ...**

- a) El cáncer infantil es poco frecuente, pues representa entorno a un 0,5% y un 4,6% de la carga total de la Enfermedad.
- b) El cáncer infantil es el más incidente respecto a la carga total de la enfermedad en los diferentes grupos de edad.
- c) Se desconocen datos de la incidencia en España.

#### **2. Según el Informe publicado en el año 2017 por Registro Español de Tumores Infantiles (RETI) el grupo de edad con mayor número de casos registrados en la edad pediátrica es ...**

- a) De los 1 – 4 años
- b) De los 5 – 9 años.
- c) De los 10 – 14 años.

#### **3. por Los tumores malignos más frecuentes en la edad pediátrica son ...**

- a) Leucemias.

- b) Linfomas.
- c) Ambas son correctas.

**4. Según los datos publicados en el año 2017 por el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI) ...**

- a) La supervivencia a los 5 años del diagnóstico es de un 79%.
- b) La supervivencia a los 3 años del diagnóstico es de un 84%.
- c) Ambas son correctas.

**5. En relación con las causas del cáncer infantil, ...**

- a) Su origen es multifactorial, con interacción de factores genéticos y medioambientales.
- b) No existe susceptibilidad individual.
- c) Los factores medioambientales son más incidentes que los genéticos.

**6. En relación con las respuestas psicológicas al proceso evolutivo del cáncer ... (marque la opción incorrecta).**

- a) Existen respuestas adaptativas y desadaptativas.
- b) Las fases de Kübler – Ross, que experimenta todo enfermo, son necesariamente secuenciales.
- c) Desde que se conoce el diagnóstico hasta que se le comunica el paciente atraviesa una serie de fases conocidas como Fases de Sporken.

**7. Respecto al conocimiento / desconocimiento de la situación, los niños ... (marque la opción incorrecta).**

- a) No tienen derecho a la información.
- b) Con el proteccionismo paternal se les niega la posibilidad de hablar y expresar sus inquietudes y sentimientos.
- c) Experimentan un importante sufrimiento emocional como consecuencia de la incomunicación.

**8. Entre las principales repercusiones psicológicas de la enfermedad en el niño, podemos destacar ...**

- a) Estrés y ansiedad.
- b) Depresión
- c) Ambas son correctas.

A CONTINUACIÓN, MARQUE CON UNA X LA OPCIÓN ADECUADA EN CADA CASO

<b>N.º DE PREGUNTA</b>	<b>OPCIÓN A</b>	<b>OPCIÓN B</b>	<b>OPCIÓN C</b>
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			

## Anexo 8. Soluciones Pre / Post – test de la 1ª Sesión.

### Soluciones Pre / Post – test de la 1ª Sesión del Taller “Acompañamiento y comunicación”

N.º DE PREGUNTA	OPCIÓN A	OPCIÓN B	OPCIÓN C
1	✗		
2	✗		
3			✗
4			✗
5		✗	
6		✗	
7	✗		
8			✗

## Anexo 9. Cuestionario de reflexiones tras la visita de la 2ª Sesión.

### Cuestionario de reflexiones tras la visita de la 2ª sesión del Taller “Acompañamiento y comunicación”

#### Instrucciones

Con el objetivo de valorar la utilidad de la actividad realizada, le pedimos que conteste de manera breve a las siguientes cuestiones.

