

# UNIVERSIDAD DE ALMERÍA



## FACULTAD DE PSICOLOGÍA



**Trabajo Fin de Grado en Psicología**

**Convocatoria Junio / 2019**

**Programa de "Apoyo psicosocial en la gestión emocional del cáncer infantil"**

Program of "Psychosocial support in the emotional management of childhood cancer"

**Autor/a: Diana Rodríguez-Rey Sánchez**

Tutora: Carmen Pozo Muñoz

Co-tutora: Blanca Bretones Nieto

## RESUMEN

El presente documento refleja el resultado de las Prácticas Externas del Grado de Psicología perteneciente a la Universidad de Almería. Esta labor ha sido desempeñada a lo largo del curso 2018/2019 en la Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería (ARGAR). Este proceso aborda la evaluación, el diseño e implementación del Programa “Apoyo psicosocial en gestión emocional del cáncer infantil”, cuyo propósito ha sido el de enseñar a los menores con diagnóstico de cáncer y a sus hermanos a reconocer de forma consciente las emociones propias y las de los demás, así como a comprender e integrar los diferentes estados de ánimo inherentes a su desarrollo y los relacionados con la situación de enfermedad. La realización de la intervención se sustenta en el modelo propuesto por Alonso, Pozo y Martos (2008) sobre el Ciclo de Intervención y Evaluación Psicosocial; además de las numerosas aportaciones de la tutora profesional (Psicóloga de ARGAR) en el desarrollo del Programa. Los resultados extraídos de las reuniones y comunicaciones con ambas tutoras de prácticas, además de la información aportada por otros profesionales, así como la participación activa de los menores resultó indispensable para el éxito de la intervención. A pesar de la menor implementación de sesiones debido a las barreras o limitaciones que han presentado los menores durante el proceso de ejecución, impidiendo la consecución de la última sesión del Programa, se obtuvo un nivel de participación elevado, con alta motivación e interés por parte de los menores, además de un alto grado de eficacia alcanzado y de satisfacción de los menores. Todo ello manifiesta el interés y la necesidad de que se realicen Programas psicosociales que aborden la gestión emocional en el colectivo de pacientes oncológicos pediátricos y en el caso de sus hermanos.

**Palabras clave:** psicosocial, cáncer, infancia, emociones.

## ABSTRACT

This document shows the result of the External Practices of the Psychology Degree belonging to the University of Almería. This work has been carried out throughout the year 2018/2019 in the Association of Parents of Children and Adolescents with Cancer of Almería (ARGAR). This process addresses the evaluation, design and implementation of the Program "Psychosocial support in emotional management of childhood cancer", whose purpose has been to teach children diagnosed with cancer and their siblings to

consciously recognize their own emotions and of others, as well as to understand and integrate the different moods inherent in their development and those related to the disease situation. The realization of the intervention is based on the model proposed by Alonso, Pozo and Martos (2008) on the Cycle of Intervention and Psychosocial Evaluation; in addition to the numerous contributions of the professional tutor (Psychologist of ARGAR) in the development of the Program. The results extracted from the meetings and communications with both internship tutors, in addition to the information provided by other professionals, as well as the active participation of the minors, were essential for the success of the intervention. Despite the lower implementation of sessions due to the barriers or limitations that the minors have presented during the implementation process, preventing the achievement of the last session of the Program, a high level of participation was obtained, with high motivation and interest on the part of minors, in addition to a high degree of efficiency achieved and satisfaction of minors. All this manifests the interest and the need to carry out psychosocial programs that address emotional management in the group of pediatric cancer patients and in the case of their siblings.

**Keywords:** psychosocial, cancer, childhood, emotions.



## ÍNDICE

<b>1. JUSTIFICACIÓN .....</b>	<b>4</b>
<b>2. MARCO TEÓRICO DEL PROGRAMA .....</b>	<b>7</b>
<b>3. PRIORIZACIÓN DE LAS NECESIDADES.....</b>	<b>9</b>
<b>3.1. PERTINENCIA Y COHERENCIA DEL PROGRAMA .....</b>	<b>10</b>
<b>4. OBJETIVOS.....</b>	<b>12</b>
<b>5. PREEVALUACIÓN .....</b>	<b>13</b>
<b>5.1. REVISIÓN DE INTERVENCIONES RELACIONADAS CON LA TEMÁTICA</b>	<b>13</b>
<b>5.2. POSIBLES OBSTÁCULOS EN EL DESARROLLO DEL PROGRAMA, LA EVALUACIÓN Y LAS INSTITUCIONES IMPLICADAS .....</b>	<b>13</b>
<b>6. ACCIONES DEL PROGRAMA .....</b>	<b>14</b>
<b>7. SISTEMA DE EVALUACIÓN.....</b>	<b>27</b>
<b>8. RESULTADOS DEL PROGRAMA .....</b>	<b>29</b>
<b>9. CONCLUSIONES.....</b>	<b>32</b>
<b>10. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>35</b>
<b>11. ANEXOS:.....</b>	<b>37</b>

## 1. JUSTIFICACIÓN

Bajo la denominación de cáncer se agrupa un conjunto de patologías que comparten la característica de manifestar un crecimiento descontrolado de las células, así como una propagación de las mismas de forma anormal en el organismo. Dichas células crecen, se dividen y mueren de forma ordenada, siendo dicha división muy acelerada a lo largo de los primeros años de vida (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004).

En el último informe sobre incidencia del Registro Nacional de Tumores Infantiles realizado en 2017, en base a las edades comprendidas entre 0 a 14 años, se detectaron un total de 27.374 casos desde 1980 hasta 2017. Se diferencia por género en 15.497 niños, frente a 11.871 niñas. Las leucemias son el tipo de diagnóstico más frecuente, seguido de los linfomas y de los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC). Aludiendo a la edad de los menores, es notorio cómo las leucemias tienen una mayor incidencia en la franja de edad comprendida entre 1 a 4 años; mientras que el grupo de “linfomas” predomina en la pubertad y los tumores del SNC tienen lugar, sobre todo, entre los 5 y 9 años de edad (Pardo et al. 2018).

Numerosos estudios confirman la necesidad de un abordaje integral o multidisciplinar del cáncer infantil, teniendo en cuenta el impacto del diagnóstico, las características de las personas enfermas, las alteraciones que se producen dentro de la familia, etc. (Celma, 2009). Además, desde una perspectiva psicosocial, el cáncer infantil es un acontecimiento estresante que afecta a la calidad de vida, tanto del paciente como de su familia (Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid, 2015).

En relación a los menores en situación de hospitalización, un aspecto a tener en consideración es que permanecen largas temporadas fuera de entornos cotidianos, como son la escuela, el parque, las actividades extraescolares, etc., lo que se traduce en una reducción notable de las posibilidades sociales que dichos contextos ofrecen (claves en el desarrollo psicosocial de las personas) (Howard et al., 2013). Paralelamente, el menor al que se le diagnostica una enfermedad de esta índole se enfrenta a una gran variedad de emociones, como son el miedo, la ira, la soledad, la ansiedad o incluso la depresión. Además, el transcurso en cuanto al proceso de la enfermedad determinará su impacto emocional, así como las estrategias de las que hará uso para afrontarla (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004). De este modo, según autores como Katz et al. (1980), Jay

et al. (1983), Jacobsen et al. (1990) y Manne et al. (1992), los problemas emocionales que se generan en los menores a lo largo de la enfermedad oncológica resultan diversos ya que dependen de variables tales como el tipo de enfermedad, la fase y los tratamientos que recibe, la edad, la personalidad y su ajuste previo, las dinámicas familiares, así como las reacciones de padres y personas allegadas.

Las reacciones psicológicas más frecuentes en las fases de diagnóstico y tratamiento, según Díaz (2004), son el miedo a la muerte, sentimientos de culpa e impotencia, disminución de la autoestima o la vivencia de abandono. Como efectos secundarios al tratamiento, se presenta angustia y temor al dolor asociado a los tratamientos invasivos e inseguridad generada por la pérdida del cabello y cambios corporales. También se manifiesta fatiga, falta de motivación, insomnio e irritabilidad. Estas circunstancias hacen probable la aparición de signos de aislamiento social (Pitot, 1993). En base a la madurez emocional, Martínez et al. (2013) establecen distintos niveles que, determinados también por la edad, inciden en la comprensión de la enfermedad:

- Entre 2 y 5 años: interpretan el mundo de forma muy concreta. En esta edad, son incapaces de abordar el significado de su diagnóstico y las razones por las que deben soportar los tratamientos médicos aversivos. Suelen preocuparse por el daño físico, la separación de sus padres y ansiedad, tristeza y enfado. Necesitan saber que no son causantes de su propia enfermedad y que no implica un castigo.
- Entre 6 y 10 años: a esta edad son capaces de asociar síntomas, tratamientos, consecuencias, además de comprender la gravedad de su enfermedad. También pueden sentir ansiedad, ira o tristeza y su principal temor es el miedo ante la mutilación especialmente. Son conscientes de las implicaciones sociales de su enfermedad, y de las que generan la caída del pelo, la enfermedad y la muerte.
- Los preadolescentes y adolescentes: son capaces de relacionar síntomas, tratamientos, consecuencias, además de comprender la gravedad de su enfermedad. Sienten ansiedad por la separación y las amenazas a su integridad física, la pérdida de independencia, la importancia de la imagen corporal, la sexualidad, las relaciones con los iguales y las implicaciones de su enfermedad frente a la incertidumbre y la muerte.

