



CUIDAR EN CASA: NIÑOS/AS CON LEUCEMIA Y LINFOMA

Trabajo de Fin de Grado

Autor: Arantza Orive Aizpuru

**Escuela Universitaria de Enfermería Vitoria-
Gasteiz**

10 de Mayo 2019

Número de palabras: 6.849

Curso académico: 2018/2019

ÍNDICE

Introducción	1
Marco conceptual y justificación	3
Objetivos del programa	9
Metodología	10
Diseño del programa	11
Definición de la población.....	11
Estrategias de difusión y captación de la población	11
Lugar en el que se va a desarrollar el programa	12
Sesiones educativas.....	13
Esquema de las sesiones	13
Desarrollo de las sesiones.....	14
Evaluación del programa	20
Bibliografía.....	21
Anexos.....	25
Anexo 1: Tabla de sinónimos	25
Anexo 2: Ecuaciones de búsqueda.....	26
Anexo 3: Diagrama de flujo	28
Anexo 4: lectura crítica de estudios de investigación cuantitativa desarrollada	29
Anexo 5: lectura crítica de estudios de investigación cuantitativa.....	32
Anexo 6: Tabla resumen de artículos.....	35
Anexo 7:Tabla de signos y síntomas	41
Anexo 8: Calendario de las sesiones	42
Anexo 9: Sesiones.....	43
Anexo 10: Cartel del programa.....	49
Anexo 11: Tríptico del programa	50
Anexo 12: Cuestionario sobre conocimientos previos.....	51
Anexo 13: Póster sobre las características de la leucemia y linfoma	53
Anexo 14: Código Europeo Contra el Cáncer.....	54
Anexo 15: Presentación Power Point de alimentación saludable	55
Anexo 16: Tríptico de alimentación	58
Anexo 17: Póster de lavado de manos	59
Anexo 18: Documento cura de catéter venoso central.....	60
Anexo 19: Encuesta de satisfacción y aprendizaje.....	61

Anexo 20: Encuesta de aplicabilidad del plan.....	63
Anexo 21: Presupuesto	65

Introducción

La tasa de supervivencia de las enfermedades onco-hematológicas en niños (de 0 a 14 años) ha aumentado hasta alcanzar el 80%. Aun así, actualmente resultan la primera causa de mortalidad infantil en España, ocupando la leucemia y el linfoma el primer y tercer lugar respectivamente.

En el sistema sanitario público actual, predomina el modelo asistencial biopsicosocial por el que, se incluye a la persona haciéndola partícipe de su enfermedad y tomándola como el conjunto los aspectos que la forman: biológico, psicológico y social. Aún y todo, durante los procesos de hospitalización se mantiene un modelo de asistencia de carácter inmediato en el que, se trata la enfermedad aguda resolviendo los aspectos más urgentes y se deja a un lado la preparación de cara al alta. Es por esto, que persisten las carencias y el desconocimiento en las familias con respecto a los cuidados que se deben desempeñar para estos niños en el domicilio para, de esta manera, reducir y evitar en la medida de lo posible complicaciones tanto a corto como a largo plazo. Para lograr este objetivo, es imprescindible y necesario educar en las necesidades de cuidados de estos niños a sus familias.

Estas carencias de educación sanitaria, provocan nuevos ingresos hospitalarios, en gran medida evitables, aumentando de forma directa el gasto sanitario.

Además de reducir en gran medida los riesgos de padecer complicaciones tanto a corto como a largo plazo tan habituales como: infecciones, malnutrición, mayor dificultad en las relaciones sociales, obesidad... y disminuir el gasto sanitario. Mediante la educación, podemos facilitar la adaptación a esta etapa vital llena de cambios para el propio niño y su familia, proporcionando las herramientas necesarias para afrontar los retos que la enfermedad supone en el núcleo familiar.

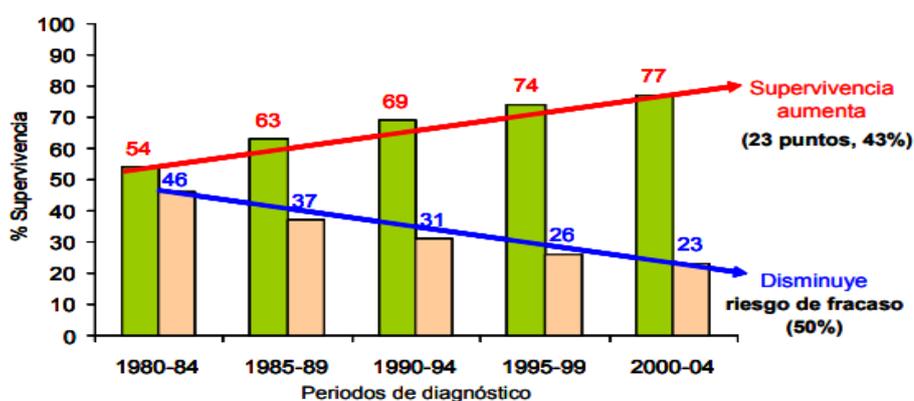
Marco conceptual y justificación

Cuando se plantea un plan de vida en una familia, valorar la posibilidad de que un niño desarrolle una enfermedad onco-hematológica no es habitual. Este suceso desencadena una serie de incertidumbres, tanto en el niño, como en la familia, que deben ir ordenándose y resolviéndose para afrontar de forma adecuada la situación.

Dado el alto porcentaje de incidencia de estas enfermedades, la investigación de las mismas está en auge y durante los últimos años, se han desarrollado tratamientos quimioterápicos e inmunológicos que han conseguido una mayor tasa de supervivencia. A pesar de esto, el cáncer sigue siendo la primera causa de mortalidad infantil en España, país en el que anualmente se diagnostican 155.5 nuevos casos de cáncer infantil por cada millón de niños ¹.

Teniendo en cuenta, tanto el aumento de la incidencia y detección del cáncer, así como la creciente tasa de supervivencia (la cual alcanza el 85% en países desarrollados ²), el Gobierno Vasco apuesta por la atención al paciente oncológico como prioridad de la sanidad pública. Tanto es así, que se ha creado el Plan Oncológico Euskadi (2018-2023) ² y se incluye la atención al paciente oncológico en el Plan de Salud Euskadi (2013-2020) ³. En estos planes se desarrolla un modelo asistencial multidisciplinar, centrado en el paciente y sus necesidades, tanto físicas como emocionales, integrando a las personas en el sistema sanitario y haciéndolas así partícipes y responsables de su propia salud. Se toma como línea prioritaria la humanización de la atención al paciente con cáncer durante todo su proceso de enfermedad.

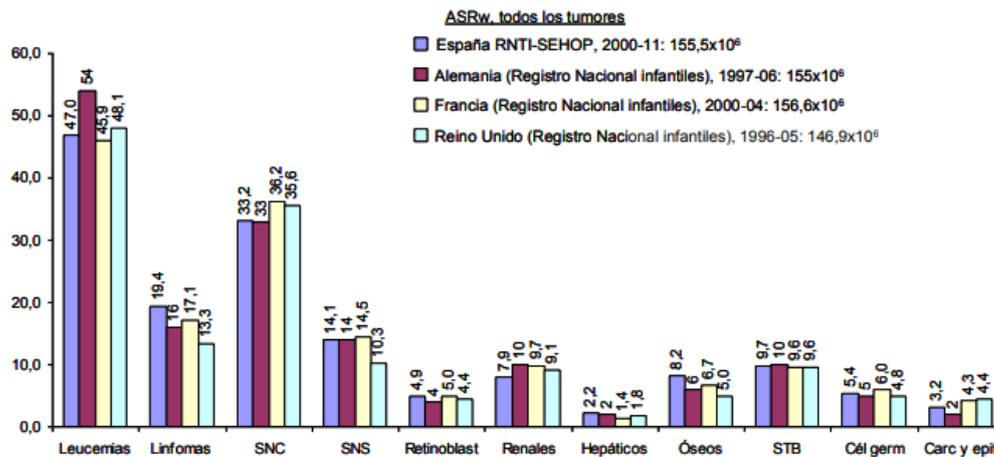
Tabla I: Supervivencia a 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España. Evolución desde 1980 por años de diagnóstico, 0-14 años. Elaboración RETI-SEHOP ¹



De las enfermedades onco-hematológicas en niños (de 0 a 14 años), las más prevalentes son la leucemia, que ocupa el primer lugar ^{4, 5} y los linfomas que ocupan el tercer lugar ^{5,6}. Si realizamos el sumatorio de la incidencia de ambas enfermedades, alcanzamos un 66.4% con respecto al resto de tumores que pueden desarrollarse en la infancia. Se registran más casos

de leucemia en niños de 1 a 4 años y de linfoma entre los 10 y 14 años de edad ⁷; alcanzando una tasa de supervivencia de hasta el 80% pasados 5 años desde el momento de la curación ^{8,9}.

Tabla 1: incidencia del cáncer en España (RETI-SEHOP) y países europeos. Elaboración: RETI-SEHOP¹



En lo que a la etiopatogenia de estas enfermedades respecta, cuando nos referimos a leucemia y linfoma, hablamos de enfermedades que afectan a la sangre, concretamente a los leucocitos; la función principal de los leucocitos es defender al organismo de agentes extraños causantes de infecciones. Estas células se originan en la médula ósea, y durante su maduración o producción, pueden sufrir alteraciones que causen enfermedades tales como leucemias y linfomas.

La leucemia aguda habitualmente aparece de forma brusca. Se caracteriza por una proliferación de blastos (células muy inmaduras), que se originan a partir de las células más jóvenes de la médula ósea y se distribuyen precozmente a través del torrente sanguíneo. En cambio, la leucemia crónica se caracteriza por partir de una célula madre, capaz de producir todos los tipos de glóbulos blancos, excepto los linfocitos T.

En cuanto al linfoma, encontramos linfomas Hodgkin y no Hodgkin; ambos afectan al sistema linfático, debilitando la inmunidad de la persona que la padece. El linfoma Hodgkin es una enfermedad por la que se forman células tumorales en el sistema linfático. A diferencia del linfoma no Hodgkin, que se caracteriza por ser las propias células del sistema linfático las que mutan y se comportan de forma maligna ¹².

La inespecificidad sintomática y baja incidencia con respecto a enfermedades más comunes, hacen que la detección y el diagnóstico en la infancia sean especialmente costosos y se descartan diversas patologías antes de llegar a un diagnóstico definitivo. Este diagnóstico, pasa por descartar, desde un resfriado común o gripe, hasta enfermedades articulares ^{9,10,11}. Los avances de análisis celular en los laboratorios en estas las últimas décadas son los que

marcan la diferencia a la hora de realizar un diagnóstico precoz de la enfermedad, y así, tratarla con la mayor rapidez posible. El tiempo transcurrido entre el inicio de la sintomatología y la detección de la enfermedad debe ser el menor posible de manera que, se inicie el tratamiento a la máxima brevedad. Al verse notablemente aumentada la incidencia de estas enfermedades, se ha conseguido una mayor sensibilización de los profesionales de Atención Primaria con respecto a las mismas y así, una mayor tasa de diagnóstico ^{6,12} (*anexo 7*).

Durante el curso de la enfermedad, los signos y síntomas se pueden manifestar de distinta manera dependiendo de las características del niño y la fase de enfermedad en la que se encuentre. Es habitual que la sintomatología aumente progresivamente y se solape con los efectos adversos de los tratamientos. Aunque estos están enfocados, tanto a aumentar la supervivencia de los pacientes, como a mejorar su calidad de vida ^{13, 14}, los efectos adversos son una parte que debe tenerse muy presente. Los efectos adversos comunes a la mayoría de tratamientos quimioterápicos y con mayor incidencia son: astenia y cansancio generalizado, alopecia, náuseas y vómitos, cambios en la motilidad gastrointestinal (diarrea o estreñimiento), inflamación de la mucosa oral (mucositis), plaquetopenia y mielosupresión. Estos efectos son de carácter inmediato a la administración del tratamiento, es decir, se desarrollan entre las primeras horas post-administración y los 4 a 7 primeros días tras iniciar el tratamiento, pudiendo tener meses de duración, condicionando tanto las actividades de la vida diaria del niño, como del núcleo familiar ^{15, 16}. Estos efectos adversos se pueden paliar con medidas higiénico-dietéticas, farmacológicas y ligeros cambios en los hábitos de vida, mejorando así en gran medida la calidad de vida de estos pacientes y evitando riesgos mayores como pueden ser: desnutrición, infecciones sistémicas secundarias a la mielosupresión o a infecciones locales causadas por la falta de medidas higiénicas... Las náuseas y vómitos son efectos adversos muy comunes y a su vez, los más incómodos y temidos por la mayoría de los pacientes. Esto dificulta mantener una dieta rica en nutrientes que favorezca la recuperación y crecimiento del niño. Pueden incluso darse vómitos anticipatorios a la quimioterapia, bien por miedo o por asociación de una experiencia negativa. Es muy importante manejar las náuseas y vómitos con medidas farmacológicas y espaciar las comidas haciendo ingestas más pequeñas, pero frecuentes, y tomar alimentos que sean apetecibles para el niño, además de evitar comidas calientes y con sabores especiados. Esta medida también facilita la ingestión de los alimentos cuando la mucosa oral se encuentra irritada.

Encontramos que la incidencia de mucositis es del 44% en niños sometidos a quimioterapia, convirtiéndose en el efecto adverso más habitual; derivada tanto de la acción citostática sobre las células de la mucosa, como del efecto secundario a la mielosupresión ¹⁷. Esto hace que la alimentación del niño sea dificultosa y aún más si se asocian síntomas digestivos como náuseas y vómitos, anteriormente mencionados. Se ha demostrado que con la implementación de un régimen de cuidado buco-dental disminuyen significativamente las lesiones de la mucosa oral y por lo tanto, hay un menor número de pacientes que pierden peso y masa muscular;

reduciendo el número de ingresos hospitalarios por desnutrición, aumentando la calidad de vida del niño y del núcleo familiar ¹⁸.

