



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



Trabajo Fin de Grado

Proyecto educativo:

***Abordaje psicosocial para padres de
adolescentes con patología
oncohematológica***

Alumna: Patricia Pérez Domínguez

Director: Carlos Valencia Rodríguez

Madrid, 22 de abril de 2020

Contenido

Glosario de abreviaturas:	4
Resumen	5
Abstract	6
Presentación	7
Estado de la cuestión	8
Introducción	8
1. Cáncer en líneas generales.	10
1.1. Epidemiología a nivel mundial	10
1.2. Epidemiología a nivel nacional: España	11
2. Cáncer infantil	12
3. Cáncer en adolescentes	12
4. Formación enfermera para el trato de adolescentes con cáncer y su familia	16
5. Problemática de padres con hijos que padezcan patologías crónicas u oncohematológicas	17
6. Tratamiento contra el cáncer: Quimioterapia	18
Justificación.	22
Proyecto educativo	23
1. Población diana: Criterios de Inclusión	23
2. Captación de la población diana:	24
3. Objetivos educativos:	24
3.1. Objetivos Generales.....	25
3.2. Objetivos Específicos	25
4. Contenidos:	26
5. Sesiones:	27
6. Técnicas pedagógicas o de trabajo utilizadas:	27

7. Materiales:	28
8. Evaluación:	29
8.1. Evaluación de la estructura y el proceso	29
8.2. Evaluación de resultados	29
9. Limitaciones del proyecto	30
10. Cronograma:	35
Bibliografía	36
ANEXOS	40
Anexo 1: Póster de EPS.....	41
Anexo 2: Plantilla de tríptico con contenidos principales	42
Anexo 3: Sesión 1. Presentación de participantes por parejas.....	43
Anexo 4: Sesión 2. Interacción con colaboradores	43
Anexo 5: Evaluación por parte de los educadores.....	44
Anexo 6: Sesión 4: Evaluación tipo cuestionario anónimo destinado a los participantes del curso acerca de los contenidos expuestos y calidad de las diferentes sesiones.	45
Anexo 7: Sesión 4: Evaluación de los ponentes y satisfacción general del curso mediante valoración numérica.....	46
Anexo 8: Sobrecarga del cuidador principal: escala de Zarit.....	47
Anexo 9: Petición de realización del proyecto educativo a la Dirección del hospital:	48

Glosario de abreviaturas:

Asociación Española Contra el Cáncer – AECC

Calidad de vida relacionada con la salud – CVRS

Centro Nacional para la Información Biotecnológica – NCBI

Descriptores en Ciencias de la Salud – DeCS

Educación Para la Salud - EPS

Instituto Nacional del Cáncer – INCC

Medical Subject Headings – MeSH

Organización Mundial de la Salud - OMS

Red Española de Registros de Cáncer – REDECAN

Registro Español de Tumores Infantiles - Sociedad Española de Hematología y Oncología pediátricas – RETI – SEHOP

Sarcoma de tejido blanco – STB

Sociedad Americana de Salud y Medicina de la Adolescencia - SAHM

Sociedad Española de Oncología Médica – SEOM

World Health Organization – WHO

Resumen

La adolescencia es un periodo de desarrollo en el que se producen cambios a nivel emocional, psicológico, social y físico. El adolescente comienza a desarrollar una autonomía propia y una búsqueda de la identidad. La aparición de una enfermedad oncohematológica en esta edad provoca un gran impacto a nivel psicosocial tanto en el adolescente como en la unidad familiar.

Encontramos una escasa información sobre la patología oncohematológica en el adolescente, su inclusión en estudios científicos, su epidemiología, su repercusión en la vida del paciente y sus allegados y su adecuado abordaje.

Se propone la realización de una educación para la salud impartida por enfermería que conste de cuatro sesiones. Irá dirigida al cuidador principal del adolescente con patología oncohematológica, que habitualmente suele ser uno de los padres. El objetivo principal de la formación es la proporción de herramientas necesarias para el afrontamiento y abordaje de la nueva situación, sobre todo a nivel psicológico y social; además de la adquisición de conocimientos adecuados acerca de esta patología enmarcada en el grupo de edad adolescente y sobre el tratamiento de la quimioterapia, junto con sus principales efectos adversos.

Palabras clave: Neoplasias, Adolescente, Educación, Padres, Quimioterapia

Abstract

Adolescence is a development period in which emotional, psychological, social, and physical changes occur. Teenagers start developing their own autonomy and a personal search for their own identity. The appearance of an oncohematological disease at this stage of life has a great impact at a psychosocial level not only on the teenager but on the family unit, too.

There is a lack of information regarding oncohematological pathology in adolescents, its inclusion in scientific studies, its epidemiology, its effects on the life of the patient and their close family and in terms of an appropriate clinical approach.

A four-session health education project to be taught by nursing professionals is proposed. It will be focused on the main caregiver of the adolescent with oncohematological pathology, who is usually one of their parents. The main goal of the training is to provide the necessary tools with which to face and deal with the new situation, above all at a psychological and social level as well as to ensure the appropriate acquisition of knowledge about this disease in the context of the adolescent age group and about chemotherapy treatment and its principal side effects.

Key words: Neoplasms, Adolescent, Education, Parents, Drug Therapy

Presentación

Durante mi formación en enfermería, he tratado con numerosos tipos de personas. Independientemente de la causa por la que recibieran mis cuidados, los pacientes y sus familias tienen diferentes formas de afrontamiento. Aun compartiendo la misma situación, el abordaje puede llegar a ser completamente diferente.

He podido observar que el trato con el paciente crónico conlleva una atención continuada a lo largo del tiempo, la cual hace necesaria una relación basada en la confianza con dicho paciente y con sus allegados, que supondrá un proceso conjunto a lo largo del tiempo.

La rotación de prácticas que más ha marcado mi trayectoria hasta ahora, tanto personal como profesionalmente, ha sido en la unidad de Oncohematología de Adolescentes en el Hospital Universitario Gregorio Marañón. No solo por el equipo con el que compartí la experiencia, que me hizo sentir como una más; sino también por los pacientes y, sobre todo, por los padres. Los más cercanos a los pacientes también forman parte del proceso de enfermedad y mayoritariamente, si se trata de un padre, que desempeña la función de cuidador principal de su hijo, el cual padece una enfermedad.

He vivido situaciones muy complejas durante mi rotación, con pacientes en diferentes estadios de la enfermedad y con actitudes totalmente opuestas. Los procesos de enfermedades crónicas van acompañados de una carga psicológica de grandes dimensiones, tanto para los propios pacientes como para los padres. La edad de la adolescencia para el padecimiento de una enfermedad no es fácil de asimilar, ya que usualmente no es común y no es esperada a estas edades.

A través de esta experiencia, pude ver la falta de ayuda existente para el afrontamiento por parte de los padres de la nueva situación que se les presenta en su vida y por eso, decidí destinar mi trabajo de fin de grado a realizar un proyecto educativo para ellos.

Agradezco al equipo de Oncohematología de adolescentes del Hospital Universitario Gregorio Marañón por enseñarme el significado del término "equipo" y por inspirarme para realizar este proyecto. A mi tutor y a los profesionales de la salud que me han formado y aconsejado para la elaboración de este trabajo y han hecho de la enfermería un gran mundo en el que quiero seguir participando y descubriendo. A mis padres y a mi hermana por apoyarme a lo largo de esta formación y en mis decisiones diarias.

Estado de la cuestión

Introducción.

Para la realización de este apartado, se expondrán desde los conceptos más generales hasta los más específicos. Se comenzará hablando de la patología del cáncer en líneas generales centrado en población que abarca todas las edades, pasando por la población pediátrica hasta definirla y enmarcarla en adolescentes, el cual será el rango de edad que se utilizará para establecer el proyecto educativo. A su vez, se expondrá el cáncer a nivel mundial hasta definirlo a nivel nacional en España.

Por otra parte, se definirá la adolescencia con sus principales características, como etapa de la vida a destacar en este proyecto. Y la problemática que se produce mayoritariamente en estos usuarios cuando padecen enfermedades crónicas y específicamente, cáncer.

Se expondrán los cambios de rol que se originan en los padres con un hijo que padece una enfermedad crónica u oncohematológica, abarcando la edad pediátrica y especificándose de nuevo, en el hijo adolescente con cáncer.

Por último, se realizará una exposición acerca del tratamiento contra el cáncer mediante la quimioterapia, exponiendo sus principales rasgos, funciones y efectos adversos relevantes en esta edad.

Para la búsqueda de información y estructuración de este trabajo, se ha procedido a utilizar, mediante el navegador web Google Chrome varias bases de datos y a su vez, dentro de éstas, se han aplicado varios filtros para una búsqueda más eficaz.

Las plataformas utilizadas han sido varias bases de datos, tales como PubMed, Scielo, Google Académico, Elsevier, Medline, ProQuest, JAMA Pediatrics, Library Genesis y Sci – Hub que abarcan numerosas revistas científicas y artículos sobre el tema escogido e información relacionada con él.

Para la definición de diferentes términos, la búsqueda de información acerca de ciertos temas y la comprensión de la composición de estos, se han utilizado varias páginas web oficiales como:

Organización Mundial de la Salud / World Health Organization	OMS, WHO	https://www.who.int/es
Instituto Nacional del Cáncer / National Cancer Institute	INC, NCI	https://www.cancer.gov/espanol
Sociedad Española de Oncología Médica	SEOM	https://seom.org/
Registro Español de Tumores Infantiles - Sociedad Española de Hematología y Oncología pediátricas	RETI - SEHOP	https://www.uv.es/rnti/
Hospital Universitario Gregorio Marañón		https://www.comunidad.madrid/hospital/gregoriomaranon/
Asociación Española Contra el Cáncer	AECC	https://www.aecc.es/es

Tabla 1. Páginas web de búsqueda. Elaboración propia (2020).