De lo anterior se deriva que este colectivo manifiesta diversas necesidades emocionales que se desglosan en (Méndez et al., 2004):

- a) Necesidades emocionales comunes: tales como la necesidad de sentirse queridos, de pertenencia, de sensación de logro, seguridad y autoconocimiento.
- b) Necesidades que surgen de la reacción ante la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos. Aquí se encontrarían los temores y sentimientos de culpa e incapacidad que requieren de apoyo, empatía, cariño, amistad, seguridad, etc.
- c) Otras derivadas del concepto que tienen sobre la muerte, de las que se derivan emociones como la ansiedad, el miedo, la soledad, la tristeza, etc.

Paralelamente, se ha comprobado que evitar o afrontar situaciones dolorosas o aversivas y recuperar el estado de bienestar en el caso del cáncer infantil constituye un proceso que se aprende durante la adquisición de habilidades de socialización. En el caso de los menores, generalmente, debido a su desarrollo evolutivo, poseen un repertorio limitado de conductas emocionales. Este hecho les impide tener una adaptación adecuada y autonomía suficiente para gestionar y afrontar saludablemente sucesos de la vida cotidiana (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004).

En la situación de los menores con cáncer, esto se magnifica debido al escenario y características de la enfermedad, los prolongados periodos de hospitalización y la alteración que se produce en términos de interacción social. Se entiende por tanto que, el apoyo social, como variable de carácter psicosocial, juega un papel relevante en la expresión emocional, el mantenimiento de relaciones sociales, la autopercepción sobre el estado de bienestar y la selección de estrategias de afrontamiento adaptativas. Todo ello, incide en el nivel de adaptación del menor respecto a su enfermedad (Kim et al. 2010). Además, resulta fundamental el grado de satisfacción que los pacientes pediátricos experimenten con respecto al apoyo social recibido, factor clave a la hora de analizar en qué medida han sido cubiertas sus necesidades (Usta, 2012).

Por otro lado, teniendo en cuenta el contexto familiar, la intervención con los hermanos de los menores también se manifiesta necesaria, ya que se ha comprobado que en numerosos casos presentan sentimientos de abandono, así como no sentirse queridos por sus padres. Esto lo ejemplifica un estudio realizado por Kaplan, Kaal, Bradley y Alderfer

(2013), en el que participaron 125 hermanos/as. Se comprobó que el 75% presentaban sensaciones de malestar ante la mención de la enfermedad, así como patrones de evitación, ansiedad y depresión; lo que influía en la vida diaria de estos menores. Además, se ha observado que los hermanos manifiestan problemas de conducta y de rendimiento académico que pueden derivar en violencia verbal y física hacia las madres (Rajajee, Ezhilarasi y Indumathi, 2007). Estas casuísticas se agrupan en un total de 125 estudios que manifiestan la importancia que presentan los servicios psicosociales orientados a satisfacer sus necesidades en este contexto (Gerhardt, Lehmann, Long y Alderfer, 2015).

Por todo ello, surge la necesidad de diseñar e implementar una intervención psicosocial dirigida a proveer de recursos emocionales adecuados a los niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y a sus hermanos, dando respuesta, a su vez, a las demandas propias de esta enfermedad infantil.

## 2. MARCO TEÓRICO DEL PROGRAMA

El marco teórico en el que se sustenta el programa que se expone como Trabajo Fin de Grado se fundamenta en el Ciclo de Intervención Psicosocial, propuesto por Alonso, Pozo y Martos (2008). Dicho modelo se compone de fases estructuradas secuencialmente, abarcando acciones concretas del proceso de Evaluación. Estas fases son:

- **Evaluación de necesidades:** Al detectar un problema social, el esfuerzo debe encaminarse en valorar la línea de intervención que se llevará a cabo sobre la cuál serán diseñadas las actividades que se conformen en el Programa, así como la evaluación de su conveniencia. Será imprescindible, analizar el alcance de las dificultades que presenta el colectivo objeto de estudio, establecer los grupos involucrados que actuarán como informantes principales, detectar y priorizar las carencias que se presentan, además de examinar las particularidades del sistema de apoyo formal e informal (las instituciones sociales y círculo familiar próximo, respectivamente) y su capacidad para abordar las necesidades percibidas.

- **Análisis de los objetivos:** Se deben definir los propósitos que se pretenden alcanzar previamente al diseño de las actuaciones específicas. Para ello, será necesario determinar la finalidad y los objetivos, tanto generales como específicos, que abordará el Programa y sobre los que su sistema de evaluación se encaminará.

▪ **Pre-evaluación:** Según Alonso, Pozo y Martos (2008), la pre-evaluación de un Programa consiste en conocer la forma de intervención más adecuada para responder a las necesidades que han sido detectadas previamente y conseguir los objetivos que se proponen. Será necesario realizar una búsqueda bibliográfica exhaustiva y las actuaciones relacionadas con la problemática que se abarca; distinguiendo las instituciones que tengan la capacidad prestar asistencia, así como las diversidades que se podrían presentar previamente y a lo largo de su desarrollo.

▪ **Diseño del programa y su evaluación:** Consiste en el diseño de actividades específicas que garanticen la consecución de los objetivos elaborados previamente. Para que se aborden las necesidades de la población diana, es imprescindible la congruencia entre necesidades, objetivos elaborados y actuaciones que se efectuarán en la misma dirección. Otros elementos que deben tenerse en consideración son: determinar la temporalización en la que tendrá cabida las acciones del Programa, obtener fuentes de financiación que permitan el acceso a recursos humanos, materiales y de infraestructura apropiados, asignar roles dentro del equipo técnico, además de la implantación de un plan de comunicación entre las personas involucradas y diseñar un sistema de evaluación y de seguimiento, que se sustente en una serie de indicadores de evaluación.

▪ **Implantación del programa y evaluación formativa:** Se fundamenta en llevar a cabo las actuaciones previamente indicadas según fueron diseñadas y programadas, haciendo uso de los recursos (materiales, humanos y de infraestructura) y respetando la temporalización definida con anterioridad. A lo largo de esta fase de la intervención psicosocial es factible la transmisión de información relacionada con la cobertura del Programa, la suficiencia de sus recursos y la eficiencia y eficacia parcial de este.

▪ **Evaluación sumativa o de resultados:** Tras finalizar el Programa es viable elaborar juicios basados en los resultados alcanzados, de forma que la personas al cargo posean información suficiente para decidir acerca de la continuidad o no de este. Concretamente, la evaluación sumativa posibilita la difusión de información acerca de la eficacia (nivel de consecución de los objetivos); la efectividad (efectos generados por el Programa que no habían sido tenidos en cuenta a lo largo de la fase de diseño); la eficiencia (relación costes/beneficios); y el impacto del Programa (relacionado con los efectos a largo plazo sobre la población destinataria).

### 3. PRIORIZACIÓN DE LAS NECESIDADES

La evaluación de las necesidades se basa en la identificación y priorización de las problemáticas que se encuentran presentes en un contexto determinado para poder llevar a cabo la planificación de acciones que influyan sobre las carencias detectadas (Altschuld y Witkin, 2000; Chacón, Barrón y Lozano, 1988; McKillip, 1987, 1998; Reviere, Berkowitz, Carter y Ferguson, 1996; Witkin y Alschuld, 1995). Por lo tanto, la evaluación de necesidades debe considerarse como un modo concreto de evaluación, donde sus componentes más relevantes son (Aguilar y Anger-Egg, 1992; Pozo y cols., 2004; Stufflebean y Shinkfield, 1985):

1. La utilización de los métodos de investigación social para la obtención de información válida y fiable en relación a los déficits presentes en el ámbito evaluado (Altschuld y Witkin, 2000; McKillip, 1998; Reviere y cols., 1996; Robson, 2000).
2. La emisión de juicios de valor, entendiendo al colectivo como unidad de análisis frente al individuo, y las necesidades de tipo social como propósito de evaluación (Chacón, 1989; McKillip, 1987); Stufflebeam, McCormick, Brinkerhoff y Nelson, 1984).
3. La focalización en la toma de decisiones sobre la disposición de bienes y la planificación de políticas y programas de intervención relacionados con las carencias previamente identificadas (Alschuld y Witkin, 2000; McKillip, 1998; Percy-Smith, 1996; Stufflebeam y cols., 1984).
4. La inclinación por el cambio social, dado que su objetivo sería el de fomentar acciones que logren dar respuesta a las necesidades comunitarias, del mismo modo que resuelvan los déficits sociales (Martí y Serrano, 1983; Montero, 1994; Pozo y cols., 2004).