A su vez, la mielosupresión aumenta considerablemente el riesgo de infección y con ello el número de ingresos, generando gastos a la sanidad pública que podrían ser evitados aplicando medidas de prevención eficaces. Es fundamental mantener un nivel de higiene óptimo en el domicilio: se ha probado que la medida más eficaz contra la transmisión de microorganismos es la higiene de manos. El lavado de manos con jabón reduce significativamente el número de microorganismos presentes en las manos, pero hay evidencia de que la higiene con productos antisépticos (gel hidroalcohólico) produce una mayor reducción de la colonización bacteriana, particularmente de la microbiota residente. Su transmisión a pacientes inmunocomprometidos podría tener gran impacto, especialmente si hablamos de pacientes que portan catéteres vasculares y su inmunidad está comprometida como es el caso de estos pacientes ^{19,20}.

Una vez solventadas las complicaciones que puedan surgir a corto plazo, es necesario abordar de forma eficaz las futuras complicaciones, para así prevenirlas en la medida de lo posible. Las más habituales son: obesidad ²¹, disfunciones motoras, disfunciones neurológicas y problemas de aprendizaje, desarrollo de nuevos tumores, afecciones cardíacas, deficiencias inmunológicas... Una adecuada prevención se puede conseguir mediante la correcta educación de los principales gestores de cuidados, en este caso los padres/madres, acerca de factores protectores como: actividad y ejercicio físico ^{21,22}, estimulación neuro-cognitiva, una dieta equilibrada ^{21,23,24}, medidas higiénicas ^{19,20} y educación a los niños en hábitos saludables de cara a su crecimiento y desarrollo ²¹. Es especialmente importante evitar el consumo de sustancias tóxicas como alcohol y tabaco cuando sean adolescentes ²². Mediante la aplicación de estas medidas, se describen en la bibliografía mejorías significativas con respecto a las complicaciones tanto a corto como a medio plazo ^{15-21, 25}.

Además de abordar de forma efectiva todas estas áreas de cuidado, trabajar el área psicosocial de estas familias debe ser una de nuestras prioridades, en lo que a intervenciones de enfermería se refiere ²⁶. Un pilar fundamental que debemos tener en cuenta a la hora de abordar una familia de estas características, es el afrontamiento que esté teniendo lugar en la misma. Padecer una enfermedad hematológica resulta un proceso estresante y más, si es un hijo el que la padece ¹⁸. Deben re-ajustarse los roles en las familias y habitualmente, se designa un cuidador principal (en este caso uno o ambos padres), que se haga cargo del niño y del resto de miembros de la unidad doméstica si los hubiera ^{15,26}. Esta situación provoca altos niveles de ansiedad a la hora de manejarse en el domicilio ²⁷. Durante los ingresos hospitalarios se tiende a tratar los síntomas agudos de la enfermedad y se deja a un lado planear una preparación de cara al alta al domicilio, aspecto fundamental para garantizar el seguimiento y cuidados adecuados del niño ^{8, 26-30}.

Los niños diagnosticados de leucemia y linfoma suponen un coste sanitario anual de unos 4,591€ por niño en la fase de pre-diagnóstica, teniendo en cuenta las pruebas diagnósticas

necesarias en ese periodo. Durante el tratamiento, los niños diagnosticados de leucemia suponen un coste anual de 156,225€ mientras que, los diagnosticados de linfoma, suponen unos 96,380€ anuales; sin contar los costes derivados de la hospitalización por complicaciones evitables tales como infecciones, los cuales oscilan alrededor de los 106,660€ anuales³¹. Proporcionar una educación previa al alta a los padres facilita el manejo en los cuidados del niño y reduce la ansiedad e incertidumbre de si se está llevando a cabo un cuidado adecuado para las características del niño enfermo, así como la tasa de ingresos y con ello los gastos sanitarios extra que supone. Como gestores principales de los cuidados en el domicilio, los padres deben enfrentarse retos como: el manejo de medicaciones, manejo de catéteres, efectos adversos de la quimioterapia... además de los posteriores al alta como: la reintegración escolar y social en el entorno habitual del niño, el miedo a un reingreso... La incertidumbre de no saber si se están desempeñando los cuidados adecuados para el niño son factores evitables que pueden ahorrar un alto coste sanitario³².

A la hora de enfrentarse a estas dificultades, los padres sienten mayor seguridad y control sobre la enfermedad de sus hijos proporcionando cuidados basados en el conocimiento, tras haber recibido pautas a seguir por parte de profesionales sanitarios³³. El proceso de una enfermedad hematológica en un hijo conlleva para los padres una incertidumbre constante tanto durante su tratamiento como tras el alta hospitalaria. Es habitual que se sientan culpables por creer que no han sabido evitar la enfermedad y experimenten episodios de ansiedad y frustración. Dependiendo del pronóstico del niño pueden inclinarse hacia una actitud positiva o hacia un pensamiento más negativo³⁴. Asimismo, relacionarse con otros padres cuyos hijos padecen enfermedades hematológicas y compartir, tanto miedos, como dudas, ayuda en la intervención del área emocional²⁷.

En cuanto a los niños, educarles en su enfermedad es beneficioso tanto en el aspecto emocional como en su auto-gestión de la enfermedad, favoreciendo tomar conciencia de la situación. A nivel emocional, ser conocedores y comenzar a ser gestores de su propio cuidado, aumenta su percepción de control y disminuye el riesgo de padecer enfermedades mentales asociadas (ansiedad y depresión). Ayuda a mejorar el seguimiento médico y evitar complicaciones a largo plazo, siendo también efectivo a la hora de normalizar la enfermedad y reintegrarse en su entorno tras el alta hospitalaria⁶. Un aspecto facilitador para lograr este objetivo, es conseguir que los padres/madres conozcan la enfermedad y puedan darles información sobre el proceso a medida que van creciendo y madurando a nivel cognitivo.

Tras realizar una revisión sistemática de bases de datos, se concluye que hay escasa bibliografía en torno a programas de educación dirigidos a padres y madres de niños que padecen enfermedades onco-hematológicas, en los que no sólo se trata la enfermedad, sino que se aborda la familia desde una perspectiva biopsicosocial^{26, 35, 36}. De la misma manera, se encuentran estudios de actuaciones aisladas, cuya efectividad está probada a largo plazo, beneficiando la calidad de vida de los niños y familias sobre los que se ha implantado^{19, 20, 21, 25,}

26, 27, 28, 30

También se manifiesta la necesidad de Programas de Educación para la Salud, que garanticen la continuidad de los cuidados de estos niños, con el fin de evitar en la medida de lo posible, complicaciones a largo plazo, secundarias a la enfermedad ^{21, 34, 37, 38}. Sí se describen intervenciones enfermeras las cuales han mejorado significativamente la competencia para el cuidado y la seguridad del cuidador principal ^{26,36}.

Por ello, consideramos que los programas de educación para padres/madres de niños que hayan padecido leucemia o linfoma, enfocados a los cuidados en el domicilio y al manejo emocional, son beneficiosos para normalizar su enfermedad y proporcionar las herramientas necesarias para incluir la enfermedad como un evento en la vida evitando o reduciendo las secuelas que pueda provocar y aumentando de manera significativa las capacidades de cuidado de los cuidadores principales.

En este contexto, los retos y oportunidades que debe afrontar este Plan de Educación para la Salud, son promover conductas saludables para la población e implementarlas de forma efectiva y duradera en el tiempo.

Objetivos del programa

- **Meta:**

Contribuir a la mejora de calidad de vida de los niños que padecen una enfermedad hematológica.

- **Objetivo general:**

Al finalizar el programa los padres asistentes serán capaces de afrontar la enfermedad hematológica del niño en el domicilio tanto durante el proceso agudo como a largo plazo.

- **Objetivos intermedios:**

- a) Los padres asistentes serán conocedores de las características de las enfermedades hematológicas.
- b) Los padres asistentes habrán adquirido habilidad para el manejo de la enfermedad en el domicilio.
- c) Los padres asistentes adquirirán actitud y dimensión afectiva positiva hacia la gestión de la enfermedad de sus hijos.

Metodología

Una de las principales funciones del profesional sanitario ha de ser la realización de intervenciones educativas para, de esta manera, asegurar el mantenimiento y la mejora de la salud de la población. Para lograr este objetivo, debe desarrollarse un programa educativo ajustado a las necesidades de la muestra; realizar una intervención educativa que resulte efectiva en cualquier caso y sobre todo, duradera y mantenible en el tiempo. Es fundamental trabajar más allá del conocimiento, contemplando los dominios afectivo-actitudinal y conductual. Durante los últimos años, se ha detectado en la práctica sanitaria que el mero hecho de informar a los pacientes no favorece el autocuidado y el cambio conductual que, en muchas ocasiones, es necesario para obtener un mejor y mayor control de la salud.

El presente Programa de Educación para la Salud se desarrollará basándose en la *Teoría social del aprendizaje educativo de Bandura*. La mencionada teoría sustenta que la persona es un ser holístico con un contexto multidimensional, para la que existen factores (personales, ambientales y sociales) que condicionan, tanto el comportamiento del propio individuo, como su aprendizaje. Además, recalca la importancia de incidir en los distintos factores ya mencionados para obtener un cambio real en la persona³⁹.

Para conseguir este cambio, comenzaremos trabajando el componente emocional de la persona, evitando que las emociones supongan una barrera a la hora de realizar el aprendizaje. En este caso concreto, los padres y madres, como principales gestores y responsables del cuidado de sus hijos, pueden mostrar una coraza que dificulte el acceso emocional a ellos. Para evitarlo, se trabajarán distintas actividades y dinámicas que favorezcan el desahogo emocional y faciliten el proceso desde la primera sesión. Abordar este aspecto desde un primer momento es fundamental pero para eso, se debe crear primero un ambiente de confianza en el grupo en el que se facilite la expresión emocional y se recojan estas emociones, de esta manera, los participantes pueden identificar el grupo de las sesiones como un espacio seguro en el que expresarse y sentirse comprendidos^{26,36}.

También se ha de trabajar la dimensión de la motivación desde lo emocional. Esto significa, enseñar los beneficios que reportarán estos nuevos conocimientos, tanto en la vida de sus hijos, como en la de los padres y madres asistentes a las sesiones. Desarrollar competencia para el cuidado y reforzar la seguridad que, como padres, tanto necesitan para continuar la educación de sus hijos en esta etapa de cambios²⁶.

Una vez se haya logrado establecer una relación de confianza en el grupo, es necesario evaluar los conocimientos previos de los padres y madres sobre la enfermedad de sus hijos, para poder establecer un punto de partida en la definición e impartición de los conocimientos teóricos. Según la *Teoría social del aprendizaje educativo de Bandura* las personas son procesadoras activas de la información y valoran su comportamiento en base a las consecuencias; es por esto que se ha de tener en cuenta la existencia de un proceso cognitivo antes de imitar un comportamiento³⁹. Captaremos la atención de los asistentes, acompañando la teoría de documentos ilustrativos y videos, de manera que las sesiones sean interactivas. Además, facilitaremos la retención de los conocimientos con talleres prácticos para que sea más sencillo adquirir destreza en las tareas impartidas. Adicionalmente, se realizarán preguntas para asegurar que toda la información transmitida haya sido comprendida e interiorizada después de cada sesión teórica.

Se dejará un espacio reservado para aclarar dudas que hayan podido surgir tanto de la sesión impartida en el día como de anteriores, al final de cada sesión. De esta manera se dará a los asistentes un periodo de tiempo para reflexionar.

Diseño del programa

Definición de la población

Criterios de inclusión:

Este programa educación para la salud incluirá a padres de niños (4-14 años) que padezcan leucemia o linfoma, estén actualmente en tratamiento quimioterápico (preferiblemente en una primera línea de tratamiento) o vayan a empezarlo en un breve periodo de tiempo y sean portadores de vías venosas centrales de acceso periférico (líneas medias, Catéter Central de Inserción Periférica (PICC), Hickman o reservorio venoso subcutáneo); para poder incluirles en el programa, el niño debe tener un pronóstico favorable de su enfermedad.

Los padres que acudan a las sesiones deberán expresar deseo de acudir de forma voluntaria y mostrar motivación.

Criterios de exclusión:

No se incluirá a padres de niños que hayan padecido leucemia o linfoma y estén libres de enfermedad, ni a padres de niños que estén en tratamiento quimioterápico pero que tengan un mal pronóstico.

Grupo diana:

El grupo estará formado por padres y madres (pueden acudir uno o ambos miembros de la pareja) con un mínimo de 10 y un máximo de 12 asistentes. Las sesiones se desarrollarán en horario de tarde para facilitar la asistencia a los padres que trabajan fuera del domicilio y se realizarán una vez por semana, con una duración de dos horas por semana, a lo largo de un mes y dos semanas; con un total de 6 sesiones.

Estrategias de difusión y captación de la población

En el País Vasco, el centro de referencia para el tratamiento y seguimiento de los niños con enfermedades onco-hematológicas es el Hospital Universitario de Cruces, es por esto que la principal difusión y captación se realizará en Vizcaya; aun así, se facilitará el acceso a los padres que residan tanto en Álava como Guipúzcoa.

Se realizará la difusión del programa mediante carteles en los hospitales y centros de salud del País Vasco (*anexo 10*) y se creará un PDF del tríptico de presentación del programa que se facilitará a los padres que deseen acudir al curso; además de a las distintas asociaciones contra el cáncer con las que nos pondremos en contacto como AECC y más específicamente asociaciones contra el cáncer infantil como Aspanovas (Vizcaya), Aspanafoa (Álava) y Aspanogi (Guipúzcoa) para que puedan distribuir las a los padres interesados (*anexo 11*).

La principal captación se hará tanto en la Unidad Hospitalaria Onco-hematológica como en el Hospital de Día. Se ofrecerá la asistencia al programa a todos los padres de niños que cumplan los criterios de inclusión y se les facilitará tanto los horarios como un breve tríptico explicativo sobre el programa (*anexo 11*). Esta captación se llevará a cabo por todo el equipo multidisciplinar de las unidades mencionadas cuando se detecte una familia que se pudiera beneficiar de esta intervención educativa.

Lugar en el que se va a desarrollar el programa

El programa se llevará a cabo en el aula educativa de la 5ª planta del Hospital Universitario de Cruces, ala E. Este aula se utiliza habitualmente para impartir el servicio de educación escolar dentro del contexto hospitalario, en el que se atiende a alumnado en situación de enfermedad y se imparten clases a diario durante las mañanas.