Respecto a los métodos para la búsqueda de información en las bases de datos, se han realizado a través de palabras claves, utilizando los términos Medical Subject Headings (MeSH) y los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) en combinación con los operadores Booleanos.

DeCS	MeSH
Neoplasias	Neoplasms
Oncología Médica	Medical Oncology
Adolescentes	Adolescent
Padres	Parents
Aprendizaje	Learning
Educación	Education
Educación en Enfermería	Education, Nursing
Mortalidad	Mortality
Prevalencia	Prevalence
Epidemiología	Epidemiology
Psicooncología	Psycho-Oncology
Impacto psicosocial	Psychosocial Impact
Quimioterapia	Drug Therapy

Tabla 2. Descriptores de búsqueda empleados. Elaboración propia (2020).

1. Cáncer en líneas generales.

Según la World Health Organization (WHOa, 2020) el cáncer es “un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células”. Puede desarrollarse en cualquier zona del cuerpo e invadir el tejido adyacente. A su vez, se pueden desarrollar metástasis en puntos remotos al tumor en el cuerpo del individuo.

En relación con lo anterior, según el Instituto Nacional del Cáncer (NCI, s.f.), la oncología se define como “una rama de la medicina que se especializa en el diagnóstico y en el tratamiento del cáncer”.

1.1. Epidemiología a nivel mundial

La incidencia del número de tumores diagnosticados a nivel mundial va en aumento según pasan los años. Las cifras expuestas por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2019) comparan el número de tumores diagnosticados en el año 2012, en el que se estimaron aproximadamente 14 millones de casos, frente a los datos de 2018 que registran alrededor de 18.1 millones.

En el año 2015 se registraron casi 9 millones de defunciones a causa de esta enfermedad (WHO, 12 septiembre 2018).

Destacan los tipos con mayor incidencia mundial, de mayor a menor respectivamente: cáncer pulmonar, de mama, colorrectal, prostático y gástrico (SEOM, 2019).

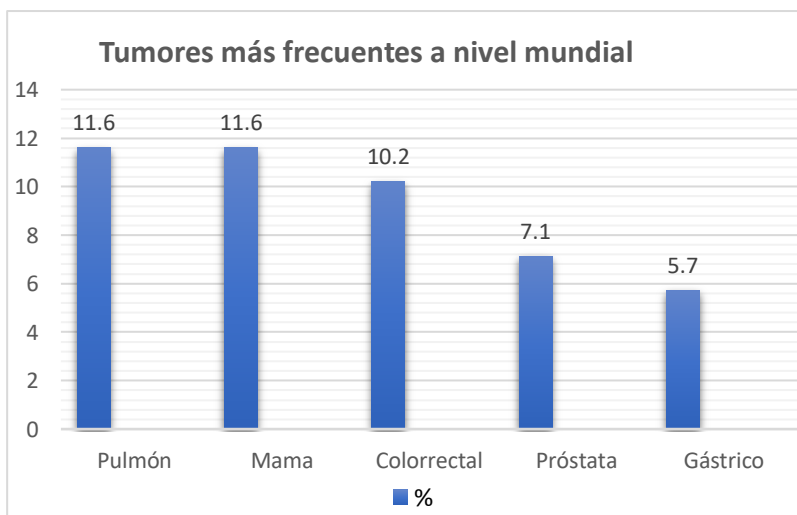


Gráfico 1. Elaboración propia a partir de SEOM (2019).

1.2. Epidemiología a nivel nacional: España

A nivel nacional en España, respecto a la incidencia del cáncer, se observa que existen diferencias entre los individuos que padecen esta enfermedad, dependiendo del sexo al que pertenezcan, de la edad actual, del tipo de patología que padezcan, del lugar en el que se estudie y de las comorbilidades existentes, entre otras (Galceran et al., 2017).

El cáncer es una de las enfermedades que más muertes causa en España. Ocupa el segundo lugar en causas de muerte en el país por detrás de las enfermedades del sistema circulatorio. En cuanto a los varones, los tumores son la primera causa de muerte en los registros de 2018 y la segunda en mujeres (SEOM, 2019).

En el año 2015, se estimó la incidencia del cáncer en España y se expuso como resultado un total de 248 mil casos nuevos de cáncer invasivo. Destacando un número de casos diagnosticados mayor en hombres, alrededor de 149 mil frente a 99 mil mujeres. Se encuentran estadísticas pertenecientes a la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) (SEOM, 2019) en las que se expone que el número total de tumores diagnosticados en España durante el año 2019 aumenta hasta 277 mil casos.

Se describe que los cánceres más comunes en España son el colorrectal en primer lugar, seguido del de próstata, pulmón, mama y vejiga (SEOM, 2019; Galceran et al., 2017).

Respecto a la incidencia según el sexo, en el sexo masculino se observa que en primer lugar destaca el cáncer de próstata, seguido del colorrectal, pulmonar y vejiga. En cambio, en el sexo femenino, el primer puesto es ocupado por el cáncer de mama, seguido del de colon - recto, cuerpo uterino y pulmón. En relación con el sexo de los usuarios, el riesgo de padecimiento de cáncer en hombres aumenta progresiva y proporcionalmente con la edad (Galceran et al., 2017).

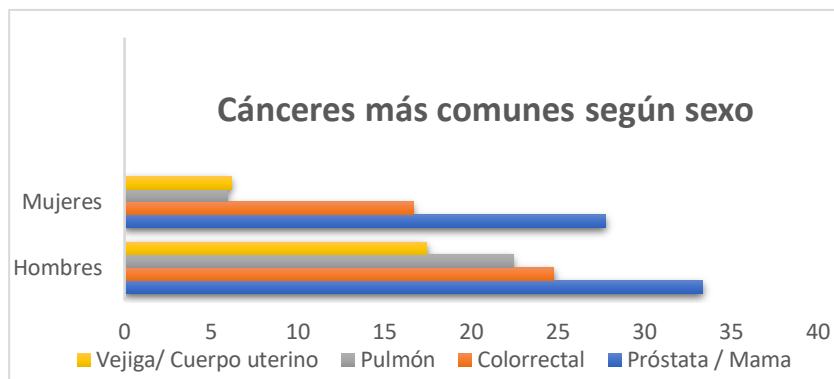


Gráfico 2. Elaboración propia a partir de Galceran et al. (2017).

2. Cáncer infantil

Los tumores se registran en el año 2018 como la primera causa de muerte en el grupo de edad comprendido entre 1 y 14 años según la SEOM (2019).

La predicción de casos nuevos de cáncer en niños con edad de entre 0 y 14 años ha aumentado progresivamente, viéndose reflejado en los estudios de 2010 en comparación con los datos de 1980 (Steliarova - Foucher et al., 2017)

La incidencia de cáncer por año en la infancia es de 150 casos por millón de habitantes menores de 15 años (Madero López, 2015).

Se encuentran estadísticas que describen la existencia de aproximadamente 66 mil supervivientes al cáncer en usuarios hasta los 14 años residentes en los Estados Unidos en 2019. A su vez, destacan cifras de 11 mil niños recién diagnosticados durante ese año (Miller et al., 2019).

Respecto a España, según los Registros de Cáncer infantil que cubren a aproximadamente el 40% de la población infantil española, se estima que la tasa bruta de incidencia infantil (edades desde 0 a 14 años), en el periodo que abarca desde el año 2000 al 2013, es de 154 por millón de niños y niñas (Galceran et al., 2017).

Destacan varios tipos de tumores con mayor prevalencia en usuarios con edad comprendida entre los 0 y los 19 años, siendo los cánceres más comunes: la leucemia, el cáncer en el sistema nervioso central, los linfomas y los tumores sólidos (WHO, 2018, 28 septiembre).

3. Cáncer en adolescentes

Se define adolescencia como “el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años” (WHO, 2020). Por tanto, consideraremos por defecto, la niñez como el periodo de edad que abarca desde el nacimiento hasta los 10 años.

Según el Centro Nacional para la Información Biotecnológica (NCBI, s.f.) se describe que un adolescente es aquel usuario que tiene una edad comprendida entre 13 y 18 años.

En paralelo a esto, se encuentra que la Sociedad Americana de Salud y Medicina de la Adolescencia (SAHM) enmarca la adolescencia dentro de los 10 años hasta los 21, dividiendo esta etapa en 3 fases. La primera fase abarcará desde los 10 a los 14 años, la cual corresponderá a la adolescencia inicial; la segunda será la adolescencia media que incluye las edades de 15 a 17 y, por último, la adolescencia tardía, considerada desde los 18 a los 21 años (Güemes-Hidalgo, Ceñal González- Fiero e Hidalgo Vicario, 2017).

La adolescencia es una etapa de la vida que supone muchos cambios y consiste en el desarrollo de la autonomía propia del individuo y de la búsqueda de la identidad. Se establece que se producen cambios a nivel psicológico, emocional, social y físico. Si el adolescente padece una patología como es el caso del cáncer, su situación tendrá mayor complicación, ya que supondrá una gran limitación a nivel personal, social, profesional y tendrá una gran repercusión en la familia (Lorenzo González y Madero López, 2015).

Lorenzo González y Madero López (2015) exponen que la formación de la capacidad reproductiva y la identidad sexual son aspectos muy importantes que destacan en la etapa adolescente y el impacto que puede causar un diagnóstico y tratamiento frente al cáncer en un adolescente puede repercutir directamente en este aspecto, ya que se puede producir una alteración en la fertilidad en muchos casos y también en la función sexual.