Dicha evaluación de necesidades corresponde con la fase inicial del modelo sobre el Ciclo de Intervención-Evaluación Psicosocial, propuesto por Alonso, Pozo y Martos (2008), mencionado en el apartado anterior. Supone un enfoque pragmatista, basado en una aproximación multimétodo, combinando un abordaje cualitativo y cuantitativo (Cook, 1997; Cook y Reichardt, 1982; Datta, 1997; Patton, 1990; Tashakkori y Teddie, 1998).

Las técnicas que se han empleado en el proceso de evaluación de necesidades para el planteamiento del Programa han sido:

- Estudios de casos, con el equipo de atención psicosocial de la Asociación.
- Sesiones de trabajo con las psicólogas de la Asociación para el estudio de necesidades y problemáticas sociales de estos niños y adolescentes.
- Revisión de las líneas de actuación y programas que ha desempeñado la Asociación, así como las presentes dentro del ámbito almeriense.

Así, aflora la necesidad del diseño e implementación de una intervención psicosocial que provea de recursos emocionales, tanto a los niños con diagnóstico de cáncer como a sus hermanos, que den respuesta a las demandas derivadas de la enfermedad.

### **3.1. PERTINENCIA Y COHERENCIA DEL PROGRAMA**

Entre las líneas estratégicas de la Asociación, nos podemos encontrar con una serie de “objetivos marco”. En primer lugar, se pretende atender al menor con cáncer y a sus familiares de primer grado, desde que se recibe el diagnóstico, a lo largo del tratamiento, y posterior a la patología. Abordando cada una de las necesidades derivadas de la enfermedad tanto a nivel social, como educativo, psicológico, de ocio, etc., así como propiciando la implementación de los elementos que dan respuesta a necesidades que se relacionan con el estado de salud, garantizando su calidad de vida.

En segundo lugar, se trabaja para asegurar los servicios otorgados desde Niños con cáncer-Argar, cumpliendo una serie de objetivos estipulados de forma anual desde la gestión interna de la Asociación. En tercer lugar, se establece un contacto continuo en la participación de foros profesionales y científicos relacionados con el cáncer infantil que permitan la mejora y reajuste de la labor realizada en la Asociación.

En cuarto lugar, se busca el fomento de la concienciación y la sensibilización en relación al cáncer infantil en toda la sociedad, enfatizando el ámbito de la educación, así como en otros sectores sociales. Finalmente, en quinto lugar, se pretende visibilizar la Asociación, de modo que se incremente el número de socios, así como la búsqueda de recursos de financiación que permitan llevar a cabo los propios objetivos.

Dentro de los programas, que representan pilares básicos, se encuentra el Programa de atención psicosocial, mediante el cual se ponen en marcha una serie de mecanismos de carácter socio-asistencial, psico-oncológico y psicosocial, dirigidos al núcleo familiar, tanto en la situación de hospitalización como fuera de la misma, en base a la casuística del menor con cáncer y su núcleo familiar (progenitores y hermanos, en su caso). Específicamente, a través de la atención social se proporciona:

- Información y asesoramiento a los progenitores acerca de los posibles recursos sociales que pueden solicitar, tanto a nivel nacional como autonómico.
- El apoyo en la gestión de las bajas laborales de los padres.
- Soporte en el trámite de minusvalías desde el diagnóstico.
- Acceso al piso de acogida, próximo al Hospital, durante las etapas de ingreso.
- La tramitación de alojamientos para las familias trasladadas a otros hospitales dentro del régimen nacional, para la implementación de los tratamientos médicos que no se realizan en la provincia de Almería.
- La facilitación de ayudas económicas a lo largo del periodo de enfermedad, siendo valorado por el trabajador social de la Asociación.
- Acceso gratuito a alimentos no perecederos en el caso de las familias con pocos recursos, mediante el Banco de Alimentos de Roquetas de Mar (Almería).
- Tratamientos gratuitos en los servicios de fisioterapia y logopedia para niños que lo requieran en base a sus necesidades derivadas de la enfermedad.
- Distribución de bateas hospitalarias, pañuelos oncológicos y pelucas en el Área de Onco-hematología Pediátrica del Hospital Universitario Torrecárdenas.

En cuanto a intervención psicológica, ésta se encuentra estructurada en tres bloques:

- Psico-oncología y psicología en cuidados paliativos pediátricos: por un lado, mediante actuaciones orientadas a la prevención, evaluación y tratamiento psicológico de las dificultades derivadas de la patología. Por otro lado, se asiste al menor y a su familia para la gestión adaptativa del final de la vida incluyendo, posteriormente, atención en duelo. En ambos casos en base un protocolo específico y ajustado a los menores con cáncer, progenitores y hermanos.
- Atención psicosocial: orientada a identificar y responder a las necesidades psicosociales del paciente oncológico pediátrico y su familia a lo largo de las

diferentes fases de la enfermedad, a través del diseño, implementación y evaluación de programas específicos.

- Neuro-rehabilitación cognitiva y atención a pacientes con dificultades para el aprendizaje y déficits en el desarrollo como consecuencia de la patología.

La implementación de este Programa (“Apoyo psicosocial en la gestión emocional del cáncer infantil”), tiene cabida dentro del Programa de atención psicosocial de la Asociación, dado que pretende abordar necesidades de tipo psicosocial del colectivo de menores con cáncer. Para ello, se ha tenido en consideración las características y condiciones de hospitalización en el Área de Onco-hematología Pediátrica del Hospital Universitario Torrecárdenas, compuesta por seis habitaciones para los menores, además del aula hospitalaria (como recurso para el desarrollo del Programa). Es por todo ello, por lo que se plantea necesaria la intervención psicosocial focalizada en la gestión emocional de los menores y que se articula en base al modelo de priorización de necesidades que se presenta a continuación (ver Anexo 1. Cuadro 1).

#### **4. OBJETIVOS**

Los objetivos principales del Programa de “Apoyo psicosocial en la gestión emocional del cáncer infantil” son:

1. Percibir o reconocer de forma consciente las emociones propias y las de los demás.
  - 1.1. Identificar las emociones y ser capaz de otorgarles una etiqueta.
  - 1.2. Aprender a expresar de forma adaptativa las emociones propias y las de sus iguales.
2. Comprender e integrar los diferentes estados emocionales tanto positivos como negativos inherentes a su desarrollo, así como los relacionados directamente con la enfermedad.
  - 2.1. Aprender a discriminar las situaciones que desencadenan los estados emocionales.
  - 2.2. Proporcionar estrategias psicosociales de afrontamiento que faciliten la gestión emocional y un adecuado ajuste a la enfermedad.

## 5. PREEVALUACIÓN

### 5.1. REVISIÓN DE INTERVENCIONES RELACIONADAS CON LA TEMÁTICA

Para la revisión de otras intervenciones psicosociales dentro del marco de la oncología pediátrica, se ha procedido a realizar una búsqueda bibliográfica en relación con dicha temática. Se ha encontrado información relacionada con la investigación y el análisis de los modelos de intervención psicosocial. El cuadro 2 resalta los resultados más relevantes.

**Cuadro 2.** Revisión bibliográfica de intervención psicosocial en Oncología pediátrica

<b>Autores</b>	<b>Título</b>	<b>Descripción</b>
Verónica Robert M., Catalina Álvarez O., Fernanda Valdivieso B.	Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial.	Se presenta un modelo de intervención respaldando los aspectos emocionales que surgen a raíz de la enfermedad oncológica.
Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.	Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer.	Es un libro que recopila todas aquellas intervenciones de tipo psicosocial que se llevan a cabo en todas las comunidades pertenecientes a la Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
Ibáñez E., Baquero A.	Beneficio del apoyo Psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa	Es una revisión que pretende conocer el beneficio del apoyo psicosocial en la calidad de vida de los menores oncológicos a lo largo de la enfermedad.