Este aula por las tardes se encuentra disponible ya que, durante este periodo del día, se encuentra cerrada y se abre el ciberaula de la 5ª planta; esta sala está a disposición tanto de los niños ingresados como de sus padres y madres.

El aula educativa cuenta con los recursos necesarios para impartir el curso: pizarra, ordenador, proyector, mesas, sillas, folios y bolígrafos.

Sesiones educativas

Esquema de las sesiones

SESIÓN	TÍTULO Y DURACIÓN	FECHA Y HORA	CONTENIDOS
1	Conociéndonos	02/09/2019 2h	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Conocer al grupo ❖ ¿Qué temas vamos a tratar? ¿Cómo nos va a ayudar este taller? ❖ Conociendo la enfermedad I: ¿qué sabemos? ¿qué queremos aprender?
2	La enfermedad y cómo nos afecta	09/09/2019 2h	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Conociendo la enfermedad II: ¿qué le pasa a mi hijo? ❖ Cómo lidiar con los efectos adversos: medicación.
3	Previendo infecciones	16/09/2019 2h	<ul style="list-style-type: none"> ❖ ¿Qué es una infección? ❖ Métodos para prevenir infecciones ❖ Taller de lavado de manos ❖ Medidas higiénicas deseables en casa
4	¿Qué es una vía? Cómo cuidarlas	23/09/2019 2h	<ul style="list-style-type: none"> ❖ ¿Qué es una vía? ❖ Cómo manejarla y evitar complicaciones ❖ Taller de cura de PICC
5	Alimentación y ejercicio físico	30/09/2019 2h	<ul style="list-style-type: none"> ❖ ¿Por qué cuidar la alimentación? ❖ Pautas para una alimentación y estilo de vida saludables ❖ Aspectos a tener en cuenta a la hora de comer
6	Afrontando el día a día	07/10/2019 2h	<ul style="list-style-type: none"> ❖ ¿Cómo afrontar esta etapa? ❖ ¿Qué hemos aprendido? <p>Conclusiones</p>

Desarrollo de las sesiones

SESIÓN 1 – CONOCIÉNDONOS

Objetivos específicos de aprendizaje:

- Al finalizar la sesión los padres asistentes serán capaces de definir qué son la leucemia y el linfoma.
- Al finalizar la sesión los padres asistentes identificarán los efectos adversos más comunes de la leucemia y linfoma.

ACTIVIDAD 1	CONOCIÉNDONOS
Objetivos	Al final de la sesión los padres asistentes: <ul style="list-style-type: none"> - Se conocerán entre ellos - Expresarán sus expectativas con respecto al programa - Identificarán el grado de motivación del que parten
Descripción	Con todos los asistentes sentados en círculo comenzará la presentación en rueda. Empezará la enfermera que lleve a cabo el programa presentando: su nombre, qué formación tiene, por qué y para qué ha desarrollado este programa y la necesidad que ha detectado de realizar una educación previa al alta para preparar a los padres y madres de niños diagnosticados con leucemia y linfoma. Explicará su experiencia en el área de la oncología médica pediátrica y, a continuación, facilitará que sigan los padres presentándose individualmente (aunque hayan acudido en pareja). Dirán su nombre y qué les ha motivado a acudir a la sesión, y expresarán qué esperan aprender de este programa. Para finalizar esta primera actividad, la enfermera pondrá en común las expectativas de aprendizaje más repetidas en la ronda de presentación; expondrá el programa, el contenido de las sesiones y se situarán en el programa las expectativas mencionadas.
Tiempo	40 minutos
Recursos	Aula educativa

ACTIVIDAD 2	CONOCIENDO LA ENFERMEDAD I
Objetivos	Al final de la sesión los padres asistentes: <ul style="list-style-type: none"> - Habrán identificado sus conocimientos previos - Expresarán sus expectativas de aprendizaje con respecto a la enfermedad - Identificarán conocimientos previos erróneos, si los tuvieran, sobre la enfermedad de sus hijos
Descripción	Se facilitará a los padres un bolígrafo y una agenda para que puedan anotar lo que necesiten a lo largo de la formación. Se les sugerirá también anotar las experiencias que vivan a lo largo de las semanas del curso en casa desempeñando los cuidados para los que se les va a formar, de esta manera se podrá comentar en el aula qué dificultades van encontrando o cómo se sienten. Se pasará un cuestionario general sobre la leucemia o linfoma (<i>anexo 12</i>) que rellenarán individualmente. Una vez finalizado el cuestionario se dará respuesta en conjunto y se expondrá los conocimientos previos y qué dudas les han surgido. La

	<p>enfermera se ayudará de un breve póster (<i>anexo 13</i>) con el que explicará más gráficamente las características de la enfermedad: etiopatogenia.</p> <p>Para finalizar la dinámica se aclararán las dudas y se corregirán en una pizarra de manera breve los conocimientos erróneos contraponiéndolos con las afirmaciones verdaderas sobre la enfermedad, para esto la enfermera también se apoyará en el póster mencionado (<i>anexo 13</i>).</p>
Tiempo	40 minutos
Recursos	Aula educativa, 12 cuestionarios, 12 bolígrafos, 12 agendas

ACTIVIDAD 3	CONOCIÉNDONOS II
Objetivos	<p>Al final de la sesión los padres asistentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mostrarán una actitud menos ansiosa frente a la enfermedad - Serán capaces de expresar los sentimientos que la enfermedad de sus hijos le provoca
Descripción	<p>Se pondrá en común la enfermedad de los hijos de los asistentes, por la que han acudido al programa.</p> <p>Se hará de nuevo una rueda en la que dirán: nombre de su hijo, edad y diagnóstico médico. Esta vez sí podrán exponerlo de manera conjunta si han acudido a la sesión en pareja.</p> <p>Cada pareja escribirá el nombre de su hijo en una cartulina que se llevarán a casa para que el niño se dibuje en ella, tanto a él como a su familia, durante este proceso de enfermedad.</p> <p>En la próxima sesión se los padres llevarán de nuevo la cartulina al aula, se interpretará el significado de esos dibujos y a continuación, se dejará colgada en la pared hasta la finalización de las sesiones.</p> <p>Durante la sesión, la enfermera potenciará la expresión emocional y dará información sobre cómo manejar las emociones que surjan. Será saludable que los asistentes expresen lo que sienten y se de respuesta para así, comenzar a trabajar la expresión emocional desde el primer momento. El objetivo es que aprendan cómo afrontar las emociones, se trabajará la expresión regulada de las mismas en el resto de sesiones y búsqueda de apoyo.</p> <p>Para finalizar la sesión la enfermera felicitará a todos los padres por acudir y se hará una ronda de conclusiones de la primera sesión.</p>
Tiempo	40 minutos
Recursos	Aula educativa, 12 cartulinas, 12 rotuladores

SESIÓN 2 – CONOCIENDO LA ENFERMEDAD Y CÓMO NOS AFECTA

Objetivos específicos de aprendizaje:

- Al finalizar la sesión los padres asistentes mostrarán una actitud positiva de cara al cuidado de su hijo.
- Al finalizar la sesión los padres asistentes mostrarán una dimensión afectiva-actitudinal positiva hacia desempeñar los cuidados de la enfermedad.

- Serán capaces de expresar los sentimientos que la enfermedad de sus hijos le provoca.

ACTIVIDAD 1	CONOCIENDO LA ENFERMEDAD II
Objetivos	<p>Al final de la sesión los padres asistentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - conocerán las características de la leucemia y linfoma. - Identificarán correctamente signos y síntomas de alarma de la enfermedad. - mostrarán menos temor con relación a la enfermedad.
Descripción	<p>Se dará comienzo a la sesión presentándose la enfermera y los padres de nuevo uno a uno, sentados en círculo.</p> <p>Recuperaremos las cartulinas que se entregaron al finalizar la sesión anterior y pareja por pareja, se presentará el nombre del hijo enfermo y se hará una descripción general del niño (comentando su edad, aficiones, alguna peculiaridad). La enfermera también les pedirá que digan qué diagnóstico médico tiene su hijo.</p> <p>Después de cada introducción, la enfermera cogerá el dibujo que haya hecho el niño presentado y hará una breve interpretación de las emociones que representa cada dibujo. Se cotejará con los padres si realmente son esas emociones las que perciben en casa y si casan con las que ellos sienten, de esta manera, se fomentará la expresión emocional y la enfermera podrá recoger qué emociones son más habituales en estos padres para tratarlas durante el resto de sesiones.</p> <p>Entre las emociones que aparezcan es muy probable que se encuentre el temor, la enfermera reforzará nuevamente de forma positiva la valentía de los padres por asistir a las sesiones e involucrarse tanto en ese proceso tan difícil.</p> <p>Una vez finalizada la dinámica, enlazaremos los diagnósticos que han comentado los padres con la teoría de la enfermedad.</p> <p>Se explicará: qué es leucemia y qué es linfoma, diferencias y similitudes, etiopatogenia y sintomatología. Para presentar estos aspectos de la enfermedad primero se hará una breve introducción y se hará una lluvia de ideas entre todo el grupo para cada concepto y se utilizará de nuevo el póster teórico de la sesión anterior (<i>anexo 13</i>).</p> <p>De esta manera determinaremos qué información conocen los padres y nos centraremos en los aspectos en los que haya mayor desconocimiento. También recuperaremos conocimientos erróneos que se identificaran en la sesión anterior y los aclararemos en mayor profundidad.</p>
Tiempo	45 minutos
Recursos	Aula educativa

ACTIVIDAD 2	¿CÓMO LES AYUDAMOS?
Objetivos	<p>Al final de la sesión los padres asistentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - demostrarán conocimiento acerca de los tratamientos medicamentosos de sus hijos. - Sabrán qué medicación de rescate utilizar en cada momento para paliar un efecto adverso. - mostrarán capacidad para lidiar con los efectos adversos de los tratamientos en el domicilio. - Mostrarán una dimensión afectiva-actitudinal positiva hacia paliar los efectos adversos de los tratamientos. - Serán capaces de identificar signos y síntomas de alarma por los que acudir a urgencias

Descripción	<p>Primeramente, explicaremos qué es un efecto adverso y por qué se produce. Después, a través de una rueda de expresión, recogeremos en la pizarra los efectos adversos que hayan sufrido los niños y los separaremos en las siguientes columnas: me pasa todos los días, me pasa a veces y no me ha pasado. De esta manera, abordaremos en un primer momento los efectos adversos que más suceden en el grupo.</p> <p>Se tratarán todos los efectos adversos que mencionen los padres y los más habituales que no mencionen. La enfermera explicará la manera de paliarlos uno a uno, tanto mediante métodos físicos (aplicar calor cuando al niño le duelan la tripa o los músculos, estar sentado/incorporado por lo menos 30 minutos después de las comidas para evitar el reflujo, tomar alimentos fríos para evitar irritar la mucosa oral...) como químicos (mediación de rescate).</p> <p>A continuación, se les entregará una hoja que recoja la medicación de rescate más habitual que puedan tener pautada y se explicará en qué situaciones se debe administrar; se resolverán todas las dudas de supuestas situaciones que surjan con casos clínicos que los padres tendrán que resolver por equipos de 4 personas.</p> <p>También se tratará cómo influyen estos efectos adversos en la familia y en la vida diaria. Para esto, una vez finalizadas las explicaciones teóricas la enfermera pasará a preguntar pareja por pareja qué efecto adverso es el más habitual en su hijo, cómo tratan con él en casa y cómo les hace sentir y cómo se manejan ante los sentimientos que aparezcan.</p> <p>Por último, se tratarán los signos y síntomas de alarma por los que deben acudir al Servicio de Urgencias y consultar con un médico. Posteriormente a las explicaciones teóricas, esta área se trabajará también mediante casos clínicos a resolver por los padres. Se dejará un espacio para resolver dudas al finalizar la sesión.</p>
Tiempo	1h 15 minutos
Recursos	Aula educativa, póster explicativo de la leucemia y linfoma, rotuladores de pizarra.

SESIÓN 3 – PREVINIENDO INFECCIONES

Objetivos específicos de aprendizaje:

- Al finalizar la sesión los padres asistentes serán capaces de identificar signos y síntomas de infección.
- Al finalizar la sesión los padres asistentes aplicarán las medidas de asepsia necesarias en su vida diaria.
- Al finalizar la sesión los padres asistentes mostrarán dominio afectivo-actitudinal positivo hacia aplicar las medidas de asepsia necesarias para prevenir infecciones en el domicilio.

ACTIVIDAD 1	¿QUÉ ES UNA INFECCIÓN?
Objetivos	<p>Al final de la sesión los padres asistentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocerán qué es una infección - Conocerán los efectos y riesgos de la mielosupresión. - Serán capaces de identificar signos y síntomas de infección
Descripción	La enfermera comenzará la sesión hablando sobre las medidas higiénicas que se toman en el domicilio: limpieza, mascotas...

	<p>A continuación, con la ayuda de una presentación power point, explicará por qué los hijos de los asistentes tienen mayor riesgo de infección que otros niños.</p> <p>En esa presentación primeramente se explicará qué es una infección y qué es una bacteria, se hará comprender a los padres la importancia de cortar las cadenas de infección tomando medidas higiénicas. Una vez se hayan entendido esos conceptos, se pasará a hablar de las características concretas de sus hijos, es decir, se explicarán tanto la inmunosupresión como la mielosupresión que provocan los tratamientos. Una vez más se recalcará que existen formas para evitar el contagio de bacterias y se introducirá la siguiente actividad: ¿qué medidas higiénicas aplicar en casa?</p>
Tiempo	30 minutos
Recursos	Aula educativa, presentación power point.