En relación con la sexualidad y la reproducción, la disfunción gonadal y la infertilidad suele ser una preocupación que desarrollan los pacientes y los padres, desencadenándose en forma de angustia, ansiedad y miedo (van Dorp et al., 2018)

Respecto a la atención de usuarios con cáncer, se abordarán principalmente las necesidades emocionales y de información que demandará el individuo. En cuanto al primer grupo, destacará el afrontamiento contra la realidad de la situación, el abordaje de la enfermedad, el tratamiento, la muerte, la pérdida, entre otros; situaciones que conllevan mucha carga psicológica y que influyen directamente en el transcurso de la enfermedad del individuo (Lorenzo González y Madero López, 2015).

Por otra parte, el adolescente demandará información acerca de su situación y proceso, haciéndose partícipe de él. La enfermería debe proporcionar una información acorde a la situación, potenciando así la autonomía del usuario para que consiga tener un buen manejo de su enfermedad (Akre, Ramelet, Berchtold y Suris, 2015; Lorenzo González y Madero López, 2015).

En un estudio reciente sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adolescentes con diferentes patologías crónicas (asma, cáncer, obesidad y diabetes mellitus tipo I) en comparación con adolescentes sanos, se pudo observar que este parámetro varía según los diferentes factores, tales como socioeconómicos, demográficos, estilo de vida, etc.; pero la patología oncológica tiene mayor repercusión negativa de forma significativa frente a la calidad de vida presente en los otros casos (Mota et al., 2018).

Encontramos estudios que tratan sobre la adolescencia y los adultos jóvenes, los cuales se encuentran en un periodo de edad de entre 15 y 39 años. Se destaca que el cáncer es la causa más común de muerte derivada de una enfermedad en edades adolescentes y adultos jóvenes en países desarrollados (Barr, Ferrari, Ries, Whelan y Bleyer, 2016). A su vez, se ha podido ver que la incidencia de cáncer en este grupo de edad ha aumentado en estos últimos años a pesar de las mejoras y avances en el ámbito del cáncer, a diferencia de en otros grupos de edad, como la infancia o la adultez (Ketterl et al., 2019).

La incidencia por año de cáncer en adolescentes de edades comprendidas entre 15 y 19 años es de 200 casos por millón de habitantes de esta edad (Madero López, 2015).

En España se diagnostican 1.300 casos de cáncer en la infancia al año, de los cuales tan solo una tercera parte corresponde con diagnósticos de cáncer en adolescentes con edad de entre 15 – 19 años (Lorenzo González y Madero López, 2015).

El grupo de edad de entre 15 y 19 años presenta una incidencia alta de diagnósticos de linfomas, leucemias, tumores de células germinales y sarcomas, de mayor a menor incidencia respectivamente (Steliarova - Foucher et al., 2017).

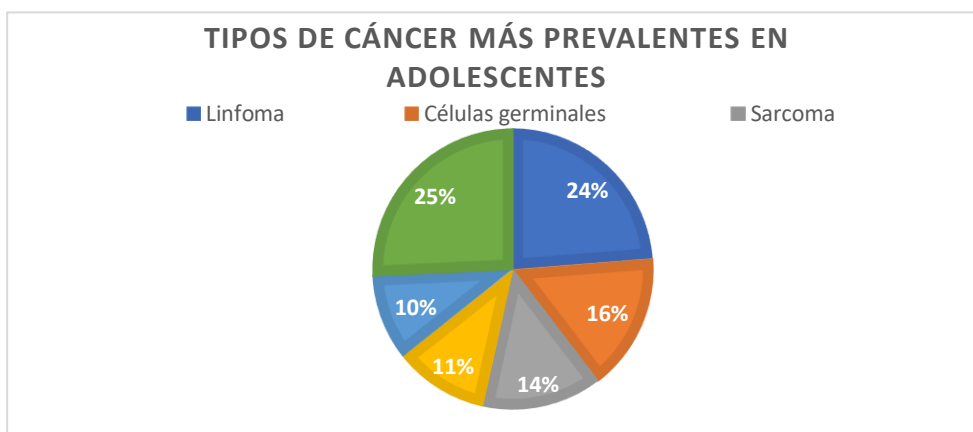


Gráfico 3. Elaboración propia a partir de Madero López (2015).

Respecto a la incidencia de diagnósticos relacionados con esta patología, en los registros revisados, se puede observar que se ha producido una curva ascendente, donde el número de casos comenzó siendo menor en los registros de la década de 1980 – 1989, produciéndose un ascenso progresivo hasta alcanzar su punto máximo en el periodo que abarca desde el 2010 al 2017 (RETI – SEHOP, 2018).

Casos registrados en los grupos de diagnóstico con mayores incidencias en población de adolescentes de edad comprendida entre 15 – 19 años:

	1980 - 1989	1990 - 1999	2000 - 2009	2010 - 2017*	Total
Tumores óseos	33	90	122	106	351
Linfomas	9	49	117	134	309
Tumores SNC	9	51	76	84	220
Leucemias y enf. mielodisplásicas y mieloproliferativas	8	28	68	96	200
Sarcoma de tejido blanco (STB)	12	33	58	51	154
Total	71	251	441	471	1.234

*Último periodo de tiempo abarca de 7 años, en vez de 10 años como corresponde en las demás columnas.

Tabla 3. Elaboración propia a partir de RETI – SEHOP (2018).

Casos totales registrados de adolescentes con patología oncohematológica (15 – 19 años) por cohorte por año (1980 - 2017):

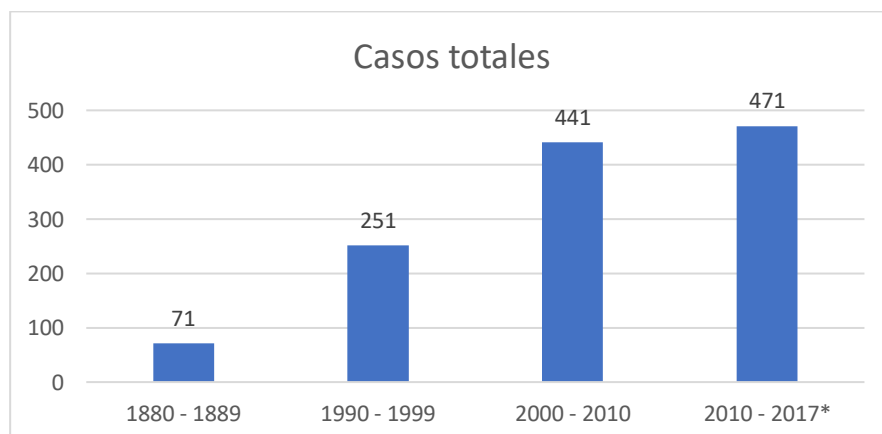


Gráfico 4. Elaboración propia a partir de RETI – SEHOP (2018).

Casos totales registrados de adolescentes (15 – 19 años) con las patologías oncohematológicas de mayor incidencia en esta edad en el periodo de tiempo abarcado entre 1980-2017:

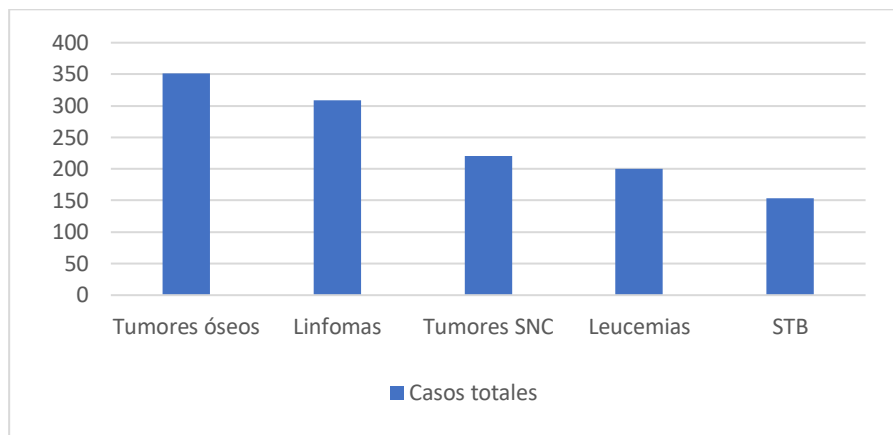


Gráfico 5. Elaboración propia a partir de RETI – SEHOP (2018).

Sobre los Estados Unidos, encontramos epidemiología perteneciente al año 2019. Se ha establecido un diagnóstico de cáncer en casi 5 mil adolescentes (Miller et al., 2019).

4. Formación enfermera para el trato de adolescentes con cáncer y su familia

La enfermera oncológica pediátrica tiene la responsabilidad y función de participar en la educación para los padres que tengan un hijo recién diagnosticado de cáncer, junto con la colaboración de otros profesionales de la salud (Rodgers et al., 2018).

La enfermera en oncohematología infantil actuará en dos áreas: Unidad de Hospitalización y Hospital de Día, en función del tipo de paciente, situación clínica, momento de la enfermedad y tratamiento existente. En la Hospitalización, el rol asistencial de la enfermera comenzará desde el inicio de diagnóstico y se incluirán los diferentes tipos de tratamientos que reciba el usuario, junto con el periodo de mantenimiento del curso de la situación hasta la fase terminal, si así ocurriera. Respecto al Hospital de Día, se tratará de la asistencia en cuanto a administración de tratamientos y a realización de técnicas y procedimientos que no requieran ingreso (Hospital Universitario Gregorio Marañón, 2017).

Relacionado con esto, las enfermeras pertenecientes a estas unidades deben estar entrenadas y formadas y, por consiguiente, conocer lo relacionado con la técnica y cuidados de los accesos intravenosos para la administración del tratamiento en adolescentes, como puede ser a través de un port – a - cath, que será un sistema de implante para un acceso venoso (Mighten, 2019).