A pesar de que existen numerosas publicaciones acerca de las investigaciones realizadas sobre este ámbito, la mayoría suelen ser desde la vertiente de la Psicología clínica, no habiendo apenas trabajos publicados relativos a intervenciones de carácter psicosocial.

### 5.2. POSIBLES OBSTÁCULOS EN EL DESARROLLO DEL PROGRAMA, LA EVALUACIÓN Y LAS INSTITUCIONES IMPLICADAS

El mero hecho de implementar el Programa trae consigo la consideración de una serie de variables que pueden influir de forma considerable en la propia evaluación, así como en su seguimiento. Dichas variables serían:

- Las condiciones físicas y psicológicas de los pacientes.
- La no participación debido a la realización de pruebas médicas.
- Las posibilidades de actuación de forma grupal (en el aula hospitalaria) o individual (en las habitaciones) (dependiendo del estado físico de los menores, de la situación de aislamiento debida a los tratamientos, de otros efectos secundarios, así como de las infraestructuras, puesto que la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica posee seis habitaciones).
- El carácter ambulatorio de los tratamientos oncológicos, lo que implica que el paciente regrese a su hogar el mismo día en que se produce su administración.

Todo ello debe tenerse en cuenta previamente al diseño del programa, de forma que se garantice una correcta implementación y evaluación de las actuaciones que se planifiquen a posteriori. Tras esto, en el diseño, se han planteado gran variedad de actividades cuyo fin es el de ajustarse tanto a las edades de la población diana, como a las características y posibilidades facultativas, de movilidad y de ejecución que la condición de hospitalización permite. Para que ello se lleve a cabo, la comunicación directa con las psicólogas de la Asociación, así como con el personal sanitario de la Unidad de Onco-hematología Pediátrica ha sido un requisito importante para conocer, previamente a cada sesión, los menores que se encontraban “en ingreso”, además de las características específicas de cada uno de ellos y de sus progenitores.

Dicho programa no habría podido efectuarse sin la participación de instituciones como la Universidad de Almería, la Asociación Niños con cáncer-Argar y la Unidad de Onco-hematología Pediátrica del Hospital Universitario Torrecárdenas.

## **6. ACCIONES DEL PROGRAMA**

Las actividades se desglosan en 4 Sesiones, cada una correspondiente a un objetivo específico. Las actividades se han dividido en tres grupos de edad (de 2 a 5, de 6 a 10 y de 10 en adelante), permitiendo una mejor adaptación a su desarrollo personal y social.

### **Sesión 1**

#### **Cuadro 3. Objetivo 1. Actividad 1. Menores de 2 a 5 años**

<b>Nombre de la actividad:</b>
“El monstruo de los colores”



<b>Objetivo específico</b>	
Identificar las emociones y ser capaz de otorgarles una etiqueta.	
<b>Edad de los destinatarios:</b>	De 2 a 5 años
<b>Descripción de la actividad</b>	
Dicha actividad consiste en enseñarle a los menores a discriminar emociones básicas, como son “alegría”, “rabia”, “tristeza” y “miedo”, relacionando cada una de éstas con un color determinado, siendo “amarillo”, “rojo”, “azul” y “negro”, respectivamente. Tras esto, se les preguntará por el nombre de cada emoción y por sus colores.	
<b>Duración</b>	<b>20 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Cuento “El monstruo de los colores”, plantillas para colorear cada emoción con su color, cuestionario de satisfacción. Infraestructuras: Aula hospitalaria perteneciente a la Unidad de Onco-hematología Pediátrica del Hospital Universitario “Torrecárdenas” y/o las habitaciones correspondientes. Serán las mismas a lo largo de todas las sesiones del Programa.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación”, mediante una escala con las siguientes opciones de respuesta: 1: “No desea realizar la actividad”; 2: “No es capaz de llevarla a cabo por motivos médicos, efectos adversos sobrevenidos por el tratamiento, etc.”; 3: “Realiza la actividad, pero no manifiesta interés”; 4: “Muestra interés y motivación por la realización de la actividad”. También se llevará a cabo la evaluación del grado de eficacia alcanzado en relación con el objetivo predefinido, determinando en base a cada ítem o emoción: 1: “Sí lo identifica”, 2: “Sí, pero con ayuda”, 3: “No lo identifica”. Estos indicadores se aplicarán de igual modo a lo largo de toda la Sesión 1.	

**Cuadro 4. Objetivo 1. Actividad 2. Menores de 2 a 5 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“La Caja de las emociones”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Identificar las emociones y ser capaz de otorgarles una etiqueta.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	De 2 a 5 años
<b>Descripción de la actividad</b>	
La actividad consistirá en ir introduciendo pelotas que tienen colores y caras dibujadas asociados a cada emoción (Alegría-Amarillo, Rabia-Rojo, Tristeza-Azul y Miedo-Negro), que le permitirá al menor identificar dichas emociones y discriminarlas entre sí. Se le pedirá que introduzca dichas emociones de una en una en la caja, preguntándole por cada emoción y cada color, reforzando los aciertos y mejorando las que resulten menos discriminativas mediante repetición.	
<b>Duración</b>	<b>20 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Caja de cartón, pelotas de colores con caras dibujadas. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
Se utilizan los mismos indicadores señalados en la primera actividad de la Sesión 1.	

### Cuadro 5. Objetivo 1. Actividad 1. Menores de 6 a 10 años

<b>Nombre de la actividad</b>	
Cuento “El emocionómetro del inspector Drilo”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Identificar las emociones y ser capaz de otorgarles una etiqueta.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	de 6 a 10 años
<b>Descripción de la actividad</b>	
Se llevará a cabo la lectura conjunta de las partes del cuento que se corresponden con las emociones de “alegría”, “tristeza”, “rabia”, “miedo”, “sorpresa”, “vergüenza”, “asco”, “envidia”, “celos” y “amor”, mediante el uso de las ilustraciones del cuento “El emocionómetro del inspector Drilo” y se les preguntará a los menores por cada una de esas emociones y por cómo las expresan los personajes.	
<b>Duración</b>	<b>25 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Cuento “El emocionómetro del inspector Drilo”. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
Se utilizan los mismos indicadores señalados en la primera actividad de la Sesión 1.	

### Cuadro 6. Objetivo 1. Actividad 2. Menores de 6 a 10 años

<b>Nombre de la actividad</b>	
“Adivina qué emoción es...”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Identificar las emociones y ser capaz de otorgarles una etiqueta.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	De 6 a 10 años
<b>Descripción de la actividad</b>	
Esta actividad se llevará a cabo con el uso de láminas de dibujos extraídas del cuento de “El emocionómetro del inspector Drilo” donde los personajes muestran diversas emociones (“alegría”, “tristeza”, “rabia”, “miedo”, “sorpresa”, “vergüenza”, “asco”, “envidia”, “celos” y “amor”) mediante expresión facial. Se le pedirá a cada menor que coloree dichas láminas y que adivine de qué emoción se trata.	
<b>Duración</b>	<b>20 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Láminas fotocopiadas del cuento “El emocionómetro del inspector Drilo”, rotuladores de colores y lapiceros. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
Se utilizan los mismos indicadores señalados en la primera actividad de la Sesión 1.	

### Cuadro 7. Objetivo 1. Actividad 1. Menores de 10 años en adelante

<b>Nombre de la actividad</b>	
Collage “El diccionario de emociones”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Identificar las emociones y ser capaz de otorgarles una etiqueta.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	De 10 en adelante
<b>Descripción de la actividad</b>	
Con la ayuda de revistas y periódicos donde aparezcan fotografías de personas, se les pedirá que, de una lista de emociones que se les dará previamente, elaboren un diccionario emocional en una cartulina, lo que servirá para discriminar cada una de ellas. Cuando se finalice, se preguntará por las que resulten más fáciles de distinguir, así como las más difíciles o confusas.	
<b>Duración</b>	<b>30 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Revistas, periódicos, cartulinas, pegamento, rotuladores, tijeras y una lámina con emociones. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
Se utilizan los mismos indicadores señalados en la primera actividad de la Sesión 1.	

### Cuadro 8. Objetivo 1. Actividad 2. Menores de 10 años en adelante

<b>Nombre de la actividad</b>	
¿Recuerdas la última vez que...?	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Identificar las emociones y ser capaz de otorgarles una etiqueta.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	de 10 en adelante.
<b>Descripción de la actividad</b>	
La actividad consiste en rellenar una tabla donde se le pregunta al menor si recuerda la última vez que estuvo: a) asustado/a, b) triste, c) entusiasmado, d) sorprendido/a, e) contento/a, f) avergonzado/a, etc. y se le preguntará por dónde estaba, con quién, cuándo sucedió y qué pasó. Esto permitirá identificar las diversas emociones, además de hacer reflexionar a los menores acerca de la periodicidad de cada una de ellas en su vida diaria (enfaticando, en mayor medida las más adaptativas y saludables).	
<b>Duración</b>	<b>20 minutos.</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Láminas fotocopiadas con los ítems, bolígrafos o lapiceros. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
Se utilizan los mismos indicadores señalados en la primera actividad de la Sesión 1.	