ACTIVIDAD 2	¿QUÉ HACEMOS EN CASA?
Objetivos	<p>Al final de la sesión los padres asistentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Serán capaces de prevenir infecciones en el domicilio - Aplicarán de manera correcta las medidas de asepsia necesarias para la prevención de infecciones. - Serán capaces de transmitir a sus hijos qué medidas de precaución higiénicas tomar.
Descripción	<p>Daremos comienzo a la actividad retomando los hábitos de higiene en el domicilio que se han comentado al inicio de la sesión y enlazando con el final de la presentación de power point. De esta manera, la enfermera reforzará de forma positiva los hábitos correctos y sugerirá nuevos hábitos si es que hay alguno que pueda mejorar.</p> <p>Nuevamente se tratarán las principales causas de infección de un niño mielosuprimido como son: el contacto con mascotas que no estén desparasitadas, la ausencia de higiene de manos antes y después de comer, el contacto con otras personas que no se hayan lavado las manos...</p> <p>Se explicarán las medidas a tomar en el domicilio tanto por los padres como por el niño: realizar el lavado de manos, evitar lugares sucios, desinfectar los baños del domicilio con lejía (siempre teniendo cuidado de que el niño no se encuentre cerca en el momento de hacerlo)...</p> <p>Se hará especial hincapié en tener en cuenta estas medidas de higiene pero sin sobreproteger al niño ni obsesionarse. Es importante adaptar el estilo de vida a esta nueva situación de enfermedad pero no debe convertirse en el eje de vida de los miembros de la familia.</p>
Tiempo	45 minutos
Recursos	Aula educativa

ACTIVIDAD 3	LAVADO DE MANOS
Objetivos	<p>Al final de la sesión los padres asistentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Serán conocedores de la importancia del lavado de manos. - Mostrarán actitud positiva ante el lavado de manos. - Serán capaces de llevar a cabo un lavado de manos correcto. - Mostrarán actitud positiva para incorporar el lavado de manos

	higiénico en su rutina diaria.
Descripción	<p>Se llevará a cabo un taller de lavado de manos con todos los padres asistentes a la sesión.</p> <p>A modo de introducción se explicará el por qué de la importancia de realizar un buen lavado de manos, entregándoles un tríptico informativo. Se explicará la función de los distintos jabones y desinfectantes y se insistirá en la importancia de realizar un buen lavado de manos con agua y jabón (preferible de pH neutro y sin colonias) para evitar contraer infecciones^{19,20}.</p> <p>Se presentará el póster de Osakidetza con la explicación teórica de cómo realizar la técnica de lavado de manos (<i>anexo 17</i>).</p> <p>A continuación, se procederá a explicar la técnica y sus pasos. Primero la ejecutará la enfermera explicándola paso a paso y más tarde lo harán los padres bajo la supervisión de dicha enfermera.</p> <p>Se repartirán botes de gel hidroalcohólico a los asistentes para realizar la técnica en el aula y podrán utilizarlos en su domicilio.</p>
Tiempo	45 minutos
Recursos	Aula educativa, 12 Botes de gel hidroalcohólico 125ml, 12 fotocopias póster lavado de manos.

Resto de sesiones en anexos (anexo 9).

Evaluación del programa

En cuanto a la evaluación del programa, se realizará una evaluación continua y formativa tanto de procesos como de resultados; es decir, a lo largo de las sesiones se harán preguntas abiertas a los asistentes acerca de los contenidos tratados. De esta manera, podremos tanto aclarar las dudas que puedan quedar como evaluar el nivel de comprensión que estamos consiguiendo. Además de esto, se preguntará a los asistentes por su opinión acerca de la educación que están recibiendo: qué les parece la información que se les proporciona, el formato de las sesiones, el tiempo invertido en cada actividad... de esta manera podremos adaptar las sesiones al grupo y en consecuencia aumentaremos la efectividad del programa.

Para conseguir una mayor efectividad se realizará una evaluación sumativa de proceso y resultado mediante un cuestionario de satisfacción (*anexo 17*) en el que los asistentes valorarán el contenido del programa, la pedagogía empleada, si el tiempo empleado es el suficiente, recursos humanos y materiales y la dinámica de las sesiones. De esta manera, conseguiremos información sobre áreas de mejora aplicables a programas de educación para la salud que se puedan realizar en el futuro.

Para evaluar el resultado, se pasará un cuestionario al inicio del programa de educación (*anexo 12*) en el que los padres auto-evaluarán sus conocimientos sobre las áreas a tratar a lo largo del programa. Asimismo, se pasará un nuevo cuestionario al finalizar las sesiones en el que nuevamente auto-evaluarán sus conocimientos después de las sesiones; de esta manera conseguiremos medir el nivel de conocimientos adquirido.

Además de esto, se enviará un cuestionario (*anexo 18*) vía email, que los padres se comprometerán a rellenar, una vez hayan pasado 3 meses después de finalizado el programa; en este cuestionario se medirá el nivel de implementación de actividades favorecedoras de la salud tratadas a lo largo del programa, es decir, qué aspectos de los abordados están llevando a cabo, así como el manejo de la situación a nivel emocional y si se sienten más competentes para el cuidado.

Para finalizar, como medida para favorecer el seguimiento de estos niños y la implementación de un estilo de vida saludable, se llevará un seguimiento en la consulta de enfermería del centro de salud.

Bibliografía

- 1- SEHOP. Registro Español de Tumores Infantil. RETI-SEHOP; 2018 [Acceso 13 Diciembre, 2018] Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>.
- 2- Gobierno Vasco. Plan oncológico Euskadi 2018-2023. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. 2019; (1): 1-82.
- 3- Gobierno Vasco. Plan oncológico Euskadi 2018-2023. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. 2019; (1): 1-82.
- 4- Todd P. Whitehead, PhD,a,b Catherine Metayer, MD, PhD,Joseph L. Wiemels, PhD,Amanda W. Singer, PhD, Mark D. Miller. Childhood Leukemia and Primary Prevention. *Curr Probl PediatrAdolesc Health Care*. 2016; 36.
- 5- López Almaraz R. Detección y derivación precoz de niños con sospecha de cáncer. Researchgate. 2007 [Acceso 25 Enero 2019]. Disponible en: http://ci5.iarc.fr/CI5-XI/Pages/age-specific-curves_sel.aspx
- 6- Ortega García JA, Martín M, Tortajada F, López JA, López T, Bautista F. La oncología pediátrica ante en siglo XXI: Prevención del cáncer pediátrico. *Revista Española de Pediatría*. 2018; 64(5):55-75.
- 7- Dragone MA, Bush PJ, Jones JK, Bearison DJ, Kamani S. Development and evaluation of an interactive cd-rom for children with leukemia and their families. *Patient educ couns*. 2002; 46(4):297-307
- 8- Aburn G, Gott M. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: a narrative review. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011; 28(5):300-305.
- 9- Tipos de cáncer. AECC. 2019 [Acceso 25 Enero 2019]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer>
- 10- Moran C, del Carmen R. Importancia del laboratorio en el diagnóstico y pronóstico de leucemia aguda linfoblástica de la infancia. *Instituto Nacional de Pediatría*. 2005; 26(3):123-136.
- 11- Rodrigus KE, De Camargo B. Diagnóstico precoz del niño con cáncer: responsabilidad de todos. *Rev Assoc Med Bras*. 2003; 49(1): 29-34
- 12- Moran M. El juego como herramienta terapéutica para el manejo del dolor en el paciente pediátrico. Universidad de Valladolid. 2018; 1.
- 13- Fernández-Plaza S, Reques Llorente B. Tratamiento del cáncer en pediatría: principios de la terapia multimodal. *Pediatría integral*. 2012; 16(7): 540-551.
- 14- Fernández-Plaza, Sevilla J, Madero L. Tratamiento del cáncer en pediatría: estado actual y expectativas futuras. *Pediatría integral*. 2004; 10: 501-510.
- 15- Plan integral de atención a largos supervivientes del cáncer. Sociedad Española de Oncología Médica. 2019; 1: 61-76.
- 16- Ferreiro J, García JL, Barceló R, Rubio I. Quimioterapia: efectos secundarios. *Servicio de Oncología Médica. Gac Med Bilbao*. 2003; 100: 69-74.

- 17- Kosary CL, Gloeckler-Ries LA, Miller BA, Hankey BF, Harras A, Edwards BK, editors. SEER cancer statistics review, 1975-2007. National Cancer Institute. 2017[Accedido 15 Noviembre 2018]. Disponible en: https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2007/
- 18- Chen CF, Wang RH, Cheng SN, Chang YC. Assessment of Chemotherapy-Induced Oral Complications in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2004; 21(1):33-39.
- 19- Lo Veccio A, Schaffzin JK, Ruberto E, Caiazzo MA, Saggiomo L, Mambretti D, Russo, Crispo S, Continisio GI, Iacovo RD, Poggi V. Reduced central line infection rates in children with leukemia following caregiver training. *Medicine*. 2016; 95(25).
- 20- Santolaya MA, Rabagliati R, Bidart T, Payá E., Guzmán AM, Morales R, et al. Manejo racional del paciente con cáncer, neutropenia y fiebre. *Rev Chil Infect*. 2005; 22(2): 79-113
- 21- Asner S, Ammann RA, Ozsahin H, Beck-Popovic M, von der Weid NX. Obesity in Long-Term Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2008; 51(1):118-22.
- 22- Fuemmeler BF, Pendzich MK, Clark K, Lovelady C, Rosoff P, Blatt J, Demark-Wahnefried W. Diet, physical activity and body composition during the first year of treatment for childhood acute leukemia and lymphoma. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2013; 35(6): 437-443.
- 23- Shams-White M, Kelly MJ, Gilhooly C, Liu S, Must A, Parsons SK, Saltzman E, Zhang FF. Food Craving and Obesity in Survivors of Pediatric ALL and Lymphoma. *Elsevier* . 2016; 96:1-6
- 24- Kizilocak H, Okcu F. Late Effects of Therapy in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors. *Turk J Haematol.* 2019; 36(1):1-11
- 25- Grau Rubio C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Universidad de Valencia. 2002; 5(2): 87-106.
- 26- Carreño Moreno S. El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador. *Psicooncología*. 2016; 13: 321-332.
- 27- Lindahl Norberg A, Mellgren K, Winiarski J, Forinder U. Relationship between problems related to child late effects and parent burnout after pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *PEDIATR TRANSPLANT*. 2014; 18(3):302-309.
- 28- Rodgers C, Laing CM, Herring RA, Tena N, Leonardelli A, Hockenberry M, Hendricks-Ferguson V. Understanding Effective Delivery of Patient and Family Education in Pediatric Oncology A Systematic Review From the Children's Oncology Group. *Pediatric Oncology Nursing*. 2016; 33(6):432-446.
- 29- Landier W, Ahern J, Barakat LP, Bhatia S, Bingen KM, Bondurant PG et al. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *Journal of Pediatric Nursing*. 2016; 33(6):422-431.
- 30- Bovero M, Giacomo C, Ansari M, Roulin MJ. Role of advanced practice nurse practitioners in the care pathway for children diagnosed with leukemia. *European Journal of Oncology Nursing*. 2018; 36:68-74.

- 31- De Oliveira C, Bremner K, Liu N, Greenberg M, Nathan P, McBride M, Krahn MD. Costs of cáncer in children and adolescents in Ontario, Canada. *Pediatric blood & cáncer*. 2017; 64 (11): 1-11.
- 32- Asadi Noughabi F, Iranpoor D, Yousefi H, Abrakht H, Ghni Dehkordi F. Effect of instructing care program through group discussion on the quality of life of the parents of the children afflicted with leukemia. *Global journal of health science*. 2015; 8:197-204.
- 33- Ranmal R, Prictor R, Scott JT. Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. *Cochrane Database Systematic Reviews*. 2008.
- 34- Fuemmeler BF, Pendzich MK, Clark K, Lovelady C, Rosoff P, Blatt J, Demark-Wahnefried W. Diet, physical activity and body composition during the first year of treatment for childhood acute leukemia and lymphoma. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2013; 35(6): 437-443.
- 35- Gates P, Seymour J, Krishnasamy M. A nurse-led survivorship intervention for survivors of Hodgkin lymphoma: A pilot study. *Australian Journal of Cancer Nursing*. 2015; 16(2):19-26.
- 36- Hernández Bernal N, Barragán Becerra J, Moreno Mojica C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Rev cuid*. 2017; 9(1): 2045-2058.
- 37- Inaba H, Pei D, Wolf J, Howard SC, Hayden RT, Go M et al. Infection-related complications during treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Anal of Oncology* (2017); 28: 389-392.
- 38- Van Walraven C, Oake N, Jennings A, Forster A.J. The association between continuity of care and outcomes: a systematic and critical review. *Journal of evaluation in Clinical Practice*. 2009; 16(5): 947-956
- 39- Lizarraga S, Ayarra M. Entrevista motivacional. The motivational interview. *An Sist Sanit Navar*. 2001; 24: 43-5.