La experiencia que vive el adolescente y los cuidadores principales derivada de su enfermedad tendrá una gran carga de sufrimiento. Esta situación debe estar acompañada por profesionales expertos y formados que aborden la situación desde el punto de vista adecuado. Se puede observar que existe una comunicación insuficiente entre profesionales de la salud y usuarios, incluyendo dentro de esta descripción a la familia. Por ello, la formación de los profesionales para el abordaje psicosocial es un aspecto imprescindible para un buen proceso de enfermedad, atención y cuidados durante el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y curación cuando sea posible (Feraco et al., 2016).

Encontramos escasez de recursos físicos, tecnológicos y humanos en la atención enfermera. La atención a adolescentes es compleja, ya que sus necesidades son peculiares, por ello se demanda la necesidad de la existencia de profesionales formados tanto en ámbitos científico – técnico, como en psicosociales (Souza y Oliveira, 2007).

5. Problemática de padres con hijos que padezcan patologías crónicas u oncohematológicas

La familia será la base que produzca seguridad y dependencia por parte del adolescente, pero, a su vez, éste buscará la autonomía y la independencia para la formación de su identidad personal (Lorenzo González y Madero López, 2015).

El diagnóstico de una enfermedad como el cáncer en un hijo, ocasionará un impacto muy importante en el área familiar y personal. A nivel emocional desembocará en que los padres se sientan abrumados por el difícil abordaje que se les plantea, generalmente por no haberse visto en una situación de esta tesitura nunca antes (Rodgers et al., 2018).

Los padres generalmente serán los cuidadores principales del hijo enfermo, por tanto, vivirán la enfermedad de una forma muy cercana, proporcionando atención total en su descendiente. Se manifestarán situaciones y sentimientos de ansiedad, estrés, miedo, angustia; les costará asimilar y aceptar la situación existente ya que su rol ha cambiado debido a esta situación.

Tendrán que aprender a cuidar a sus hijos, a acompañarlos y a reconocer situaciones ocasionadas por la enfermedad o por el tratamiento frente a ésta (Kohlsdorf y Costa Junior, 2012).

Los adolescentes con patologías crónicas y en especial el cáncer, junto con sus padres, tendrán un alto riesgo de desarrollar problemas psicológicos y sociales. Por ello, un factor muy importante en esta población será la prevención desde el primer contacto, es decir, desde el periodo que abarca las pruebas diagnósticas iniciales. Se debe procurar que los padres desarrollen diversas habilidades, tales como el uso de relajación y pensamientos positivos en situaciones que les produzcan estrés, enfoque de la crianza y crecimiento de sus hijos como positivos, aumento de conocimientos acerca del trato con sus hijos y sobre la enfermedad, mantenimiento de comunicación sobre la enfermedad de forma abierta y promoción de la búsqueda de ayuda y apoyo cuando sea necesario (Barakat, Marmer y Schwartz, 2010; Douma, Scholten, Maurice-Stam y Grootenhuis, 2018).

La educación que se proporcione a la familia acerca del abordaje de una nueva situación que se les presenta tras el diagnóstico de una enfermedad crónica de su hijo, será un factor muy importante para que exista una disminución de la carga familiar, una buena estructuración de los roles y una mejora de la CVRS en el caso del usuario que padezca la patología (Ernst et al., 2017).

La formación acerca de los beneficios de la expresión de sentimientos y de la comunicación, permitirá al cuidador principal adaptarse a su nuevo rol, saber establecer sus límites y el trato adecuado con el usuario que padezca la enfermedad, produciendo así, una mejora de la calidad de vida general del cuidador (Waldron, Janke, Bechtel, Ramirez y Cohen, 2013).

6. Tratamiento contra el cáncer: Quimioterapia

En la propuesta y durante el tratamiento contra el cáncer pediátrico, los padres considerados como cuidadores principales, sufrirán un gran impacto psicosocial ocasionado por cambios en su rutina, ver el sufrimiento y malestar de un hijo, vivir comportamientos inadecuados y rechazos por parte del adolescente, problemas psicológicos derivados de un afrontamiento ineficaz de la situación, entre otras (Kohlsdorf y Costa Junior, 2012).

La adherencia al tratamiento por parte de los adolescentes suele ser bastante pobre, en relación con estudios realizados en población infantil y en adultos. Esta situación destaca especialmente si se trata de administración de tratamiento por vía oral. Encontramos varios factores como la falta de importancia que se le proporciona al tratamiento, la búsqueda de la normalidad y de la igualdad respecto a la gente de su edad, tratamientos complejos respecto a la pauta establecida y costes (Hanghøj y Boisen, 2014).

Existen varios tipos de tratamiento frente al cáncer que se establecerán en función del tipo de cáncer existente y del estadio en el que se encuentre el tumor. Destacan la cirugía, la radioterapia y los tratamientos sistémicos. Dentro de este último grupo se incluyen la quimioterapia, la terapia dirigida, la inmunoterapia y la terapia con hormonas (Miller et al., 2019).

La quimioterapia tiene el objetivo de destruir las células que forman el tumor, además de prevenir la multiplicación, crecimiento y diseminación de estas células cancerosas (Asociación Española Contra el Cáncer [AECC], 2018; Dirección General de Calidad, Acreditación, Evaluación e Inspección de la Comunidad de Madrid, 2006).

En función del estado general del usuario, de las enfermedades actuales y previas, del tipo de tumor, localización y fase de la enfermedad en la que se encuentre, se utilizará un fármaco u otro (AECC, 2018).

Encontramos varias vías de administración de quimioterapia, que serán administradas en un centro hospitalario o en domicilio, según sea el caso (AECC, 2018; Dirección General de Calidad, Acreditación, Evaluación e Inspección de la Comunidad de Madrid, 2006):

- Vía oral
- Vía parenteral:
 - Vía Intravenosa
 - Vía intraarterial
 - Vía intramuscular
 - Vía intratecal.
- Vía tópica

La acción del quimioterápico puede producir unos efectos adversos u otros, en función del fármaco del que se trate:

- Alteraciones gastrointestinales (AECC, 2018; De Chico, Castanheira y Garcia de Lima, 2010; Dirección General de Calidad, Acreditación, Evaluación e Inspección de la Comunidad de Madrid, 2006; Nurgali y Abalo, 2018):
 - Diarrea: dieta absoluta y pasadas unas horas se debe comenzar a ingerir líquidos en pequeñas cantidades. Si mejora, se recomienda la toma de alimentos de fácil digestión en pequeñas cantidades.
 - Estreñimiento: modificación de la alimentación, incluyendo alimentos ricos en fibra junto con aumento del ejercicio físico e ingesta abundante de líquidos.
 - Náuseas y vómitos: favorecen la pérdida de apetito. Ingerir líquidos para evitar pérdidas. Administración de medicación antiemética si fuera necesario. Intentar no asociar los ciclos de quimioterapia y alteraciones gastrointestinales con alimentos ni situaciones que estén relacionados con la alimentación.

- Alteraciones perceptivas (AECC, 2018; De Chico, Castanheira y Garcia de Lima, 2010): gusto, sabor amargo o metálico. Causadas por agresión a las papilas gustativas. Se recomendará que el individuo coma lo que le apetezca cuando le apetezca. La preparación de los alimentos, el aspecto y el olor serán factores significativos para el aumento de apetito. A su vez, se destaca la importancia de la realización de enjuagues tras cada comida y previos al sueño.

- Mucositis oral o gastrointestinal (AECC, 2018; Dirección General de Calidad, Acreditación, Evaluación e Inspección de la Comunidad de Madrid, 2006; Nurgali y Abalo, 2018): inflamación de la mucosa con ulceración y dolor, y en ocasiones, consiguiente alteración en la absorción de nutrientes en caso de GI. Se podrán pautar fármacos antifúngicos y se debe mantener una buena higiene bucodental.

- Astenia (De Chico, Castanheira y Garcia de Lima, 2010; Dirección General de Calidad, Acreditación, Evaluación e Inspección de la Comunidad de Madrid, 2006): fatiga física, generalmente manifestada durante el tratamiento y posterior a él. Influye directamente en la calidad de vida. Mantener un adecuado horario de sueño, descanso y reposo durante el día y ejercicio leve – moderado si fuera posible.

- Alopecia (AECC, 2018; De Chico, Castanheira y Garcia de Lima, 2010; Dirección General de Calidad, Acreditación, Evaluación e Inspección de la Comunidad de Madrid, 2006): caída del cabello en el cuero cabelludo y en otras partes del cuerpo como pestañas, cejas, extremidades. Es un efecto secundario reversible ya que es secundario al tratamiento. Produce un gran impacto en la imagen corporal.
- Alteraciones cutáneas (AECC, 2018; De Chico, Castanheira y Garcia de Lima, 2010): sequedad, prurito, eritema, fotosensibilidad. Se recomienda mantener la piel hidratada y no exponerse directamente al sol.
- Alteraciones hematológicas causadas por afectación de la médula ósea (AECC, 2018; Dirección General de Calidad, Acreditación, Evaluación e Inspección de la Comunidad de Madrid, 2006): descenso de los hematíes, leucocitos y / o plaquetas, ocasionando anemia, fatiga, mareo, infecciones por inmunosupresión, riesgo de hemorragias, hematomas, entre otras.
- Alteraciones neurológicas (AECC, 2018; Nurgali y Abalo, 2018): lesiones que afectan a nervios y pueden producir la aparición de síntomas tales como pérdida de fuerza y destreza, parestesias y falta de sensibilidad.
- Alteraciones nefrourológicas (AECC, 2018): la mayoría de los quimioterápicos se filtran por el riñón y se eliminan por orina, por tanto, puede ocurrir una agresión hacia estos órganos. Se debe mantener una alta ingesta de líquidos.
- Alteraciones en la fertilidad y en la sexualidad (AECC, 2018): se puede producir disminución de libido, junto con trastornos de la menstruación y amenorrea en mujeres y dificultad para el mantenimiento de la erección en hombres. A su vez, la quimioterapia puede producir esterilidad temporal o permanente, aspecto que puede tener gran repercusión en el adolescente con cáncer.