## Sesión 2.

### **Cuadro 9. Objetivo 2. Actividad 1. Menores de 2 a 5 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“Nuestro medidor del monstruo de los colores”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a expresar de forma adaptativa las emociones propias y las de sus iguales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 2 a 5</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
<p>En esta actividad se realizará un medidor emocional con el uso de las imágenes del cuento “El monstruo de los colores”. Para ello, se utilizarán folios con imágenes para colorear de cada emoción. Posteriormente, se colocarán en vertical y se pegarán todos juntos a modo de escala. Esto les servirá para identificar su estado emocional. Cuando el medidor esté finalizado, se les pedirá que indiquen en qué parte del medidor se encuentran y se colocará una pegatina con su nombre en el lugar que nos indique del medidor.</p>	
<b>Duración</b>	<b>20 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
<p>Recursos materiales: Cartulina, rotuladores y lapiceros de colores, pegatinas con los nombres de los menores. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.</p>	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
<p>La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación”, empleado en la Sesión 1. También se llevará a cabo la evaluación del Objetivo, en base al grado de eficacia alcanzado de cada ítem o emoción, siendo 1: “Identifica sus emociones y sabe expresarlas”, 2: “Identifica sus emociones y las expresa, aunque con ayuda”, 3: “No es capaz de identificar y expresar sus emociones”.</p> <p>En el mismo formato se elaborará otra escala en función de las emociones de los demás, siendo esta 1. “Identifica las emociones de los demás y sabe identificarlas”, 2. “Identifica las emociones de los demás y sabe identificarlas, aunque con ayuda”, 3. “No es capaz de identificar las emociones de los demás”. Estos indicadores se aplicarán de igual modo a lo largo de toda la Sesión 2.</p>	

### **Cuadro 10. Objetivo 2. Actividad 2. Menores de 2 a 5 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“¿Tú qué sientes?”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a expresar de forma adaptativa las emociones propias y las de sus iguales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 2 a 5</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
<p>Con ayuda del medidor emocional elaborado con apoyo del cuento “El monstruo de los colores”, se le pedirá a cada menor que indique en qué estado emocional se encuentra. Además, se le preguntará por el estado emocional de sus compañeros y familiares y se trabajará con los compañeros cómo es cada emoción con apoyo de las caras.</p>	
<b>Duración</b>	<b>20 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	



Recursos materiales: Los ya requeridos para la actividad anterior. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.

**Indicadores de evaluación**

Se utilizan los mismos indicadores señalados en el Cuadro 9.

**Cuadro 11. Objetivo 2. Actividad 1. Menores de 6 a 10 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
"Nuestro emocionómetro del inspector Drilo"	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a expresar de forma adaptativa las emociones propias y las de sus iguales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 6 a 10</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Se repartirán las fotocopias del "Emocionómetro del inspector Drilo", que abarca las emociones de "alegría", "tristeza", "rabia", "miedo", "sorpresa", "vergüenza", "asco" "envidia", "celos" y "amor". Este medidor, además, comprende las intensidades de "mucho", "medio" y "poco", lo que les permitirá discriminar entre emociones, así como sus grados de intensidad. Tras la elaboración del medidor, se les preguntará por sus estados emocionales actuales y su intensidad.	
<b>Duración</b>	<b>25 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Fotocopias del "Emocionómetro del inspector Drilo", tijeras, encuadernadores, punzones y pegamento. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
Se utilizan los mismos indicadores señalados en el Cuadro 9.	

**Cuadro 12. Objetivo 2. Actividad 2. Menores de 6 a 10 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
El termómetro y las situaciones	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a expresar de forma adaptativa las emociones propias y las de sus iguales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 6 a 10</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Con ayuda del "Emocionómetro del inspector Drilo", se trabajará el estado emocional de los menores y se les preguntará por situaciones concretas en las que aparecen esos estados emocionales y sus intensidades. Además, se les preguntará por cómo creen que están en dicho medidor sus compañeros y familiares.	
<b>Duración</b>	<b>20 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	

Recursos materiales: Los ya requeridos para la actividad anterior. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.

**Indicadores de evaluación**

Se utilizan los mismos indicadores señalados en el Cuadro 9.

**Cuadro 13. Objetivo 2. Actividad 1. Menores de 10 años en adelante**

<b>Nombre de la actividad</b>	
"Mercadillo emocional"	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a expresar de forma adaptativa las emociones propias y las de sus iguales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 10 en adelante</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Se presenta un listado donde figuran 40 emociones y se trabaja con cómo actúa el menor cuando se producen en su día a día cada una de esas emociones, qué es lo que hace y cómo las afronta. Tras esto, se proporcionarán herramientas para afrontar algunas de esas emociones, considerando qué conductas son más positivas y generan mayor éxito en su afrontamiento y cuáles nos resultan consecuencias más aversivas. Se hará reflexionar al menor acerca de las emociones de sus familiares y amigos y se le pedirá que reflexione acerca de cómo él es tratado por su entorno cuando las manifiesta y se abordará que hace en relación con las emociones de los demás.	
<b>Duración</b>	<b>30 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: fotocopias de lámina con 40 emociones, folios, bolígrafos y lapiceros. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
Se utilizan los mismos indicadores señalados en el Cuadro 9.	

**Cuadro 14. Objetivo 2. Actividad 2. Menores de 10 años en adelante**

<b>Nombre de la actividad</b>	
"La carta que nunca escribí"	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a expresar de forma adaptativa las emociones propias y las de sus iguales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 10 en adelante</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Se les pedirá a los menores que redacten una carta de forma individual, a modo de diario, donde manifiesten sus emociones actuales, así como el proceso emocional que han experimentado en las últimas semanas. También se les pedirá que mencionen algún conflicto emocional y que escriban acerca de este, manifestando si consideran que realizaron una buena gestión emocional o, en caso contrario, que anoten lo que creen que deberían haber hecho. Una vez cumplimentadas, se pedirá que imaginen la posibilidad de darle esa carta a la/s personas que más quieren, haciéndoles reflexionar acerca de las emociones que experimentarían esas personas si leyesen dichas cartas.	
<b>Duración</b>	<b>35 minutos</b>



<b>Recursos materiales requeridos</b>
Recursos materiales: Folios y bolígrafos. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.
<b>Indicadores de evaluación</b>
Se utilizan los mismos indicadores señalados en el Cuadro 9.

**Sesión 3.****Cuadro 15. Objetivo 3. Actividad 1. Menores de 2 a 5 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“¿Qué está pasando?”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a discriminar las situaciones que desencadenan los estados emocionales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 2 a 5</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Se le presentarán a los menores una serie de láminas situacionales ad hoc donde aparecen personajes mostrando diferentes emociones y se les preguntará a los menores qué está pasando en dicha situación y qué emociones experimentan los personajes.	
<b>Duración</b>	<b>25 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Fotocopias de las láminas ad hoc extraídas de diversos recursos. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación” empleado en la Sesión 1. También se llevará a cabo la evaluación del Objetivo, en base al grado de eficacia alcanzado de cada ítem o emoción, siendo 1: “Identifica las emociones y situaciones que los provocan”, 2: “Identifica las emociones y situaciones que los provocan, aunque con ayuda”, 3: “No es capaz de identificar las emociones y situaciones”.	

**Cuadro 16. Objetivo 3. Actividad 2. Menores de 2 a 5 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
<b>Jugar con las emociones</b>	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a discriminar las situaciones que desencadenan los estados emocionales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 2 a 5</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Con ayuda de juguetes del aula, se llevarán a cabo diversas situaciones de juego donde los menores deberán indicar qué emociones experimentan los juguetes y por qué.	
<b>Duración</b>	<b>25 minutos</b>



<b>Recursos materiales requeridos</b>
Recursos materiales: Juguetes de la escuela. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.
<b>Indicadores de evaluación</b>
La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación” empleado en la Sesión 1. También se llevará a cabo la evaluación del Objetivo, en base al grado de eficacia alcanzado de cada ítem o emoción, asociado a la actividad 1 de la Sesión 3 que figura en el Cuadro 15.