Anexos

Anexo 1: Tabla de sinónimos

Concepto	Sinónimo (lenguaje natural)	Antónimo (si precisa)	Descriptor (lenguaje controlado)
Niño	Child		Medline Child Cinhal Children Lilacs Child
Padres	Parents		Cinhal Parent Medline Parent Lilacs Parent
Leucemia	Leukemia		Cinhal Leukemia Medline Leukemia Lilacs Leukemia
Linfoma	Lymphoma		Cinhal Lymphoma Medline Lymphoma Lilacs Lymphoma
Programa de educación	Education program Patient education Health education		Medline Education program Health education Health promotion Patient education as topic Cinhal Health education Lilacs Health education
Complicaciones a largo plazo	Long term complications Long term effects Long term adverse effects		Cinhal Long term effects Medline Long term adverse effects Lilacs Long term adverse effects
Intervención enfermera de enfermería	Nursing interventions		Cinhal Nurse interventions Medline Nurse Lilacs Nursing interventions

Anexo 2: Ecuaciones de búsqueda

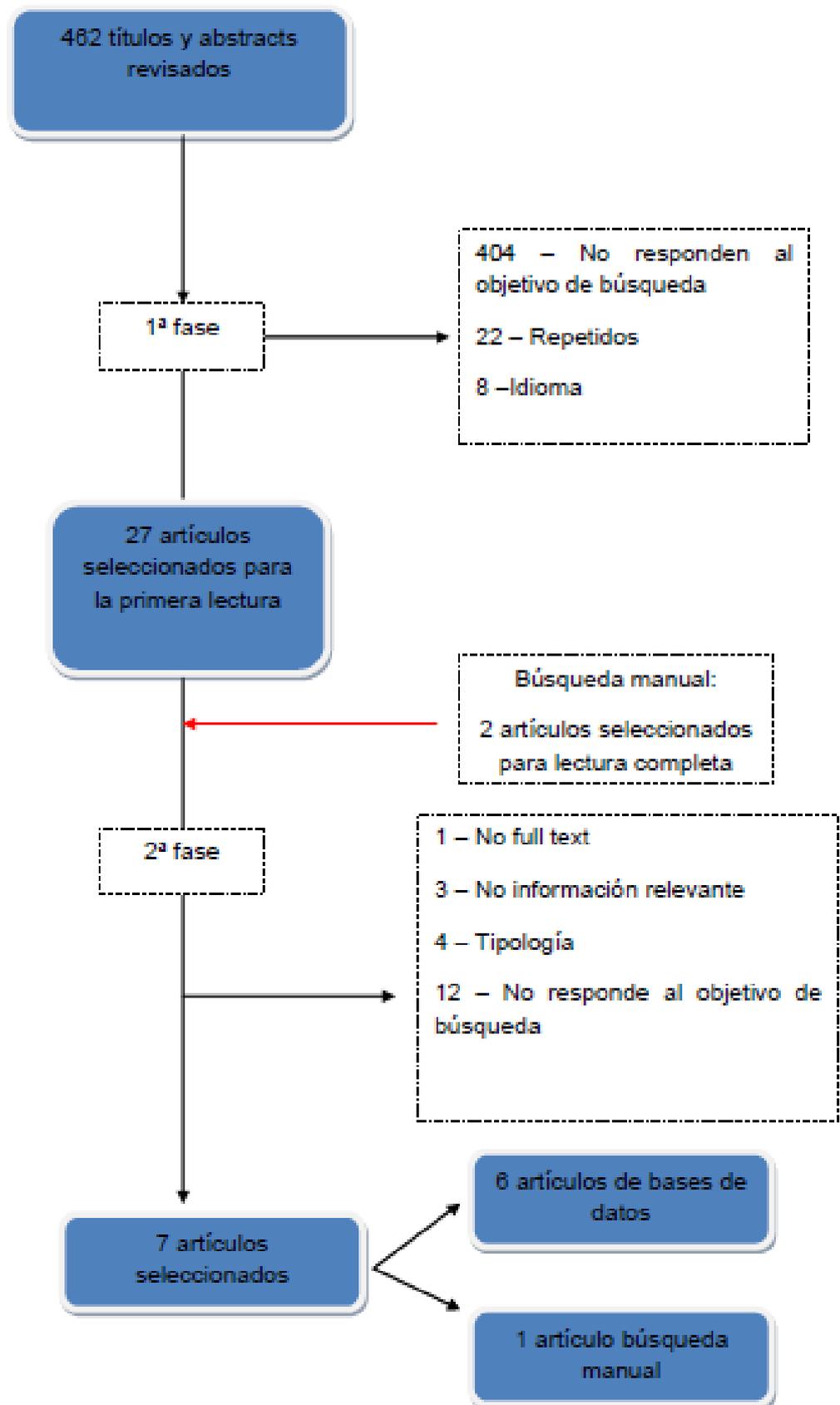
Objetivo de búsqueda: identificar la efectividad de realizar programas de educación para el cuidado de niños con enfermedades hematológicas

Todas las búsquedas se limitaron entre los años 2000 y 2019 y con abstract.

BASE DATOS	DE	ECUACIÓN DE BÚSQUEDA PROBADA	RESULTADOS (Nº de resultados)
MEDLINE		(Leukemia OR Lymphoma) AND (Health education OR Patient education as topic) AND Parent	6 3 – seleccionado 3 – no responde al objetivo
		(Leukemia, OR Lymphoma) AND Children AND long term effects	4 2 – seleccionado 2 – no responde al objetivo
		(Leukemia, OR Lymphoma) AND Child AND Patient education as topic	9 2 – repetidos 7 - no responde al objetivo de búsqueda
		(Leukemia OR Lymphoma) AND Child AND Attitude to health	18 18 – no responde al objetivo
		(Leukemia OR Lymphoma) AND Adult survivors of childhood adverse events	2 1 - seleccionado 1 – no responde al objetivo
		(Leukemia, OR Lymphoma) AND Child AND Nurse	4 1 – seleccionado 3 – no responde al objetivo
CINHAL		(Leukemia OR Lymphoma) AND (Health education OR Patient education OR Patient teaching OR Education programme) AND Parent	16 4 - seleccionado 1 – repetido 11 - no responde al objetivo
		(Leukemia OR Lymphoma) AND Health education programs	0
		(Leukemia, OR Lymphoma) AND Children AND long term effects	27 4 – seleccionado 2 – repetido 21 – no responde al objetivo
		(Leukemia, OR Lymphoma) AND Child AND Nurse interventions	45 1 - seleccionado 5 - idioma

		3 – repetidos 36 – no responde al objetivo
LILACS	(Leukemia OR Lymphoma) AND Health education AND Parent	108 2 – seleccionado 3 – idioma 4 - repetido 99 – no responde al objetivo
	(Leukemia OR Lymphoma) AND Health education programs	46 5 – seleccionado 6 – repetidos 34 – no responde al objetivo
	(Leukemia, OR Lymphoma) AND Children AND long term effects	167 3 – seleccionado 4 – repetido 160 – no responde al objetivo
	(Leukemia, OR Lymphoma) AND Child AND Nursing	10 1 – seleccionado 9 – no responde al objetivo
BÚSQUEDA MANUAL	(Leukemia OR Lymphoma) AND Health education AND Parent	2 - seleccionados
	(Leukemia OR Lymphoma) AND Health education programs	
	(Leukemia, OR Lymphoma) AND Children AND long term effects	
	(Leukemia, OR Lymphoma) AND Child AND Nursing interventions	

Anexo 3: Diagrama de flujo



Anexo 4: lectura crítica de estudios de investigación cuantitativa desarrollada

Artículo: Carreño Moreno S. El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador. <i>Psicooncología</i> . 2016; 13: 321-332.			
Objetivos e hipótesis	¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidos?	Si No	¿Por qué? Identifica los elementos de la pregunta PICO: (P) padres de niños diagnosticados de leucemia (I) educación (C) ausencia de educación formativa (O) efecto en la competencia para el cuidado en el domicilio
	¿El tipo de diseño utilizado es el adecuado en relación con el objeto de la investigación (objetivos y/o hipótesis)?	Si No	¿Por qué? El tipo de diseño experimental es adecuado y coherente con el objetivo de medir los efectos de realizar una intervención educativa y valorar la capacidad para el cuidado que resulte del mismo (efecto). Es el diseño más robusto para medir el efecto ya que es el diseño que más sesgos controla.
Diseño	Si se trata de un estudio de intervención/experimental, ¿Puedes asegurar que la intervención es adecuada? ¿Se ponen medidas para que la intervención se implante sistemáticamente?	Si No	¿Por qué? Esta metodología de intervención es consistente con otros estudios en los que aspectos del dominio del rol como el conocimiento, el bienestar y la resolución de problemas, son abordados con metodologías de interacción y entrenamiento del cuidador que aunque no explicitan enmarcarse en el rol, usan formas de intervención coherentes con la forma con que éste es aprendido.
	¿Se identifica y describe la población?	Si No	¿Por qué? Se midió la competencia para el cuidado del cuidador principal en una muestra de 59 personas tanto en el grupo control (n=59) como en el grupo experimental (n=59). Con respecto al grupo experimental, la mayoría de los niños tuvieron diagnóstico de Leucemia 41%, con edad media de 4 años. Los cuidadores familiares son mujeres 84%, con edad media de 33 años.
Población y muestra	¿Es adecuada la estrategia de muestreo?	Si No	¿Por qué? Se realizó un muestreo probabilístico aleatorio.
	¿Hay indicios de que han calculado de forma	Si	¿Por qué?

	adecuada el tamaño muestral o el número de personas o casos que tiene que participar en el estudio?	No	Se calculó un tamaño de muestra de 59 participantes en el grupo experimental y 59 en el grupo control, con una probabilidad de error tipo 1 de 0,005 y tipo 2 de 0,02.
de Medición de las variables	¿Puedes asegurar que los datos están medidos adecuadamente?	Si No	¿Por qué? La competencia del cuidador familiar para el cuidado fue medida en la pre y pos prueba, se trató de un estudio doble ciego. La medición pos prueba se realizó un mes después de terminada la intervención, con el instrumento denominado "Competencia del Cuidado en el hogar del cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica – CUIDAR", que consta de 60 ítems que se miden con una escala tipo Likert con puntuaciones que van de 1 a 4. Cuenta además con confiabilidad por consistencia interna alfa de Cronbach de 0,97 para la totalidad del instrumento, 0,92 en la dimensión conocimiento, 0,89 condiciones personales, 0,89 Instrumental, 0,87 bienestar, 0,88 anticipación y 0,89 relación social e interacción. Se realizó análisis de la consistencia interna con la muestra de este estudio (118 participantes), resultando un alfa de Cronbach global de 0,972.
	Si el estudio es de efectividad/relación: Puedes asegurar que los grupos intervención y control son homogéneos en relación a las variables de confusión?	Si No	¿Por qué? Se calculó un tamaño de muestra de 59 participantes en el grupo experimental y 59 en el grupo control, con una probabilidad de error tipo 1 de 0,005 y tipo 2 de 0,02.
Control Sesgos			

	<p>Si el estudio es de efectividad/relación:</p> <p>¿Existen estrategias de enmascaramiento o cegamiento del investigador o de la persona investigada</p>	<p>Si</p> <p>No</p>	<p>¿Por qué?</p> <p>La intervención fue diseñada con base en la propuesta de Meleis, en donde se considera la transición en el rol como un evento en el que intervienen diferentes condiciones que pueden facilitarla e inhibirla. La intervención se desarrolló considerando la forma como se aprenden los roles, incluyendo así, actividades instrucción intencional, ensayo del rol, además de la interacción con otros cuidadores como actores significativos en el proceso.</p>
Resultados,	<p>¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis?</p>	<p>Si</p> <p>No</p>	<p>¿Por qué?</p> <p>Los resultados confirman la hipótesis: la intervención de cuidado transicional de enfermería “Cuidando a nuestros niños con cáncer” tiene un efecto de gran magnitud en el aumento de la competencia para el cuidado en el cuidador familiar, lo que facilita su transición en el rol, en términos de la competencia para el cuidado.</p>
Valoración Final	<p>¿Utilizarías el estudio para tu revisión final?</p>	<p>Si</p> <p>No</p>	<p>¿Por qué?</p> <p>Puedo confiar en sus resultados por las diferencias estadísticamente significativas en relación a las variables dependientes.</p>

Anexo 5: lectura crítica de estudios de investigación cuantitativa

Artículos:

1 Gates P, Seymour J, Krishnasamy M. A nurse-led survivorship intervention for survivors of Hodgkin lymphoma: A pilot study. Australian Journal of Cancer Nursing. 2015; 16(2):19-26.

2 Rodgers C, Laing CM, Herring RA, Tena N, Leonardelli A, Hockenberry M, Hendricks-Ferguson V. Understanding Effective Delivery of Patient and Family Education in Pediatric Oncology: A Systematic Review From the Children's Oncology Group. Pediatric Oncology Nursing. 2016; 33(6):432-446.

3 Dragone MA, Bush PJ, Jones JK, Bearison DJ, Kamani S. Development and evaluation of an interactive cd-rom for children with leukemia and their families. Patient educ couns. 2002; 46(4):297-307

4 Lo Vecchio A, Schaffzin JK, Ruberto E, Caiazza MA, Saggiomo L, Mambretti D, Russo, Crispo S, Continisio GI, Iacovo RD, Poggi V. Reduced central line infection rates in children with leukemia following caregiver training. Medicine. 2016; 95(25).

5 Fuemmeler BF, Pendzich MK, Clark K, Lovelady C, Rosoff P, Blatt J, Demark-Wahnefried W. Diet, physical activity and body composition during the first year of treatment for childhood acute leukemia and lymphoma. J Pediatr Hematol Oncol. 2013; 35(6): 437-443.

6 Hernández Bernal N, Barragán Becerra J, Moreno Mojica C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. Rev cuid. 2017; 9(1): 2045-2058.