Justificación.

La oncohematología es un mundo en constante investigación en el que aún hay muchas áreas desconocidas. Según la edad del individuo, se desarrollarán unas u otras patologías. Por consiguiente, encontramos que el mayor porcentaje de estas enfermedades ocurren en la etapa adulta, pero algunas de ellas ocurren en la infancia y adolescencia.

Las necesidades de los adolescentes serán muy diferentes a las de un niño y a las de un adulto (Lorenzo González y Madero López, 2015). Por ello, para su estudio, abordaje, establecimiento de plan de cuidados, objetivos y seguimiento, se debería estudiar y valorar por grupos de edad.

Encontramos pocos datos publicados acerca de la prevalencia, incidencia, supervivencia y abordaje del cáncer de adolescentes. En este grupo de edad, por tanto, hallamos un gran vacío en cuanto a registros y, por consiguiente, será difícil estudiar la epidemiología de esta patología enmarcada en la edad específica del adolescente por falta de inclusión de estos individuos en los ensayos clínicos (Lorenzo González y Madero López, 2015; Madero López, 2015).

En los estudios existentes, los cortes de edad aplicados no definen la adolescencia, ya que en muchos de ellos se incluye a este grupo de individuos en la edad pediátrica, en otros se enmarca en la edad adulta y, por último, en algunos podemos observar que se definen como adultos jóvenes, en un punto intermedio que incluye desde la adolescencia hasta la adultez temprana (Madero López, 2015).

Se expone y estudia la posibilidad de realizar un proyecto educativo aplicado a esta población y a todo lo que le rodea. Tras hacer un repaso acerca de las carencias existentes relacionadas con esta problemática, se encuentran varios, pero se valora con mayor importancia la necesidad de ayuda y orientación hacia los padres de adolescentes que acaban de ser diagnosticados con cáncer. No se han encontrado programas de formación específicamente diseñados para padres o cuidadores principales de adolescentes con patología crónica.

Proyecto educativo

1. Población diana: Criterios de Inclusión

Los criterios de inclusión de la población diana incluyen un perfil que debe cumplir el usuario al que va destinada la educación: se tratará de alguno de los padres o del cuidador principal de un adolescente que:

- Tenga una edad comprendida entre 14 y 19 años
- Se encuentre diagnosticado de la patología oncohematológica dentro de los últimos 3 - 6 meses
- El tratamiento de elección para combatir su patología oncológica sea la quimioterapia o haya comenzado ya el tratamiento quimioterápico, habiendo completado como máximo 3 ciclos
- Seguimiento de la enfermedad oncohematológica actual llevado en la Unidad 4A de Oncohematología de Adolescentes del Hospital Universitario Gregorio Marañón (la unidad tiene criterios de inclusión de 14-19 años)

Para la adecuada organización de la población a la que va destinada dicho proyecto, se establecerán grupos de máximo 12 usuarios por grupo para que el trabajo sea más individualizado, pero que, a la vez, se puedan compartir diferentes opiniones y puntos de vista de forma honesta y el establecimiento de relaciones en confianza sea más fácil de crear.

Los participantes se repartirán en dos grupos. Uno de los grupos se impartirá en horario de mañana y otro de tarde, pudiéndose adaptar así a la vida familiar y laboral de cada individuo.

En la sesión 2, colaborarán padres cuyos hijos hayan tenido un proceso canceroso en el adolescente (entre los 12 y 20 años) y que hayan recibido quimioterapia como tratamiento, habiendo sido este efectivo.

2. Captación de la población diana:

El método de captación se realizará de forma visual mediante un póster (ver Anexo 1). Se publicarán varias copias localizadas en la Unidad 4A de Oncohematología de Adolescentes del Hospital Universitario Gregorio Marañón:

- Puerta principal de entrada a la unidad
- Sala común destinada para pacientes
- Sala común destinada para padres
- Control de enfermería

En caso de que los padres/ cuidadores principales estuvieran interesados, se apuntarían en una lista localizada en el control de enfermería. De esa forma se podría recopilar la información relevante para el establecimiento de diferentes grupos y horarios mejor adaptados a los participantes.

Como se ha reseñado en el apartado 1, en la sesión 2 del taller, se pretende contar con la participación de padres o cuidadores principales que cumplan los criterios de inclusión expuestos anteriormente. La captación de este tipo de población se realizará mediante el envío de correos electrónicos o por llamada telefónica. En el póster encontraremos un apartado que informará de la asistencia de estos colaboradores.

Se podrá reforzar la captación de la población diana también a través de los contactos proporcionados por los usuarios al hospital, bien vía email o por llamada telefónica.

Además de plantear la posibilidad a la familia por comunicación oral cuando se tenga contacto con ellos por revisiones periódicas o ingresos.

3. Objetivos educativos:

A partir de los objetivos educativos, se pretende establecer unos fines específicos en relación con el tema tratado y que sean posibles dentro de las características de la educación y del grupo al que va a ser aplicado.

Estos objetivos se encuentran inscritos como parte del proceso enseñanza – aprendizaje, el cual debe ser significativo y evaluable sobre los objetivos establecidos. Esto quiere decir que, tras la educación para la salud (EPS), se deberá contemplar que los participantes son capaces de realizar actos que anteriormente no eran capaces de cumplir eficazmente.

3.1. Objetivos Generales

- Proporcionar a los padres/cuidadores principales de adolescentes herramientas necesarias para el afrontamiento de la nueva situación, principalmente en el ámbito psicosocial.
- Propiciar a los padres / cuidadores de pacientes adolescentes conocimientos adecuados sobre el tratamiento con quimioterapia y de sus principales efectos adversos.

3.2. Objetivos Específicos

Se pueden encontrar 3 tipos de objetivos, dependiendo si están relacionados con el área cognitiva, con el de habilidades o con la afectiva.

➔ **Objetivos de conocimiento:**

- Acabado el curso los participantes serán capaces de definir el papel de la enfermería y comprender las intervenciones que pueden llevar a cabo con el paciente y con sus allegados.
- Identificar los problemas psicológicos que se desarrollan con más frecuencia en adolescentes con este tipo de patología.

➔ **Objetivos de habilidades:**

- Demostrar ser capaces de identificar y afrontar los principales efectos adversos de la quimioterapia.
- Manifiestar una CVRS adecuada.
- Exponer la capacitación para el cuidado de su hijo.

➔ **Objetivos de actitudes o emocionales:**

- Expresar sus sentimientos y preocupaciones acerca del impacto que causa en sus vidas la enfermedad de su hijo
- Afiramar un adecuado abordaje y control de sus emociones propias

4. Contenidos:

Los contenidos se dispondrán ordenadamente en 4 sesiones, las cuales estarán relacionadas entre sí y serán consecutivas, teniendo presente los conocimientos, aprendizajes e impresiones adquiridos en la sesión anterior para la exposición de la siguiente.

→ Sesión 1:

- Presentación del grupo e interacción entre los miembros (ver Anexo 3)
- Exposición de cronograma existente
- Qué es la adolescencia
- El adolescente con patología crónica: el cáncer

→ Sesión 2:

- Problemas psicosociales en el adolescente
- Problemas psicosociales en el adolescente con cáncer

** Colaboración de padres / cuidadores principales de adolescentes que se han curado de una enfermedad oncohematológica tratada con quimioterapia y han vivido el proceso de enfermedad

→ Sesión 3:

- Mejores métodos de afrontamiento para el abordaje de la nueva situación

→ Sesión 4:

- Quimioterapia
 - Qué es
 - Principales efectos adversos
- Evaluación de talleres educativos:
 - Contenidos del curso
 - Satisfacción general del curso y valoración de los educadores

5. Sesiones:

Se estudia la realización de una EPS con las siguientes características:

- Cuatro sesiones en total.
- Una sesión por cada semana consecutiva para cada grupo correspondiente. Es decir, la duración de la EPS tendrá lugar durante un mes.
- Cada sesión tendrá una duración de 90 minutos, aunque puede variar dependiendo de los objetivos establecidos y de las técnicas pedagógicas empleadas.
- La población a la que va dirigida se organizará en dos grupos de 12 personas máximo, uno con horario de mañana y otro de tarde.
- Existencia de un grupo con horario de mañana y otro de tarde. Las sesiones que correspondan a la mañana y a la tarde se realizarán coordinadas e impartidas por el mismo profesional en diferentes días de la semana fijados en cada grupo. El contenido tratado en la sesión de horario matinal será el mismo correspondiente a la sesión de la tarde.
- El establecimiento de los días fijos para tanto el grupo de mañana como de tarde, se realizará tras la recopilación de datos de preferencia de horario de los asistentes, para así, poder abarcar el número mayor de población y formarlos eficaz y adecuadamente.