**Cuadro 17. Objetivo 3. Actividad 1. Menores de 6 a 10 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“Me pongo en su lugar”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a discriminar las situaciones que desencadenan los estados emocionales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 6 a 10</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Con ayuda de láminas recortadas con personajes y enunciados situacionales, se llevará a cabo el desarrollo de acontecimientos determinados donde los personajes experimenten diversas emociones, el niño deberá identificar estas emociones en función de la situación que ha tenido lugar.	
<b>Duración</b>	<b>25 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Láminas impresas y recortadas. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación” empleado en la Sesión 1. También se llevará a cabo la evaluación del Objetivo, en base al grado de eficacia alcanzado de cada ítem o emoción, asociado a la actividad 1 de la Sesión 3 que figura en el Cuadro 15.	

**Cuadro 18. Objetivo 3. Actividad 2. Menores de 6 a 10 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“Pequeños relatos”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a discriminar las situaciones que desencadenan los estados emocionales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 6 a 10</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Se presentarán una serie de enunciados que expondrán una situación determinada, como, por ejemplo: “A Juan le han regalado un libro y le ha gustado mucho, ¿cómo se sentirá? Los menores deberán especificar cómo se sienten las personas. Además, habrá otros enunciados como, por ejemplo: “Me siento alegre cuando...”, donde deberán especificar cómo se sienten ellos mismos.	



<b>Duración</b>	<b>30 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Hojas fotocopiadas con los correspondientes enunciados a cumplimentar Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación” empleado en la Sesión 1. También se llevará a cabo la evaluación del Objetivo, en base al grado de eficacia alcanzado de cada ítem o emoción, asociado a la actividad 1 de la Sesión 3 que figura en el Cuadro 15.	

**Cuadro 19. Objetivo 3. Actividad 1. Menores de 10 años en adelante**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“Adivina qué sucede en la canción”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a discriminar las situaciones que desencadenan los estados emocionales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 10 en adelante</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Se presentarán una serie de canciones de varios artistas, tanto de forma auditiva como por escrito. En adición a estas canciones, se les pedirá a los menores que aporten alguna que les guste especialmente para llevar a cabo la actividad. Tras esto, se les preguntará cuál es la situación que está viviendo el autor, y qué emociones puede estar sintiendo para expresarlo de ese modo.	
<b>Duración</b>	<b>30 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Canciones impresas, folios, bolígrafos, y un dispositivo con acceso a Internet para la reproducción. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación” empleado en la Sesión 1. También se llevará a cabo la evaluación del Objetivo, en base al grado de eficacia alcanzado de cada ítem o emoción, asociado a la actividad 1 de la Sesión 3 que figura en el Cuadro 15.	

**Cuadro 20. Objetivo 3. Actividad 2. Menores de 10 años en adelante**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“Dominó de las emociones”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Aprender a discriminar las situaciones que desencadenan los estados emocionales.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 10 en adelante</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	



Con ayuda de un dominó (Programa ARCE), se llevará a cabo la dinámica de juego que consiste en ir juntando cada situación con la emoción concreta que nos produce. Tras esto, se reflexionará acerca de todas estas situaciones y de porqué nos producen determinadas emociones.

**Duración****35 minutos****Recursos materiales requeridos**

Recursos materiales: Documento del dominó emocional impreso y recortado. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.

**Indicadores de evaluación**

La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación” empleado en la Sesión 1. También se llevará a cabo la evaluación del Objetivo, en base al grado de eficacia alcanzado de cada ítem o emoción, asociado a la actividad 1 de la Sesión 3 que figura en el Cuadro 15.

**Sesión 4.****Cuadro 21. Objetivo 4. Actividad 1. Menores de 2 a 5 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“El maletín del doctor”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Proporcionar estrategias psicosociales de afrontamiento que faciliten la gestión emocional y un adecuado ajuste a la enfermedad.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 2 a 5</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Los menores deberán entrar en contacto con todos los utensilios que aparecen en el maletín. Dichos utensilios están realizados con plástico y servirán de elemento para la pérdida del miedo a la exposición de los tratamientos médicos. Se identificará el nombre de cada utensilio y para qué sirve y jugaremos a los médicos con ellos.	
<b>Duración</b>	<b>30 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Maletín de cartón los elementos médicos. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación” empleado en la Sesión 1. La evaluación del Objetivo se llevará a cabo en una escala, donde se evaluará el Grado de justificación de respuesta, siendo 1. “Respuesta acertada y elaborada”, 2. “Respuesta acertada simple”, 3. “Omisión”, 4. “Error en la respuesta”. En observaciones se especificará la variabilidad de propuestas ofrecidas por el menor.	

**Cuadro 22. Objetivo 4. Actividad 2. Menores de 2 a 5 años**

<b>Nombre de la actividad</b>
“Os presento a un tal don hospital”
<b>Objetivo específico a trabajar</b>



Proporcionar estrategias psicosociales de afrontamiento que faciliten la gestión emocional y un adecuado ajuste a la enfermedad.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 2 a 5</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
La actividad consiste en el visionado de un vídeo de animación que explica en qué consiste el hospital, para qué sirve y el personal que hay en él. Este vídeo es útil para que los más pequeños puedan normalizar y gestionar emocionalmente su estancia en el mismo. Tras el visionado del vídeo, mediante el uso de juguetes (un osito, una jirafa, una pelota, etc.), se le preguntará al menor por las partes del hospital que ha visto en el vídeo y por el personal médico que le ve a menudo.	
<b>Duración</b>	<b>35 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Un dispositivo electrónico que permita el visionado del vídeo, juguetes de la escuela. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación”, empleado en la Sesión 1. La evaluación del Objetivo se llevará a cabo en una escala, donde se evaluará el Grado de justificación de respuesta con la misma escala empleada en el Cuadro 21. En observaciones se especificará la variabilidad de propuestas ofrecidas por el menor.	

**Cuadro 23. Objetivo 4. Actividad 1. Menores de 6 a 10 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“La rueda de las opciones”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Proporcionar estrategias psicosociales de afrontamiento que faciliten la gestión emocional y un adecuado ajuste a la enfermedad.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 6 a 10</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
La actividad se basará en enseñar herramientas que permitan al menor escoger entre diversas conductas cuando se enfrenta a numerosas emociones. Para ello, se plantearán una serie de situaciones (p.ej. un examen, una discusión con un amigo, un problema en casa, haber olvidado algo importante, etc.) y se propondrán posibles soluciones para cada una. Además, de forma paralela, se plantearán conductas (p.ej. la lectura, la música, el canto, la respiración, pedir un beso o un abrazo, etc.) para que el menor pueda sentirse mejor consigo mismo. Tras la realización de la actividad se les preguntará por qué conductas les pueden servir en su estancia hospitalaria.	
<b>Duración</b>	<b>30 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Cartulinas, folios, encuadernadores, punzones, pegamento, tijeras, lápices de colores. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación” empleado en la Sesión 1. La evaluación del Objetivo se llevará a cabo en una escala, donde se evaluará el Grado de justificación de respuesta empleando la misma escala empleada en el Cuadro 21. En observaciones se especificará la variabilidad de propuestas ofrecidas por el menor.	

**Cuadro 24. Objetivo 4. Actividad 2. Menores de 6 a 10 años**

<b>Nombre de la actividad</b>	
¿Quién es quién?	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Proporcionar estrategias psicosociales de afrontamiento que faciliten la gestión emocional y un adecuado ajuste a la enfermedad.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 6 a 10</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Dicha actividad consiste en la elaboración de una adaptación del juego “¿Quién es quién?” con las fotografías de médicos, enfermeros/as, especialistas, voluntarios, etc., con la finalidad de que normalicen su presencia y se eviten emociones como el miedo. Para ello, se le preguntará por las funciones de cada profesional, las características personales positivas	
<b>Duración</b>	<b>25 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Dos cajas de cartón, celofán, tijeras, fotografías del personal, cartulinas. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación” empleado en la Sesión 1. La evaluación del Objetivo se llevará a cabo en una escala, donde se evaluará el Grado de justificación de respuesta empleando la misma escala que en el Cuadro 21. En observaciones se especificará la variabilidad de propuestas ofrecidas por el menor.	

**Cuadro 25. Objetivo 4. Actividad 1. Menores de 10 años en adelante**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“Las ranas en la nata”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Proporcionar estrategias psicosociales de afrontamiento que faciliten la gestión emocional y un adecuado ajuste a la enfermedad.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 10 en adelante</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Esta actividad consiste en la narración del relato “Las ranas en la nata” de Jorge Bucay. Servirá para abordar la indefensión aprendida, trabajando con los menores el concepto y la importancia de seguir luchando, y mantener una actitud positiva ante las adversidades. Tras la exposición del relato, se le preguntará por la moraleja del cuento y cómo ellos lo transfieren a su vida personal y en qué ámbitos.	
<b>Duración</b>	<b>25 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Cuento impreso de “Las ranas en la nata” de Jorge Bucay. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	

La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación” empleado en la Sesión 1. La evaluación del Objetivo se llevará a cabo en una escala, donde se evaluará el Grado de justificación de respuesta, empleando la misma escala que en el Cuadro 21. En observaciones se especificará la variabilidad de propuestas ofrecidas por el menor.