	Criterios	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Objetivos e hipótesis	¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidos?	Si												
		No												
Diseño	¿El tipo de diseño utilizado es el adecuado en relación con el objeto de la investigación (objetivos y/o hipótesis)?	Si												
	Si se trata de un estudio de intervención/experimental, ¿Puedes asegurar que la intervención es adecuada? ¿Se ponen medidas para que la	Si												
		No												

	intervención se implante sistemáticamente?													
Población y muestra	¿Se identifica y describe la población?	Si												
		No												
	¿Es adecuada la estrategia de muestreo?	Si												
		No												
	¿Hay indicios de que han calculado de forma adecuada el tamaño muestral o el número de personas o casos que tiene que participar en el estudio?	Si												
		No												
Medición de las variables	¿Puedes asegurar que los datos están medidos adecuadamente?	Si												
		No												
Control de Sesgos	Si el estudio es de efectividad/relación: Puedes asegurar que los grupos intervención y control son homogéneos en relación a las variables de confusión?	Si												
		No												
	Si el estudio es de efectividad/relación: ¿Existen estrategias de enmascaramiento o cegamiento del investigador o de la persona investigada	Si												
		No												
Resultados,	¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis?	Si												
		No												
Valoración Final	¿Utilizarías el estudio para tu revisión final?	Si												
		No												

Anexo 6: Tabla resumen de artículos

TÍTULO	AUTOR	TIPO DE ESTUDIO Y OBJETIVO	MUESTRA Y TIPO DE PACIENTES	HALLAZGOS DE INTERÉS
A nurse-led survivorship intervention for survivors of Hodgkin lymphoma: A pilot study	Gates P, Seymour JF, Krishnasamy M	Ensayo clínico no aleatorizado (cuasi experimental). <u>Objetivo:</u> probar el efecto de una intervención enfermera en supervivientes del cáncer para aumentar su percepción de riesgos e implantar un estilo de vida saludable.	Los participantes fueron 30 supervivientes de Linfoma Hodgkin libres de enfermedad desde hace por lo menos 5 años.	- Los participantes identificaron las principales áreas que precisaban tratar, incluyendo: fatiga (57%); preocupación (47%) and, depresión (23%). Se encontró una mejora significativa con respecto a: nivel de actividad física (p=.014); mejoras en la nutrición (p=.0005); manejo del estrés (p=.002) y percepción de una vida saludable (p=.005). - Un plan de intervención de enfermería es eficaz a la hora de mejorar la calidad de vida de los pacientes y su percepción de enfermedad; así como para disminuir las complicaciones a largo plazo de la enfermedad.
Understanding effective delivery of patient and family education in pediatric oncology:a systematic review from the children's oncology group	Rogers et al	Revisión sistemática de la literatura <u>Objetivo:</u> evaluar el nivel de conocimientos de los padres de niños recientemente diagnosticados de enfermedades oncológicas dependiendo del tipo de educación sanitaria recibida.	El equipo de investigadores reunió 6 preguntas clínicas a las que dar respuesta mediante la revisión de la literatura; esas preguntas fueron hechas mediante el criterio PICOT para garantizar una búsqueda efectiva y eficaz (paciente, intervención, comparación, resultado y tiempo). De una muestra de	- Se realizan 10 recomendaciones basadas en la evidencia científica para educar a pacientes oncológicos recién diagnosticados; estas recomendaciones contemplan la manera de educar, los tiempos para dar información, el contenido, factores externos que puedan afectar a

			2779 artículos seleccionados, se revisó un total de 213 artículos completos de los que se excluyeron 130 y quedó un total de 83 artículos.	la unidad familiar y el tipo de intervención más adecuada.
Development and evaluation of an interactive cd-rom for children with leukemia and their families.	Dragone MA, Bush PJ, Jones JK, Bearison DJ, Kamani S.	Ensayo clínico aleatorizado. <u>Objetivo:</u> cubrir la necesidad de aprendizaje tanto de niños diagnosticados de leucemia como de sus padres.	Los participantes fueron niños de entre 4 y 11 años diagnosticados de leucemia (n=31) y sus padres. Se hicieron dos grupos aleatorios en los que se proporcionó un libro educativo (n=14) y un CD interactivo educativo (n=17) a los niños diagnosticados de leucemia y a sus padres.	<ul style="list-style-type: none"> - Se encontraron diferencias significativas con respecto a un mejor aprendizaje con el uso del CD interactivo. - El uso de materiales interactivos educativos mejora la comprensión y el locus de control de la enfermedad tanto de niños como de padres.
Reduced central line infection rates in children with leukemia following caregiver training	Lo Vecchio A. et al	Ensayo clínico no aleatorizado (cuasi experimental). <u>Objetivo:</u> probar el efecto de la educación del cuidador principal en el manejo de vías centrales en el domicilio en la incidencia de infecciones.	120 cuidadores principales accedieron a realizar un curso de 6 sesiones de educación para el manejo de vías centrales. Estos cuidadores principales eran padres de niños diagnosticados con leucemia (n=118). Tras la primera sesión 5 participantes decidieron no completar la formación.	<ul style="list-style-type: none"> - Se encontró una diferencia estadísticamente significativa en la reducción de infecciones en los niños cuyos padres completaron la formación con respecto a los que no lo hicieron (P<0.05) - Se demostró que la implementación de medidas basadas en la evidencia, ejecutadas por los cuidadores principales de la familia tras realizar una formación, reduce de manera significativa la incidencia de infecciones del sistema circulatorio. - En consecuencia de esta intervención formativa, se redujo el tiempo de estancia

				en el hospital aumentando así la calidad de vida de los niños participantes en el estudio.
Diet, physical activity and body composition during the first year of treatment for childhood acute leukemia and lymphoma	Fuemmeler B.F. et al.	<p>Ensayo clínico aleatorizado.</p> <p><u>Objetivo:</u> evaluar los cambios en la composición corporal y actividad física en niños tratados por ALL y linfoma.</p>	<p>Los participantes son niños diagnosticados de ALL y linfoma (n=15) y un grupo control de niños sanos (n=15). Se midieron las alturas y pesos de los participantes y se calcularon los percentiles correspondientes (en el momento de inicio del estudio, a los 6 y a los 12 meses); en cuanto a la actividad física, se entregaron acelerómetros que debían llevar todo el día durante 7 días para medir los momentos de mayor actividad.</p>	<p>- No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a las medidas antropométricas de los niños enfermos con respecto a niños sanos a los 6 ni a los 12 meses.</p> <p>- Sí se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al índice de Masa Corporal de los niños sanos con respecto al de los niños enfermos a los 12 meses; el IMC de los niños enfermos aumentado en 2.31 puntos mientras que el de los niños sanos aumentó en solo 0.11 puntos.</p> <p>También se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al aumento del porcentaje de grasa corporal, se encontró una mayor ganancia de grasa en los niños enfermos.</p> <p>- En cuanto al ejercicio físico, la medición de actividad indica que los niños enfermos llevan una vida más sedentaria que los niños sanos.</p> <p>-Es necesario intervenir tanto en la alimentación como en la actividad física de manera</p>

				precoz debido a los cambios de composición corporal que se producen durante el primer año de tratamiento, para así evitar la complicación más habitual, es decir, la obesidad.
El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador	Sonia Patricia Carreño Moreno	<p>Ensayo clínico aleatorizado.</p> <p><u>Objetivo:</u> Determinar el efecto de una intervención de cuidado transicional de enfermería sobre la competencia de cuidado del cuidador familiar del niño con cáncer.</p>	<p>Los participantes son padres de niños diagnosticados de enfermedades onco-hematológicas.</p> <p>Se midió la competencia para el cuidado del cuidador principal en una muestra de 59 personas tanto en el grupo control (n=59) como en el grupo experimental (n=59).</p>	<p>- Se observó una diferencia entre la competencia para cuidar ($p < 0,001$) entre el grupo experimental y control.</p> <p>- La intervención aumentó la competencia para el cuidado del cuidador familiar en el proceso de transición del su rol. La intervención es aplicable a la práctica y replicable en la investigación.</p>
Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario	Hernández Bernal N, Barragán J, Becerra Moreno Mojica C.	<p>Ensayo clínico aleatorizado.</p> <p><u>Objetivo:</u> evaluar la implementación de una intervención de enfermería en el bienestar del cuidador de personas con necesidad de cuidado domiciliario</p>	<p>Los participantes se dividieron en dos grupos de 36 cuidadores cada uno (grupo experimento y grupo control), para una muestra de 72 personas cuidadoras.</p> <p>La intervención se elaboró con base en una revisión sistemática de artículos que tuvieron como objeto de estudio las necesidades de la diada cuidador persona; con los resultados se estructuraron 2 sesiones y un taller sobre apoyo emocional y expresión</p>	<p>- En el grupo de comparación los cuidadores refirieron necesitar información clara sobre el proceso de salud - enfermedad que presenta el familiar, lo cual genera sentimientos de ambivalencia, temor, culpa y lleva a percibir una carga adicional en sus labores.</p> <p>- El grupo de intervención evidencia que, al dar apoyo con material educativo de manera individualizada, se permite conocer y entender la</p>

			de sentimientos con acompañamiento de expertos, adaptación al nuevo rol y formación como cuidador para habilidades de cuidado en casa.	realidad personal del cuidador frente al nuevo rol y situación de la persona, aspecto que generó intervenciones de autocuidado que disminuyeron la ansiedad y el miedo ($p<0.001$).
--	--	--	--	---

Anexo 7:Tabla de signos y síntomas

Tabla III: síntomas y signos del cáncer infantil imitando a otras enfermedades habituales de la infancia

Signos y síntomas por localización	Posible enfermedad onco-hematológica
- Malestar general, fiebre, linfadenopatías	➤ Leucemia, linfoma, EWS, NBL
Cabeza y cuello: - Dolor de cabeza, náuseas y vómitos - Convulsión febril - Dolor de oídos - Rinitis - Epistaxis - Faringitis - Linfadenopatías	➤ Tumor cerebral, meningiosis leucémica o linfomatosa ➤ Tumor cerebral ➤ SPB ➤ SPB ➤ Leucemia ➤ SPB ➤ NBL, ca tiroideo, ca nasofaríngeo, SPB, linfoma, leucemia.
Tórax (extratorácicos): - Masa de partes blandas - Masa ósea	➤ SPB, PNET ➤ EWS, NBL
Tórax (intratorácicos): Linfadenopatía	➤ Linfoma, leucemia
Abdomen externo: partes blandas	➤ SPB, PNET
Abdomen interno: diarrea, vómitos, hepatomegalia y/o esplenomegalia	➤ NBL, linfoma, tumor hepático, leucemia
Aparato genitorinario: Hematuria Problemas para orinar Vaginitis-hemorragia vaginal Masa paratesticular	➤ Tumor de Wilsn, SPB vesical ➤ SPB vesical o prostático ➤ SPB ➤ SPB
Musculoesquelético: Masa en partes blandas Masa y/o dolor óseo	➤ SPB, PNET ➤ Osteosarcoma, EWS, LNH, NBL, leucemia

EWS: sarcoma de Ewing; PNET: tumor neuroectodérmico primitivo; NBL: neuroblastoma; LNH: linfoma no Hodgkin; SPB: sarcoma de partes blandas.

Anexo 8: Calendario de las sesiones

Las sesiones se desarrollarán los días resaltados en el calendario:

SEPTIEMBRE 2019

L	M	M	J	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

OCTUBRE 2019

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

Anexo 9: Sesiones

SESIÓN 4 - ¿QUÉ ES UNA VÍA? CÓMO CUIDARLAS

Objetivos específicos de aprendizaje:

- Al finalizar la sesión los padres asistentes conocerán la teoría acerca de las vías venosas.
- Al finalizar la sesión los padres asistentes serán capaces de realizar la cura de una vía venosa central de acceso periférico.
- Al finalizar la sesión los padres asistentes mostrarán dominio afectivo-actitudinal positivo con respecto a realizar la cura en el domicilio.
- Al finalizar la sesión los padres asistentes conocerán los beneficios de realizar la cura en el domicilio
- Al finalizar la sesión los padres asistentes sabrán identificar los signos y síntomas de infección de un catéter central de acceso periférico.

ACTIVIDAD	¿QUÉ ES UNA VÍA?
Objetivos	Al final de la sesión los padres asistentes: <ul style="list-style-type: none"> - Conocerán qué es una vía venosa central de acceso periférico - Conocerán la indicación de una vía venosa central de acceso periférico - Mostrarán una dimensión actitudinal positiva hacia estos accesos vasculares
Descripción	Daremos comienzo a la sesión haciendo referencia al lavado de manos que se practicó en la anterior y se comentará si han utilizado la técnica aprendida y la han enseñado a sus hijos. Una vez mencionada de nuevo la importancia de la higiene de manos, se recalcará que es fundamental llevar a cabo la técnica antes de manipular cualquier catéter o vía; de esta manera, se introducirá el tema de la sesión: ¿a qué nos referimos cuando hablamos de vías? Procederemos a dar una pequeña explicación teórica apoyada en imágenes para facilitar la comprensión de conceptos. A continuación, se explicará concretamente que tipo de vía es la que portan los hijos de los asistentes y sus características (indicación para su colocación y técnica, duración del catéter, qué higiene precisan...) Una vez realizadas las explicaciones teóricas, se hará una rueda de expresión entre los asistentes en la que compartirán sus experiencias con el manejo de estas vías, qué emociones surgieron cuando se les planteó colocar una vía de este tipo y expresarán tanto situaciones positivas como negativas que hayan vivido con respecto a las mismas, además de dudas que hayan surgido a lo largo de los meses de tratamiento como durante la sesión. La enfermera que dirige la sesión recogerá las experiencias, emociones y dudas y dará las respuestas oportunas que permitan una adecuada gestión de las emociones y aclarar las dudas A continuación se abordará la cura de las vías.
Tiempo	50 minutos
Recursos	Aula educativa

ACTIVIDAD	CURA
Objetivos	<p>Al final de la sesión los padres asistentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Serán capaces de manejar el catéter vascular en el domicilio - Serán capaces de realizar la cura del dispositivo de manera correcta - Mostrarán actitud positiva hacia el manejo del acceso vascular en el domicilio
Descripción	<p>Comenzaremos por mostrar en el maniquí dónde está el catéter y cómo colocarlo correctamente con la malla: pinza abierta, luz del tapón antirreflujo tapada con una gasa, con la luz hacia arriba y la malla que se ajuste al brazo pero no comprima.</p> <p>Posteriormente procederemos a enseñar todo el material necesario para la cura e indicaremos que tipo de desinfectante deben usar (clorhexidina). Una vez los asistentes se hayan familiarizado con el material comenzaremos con la cura. Iremos explicándola paso a paso y explicaremos con detalle el por qué de cada paso.</p> <p>Una vez la enfermera haya finalizado la demostración de la cura, los padres comenzarán a realizar una simulación de la cura en maniquís; la enfermera irá diciendo los pasos en voz alta y supervisando la técnica de los asistentes.</p> <p>Al finalizar esta actividad, se les entregará a los padres un documento (<i>anexo 18</i>) con todos los pasos a seguir en la cura escritos, además de un sobre con el material necesario para realizar la próxima cura en el domicilio. Se les explicará que este material podrán reponerlo cuando acudan a su centro de salud correspondiente.</p> <p>Después dejaremos un espacio para la lectura del tríptico y reflexión sobre el taller, de esta manera daremos unos minutos para que surjan dudas y podamos aclararlas.</p>
Tiempo	1h 10 minutos
Recursos	<p>Aula educativa, 12 documentos, 1 maniquí, 6 cajas con material para curas (1 por cada niño) con el material para la cura el día del taller y material para realizar la primera cura en el domicilio: 1 paquete de gasas, 1 apósito (Tegaderm o Mepilex según la tolerancia de la piel del niño), 2 jeringas de 10cc, 1 suero fisiológico de 20cc, 1 Fibrilin de 5cc, 1 tapón antirreflujo (2 en caso de tener un catéter de 2 luces), 1 par de guantes estériles, 1 campo estéril y 1 malla de fijación.</p>

SESIÓN 5 – ALIMENTACIÓN Y EJERCICIO FÍSICO

Objetivos específicos de aprendizaje:

- Al finalizar la sesión los padres asistentes conocerán los alimentos que se incluyen en una dieta saludable y serán capaces de aplicarlo en su vida diaria.
- Al finalizar la sesión los padres asistentes mostrarán capacidad para incorporar una rutina de actividad física moderada en su vida diaria.
- Al finalizar la sesión los padres asistentes mostrarán dominio afectivo-actitudinal positivo hacia un estilo de vida saludable.