6. Técnicas pedagógicas o de trabajo utilizadas:

- Dinámica por parejas: exposición de ítems propuestos por parejas, contestando primero un miembro de la pareja y el otro escuchando y viceversa. Tras la conversación, cada parte de la pareja explicará a los demás participantes del grupo (si así se indica), lo que le ha contestado su compañero.
- Investigación en aula: tormenta de ideas (*brainstorming*): se proponen ideas con la colaboración de todos los participantes sobre un tema concreto. Se apuntan en una lista visible al grupo y después se relacionan, interpretan y estudian.
- Técnica expositivo – magistral: lección con discusión. Se pretende la organización de los diferentes conceptos e información en forma de exposición, junto con la aplicación de ellos de forma correcta en los ámbitos correspondientes.
- Técnica de análisis: mediante discusión o coloquio. Se expondrá y se discutirá sobre un tema concreto.

- Técnica de desarrollo de habilidades: Dramatización / *Rol play* junto con *debriefing* tras la interpretación.
- Evaluaciones: método *feedback* o *debriefing*. Repaso e intercambio de información acerca de una simulación elaborada sobre un tema específico, remarcando lo que se ha realizado adecuadamente y los aspectos que se deben mejorar. A su vez, también se explicarán las emociones que han surgido en esta simulación. El fin de este método es que cuando se presente una situación similar, se conozca la forma de actuación adecuada.
- Cuestionario para evaluación final sobre la satisfacción general del curso, para la evaluación de los ponentes y sobre los conocimientos adquiridos por parte de los participantes.

7. Materiales:

- Ponentes:
 - Una enfermera con formación en oncohematología de adolescentes y pertenencia a la unidad superior a 3 meses
 - Una psicóloga con formación en trato de padres con hijos que padezcan enfermedades crónicas
- Colaboradores: Padres / cuidadores principales de adolescentes que hayan sufrido una enfermedad oncohematológica y hayan sido tratados con quimioterapia, teniendo un resultado exitoso de la misma (Se requerirá su presencia en la sesión 2).
- Aula de docencia propia del hospital
- Sillas con colocación en semicírculo
- Pizarra con tizas o rotuladores
- Proyector (necesario para la sesión 1 y 4) y fondo liso donde proyectar con claridad
- Plantilla de tríptico informativo (ver Anexo 2) con contenidos acerca de la EPS que se va a llevar a cabo, junto con un espacio destinado a anotaciones propias del participante, a su vez con la proporción de un bolígrafo durante las sesiones. Se proporcionará un tríptico impreso a cada participante en la primera sesión.
- Ver Anexos 3 y 4: cuestionarios para dinámicas por grupos. Se proporcionará una hoja impresa a cada pareja en las sesiones correspondientes.
- Ver Anexos 6 y 7: evaluaciones para participantes acerca de los contenidos y satisfacción general del curso junto con valoración de los profesionales implicados.

8. Evaluación:

8.1. Evaluación de la estructura y el proceso

Evaluaremos la estructura y el proceso desde dos puntos de vista: por un lado, recopilaremos información recibida de los participantes y, por otro lado, los educadores realizarán una autoevaluación de la educación impartida.

Mediante el método pedagógico de *debriefing* junto con una evaluación elaborada como guía (ver Anexo 5), se realizará una valoración de las sesiones impartidas y la consiguiente modificación de éstas si fuera necesario por parte de los profesionales. Este método se llevará a cabo entre los educadores: la enfermera y el psicólogo, los cuales habrán impartido en conjunto todas las sesiones. En el estudio de la EPS se incluirá la valoración por parte de los realizadores del curso del número de participantes, asistencia y participación de los mismos, captación de la población diana, calidad de los educadores, horarios y lugar de intervención, número de sesiones, métodos pedagógicos utilizados y contenidos expuestos, recursos y materiales empleados en función de los objetivos establecidos.

A su vez, al finalizar la sesión 4, la cual es la última sesión, se pasará una pequeña evaluación en formato de cuestionario anónimo acerca del contenido expuesto durante el taller (ver Anexo 6). En conjunto con esto, también se proporcionará a los participantes otra evaluación acerca de la exposición y manejo de los ponentes y de su satisfacción en relación con el curso al que han acudido (ver Anexo 7).

Este tipo de evaluaciones se tendrán en cuenta para la próxima realización de la EPS, siendo todos los aspectos evaluados, valorados y se tendrá en cuenta la opinión de los receptores, cambiando y adaptando en la medida de lo posible, las nuevas modificaciones.

8.2. Evaluación de resultados

Se estudiará en profundidad el cumplimiento de cada objetivo propuesto. En el caso de que no se haya producido el cumplimiento de manera adecuada, se valorarán las dificultades existentes para su consecución, las posibles mejoras enmarcadas en un futuro próximo y las prevenciones para que esta situación no se repita. Por consiguiente, se permitirá la modificación de diferentes rasgos, si fuera necesario, con el fin de mejorar la EPS.

9. Limitaciones del proyecto

Se han encontrado varias limitaciones en la realización del proyecto:

- Limitación de la población diana: el proyecto se encuentra diseñado para que su realización se lleve a cabo en el Hospital Universitario Gregorio Marañón, el cual cuenta con una unidad de oncohematología, específica de adolescentes. Este proyecto se podría enmarcar en otros hospitales, siempre y cuando contaran con este tipo de unidad específica para este grupo de edad, aspecto que en la actualidad se encuentra en desarrollo, ya que no destaca gran número de unidades que cumplan estas características.
- Limitación de la población familiar a la que se pretende abordar: el proyecto se encuentra enfocado para la educación del cuidador principal del adolescente que padece patología oncohematológica, que en general suele ser uno de los padres. Dejando a un lado al resto de componentes de la familia, como pueden ser hermanos u otros familiares que convivan con el paciente y sufran una repercusión en sus vidas derivada de la situación.
- Dificultad de la captación de la población diana: el abordaje psicosocial es un ámbito muy complicado de afrontar. Se tiene una idea de que la salud psicológica es inferior a la salud física y, por consiguiente, se tiende a tratar la enfermedad, enfocándose en lo físico, dejando aislado los aspectos psicológicos y sociales, los cuales se encuentran directamente relacionados y son necesarios para un adecuado afrontamiento de la situación.
- Cualificación y formación de los profesionales sanitarios que desempeñan el taller: sería necesario que los profesionales que impartieran la educación para la salud poseyeran formación relacionada con la patología oncohematológica, el desarrollo en el adolescente, el abordaje psicológico y social, métodos pedagógicos de educación, entre otros.
- Se debe tener en cuenta la aceptación de la petición de realización del proyecto por parte de la dirección del hospital y del servicio de oncohematología de adolescentes.
- Materiales o financiación insuficiente: aunque los costes del proyecto no son elevados, la necesidad de un espacio y ciertos materiales para la impartición de las sesiones es posible que no se encuentre en disposición del hospital, lugar donde se pretende realizar el proyecto.

Sesión 1	
Recursos humanos	Una enfermera y un psicólogo
Duración	90 minutos
Contenidos	Presentación del grupo e interacción entre los miembros
	Duración: 20 minutos
	Objetivo: Crear una relación entre los participantes
	Técnica: Dinámica por parejas
	Material: Aula, sillas, preguntas para la presentación por parejas impreso (ver Anexo 3)
	Exposición de cronograma
	Duración: 20 minutos
	Objetivo: Conocimientos acerca de la organización de la EPS
	Técnica: Expositivo – magistral
	Material: Aula, sillas, tríptico informativo (ver Anexo 2)
	Qué es la adolescencia
	Duración: 25 minutos
	Objetivo: Crear reflexión e intercambio de información acerca de la adolescencia
	Técnica: Lluvia de ideas y posterior reflexión acerca del concepto adolescencia
	Material: Aula con sillas colocadas en semicírculo, pizarra, tizas / rotuladores
El adolescente con patología crónica	
Objetivo: Conocimientos sobre la patología crónica en el adolescente: el cáncer en el adolescente	
Duración: 25 minutos	
Técnica: expositivo – magistral junto con análisis mediante discusión o coloquio	
Material: Aula, sillas en semicírculo, proyector	

Sesión 2	
Recursos humanos	Una enfermera y un psicólogo Colaboradores: padres/ cuidadores principales de adolescentes que han padecido una enfermedad oncohematológica y se hayan sometido a tratamiento con quimioterapia con resultado efectivo.
Duración	90 minutos
Contenidos	Problemática psicosocial en el adolescente
	Duración: 45 minutos
	Objetivo: Identificación de los problemas habituales en la adolescencia
	Técnica: Lluvia de ideas sobre el tema y posterior debate y reflexión
	Material: Aula con sillas colocadas en semicírculo, pizarra, tizas / rotuladores
	Problemas psicosociales del adolescente con patología crónica: el cáncer
	Duración: 45 minutos
	Objetivo: Expresión de sentimientos y preocupaciones acerca de la situación relacionada con su hijo adolescente enfermo
	Técnica: Dinámica por parejas: una pareja de asistentes interactuando con al menos un colaborador (ver Anexo 4)
Material: Aula con sillas	

Sesión 3	
Recursos humanos	Una enfermera y un psicólogo
Duración	90 minutos
Contenidos	Mejores métodos de afrontamiento para el abordaje de la nueva situación: Primera parte
	Duración: 45 min
	Objetivo: Comprensión de los métodos existentes para el afrontamiento de la situación
	Técnica: Expositivo – magistral
	Material: Aula con sillas colocadas en semicírculo, proyector.
	Segunda parte
	Duración: 45 min
	Objetivo: Interpretación y comprensión del rol de paciente y de cuidador principal
	Técnicas: <ul style="list-style-type: none"> - Dramatización / <i>Rol play</i>: un participante actuará como padre y otro como adolescente con patología oncohematológica, en diferentes situaciones que se dan en el día a día. - <i>Debriefing</i>
	Material: Aula con sillas colocadas en semicírculo