#### **Cuadro 26. Objetivo 4. Actividad 2. Menores de 10 años en adelante**

<b>Nombre de la actividad</b>	
“Mis cualidades personales”	
<b>Objetivo específico a trabajar</b>	
Proporcionar estrategias psicosociales de afrontamiento que faciliten la gestión emocional y un adecuado ajuste a la enfermedad.	
<b>Edad de los destinatarios</b>	<b>De 10 en adelante</b>
<b>Descripción de la actividad</b>	
Esta actividad se realizará con ayuda de una lámina ad hoc en la que figurarán una serie de características personales y el menor deberá identificarse con las que considere propias. Se trata de que tome conciencia acerca de todas las características positivas de su personalidad y las emplee en su día a día para gestionar sus emociones.	
<b>Duración</b>	<b>25 minutos</b>
<b>Recursos materiales requeridos</b>	
Recursos materiales: Fotocopias de lámina ad hoc con cualidades personales y bolígrafos. Infraestructuras: Las indicadas en el Cuadro 3. Actividad 1. Objetivo 1. Sesión 1.	
<b>Indicadores de evaluación</b>	
La evaluación de la actividad se realizará analizando el “Nivel de Participación” empleado en la Sesión 1. La evaluación del Objetivo se llevará a cabo en una escala, donde se evaluará el Grado de justificación de respuesta, empleando la misma escala que en el Cuadro 21. Además, se especificará la variabilidad de propuestas ofrecidas por el menor, cuantificando las características positivas y negativas que ha desarrollado.	

## **7. SISTEMA DE EVALUACIÓN**

Tras haber sido definidos las principales problemáticas y necesidades de los menores, así como los objetivos a llevar a cabo y las actividades diseñadas para éstos, es necesaria la valoración de los resultados en base a una serie de indicadores que conformen dicha evaluación. En anexo se presenta un cuadro que aborda cada uno de los indicadores de evaluación del programa asociados a cada objetivo específico, así como los procedimientos de recogida de información empleados (ver Anexo 2. Cuadro 27).

Para medir los indicadores de evaluación de participación del Programa, se analiza el porcentaje obteniendo teniendo en cuenta que la escala oscila de 1 a 4. Estos datos se analizan en cada una de las sesiones.

En relación a los indicadores de evaluación de la eficacia del Programa (grado de eficacia del programa, porcentaje de aciertos y cuestionarios de satisfacción), en la Sesión 1 se lleva a cabo un análisis descriptivo de las respuestas de los menores en función de una escala con opciones de respuesta y se calcula: el porcentaje de ítems identificados, ítems identificados (pero con ayuda), e ítems no identificados. En cuanto a la Sesión 2, el grado de eficacia alcanzado se determina mediante el mismo proceso que en la Sesión 1, y se desglosa tanto en la identificación de las emociones individuales como en las de los demás. Se emplea el mismo procedimiento en el caso de la Sesión 3. En el caso de la Sesión 4, respecto al grado de justificación de respuesta, se lleva a cabo del mismo modo que el anterior, a través del uso de una escala de 1 a 3 que figura en el Cuadro 27.

En cuanto a los cuestionarios de satisfacción aplicados en cada una de las sesiones, se dividen en tres grupos de edad, al igual que las actividades dentro del Programa. Esta estructura resulta necesaria para poder adaptar el nivel de comprensión de los ítems en base a las edades de los menores. Por ello, en el primer cuestionario que comprende la franja de edad comprendida entre los 2 y los 5 años, tan solo se presentan 3 ítems (una cara feliz, una cara neutra y una triste) donde el menor debe rodear qué le ha parecido el taller entorno a esa escala.

En el caso de los menores comprendidos entre 6 y 10 años, se ha elaborado una escala de 1 a 5 con el uso de emoticonos y se han presentado 5 ítems cuantitativos para valorar en qué medida el taller le ha ayudado a conocer sus emociones y las de los demás, en qué medida le ha enseñado a expresarlas, a discriminar las situaciones que las promueven y en qué medida le han gustado las actividades. Además, este cuestionario también posee 2 ítems cualitativos y un último ítem cuantitativo (valoración del taller del 1 al 10). En el caso de los dos cualitativos se pregunta sobre qué es lo que más le ha gustado al menor, además de si cambiaría algo del taller.

En el cuestionario destinado a los menores que tienen 10 o más años, se caracteriza por una escala que valora el grado de acuerdo (de 1 a 5) de 7 ítems que preguntan acerca de la utilidad del taller para conocer sus emociones y las de los demás, sobre lo provechoso de este para aprender a expresar emociones, la discriminación de situaciones, la utilidad de la gestión emocional personal, sobre la utilidad del taller para reflexionar sobre las relaciones con los demás además de pretender conocer si les resulta ameno. En

adición, este cuestionario presenta 2 ítems cualitativos y un último ítem cuantitativo (valoración del taller del 1 al 10). En el caso de los dos cualitativos se pregunta sobre qué es lo que cambiaría del taller y si lo recomendaría.

## 8. RESULTADOS DEL PROGRAMA

Dentro de los indicadores de evaluación de Participación del Programa “Apoyo psicosocial en la gestión emocional del cáncer infantil”, se ha medido el número de participantes, el número de sesiones y el nivel de participación. Para la implantación del Programa se ha trabajado con un total de 5 menores (un varón y cuatro mujeres) con edades comprendidas entre 2 y 18 años, donde la media de edad ha sido de 10,4 años. Sin embargo, en el caso del sujeto con 18 años, presentaba diversidad funcional por lo que las actividades a realizar han sido las empleadas en el caso de los menores comprendidos entre 2 y 5 años de edad. Cuatro de los menores se encontraban hospitalizados recibiendo tratamiento de quimioterapia o sufriendo una bajada de defensas u otro tipo de efecto secundario. La otra menor era hermana de uno de los pacientes en tratamiento.

El número total de sesiones efectuadas ha sido de 9, realizadas de forma semanal en el Aula hospitalaria de la Unidad de Onco-hematología Pediátrica. El nivel de participación se ha evaluado mediante una escala de 1 a 4 presentada previamente en el Cuadro 27, cuyos resultados se recopilan a continuación (ver Tabla 1).

**Tabla 1.** Indicadores de evaluación Participación.

	Objetivo/Sesión	Nivel de Participación (de 1 a 4)	Puntuación media
<b>Paciente 1</b>	1	4	4/4
<b>Paciente 2</b>	1	4	4/4
	2	4	
<b>Paciente 3</b>	1	4	4/4
<b>Paciente 4</b>	1	3	3,5/4
	2	4	
<b>Hermana de menor hospitalizado</b>	1	4	
	2	4	4/4
	3	4	

En el proceso de recopilación de los resultados, se ha seguido la estructura presentada en el Cuadro 26., donde se distingue entre los indicadores de evaluación de eficacia del programa y los indicadores de participación del mismo. Dentro de los indicadores de evaluación de eficacia, se ha medido el grado de eficacia alcanzado de cada objetivo asociado a cada sesión mediante una escala de 1 a 3, que se presenta en porcentajes a continuación en la Tabla 2.