ACTIVIDAD 1	BENEFICIOS DE UN ESTILO DE VIDA SALUDABLE
Objetivos	<p>Al final de la sesión los padres asistentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - conocerán las pautas generales de un estilo de vida saludable - mostrarán actitud y dimensión afectiva positiva hacia un estilo de vida saludable

Descripción	<p>Se dará comienzo a la sesión con una lluvia de ideas en la que se recogerá por qué es importante cuidar los factores externos que influyen en el estilo de vida y cuáles son esos factores.</p> <p>Se entregará a los padres asistentes un folleto con el Código Europeo Contra el Cáncer en el que se recogen los aspectos básicos para cuidar los factores protectores contra el desarrollo de nuevos tumores (<i>anexo 14</i>); aspectos que fácilmente se pueden tener en cuenta en la vida diaria y una vez normalizados en la vida del niño, facilitan en gran manera que tenga constancia de su enfermedad y aprenda a cuidarse durante su desarrollo.</p>
Tiempo	20 minutos
Recursos	Aula educativa ,12 fotocopias: Código Europeo contra el cáncer

ACTIVIDAD 2	¡A COMER!
Objetivos	<p>Al final de la sesión los padres asistentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - serán capaces de implementar una dieta saludable para la unidad familiar - conocerán las pautas de alimentación para niños que padezcan efectos secundarios derivados de los agentes quimioterápicos y serán capaces de aplicarlas.
Descripción	<p>En esta actividad trataremos los aspectos básicos de la alimentación en el domicilio en el momento del alta, cuando todavía persisten los efectos adversos de la quimioterapia.</p> <p>Comenzaremos con una ronda entre los asistentes en la que compartirán sus dificultades o inquietudes a la hora de las comidas en casa; se recogerá todo lo que expresen los participantes y se dará respuesta a continuación, ayudándonos de una explicación teórica con un Power Point (<i>anexo 15</i>); dando las pautas a seguir para favorecer la alimentación cuando el niño padece náuseas, vómitos, incomodidad bucal por aftas o mucositis....</p> <p>Al finalizar la sesión se dejará el Power Point utilizado en esta actividad colgado en la web para que los asistentes lo tengan a su disposición en su domicilio.</p>
Tiempo	45 minutos
Recursos	Aula educativa, presentación power point

ACTIVIDAD 3	¿POR QUÉ CUIDAR LA ALIMENTACIÓN?
Objetivos	<p>Al final de la sesión los padres asistentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - conocerán las características de la dieta deben seguir sus hijos - serán capaces y mostrarán deseo de aplicar una dieta equilibrada en su vida diaria - mostrarán actitud y dimensión afectiva positiva hacia una dieta equilibrada
Descripción	<p>Comenzará la sesión con una rueda de expresión entre los asistentes en la que se recogerá una idea general de por qué es importante cuidar la alimentación, en esta primera lluvia de ideas se centrarán en una alimentación saludable para la población general. La enfermera recogerá todas las ideas en la pizarra y más tarde, validará las ideas correctas de los asistentes.</p>

	Una vez recogidos los conocimientos del grupo acerca de la alimentación saludable, la enfermera preguntará por qué es aún más importante cuidar la alimentación en un niño que está pasando o ha pasado un proceso hematológico. Recogerá las ideas de los padres y dará respuesta a la pregunta explicando una de las complicaciones más habituales a largo plazo: obesidad. Más tarde, entregará un tríptico con información acerca de una dieta saludable (<i>Anexo 16</i>).
Tiempo	30 minutos
Recursos	Aula educativa, 12 fotocopias tríptico, bolígrafos de pizarra.

ACTIVIDAD 4	¡VAMOS A JUGAR!
Objetivos	Al final de la sesión los padres asistentes: <ul style="list-style-type: none"> - conocerán los beneficios del ejercicio físico. - Conocerán qué tipo de ejercicio físico es el adecuado para sus hijos - Serán capaces de implementar un régimen de ejercicio físico adecuado en la vida diaria de los niños - Mostrarán actitud positiva hacia un estilo de vida saludable
Descripción	Continuando con la temática de prevención de complicaciones a largo plazo, hablaremos de la importancia del ejercicio físico regular en la vida diaria. De uno en uno, la enfermera preguntará qué ejercicio es el favorito de los hijos de las parejas y así se hablará de cuáles son los más adecuados para estos niños; es conveniente evitar deportes de contacto ya que el niño estará más débil y la plaquetopenia secundaria al tratamiento puede aumentar los sangrados. También es importante tener en cuenta el brazo en el que el niño lleve el catéter ya que se debe extremar la precaución en esa extremidad y evitar recibir golpes directos. Al finalizar la sesión la enfermera propondrá distintas actividades y juegos que pueden realizar los niños que se adecúen a su situación; teniendo en cuenta el rendimiento al que puede llegar el niño para evitar posibles frustraciones por no poder seguir el ritmo a sus compañeros. A modo de enlace para la próxima sesión, se entregará a los asistentes una cartulina nuevamente para que lleven a casa y entreguen a su hijo. Esta vez, los padres les dirán a los niños que dibujen tanto a ellos mismos como a su familia un día normal en casa. Los padres deberán llevar la cartulina a la próxima sesión.
Tiempo	45 minutos
Recursos	Aula educativa, 12 cartulinas, 12 rotuladores.

SESIÓN 6 – AFRONTANDO EL DÍA A DÍA

Objetivos específicos de aprendizaje:

- Al finalizar la sesión los padres asistentes reconocerán sus progresos en la capacitación del cuidado de sus hijos.

- Al finalizar la sesión los padres asistentes serán capaces de identificar tanto sus fortalezas como sus debilidades en torno al cuidado de sus hijos.

ACTIVIDAD 1	REPASO DE LAS SESIONES
Objetivos	Al final de la sesión los padres asistentes: <ul style="list-style-type: none"> - Reflexionarán acerca de las distintas actividades planteadas durante el plan y sobre lo aprendido.
Descripción	Se comenzará la sesión haciendo un repaso de todas las didácticas que se han llevado a cabo a lo largo del plan; esto se hará en el mismo orden en el que se realizaron las sesiones y se repasarán los contenidos teóricos impartidos para garantizar que se hayan interiorizado correctamente y poder resolver dudas finales que hayan surgido al aplicar estos conocimientos en el domicilio. Al finalizar el repaso de los conocimientos teóricos se repartirá un breve cuestionario como el que se realizó en la primera sesión (<i>anexo12</i>) para comprobar la evolución de los conocimientos que haya tenido lugar en los asistentes. Se comentará mediante una rueda de expresión lo que los asistentes sienten que han aprendido tanto a nivel teórico, como lo que les haya surgido a nivel emocional durante las sesiones. Se recuperarán las cartulinas con los nombres de los niños hechas en la primera sesión y se cogerán las cartulinas entregadas en la sesión anterior con el dibujo que hizo el niño. Se hará una rueda en la que los padres
Tiempo	50 minutos
Recursos	Aula educativa, 12 cuestionarios, 12 bolígrafos.

ACTIVIDAD 2	EL DÍA A DÍA
Objetivos	Al final de la sesión los padres asistentes: <ul style="list-style-type: none"> - Serán capaces de expresar qué sentimientos les provoca la enfermedad de su hijo. - Expresarán sus miedos con respecto a la vida diaria con sus hijos. - Mostrarán dimensión afectiva-actitudinal positiva con respecto a las expectativas de futuro. - Identificarán sus fortalezas y debilidades con respecto al cuidado de sus hijos. - Expresaran sus miedos e incertidumbres acerca de reincorporar a sus hijos a su vida habitual. - Serán capaces de afrontar la reincorporación del niño a su vida habitual - Mostrarán dominio afectivo-actitudinal positivo hacia recuperar su vida habitual.
Descripción	Se enlazará con la didáctica anterior mediante la expresión de los sentimientos que hayan surgido durante las sesiones a lo largo del plan. Se recuperarán las cartulinas con los nombres de los niños, hechas en la primera sesión, y la enfermera hará de nuevo una breve interpretación de qué emociones se ven reflejadas en el dibujo. Invitará a los padres a reflexionar acerca de la evolución que ha habido en el domicilio con respecto a la relación paterno-infantil: si sienten que comprenden mejor a su hijo, si se sienten más unidos, si las sesiones les han ayudado en la dinámica familiar... Y finalmente, se compararán los dibujos para ver si ha habido una evolución en la

	<p>actitud del niño en estas semanas</p> <p>Se dará espacio a los asistentes para que reflexiones acerca de los miedos o dudas que puedan tener en el domicilio, relacionándolo con las experiencias que hayan tenido estas semanas al aplicar los cuidados aprendidos en las sesiones en su domicilio.</p> <p>La enfermera, reforzará de forma positiva las capacidades y actitud de los padres asistentes, dándoles seguridad para desempeñar los cuidados y recordándoles que están más que capacitados para desempeñarlos.</p> <p>A modo de cierre, se fomentará la expresión de incertidumbres con respecto a: qué explicaciones dar a amigos y familiares, cómo explicar a los compañeros del colegio lo sucedido... Se les dará unas pautas orientativas de cómo afrontar el reencuentro con amigos y compañeros. Se les invitará a evitar la sobreprotección y a evitar limitar las actividades del niño más de lo necesario y evitar que el niño se aproveche de la situación y darle una educación como antes del diagnóstico. En cuanto a regresar al colegio, es preferible informar a los profesores de lo sucedido e insistir en que tengan especial cuidado con el control de las enfermedades infecciosas y en que no deben administrarle medicamentos ni vacunas al niño.</p>
Tiempo	1 hora
Recursos	Aula educativa

ACTIVIDAD 4	CONCLUSIONES
Objetivos	Al final de la sesión los padres asistentes: <ul style="list-style-type: none"> - Demostrarán conocimiento acerca del uso de los servicios sanitarios.
Descripción	Al finalizar la sesión y para dar cierre a todo el plan de educación, los padres asistentes realizarán una balanza de lo positivo y/o negativo que se llevan de todas las sesiones y darán sus impresiones generales del curso. Se pasará una breve encuesta para medir el nivel de satisfacción de los asistentes (<i>anexo 17</i>). Para finalizar, de nuevo se recordará cómo utilizar de manera correcta los servicios sanitarios y se les recordará que están arropados por estos servicios las 24 horas del día y que si tienen cualquier problema pueden recurrir a ellos.
Tiempo	10 minutos
Recursos	Aula educativa, 12 encuestas de satisfacción y aprendizaje.

Anexo 10: Cartel del programa



Osakidetza

CUIDAR EN CASA

NIÑOS/AS CON LEUCEMIA Y LINFOMA

EL CURSO

Dirigido a padres y madres (pueden acudir uno o ambos miembros de la pareja).

SESIONES	HORARIO
Conociéndonos	02/09/2019 2h
Conociendo la enfermedad y cómo nos afecta	09/09/2019 2h
Previniendo infecciones	16/09/2019 2h
¿Qué es una vía? Cómo cuidarlas	23/09/2019 2h
Alimentación y ejercicio físico	30/09/2019 2h
Afrontando el día a día	07/10/2019 2h

Anexo 11: Tríptico del programa



CUIDAR EN CASA

NIÑOS/AS CON LEUCEMIA Y LINFOMA

www.osakidetza.com

+

CUIDAR EN CASA

formación para familiar con niños/as con leucemia y linfoma



CONOCE EL CURSO

ESTE CURSO ESTÁ ENFOCADO A PREPARAR UNA ETAPA DE CAMBIOS.

AL RECIBIR EL ALTA, NOS ENCONTRAMOS EN CASA CON UN NIÑO/A QUE NECESITA NUESTROS CUIDADOS Y MUY POCAS HERRAMIENTAS PARA DÁRSELOS.

ESTE PROGRAMA FORMATIVO, TRATA DE IDENTIFICAR LOS CUIDADOS QUE NECESITARÁ EL NIÑO/A Y APRENDER A APLICARLOS EN LA VIDA DIARIA, SIN OLVIDAR A LAS FAMILIAS, EN ESTE PROCESO

ORIENTADO A PADRES Y MADRES DE NIÑOS/AS CON LEUCEMIA Y LINFOMA, PARA EL CUIDADO EN CASA

SESIONES

- 1. CONOCIÉNDONOS**
Conoce al grupo, objetivos del taller. Conocer la enfermedad - 2h
- 2. LA ENFERMEDAD Y CÓMO AFECTA**
Descubrir qué le pasa a mi hijo/a. Cómo lidiar con los efectos adversos y medicación - 2h
- 3. PREVENIR INFECCIONES**
Qué es, taller de lavado de manos y medidas en casa - 2h
- 4. QUÉ ES UNA VÍA Y CÓMO CUIDARLAS**
Cómo manejar y evitar complicaciones. Taller de cura de PICC - 2h
- 5. ALIMENTACIÓN Y EJERCICIO FÍSICO**
Pautas para alimentación y estilo de vida saludables - 2h
- 6. AFRONTANDO EL DÍA A DÍA**
Cómo afrontar esta etapa. Conclusiones de las sesiones. Dudas - 2h

Anexo 12: Cuestionario sobre conocimientos previos

CUESTIONARIO SOBRE CONOCIMIENTOS PREVIOS

Refleje su nivel de conocimientos de las siguientes cuestiones valorando del 0 (no lo sé) al 5 (conocimiento extenso):

- ¿Conozco el diagnóstico de mi hijo/a?