Sesión 4	
Recursos humanos	Una enfermera y un psicólogo
Duración	90 minutos
Contenidos	Quimioterapia:
	<ul style="list-style-type: none"> • Qué es • Principales efectos adversos
	Duración: 60 minutos
	Objetivo: Conocimientos sobre el tratamiento e identificación de los posibles efectos adversos
	Técnica:
	<ul style="list-style-type: none"> - Lluvia de ideas en relación con la quimioterapia - Expositivo – magistral sobre el tema tratado
	Material: aula con sillas colocadas en semicírculo, pizarra, tizas / rotuladores, proyector.
	Evaluación de talleres educativos:
	<ul style="list-style-type: none"> • Personal sanitario • Contenidos del curso
	Duración: 30 minutos
	Objetivo: Conocer las opiniones y mejoras respecto al taller realizado
	Técnica: Cuestionario
	Material: Aula, sillas, mesas, bolígrafos, cuestionarios anónimos sobre contenidos y satisfacción general del curso (ver Anexo 6 y 7)

10. Cronograma:

Octubre – Diciembre, 2019	Enero – Marzo, 2020	Abril, 2020	Mayo, 2020
<ul style="list-style-type: none"> -Búsqueda bibliográfica sobre la información existente sobre la oncohematología en adolescentes. - Recopilación de datos e interpretación de éstos. 	<ul style="list-style-type: none"> -Valoración de contenidos abordados y carencias existentes en el tema estudiado. - Elección de la elaboración de un proyecto educativo para los cuidadores principales de adolescentes con patología oncohematológica. 	<ul style="list-style-type: none"> -Estudio acerca de proyectos educativos ya existentes que tengan relación con la propuesta 	<ul style="list-style-type: none"> -Elaboración de las pautas a seguir del proyecto educativo y creación de éste - Planificación
Junio – Agosto, 2020	Septiembre, 2020	Octubre, 2020	Noviembre – Diciembre, 2020
<ul style="list-style-type: none"> -Propuesta legal para la preparación, desarrollo y desempeño del proyecto en un centro hospitalario específico - Captación de personal para impartirlo que cumpla criterios de inclusión 	<ul style="list-style-type: none"> -Captación de población diana a la que se dirige la EPS - Periodo de inscripción 	<ul style="list-style-type: none"> -EPS impartida en el Hospital Universitario Gregorio Marañón 	<ul style="list-style-type: none"> -Análisis de resultados del curso -Autoevaluación y modificaciones en función de resultados

Bibliografía

1. Akre, C., Ramelet, A. S., Berchtold, A. y Suris, J. C. (2015). Educational intervention for parents of adolescents with chronic illness: A pre-post test pilot study. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 27(3), 261-269. doi:10.1515/ijamh-2014-0020
2. Asociación Española Contra el Cáncer (2018). ¿Qué es la Quimioterapia? [PDF]. Madrid. Recuperado de <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/quimioterapia>
3. Barakat, L.P., Marmer, P.L. y Schwartz, L.A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health Qual Life Outcomes*, 8, 63 doi:10.1186/1477-7525-8-63
4. Barr, R. D., Ferrari, A., Ries, L., Whelan, J. y Bleyer, W. A. (2016). Cancer in adolescents and young adults: A narrative review of the current status and a view of the future. *JAMA Pediatrics*, 170(5), 495-501. doi:10.1001/jamapediatrics.2015.4689
5. De Chico, E., Castanheira, L. y Garcia de Lima, R. A. (2010). Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(5),1-9. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2814/281421935005>
6. Dirección General de Calidad, Acreditación, Evaluación e Inspección de la Comunidad de Madrid. (2006). Guía de recomendaciones al paciente: Quimioterapia [PDF]. Madrid. Recuperado de: <https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/chas/quimioterapia.pdf>
7. Douma, M., Scholten, L., Maurice-Stam, H. y Grootenhuis, M. A. (2018). Online cognitive-behavioral based group interventions for adolescents with chronic illness and parents: Study protocol of two multicenter randomized controlled trials. *BMC Pediatrics*, 18(1), 23-6. doi:10.1186/s12887-018-1216-6
8. Ernst, G., Menrath, I., Lange, K., Eisemann, N., Staab, D., Thyen, U., et al. (2017). Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood. *Patient Education and Counseling*, 100(6), 1153-1160. doi: S0738-3991(17)30001-0
9. Feraco, A. M., Brand, S. R., Mack, J. W., Kesselheim, J. C., Block, S. D. y Wolfe, J. (2016). Communication skills training in pediatric oncology: Moving beyond role modeling. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(6), 966-972. doi:10.1002/pbc.25918

10. Galceran, J., Ameijide, A., Carulla, M., Mateos, A., Quiros, J. R., Rojas, D., et al. (2017). Cancer incidence in Spain, 2015. *Clinical & Translational Oncology: Official Publication of the Federation of Spanish Oncology Societies and of the National Cancer Institute of Mexico*, 19 (7), 799-825. doi: 10.1007/s12094-016-1607-9
11. Güemes-Hidalgo, M., Ceñal González- Fiero, M. J y Hidalgo Vicario, M. I. (2017). Pubertad y adolescencia. *Revista de Formación Continuada de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia*, 5(1), 7-22. Recuperado de: <http://books.openedition.org/cvz/3786>
12. Hanghøj, S. y Boisen, K. A. (2014). Self-reported barriers to medication adherence among chronically ill adolescents: A systematic review. *Journal of Adolescent Health*, 54(2), 121-138. doi:10.1016 / j.jadohealth.2013.08.009
13. Hospital Universitario Gregorio Marañón (2017). Guías de Diagnóstico y Tratamiento de los Tumores Malignos. 4º Revisión (1999 - 2017) [PDF]. Madrid. Recuperado de: <https://www.comunidad.madrid/hospital/gregoriomaranon/>
14. Ketterl, T. G., Syrjala, K. L., Casillas, J., Jacobs, L. A., Palmer, S. C., McCabe, M. S., et al. (2019). Lasting effects of cancer and its treatment on employment and finances in adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 125(11), 1908-1917. doi:10.1002/cncr.31985
15. Kohlsdorf, M. y Costa Junior, A. L. (2012). Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(51), 119-129. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2012000100014>
16. Lorenzo González, R. y Madero López, L. (2015). El cáncer en el mundo adolescente. *Revista Española De Pediatría*, 71(1), 31-38. Recuperado de: <https://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2015/REP%2071-1.pdf>
17. National Cancer Institute. (s.f.). NCI Dictionary of Cancer Terms. Definition of oncology. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/oncology>
18. NCBI. (s.f.). Adolescent - MeSH - NCBI. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68000293>
19. Nurgali, K., Thomas Jagoe, R. y Abalo, R. (2018). Editorial: Adverse effects of cancer chemotherapy: Anything new to improve tolerance and reduce sequelae?. *Frontiers in Pharmacology*, 9, 245. doi: 10.3389/fphar.2018.00245

20. Madero López, L. (2015). Novedades diagnóstico - terapéuticas. Proyecto de gestión clínica "Unidad de cáncer de adolescentes y adultos jóvenes". *Revista Española De Pediatría*, 71(1), 42-47. Recuperado de: <https://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2015/REP%2071-1.pdf>
21. Mighten, J. (2019). Care and management of children with a totally implanted central venous access device: Portacath. *Nursing Children and Young People*, 31(3), 38-46. doi:10.7748/ncyp.2019.e799
22. Miller, K. D., Nogueira, L., Mariotto, A. B., Rowland, J. H., Yabroff, K. R., Alfano, C. M., et al. (2019). Cancer treatment and survivorship statistics, 2019. *A Cancer Journal for Clinicians*, 69(5), 363-385. doi:10.3322/caac.21565
23. Mota, J. F., Rezio, M. A., Soares, R. C., Pimentel, G. D., Coelho, A. S. G. y Cunha, J. (2018). Quality of life is influenced by body weight, education, and family income in adolescents with chronic diseases. *BioMed Research International*. doi:10.1155/2018/8485103
24. RETI- SEOP. Registro español de tumores infantiles. Recuperado de <https://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>
25. Rodgers, C., Bertini, V., Conway, M. A., Crosty, A., Filice, A., Herring, R. A., et al. (2018). A standardized education checklist for parents of children newly diagnosed with cancer: A report from the children's oncology group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 35(4), 235-246. doi:10.1177/1043454218764889
26. Sociedad Española de Oncología Médica. (2019). Las cifras del cáncer en España. 2019. Recuperado de: www.seom.org
27. Souza, S. R. y Oliveira, I. C. (2007). Entre desafios e possibilidades: estratégias para ensinar a cuidar em enfermagem do adolescente com câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(3), 508-512. <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342007000300023>
28. Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., et al. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: A population – based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719-731. doi: S1470-2045(17)30186-9


29. Van Dorp, W., Haupt, R., Anderson, R. A., Mulder, R. L., van den Heuvel-Eibrink, M. M., van Dulmen-den Broeder, E., et al. (2018). Reproductive function and outcomes in female survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: A review. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 36(21), 2169-2180. doi:10.1200/JCO.2017.76.3441
30. Waldron, E. A., Janke, E. A., Bechtel, C. F., Ramirez, M. y Cohen, A. (2013). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1200-1207. doi:10.1002/pon.3118
31. World Health Organization (2018, 12 septiembre). Cancer. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
32. World Health Organization (2018, 28 septiembre). Cancer in children. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
33. World Health Organization (2020). Cancer. Recuperado de: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
34. World Health Organization (2020). Maternal, newborn, child and adolescent health. Recuperado de: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/development/en/
35. Zarit S., Orr N., Zarit J. (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease: families under the stress. *New York University Press*, 12 (3), 236. <https://doi.org/10.1093/hsw/12.3.236>

ANEXOS

Anexo 1: Póster de EPS

Elaboración propia (2020):

**TALLER PARA PADRES DE ADOLESCENTES
CON PATOLOGÍA ONCOHEMATOLÓGICA**



¿Para quién?
Padres de pacientes pertenecientes
a la unidad 4A de Oncohematología
de adolescentes

¿Quién lo imparte?
Enfermera de la unidad
y psicólogo.