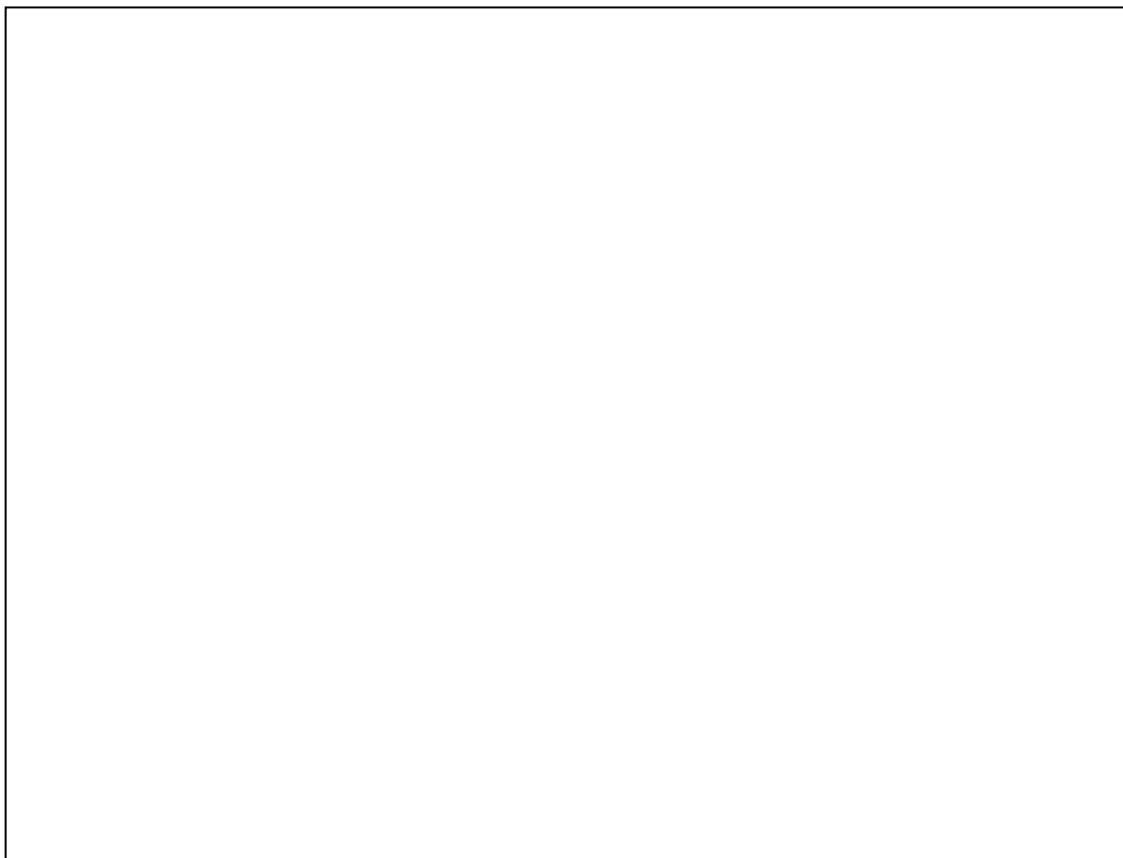
*Gracias por su colaboración.*

1. ¿Considera de utilidad la visita?

2. ¿Cree que el número de padres invitados es adecuado?

**3. ¿Qué le ha aportado el poder escuchar las experiencias relatadas por las diferentes familias?**

Si desea realizar alguna otra aportación, siéntase libre de utilizar el espacio ofrecido a continuación:



## Anexo 10. Casos para la dinámica de Juego de Roles de la 3ª sesión.

### Casos para la dinámica de Juego de Roles de la 3ª sesión del Taller “Acompañamiento y comunicación”

A continuación, se exponen las tarjetas que el profesional docente encargado de guiar la dinámica entregará a cada familia. En ellas aparece la pregunta o cuestión para la que su hijo pide respuestas:

***Mamá... ¿qué es eso de la quimio? ...yo no quiero que se me caiga el pelo ...***

***¿Me voy a morir?***

***¿Qué me pasa? ¿Por qué me encuentro tan mal?***

***¿Volveré a ver a mis amigos?***

## Anexo 11. Hoja de observación sistemática de los fenómenos ocurridos en la dinámica de Juego de Roles de la 3ª sesión.

### Hoja de observación sistemática de los fenómenos ocurridos en la dinámica de Juego de roles de la 3ª sesión del Taller “Acompañamiento y comunicación”

#### Instrucciones

Como espectador de la dinámica deberá valorar a cada una de las parejas participantes en el juego de roles a través de la cumplimentación de la siguiente Hoja de observación. Se entregarán 3 hojas para que pueda valorar a las 3 familias a las que observará en la realización de la dinámica.

ASPECTO QUE VALORAR	RESPUESTA
<b>Clima, dinámica de grupo</b>	
1. ¿La participación e implicación es adecuada?	
2. ¿Transcurre de manera adecuada la dinámica?	
3. ¿Se muestran abiertos los padres a las correcciones del profesional?	
<b>Dinámica de roles</b>	
1. ¿Reaccionan los padres de manera adecuada a las consultas que les transmite su hijo?	
2. ¿Ocultan los padres información a sus hijos?	
3. En general, ¿establecen los padres procesos de comunicación eficaces?	



**Anexo 13. Plantillas recortables “De mi asistencia al taller me llevo...”**

De mi asistencia al taller me llevo ....

## Anexo 14. Cuestionario de evaluación de cada sesión.

### Cuestionario de evaluación de cada sesión del Taller “Acompañamiento y comunicación”

- Número de sesión: \_\_\_\_ - Fecha: \_\_\_\_\_

#### Instrucciones

En cada una de las siguientes cuestiones, marque con una X la casilla que más se ajuste y coincida con su opinión, siendo el 1 la puntuación menos favorable y el 5 a la más favorable.