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Escribir el diagnóstico:

- Puedo explicar en qué consiste la enfermedad

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Se en qué se diferencia de otros tipos de leucemia/linfoma

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Conozco los riesgos y los efectos secundarios de los tratamientos que se le han dado.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Sé qué puedo hacer para ayudar a manejar los efectos secundarios.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Conozco qué síntomas o efectos secundarios debo notificar inmediatamente.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Conozco qué dieta es conveniente que lleve mi hijo/a.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Conozco las complicaciones que pueden darse a largo plazo.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Sé intervenir para evitar esas complicaciones a largo plazo.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Sé qué es un catéter vascular.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Sé cómo manejar un catéter vascular.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Conozco los riesgos de padecer una infección.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Anexo 13: Póster sobre las características de la leucemia y linfoma

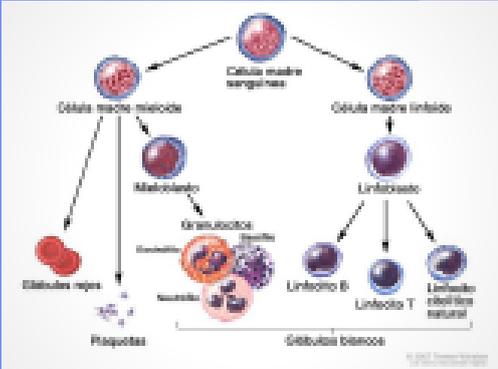
LEUCEMIA

AGUDA

- proliferación de blastos (células muy inmaduras) que salen de la médula ósea precocemente

CRÓNICA

- célula madre, capaz de producir todos los tipos de glóbulos blancos, excepto los linfocitos T



LINFOMA

HODGKIN

- se forman células tumorales en el sistema linfático

NO HODGKIN

- las propias células del sistema linfático las mutan y se comportan de forma maligna

Anexo 14: Código Europeo Contra el Cáncer

Factores de Protección frente al Cáncer

#JUNTOSXELCÁNCER

 No Fumar no consumir ningún tipo de tabaco	 Hogar sin humo apoyar políticas antitabaco
 Peso saludable evitar obesidad y sobrepeso	 Hacer ejercicio limitar sedentarismo
 Dieta saludable rica en fruta y verdura	 No beber alcohol toda cantidad es perjudicial
 Protegerse de contaminantes trabajar con con elementos de protección	 Protegerse del sol evitar exposición excesiva
 Vacunar frente hepatitis B y VPH	 Detección precoz de cáncer colorrectal, mama y cervicouterino
 Evitar exposición a radón común en algunos hogares	 Mujeres mantener lactancia materna y limitar THS

Contenido creado por @elblogdepills para juntosxtusalud Fuente: Código Europeo Contra el Cáncer

Anexo 15: Presentación Power Point de alimentación saludable



Factores que influyen en el apetito

- ▶ Náuseas y vómitos.
- ▶ Diarrea y/o estreñimiento.
- ▶ Alteración del gusto.
- ▶ Dolor y aftas.
- ▶ Sensación de plenitud gástrica

Cómo y qué comer

- ▶ Horario libre y alimentos que gusten.
- ▶ Comidas poco copiosas y frecuentes.
- ▶ Platos y recipientes pequeños.
- ▶ Alimentos preparados de forma atractiva.
- ▶ Condimentar adecuadamente.
- ▶ Agua, zumos para enjuagar y eliminar sabores extraños.
- ▶ Líquidos fuera de las comidas.



Consejos generales:

- ▶ Evitar introducir nuevos alimentos en las 24 horas antes y después de la quimioterapia (pacientes de menos de un año).
- ▶ Son recomendables los helados, batidos de leche, flanes y natillas, horchata, alimentos refrescantes y nutritivos en general.
- ▶ Como fuente de proteína aceptan bien el pollo y el pescado. Deben tomar huevos, queso, legumbres, leche y frutos secos.
- ▶ Suplementar las comidas para aumentar el aporte de calorías y proteínas. Se toleran mejor los mezclados con la leche.
- ▶ Evitar que el niño huela el vapor de los alimentos y dejar enfriar un poco antes de comer para evitar sensación de náuseas.

SÍNTOMAS PRODUCIDOS POR EL TRATAMIENTO

Náuseas y vómitos

- ▶ Antiémético: 30 minutos antes de comer.
- ▶ Ofrecerle alimentos que le gusten pero NO su comida preferida.
- ▶ Priorizar los alimentos de bajo contenido graso.
- ▶ Comer alimentos secos (sin salsas).
- ▶ Bebidas y alimentos suaves y fríos.
- ▶ Comidas pequeñas y frecuentes.
- ▶ Evitar alimentos calientes y de aromas fuertes.

Dolor por aftas

- ▶ Proporcionar alimentos suaves, líquidos o semilíquidos.
- ▶ Alimentos fríos.
- ▶ Evitar picantes y/o ácidos.
- ▶ Tomar bebidas a base de leche.
- ▶ Consultar el tratamiento a seguir



Dieta para evitar bacterias

- ▶ Cocinar bien las comidas.
- ▶ Evitar comidas crudas y huevos.
- ▶ Evitar productos no pasteurizados.
- ▶ Evitar quesos maduros con hongos.
- ▶ Carnes crudas no deben estar en contacto con comidas preparadas.
- ▶ Beber agua embotellada y tomar zumos envasados o pasteurizados.

Anexo 16: Tríptico de alimentación



IMPLEMENTANDO
ESTILOS DE VIDA
SALUDABLES

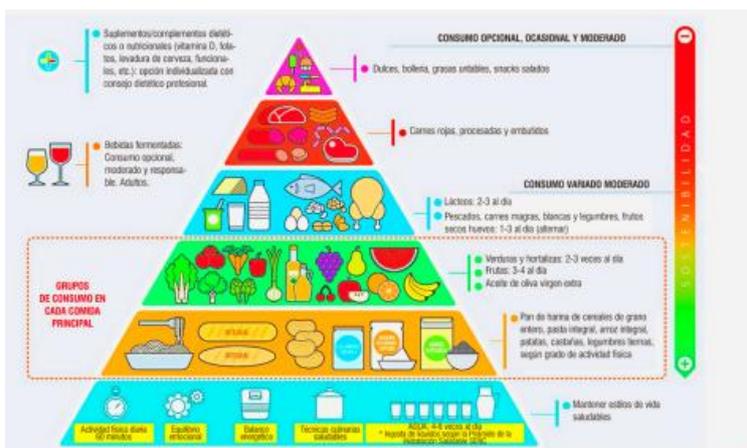


PAUTAS PARA UNA ALIMENTACIÓN SALUDABLE

CUIDADOS EN CASA:
NIÑOS/AS CON
LEUCEMIA Y LINFOMA

CONTACTO

WWW.OSAKIDETZA.COM



DURANTE LA QUIMIOTERAPIA

- Evitar introducir nuevos alimentos durante las 24 horas antes y después de las sesiones de quimioterapia.
- Son recomendables los batidos, helados, flanes, natillas... alimentos fríos y refrescantes en general (procurar que sean bajos en azúcar).
- Evitar las comidas con olores y sabores especiados fuertes para evitar las náuseas.

SEGUIR UNA DIETA
VARIADA Y RICA EN
NUTRIENTES.

PAUTAS GENERALES

ALIMENTACIÓN VARIADA

Es recomendable llevar una alimentación variada; es decir, incluir alimentos de todos los grupos siempre teniendo en cuenta qué grupos son de consumo diarios y cuales son de carácter más esporádico.

¿QUÉ COMER EN CADA COMIDA?

Lo ideal es incluir una ración de verduras, una porción de proteína (ya sea carne o pescado) y una ración de carbohidratos (pasta, arroz, legumbres...). Además de hidratarse bien con agua.

¿QUÉ EVITAR?

Es preferible evitar alimentos poco cocinados o crudos. En caso de que el niño tenga fiebre o su médico indique que está bajo de defensas, es preferible darle agua embotellada.

Anexo 17: Póster de lavado de manos

Está en tus manos...

COMISIÓN INOZ

Figura 1: Los 6 pasos de la higiene de las manos

0 Mojar las manos con agua

1 Depositar en la palma de la mano una cantidad de jabón suficiente para cubrir toda la superficie de las manos y frotar las palmas entre sí

2 Frotar la palma de la mano derecha contra el dorso de la mano izquierda entrelazando los dedos y viceversa

3 Frotar las palmas de las manos entre si con los dedos entrelazados

4 Frotar el dorso de los dedos de una mano contra la palma de la mano opuesta, agarrándose los dedos

5 Frotar con un movimiento de rotación el pulgar izquierdo, atrapándolo con la palma de la mano derecha, y viceversa

6 Frotar la punta de los dedos de la mano derecha contra la palma de la mano izquierda, haciendo un movimiento de rotación, y viceversa

Duración: 15-30 segundos de tiempo de frotación con el jabón



Aclarar las manos con abundante agua hasta retirar el jabón completamente.

Secar las manos completamente con toalla de papel de un solo uso.

Cerrar el grifo con el mismo papel antes de desecharlo, si no se dispone de sistema accionado por el pie o el codo.

Anexo 18: Documento cura de catéter venoso central

Previo a la manipulación del catéter **HACER LAVADO DE MANOS.**

1. Preparar todo el material y colocarlo en un campo estéril (sobre una superficie limpia y estable):
 - abrir el campo
 - echar dentro: 1 paquete de gasas, apósito, tapón antirreflujo, 2 jeringas de 10cc, 2 agujas, tapón antirreflujo.
2. Echar de 2 a 4 puff de clorhexidina en las gasas.
3. Colocar al niño en una posición cómoda: sentado con el brazo apoyado sobre una superficie limpia, plana y estable.
4. Retirar cuidadosamente el apósito (intentando no levantar la mariposa que fija el catéter).
5. Ponerse guantes estériles.
6. Limpiar en forma circular (de dentro hacia fuera) el punto de inserción del catéter. Utilizar cada gasa 1 sola vez, tirarla y coger una nueva. Asegurarse bien de que no quede ninguna suciedad alrededor del punto de inserción.
7. Colocar nuevo apósito.
8. Cerrar pinza del catéter.
9. Purgar tapón antirreflujo con suero fisiológico.
10. Cambiar tapón.
11. ¡¡¡¡¡ABRIR PINZA!!!!!! (es muy importante dejar la pinza siempre abierta).
12. Limpiar el catéter con 10cc de suero fisiológico (técnica flushing).
13. Introducir 5cc de Fibrilin (técnica flushing).
14. Colocar gasa alrededor del catéter y fijarlo con malla al brazo.

Anexo 19: Encuesta de satisfacción y aprendizaje

Refleje su nivel de satisfacción valorando del 0 (muy poco satisfecho) al 5 (completamente satisfecho) las siguientes áreas:

- El programa me ha ayudado a conocer a enfermedad de mi hijo

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- He comprendido conceptos que no conocía

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- He aprendido los signos y síntomas de alarma por los que acudir al médico

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- He aprendido a manejar medicación en casa

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- He aprendido la importancia de un régimen de vida saludable para mi hijo y cómo aplicarlo en casa

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- He aprendido a manejar un catéter

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Conozco cómo usar los distintos servicios del sistema sanitario

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Ha mejorado mi seguridad sabiendo cómo cuidar a mi hijo en casa

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- El programa ha cumplido con mis expectativas de aprendizaje

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Aspectos positivos que destacaría del programa:

.....
.....
.....

- Aspectos que considero que podrían mejorar del programa:

.....
.....
.....

- Volvería a participar en el programa:

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Anexo 20: Encuesta de aplicabilidad del plan

Refleje el nivel de aplicación que hace de los conceptos aprendidos en el curso en su vida diaria durante estos últimos 3 meses; valorando del 0 (nunca) al 5 (siempre) las siguientes áreas:

- He sabido usar la medicación de rescate de mi hijo cuando ha sido necesario

- Qué medicamento usar

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Cantidad del medicamento

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Cómo dárselo (horario, vía de administración)

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- He sabido reconocer signos y síntomas de alarma de la enfermedad y/o tratamientos y he acudido al médico, si hubiera sido necesario:

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- He aplicado las medidas higiénicas aprendidas en el curso mi domicilio:

- Realizo el lavado de manos

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Mi hijo realiza el lavado de manos

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Procuro mantener un nivel de limpieza óptimo en casa

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- He sido capaz de aplicar los cuidados aprendidos para el manejo del catéter de mi hijo:

- Conozco las precauciones que debo tomar al manejarlo

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Realizo la cura del catéter en casa semanalmente

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Mi hijo conoce las precauciones generales que debe tomar: evitar golpes en el brazo del catéter, evitar tirones, evitar tener el brazo parado mucho tiempo...

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- He sido capaz de implementar un estilo de vida saludable:
 - He adecuado la alimentación en el domicilio para procurar llevar una alimentación equilibrada

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Evito las comidas crudas o poco cocinadas

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Mi hijo realiza ejercicio físico de manera regular

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Durante estos 3 meses en casa:

- He sido capaz de afrontar los cuidados de manera autónoma

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Me he sentido seguro/a realizando los cuidados

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- Este plan de educación me ha resultado útil estos 3 meses

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

- He tenido dificultades realizando los cuidados

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

En caso de haber valorado con menos de 3 alguno de los ítems (exceptuando el último) justificar la razón:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Anexo 21: Presupuesto

RECURSOS HUMANOS					
Profesional	Horas de impartición del programa	Horas de preparación del programa	Horas totales	Tasa (€/h)	Importe
1 enfermero / enfermera	12 horas	X horas	X horas		

RECURSOS MATERIALES			
Material	Coste por unidad	Cantidad	Coste total
EQUIPAMIENTO			
Sala educativa del Hospital Universitario de Cruces		1	
Ordenador		1	
Proyector		1	
Pizarra		1	
MATERIAL FUNGIBLE			
Rotulador de pizarra		2	
Bolígrafo		1 paquete de 50	
Rotuladores		1 paquete de 50	
Cartulinas A3		24	
Carteles del programa		50	
Fotocopias: tríptico del programa		100	
Fotocopias: código europeo contra el cáncer		12	
Fotocopias: tríptico de alimentación		12	
Sobre A4		12	
Tegaderm		3 cajas	
Mepilex border		2 cajas	
Paquete de gasas		1 caja	
Tapón antirreflujo		30	
Jeringas de 10cc		1 caja	
Malla de sujeción Tubifix		6 cajas	
Suero fisiológico 20cc		24	
Fibrilin 5cc		24	
Guantes estériles		1 caja	
Encuesta de satisfacción		12	
Cuestionario de conocimientos previos		12	
Cuaderno		12	
Folios A4		1 paquete de 100	

*Calculando que son 12 participantes.