★ En la segunda sesión asistirán padres de pacientes
de la unidad que hayan sido tratados con quimioterapia. ★

**¿Por qué voy a asistir? ¿Para qué?
¿Sobre qué temas hablaremos?
¿Qué es la adolescencia?
¿Qué es el cáncer en adolescentes?
¿Cómo puedo afrontar la situación?
¿Cómo me siento? ¿Cómo debería sentirme?
¿Cómo puedo cuidar y ayudar a mi hijo?
¿Qué es la quimioterapia?**

Para más información consulte en el control de enfermería

Miércoles 7, 14, 21 y 28 de Octubre de 2020
Horario de mañana: 10:30 - 12h
Horario de tarde: 16:30 - 18h

Aula docente de la unidad 4C en el Hospital Universitario Gregorio Marañón
(Edificio de Maternidad-Infantil) Calle O´Donnell, 48, 28009, Madrid.

Unidad 4ª Oncohematología de adolescentes. 915882426 ciudadospadres@gregorio.com

Anexo 2: Plantilla de tríptico con contenidos principales

Elaboración propia (2020):

¿Cómo puedo afrontar la situación que acaba de aparecer en mi vida?

¿Cómo puedo cuidar a mi hijo?

¿Qué es la adolescencia?

¿Qué es el cáncer?

¿Qué es el cáncer en adolescentes?

¿Qué es la quimioterapia?

DIRECCIÓN
Hospital Universitario Gregorio Marañón
Calle de O'Donnell, 48, 28009 Madrid
Aula docente. Unidad 4C

CONTACTO
Unidad 4A: Oncohematología de adolescentes |
91 588 24 26 | cuidadospadres@gregorio.com
www.padresyadolescentes.com

HORARIO
Miércoles 7, 14, 21, 28 de octubre de 2020
→ Horario de mañana: 10.30 - 12h
→ Horario de tarde: 16.30 - 18h

TALLER PARA PADRES DE ADOLESCENTES CON PATOLOGÍA ONCOHEMATOLÓGICA

HOSPITAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN

CONTENIDOS:

SESIÓN 1:

- Qué es la adolescencia
- El adolescente con patología crónica: la enfermedad oncohematológica

SESIÓN 2:

- Problemática psicológica y social en el adolescente
- Problemas psicosociales del adolescente con patología crónica: el cáncer

SESIÓN 3:

- Mejores métodos de afrontamiento para el abordaje de la nueva situación

SESIÓN 4:

- Quimioterapia: qué es y sus principales efectos secundarios

“Lo que importa no es lo que nos haga el destino sino lo que nosotros hagamos de él”

- Florence Nightingale -

Anexo 3: Sesión 1. Presentación de participantes por parejas

Elaboración propia (2020):

Realice estas preguntas a su compañero:

- ¿Cómo te llamas?
- ¿Cuántos hijos tienes?
- ¿Cuántos años tiene tu hijo, el cual es paciente de esta unidad?
- ¿Qué es lo que más le gusta hacer a tu hijo adolescente?
- ¿Qué es lo que más os gusta hacer en familia?

Anexo 4: Sesión 2. Interacción con colaboradores

Elaboración propia (2020):

Realice estas preguntas junto con su compañero al colaborador:

- ¿Cómo se llama?
- ¿Cuántos años tenía su hijo adolescente cuando fue diagnosticado de la enfermedad oncohematológica que padeció?
- ¿Cómo se sintió en un principio?
- ¿Recibió algún tipo de ayuda / curso para sobrellevar la situación?
- ¿Qué comportamientos tuvo su hijo?
- ¿Qué impacto causó en la dinámica familiar?
- ¿Cómo es la relación con su hijo en la actualidad?

Anexo 5: Evaluación por parte de los educadores

Elaboración propia (2020):

Señale en relación con cada apartado con una x:

	ADECUADO	INADECUADO
- Población diana:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Número de asistentes		
o Asistencia a cada sesión	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
o Participación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Observaciones:		
- Captación de la población diana	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Observaciones:		
- Horarios y fechas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Observaciones:		
- Contenidos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Observaciones:		
- Número de sesiones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Observaciones:		
- Técnicas pedagógicas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comentarios:		
- Materiales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Observaciones:		
- Lugar de intervención	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Observaciones:		

Anexo 6: Sesión 4: Evaluación tipo cuestionario anónimo destinado a los participantes del curso acerca de los contenidos expuestos y calidad de las diferentes sesiones.

Elaboración propia (2020):

Conteste con la mayor sinceridad posible:

- ¿Cómo se ha sentido durante las sesiones?
.....
.....
- ¿Le ha ayudado haber asistido a este curso? ¿Por qué?
.....
.....
- ¿Ha podido asistir a todas las sesiones? Si su respuesta es no, ¿puede indicar las causas de sus ausencias?
.....
.....
- ¿Le han parecido adecuados los contenidos tratados? ¿Cuál le ha ayudado más?
.....
.....
- ¿Ha echado en falta algún tema sobre el que le gustaría tener información?
.....
.....

Comentarios.....
.....
.....

Anexo 7: Sesión 4: Evaluación de los ponentes y satisfacción general del curso mediante valoración numérica.

Elaboración propia (2020):

Rellene con una cruz todos los apartados con la mayor sinceridad posible:

	Excelente	Muy bueno	Bueno	Regular	Deficiente
Cumplimiento de sus expectativas					
Horario					
Lugar de reunión					
Organización					
Contenido teórico					
Contenido práctico y dinámicas					
Claridad en la exposición					
Participación					
Experto en el tema					
Valoración global de los ponentes					
Valoración global de las dinámicas					
Valoración global del curso					

Comentarios.....

Gracias por su asistencia.

Anexo 8: Sobrecarga del cuidador principal: escala de Zarit

Elaboración propia a partir de Zarit, Orr y Zarit (1985):

	Cuestión	Puntuación
1	¿Piensas que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Piensas que debido al tiempo que dedicas a tu familiar no tienes suficiente tiempo para ti?	
3	¿Te sientes agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de tu familiar con otras responsabilidades (familia, trabajo)?	
4	¿Sientes vergüenza por la conducta de tu familiar?	
5	¿Te sientes enfadado cuando estás cerca de tu familiar?	
6	¿Piensas que el cuidar de tu familiar afecta negativamente a la relación que tienes con otros miembros de tu familia?	
7	¿Tienes miedo por el futuro de tu familiar?	
8	¿Piensas que tu familiar depende de ti?	
9	¿Te sientes tenso cuando estás cerca de tu familiar?	
10	¿Piensas que tu salud ha empeorado debido a tener que cuidar de tu familiar?	
11	¿Piensas que no tienes tanta intimidad como te gustaría debido al cuidado de tu familiar?	
12	¿Piensas que tu vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar de tu familiar?	
13	¿Te sientes incómodo por distanciarte de tus amistades debido al cuidado de tu familiar?	
14	¿Piensas que tu familia te considera a ti la única persona que le puede cuidar?	
15	¿Piensas que no tienes suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a tu familiar, además de tus otros gastos?	
16	¿Piensas que no serás capaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Sientes que has perdido el control de tu vida desde que comenzó la enfermedad de tu familiar?	
18	¿Desearías poder dejar el cuidado de tu familiar a otra persona?	
19	¿Te sientes indeciso sobre qué hacer con tu familiar?	
20	¿Piensas que deberías hacer más por tu familiar?	
21	¿Piensas que podrías cuidar mejor a tu familiar?	
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimentas por el hecho de cuidar a tu familiar?	
	TOTAL	

Cada posible respuesta se valora según la puntuación de cada ítem: Puntuación máxima de 88 puntos. Se considera "no sobrecarga" una puntuación < 46 y "sobrecarga intensa" > 56.

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Rara vez	1
Algunas veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Anexo 9: Petición de realización del proyecto educativo a la Dirección del hospital:

Estimado Sr./ Sra. director/a del Hospital Universitario Gregorio Marañón, ubicado en la calle O´ Donnell, número 48, en Madrid:

Se dirige a Usted la presente Patricia Pérez Domínguez, estudiante de 4º curso del Grado de Enfermería de la promoción 2016 – 2020 de la Universidad Pontificia de Comillas.

Debido a la demanda del Trabajo Fin de Grado, he llevado a cabo una exhaustiva y amplia búsqueda bibliográfica sobre el tema de padres con hijos adolescentes que padecen una patología oncohematológica. He estimado que hay un déficit en la capacidad de afrontamiento de la situación por parte del cuidador principal, el cual suele ser al menos uno de los padres. Se consideraría conveniente desarrollar un programa formativo dirigido a esta población, con el fin de que se puedan proporcionar conocimientos y destrezas necesarias para el afrontamiento de lo que supone la nueva situación en sus vidas.

Por todo lo anterior, solicito la aprobación de la Dirección del Hospital Universitario Gregorio Marañón y del Servicio de Oncohematología de Adolescentes perteneciente a este hospital, para la realización del proyecto formativo titulado: *Educación para padres de adolescentes con patología oncohematológica*, en las fechas correspondientes al mes de octubre de 2020, en los días 7, 14, 21 y 28, en horario de mañana y tarde.

Atentamente:

Fdo. Patricia Pérez Domínguez

Estudiante de 4º Curso de Enfermería de la Universidad Pontificia de Comillas.