<b><u>SOBRE LA ESTRUCTURA Y PROCESO DE LA SESIÓN</u></b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>
1. Contenidos abordados.					
2. Recursos, materiales y medios de apoyo utilizados.					
3. Metodología empleada.					
4. Duración de la sesión.					
5. Cumplimiento de los objetivos y expectativas.					
6. Opinión global que le merece la sesión.					

<b><u>SOBRE EL PERSONAL DOCENTE</u></b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>
1. Conocimiento y dominio de la materia.					
2. Claridad en las explicaciones.					
3. Aclaración de dudas.					
4. Disposición y actitud hacia los participantes, teniendo en cuenta sus necesidades.					
5. Evaluación global.					

**Observaciones y sugerencias:**

## Anexo 15. Cuestionario final de satisfacción.

### Cuestionario final de satisfacción del Taller “Acompañamiento y comunicación”

#### Instrucciones

Con el objetivo de escuchar sus sugerencias y poder adoptar las mejoras necesarias para la implementación futura del taller agradecemos su colaboración en la cumplimentación del presente Cuestionario. Deberá marcar con una X la casilla que más se ajuste a su opinión, correspondiendo el 1 a la puntuación más baja y el 5 a la más alta. Dispondrá de 10 minutos para contestar a las cuestiones expuestas a continuación:

<b><u>ORGANIZACIÓN</u></b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>
1. La estructura y programación general de cada sesión es adecuada					
2. El lugar de intervención fue adaptado a las condiciones y circunstancias necesarias en cada momento					
3. El tiempo empleado en cada dinámica y la duración global del taller cubren las necesidades propuestas					
4. La existencia de dos grupos en horarios de mañana y tarde ha favorecido su asistencia al taller					

<b><u>ACTIVIDAD EDUCATIVA</u></b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>
1. El contenido ha sido claro y le ha permitido reflexionar y adquirir nuevos conocimientos, habilidades y actitudes.ar					
2. La Metodología ha favorecido la consecución de los objetivos					

3. Los objetivos establecidos guardan relación con los contenidos desarrollados.					
4. Se han empleado materiales y medios de apoyo adecuados					
5. Sus expectativas se han visto cubiertas.					

<b><u>PERSONAL DOCENTE</u></b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>
1. El personal docente conoce y domina la materia,					
2. El docente fue claro en sus explicaciones.					
3. El docente se mostró dispuesto a ayudarle y resolver sus dudas.					
4. El docente ha tenido en consideración sus necesidades.					
5. La evaluación global que le merece el personal docente es satisfactoria.					

<b><u>VALORACIÓN GLOBAL</u></b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>
1. El contenido teórico le ha permitido desarrollar con mayor facilidad las habilidades prácticas.					
2. Considera que las habilidades puestas en práctica le permitirán establecer procesos de comunicación eficaces con sus hijos en un futuro.					
3. Escuchar el testimonio de otros padres fue un aspecto positivo de su asistencia a este Taller.					
4. Los conocimientos, habilidades y actitudes aprendidos le serán de utilidad en la relación con su hijo.					
5. Sus expectativas se han visto cubiertas.					
6. Recomendaría la asistencia al taller a otras familias					

**Por último, señale 3 aspectos que mejoraría:**

:

## Anexo 16. Cuestionario de Evaluación a medio y largo plazo.

### Cuestionario de Evaluación a medio y largo plazo del Taller “Acompañamiento y comunicación”

#### Instrucciones

- Una vez finalizadas las sesiones del taller, nos ponemos en contacto con usted, haciéndole entrega del presente Cuestionario, para su cumplimentación y reenvío al siguiente correo electrónico: [talleracompañamientoycomunicación@salud.madrid.org](mailto:talleracompañamientoycomunicación@salud.madrid.org)
- Deberá indicar el cuerpo del mensaje:
  - Taller Acompañamiento y Comunicación.
  - Grupo mañana / grupo tarde, según el grupo que le fue asignado.
  - Momento en el que realiza la evaluación:
    - Al mes
    - A los 6 meses.

*Gracias por su colaboración*

**1. ¿Considera de utilidad la realización de talleres dirigidos a padres con hijos hospitalizados en Unidades de Oncología Pediátricas?**

**2. ¿Cree que los contenidos teóricos abordados en la 1º sesión han sido de utilidad para el conocimiento actual que tiene de la enfermedad de su hijo, o creería conveniente reducir la proporción de contenidos?**

**3. ¿Ha puesto en práctica en su día a día alguna de las habilidades aprendidas en el taller?**

**4. Describa brevemente la utilidad en su actual día a día de los contenidos abordados en el Taller en relación con los procesos de comunicación con su hijo.**

**5. ¿Cree que se hubiesen obtenido mejores resultados en grupos más reducidos?**