**Tabla 2.** Grado de eficacia alcanzado

Características de la muestra	Objetivo/Sesión	Porcentaje de ítems 1: “Sí lo identifica”	Porcentaje de ítems 2: “Sí lo identifica, pero con ayuda”.	Porcentaje de ítems 3: “No lo identifica”.
Pacientes oncológicos pediátricos	<b>Sesión 1. Objetivo:</b> Identificar las emociones y ser capaz de otorgarles una etiqueta.	66,67%	30%	3,33%
	<b>Sesión 2. Objetivo:</b> Aprender a expresar de forma adaptativa las emociones propias y las de sus iguales.	Emociones propias: 72,73%	Emociones propias: 27,27%	Emociones propias: 0%
Hermana de paciente hospitalizado		Emociones de otros: 68,18%	Emociones de otros: 18,18%	Emociones de otros: 13,64%
	<b>Sesión 1. Sesión 1. Objetivo:</b> Identificar las emociones y ser capaz de otorgarles una etiqueta.	73,91%	26,09%	0%
	<b>Sesión 2. Sesión 2. Objetivo:</b> Aprender a expresar de forma adaptativa las emociones propias y las de sus iguales.	Emociones propias: 90%	Emociones propias: 10%	Emociones propias: 0%
		Emociones de otros: 85%	Emociones de otros: 15%	Emociones de los demás: 0%
	<b>Sesión 3. Objetivo:</b> Aprender a discriminar las situaciones que desencadenan los estados emocionales.	82,35%	17,65%	0%

Se puede apreciar que en la Sesión 1, en el caso de los pacientes oncológicos pediátricos, se presenta un porcentaje de aciertos del 66,67%, un 30% de identificación con ayuda y un 3,33% de fallos por no identificación. En el caso de la Sesión 2, se diferencia entre el porcentaje de identificación de las emociones propias y de las emociones de los demás donde se expresa un porcentaje de aciertos del 72,73% y del 68,18%, respectivamente. Además, se presenta un porcentaje de identificaciones con ayuda del 27,27% en el caso de las emociones propias y un 18,18% para las emociones de otros. Por último, un número de fallos del 0% en lo relacionado con las emociones propias y un 13,64% para las emociones de los demás.

En la coyuntura de la hermana del paciente hospitalizado con el que se ha trabajado, puede apreciarse que en la Sesión 1 ha presentado un porcentaje de aciertos del 73,91%; un porcentaje de identificación con ayuda del 26,09% y un 0% en el caso de los fallos. En relación a la Sesión 2, los aciertos han supuesto un 90% en el caso de las emociones propias y un 85% en cuanto a las emociones de los demás. Aludiendo a las identificaciones con ayuda, ha obtenido unas puntuaciones en emociones propias y de

otros del 10% y del 15%, respectivamente. Finalmente, en la Sesión 3, el porcentaje de aciertos es del 82,35%, seguido del 17,65% en el caso de las identificaciones con ayuda.

No se han expuesto los resultados de la Sesión 4 porque no se ha llegado a implementar. Las causas de ello se analizan en el apartado de Conclusiones.

Para evaluar el grado de satisfacción de los menores en relación a cada sesión, se diseñaron diferentes cuestionarios, divididos en base a la edad de los participantes, agrupados en base a tres grupos de edad que se presentan en la Tabla 3.

**Tabla 3.** Resultados de Cuestionarios de Satisfacción

Rango de edad	Característica de la muestra	Objetivo/Sesión	Puntuación media ítems cuantitativos	Media porcentaje de satisfacción	Ítems cualitativos	
De 2 a 5	Paciente 3	1	3/3	100%	No existen ítems cualitativos	
		2	1	3/3	100%	No existen ítems cualitativos
			2	3/3	100%	No existen ítems cualitativos
De 6 a 10	Hermano de menor hospitalizado	1	4,8/5	90%	<b>¿Qué es lo que más te ha gustado?</b> Las cartas	
			<b>Valora el taller del 1 al 10: 9</b>		<b>¿Cambiarías algo del taller?</b> No.	
			<b>¿Qué es lo que más te ha gustado?</b> La ruleta		<b>¿Cambiarías algo del taller?</b> No.	
		2	5/5	95%	<b>¿Qué es lo que más te ha gustado?</b> Las ilustraciones	
			<b>Valora el taller del 1 al 10: 9</b>	<b>¿Cambiarías algo del taller?</b> No.		
			5/5	<b>¿Qué es lo que más te ha gustado?</b> Las ilustraciones		
Paciente 1	1	4,57/5	90,72%	<b>¿Qué cambiarías?</b> Nada		
		<b>Valora el taller del 1 al 10: 9</b>	<b>¿Recomendarías este taller?</b> Sí.			
		<b>¿Qué cambiarías?</b> Nada	<b>¿Recomendarías este taller?</b> Sí.			
10 en adelante	Paciente 4	1	4,42/5	74,20%	<b>¿Qué cambiarías?</b> Nada	
		2	4,57/5	80,72%	<b>¿Qué cambiarías?</b> Nada	

Valora el taller del 1 al 10: 7	¿Recomendarías este taller? Sí.
<b>TOTAL:</b> 91,74%	

En cuanto a los pacientes con edades comprendidas entre 2 y 5 años, ambos han evaluado las sesiones que han realizado con la máxima puntuación (3/3).

En relación a los otros pacientes, que tienen 10 o más años, en el caso del primer paciente, puede apreciarse una puntuación media de 90,72% en la Sesión 1, que se corresponde con indicadores cuantitativos mientras que en los cualitativos manifiesta la recomendación del taller, así como que no cambiaría nada de este. En el caso del paciente 4, en la Sesión 1 ha valorado cuantitativamente el taller con una puntuación media de 74,20%; además de recomendar el taller sin incluir o cambiar nada de este. En la Sesión 2, lo ha puntuado con un 80,72%, recomendándolo además de no incluir objeciones sobre el taller.

En relación a la hermana del menor, ha valorado la Sesión 1 con un porcentaje medio del 90%, destacando que lo que más le agradó del taller fueron las cartas con las emociones que se emplearon para abordar éstas con el uso de personajes de un cuento. En el caso de la Sesión 2, la ha puntuado con un 95% de satisfacción, señalando que la ruleta del emocionómetro de la actividad con las emociones e intensidades es lo que más le satisfizo. Finalmente, en la Sesión 3, la ha valorado con un porcentaje medio del 95%, indicando que han sido las ilustraciones situacionales lo que más le ha agradado.

## 9. CONCLUSIONES

El Programa ha contado con un total de 5 participantes, un grupo que se ciñe a los menores que se encontraban hospitalizados en el día en que se realizaron las sesiones en el Hospital. En relación con esto, dentro de las posibilidades de implementación, se han realizado un total de nueve sesiones efectivas con los menores, además de otras seis ocasiones (en total 15) en las cuales no pudo llevarse a cabo la implementación del Programa debido a limitaciones concretas como pudieron ser: la realización de pruebas médicas a los menores, la situación de aislamiento en las habitaciones o sintomatologías derivadas del tratamiento que les impidieron llevar a cabo las oportunas actividades.

Teniendo en consideración los resultados obtenidos en los indicadores de evaluación de la eficacia, el grado de eficacia alcanzado por los pacientes oncológicos pediátricos

que participaron en la Sesión 1, se puede considerar que el Objetivo asociado a dicha sesión ha llegado a alcanzarse. Esto indicaría que, siendo las primeras actividades del Programa, el nivel de adaptación al mismo puede resultar un factor que incida sobre los resultados, presentando leves dificultades sobrevenidas en la identificación y nominación de las emociones. En relación a la Sesión 2 que se asocia con el objetivo “Aprender a expresar de forma adaptativa las emociones propias y las de sus iguales”, se diferencia entre la identificación de emociones propias y la de emociones de otros pudiendo apreciarse la consecución del objetivo, además de poder inferir en el análisis de los resultados que en el terreno emocional resulta mucho más sencillo identificar las emociones personales que las que otros manifiestan (familiares, hermanos, amigos, etc.).

En cuanto a los resultados obtenidos en la hermana del paciente hospitalizado, se muestran resultados similares en el caso de la Sesión 1. Dentro de la sesión 2 se ha producido la misma casuística que en los pacientes oncológicos pediátricos, con un alto porcentaje de identificación, siendo más elevada en el caso de las emociones propias que en las de los demás. En el caso de la Sesión 3, cuyo objetivo es el de “Aprender a discriminar las situaciones que desencadenan los estados emocionales”, la menor ha obtenido un porcentaje de aciertos bastante elevado, además de no presentar ítems que no identifique, lo que indica que ha sido satisfactorio y adaptado a sus características.

Desde el análisis de los indicadores de evaluación de eficacia del Programa se puede concluir, por tanto, que se han cumplido los objetivos específicos a excepción del último, perteneciente a la Sesión 4; siendo este el de “proporcionar estrategias psicosociales de afrontamiento que faciliten la gestión emocional y un adecuado ajuste a la enfermedad” debido a factores y variables sobrevenidos por la situación de enfermedad de los menores y su situación clínica durante el proceso de implementación del Programa. Otra de las principales causas de esta problemática ha sido el carácter ambulatorio de los tratamientos, así como los efectos secundarios, etc. Debido a ello, hubiera sido conveniente disponer de un mayor tiempo para el íntegro desarrollo del Programa.

En cuanto al grado de satisfacción manifestado por los menores, en el cómputo global de la realización de las sesiones del Programa, se ha obtenido una puntuación total del 91,74%, lo que indica que ha resultado bastante gratificante para los participantes a la hora de llevar a cabo las actividades.

Como factores positivos, se puede afirmar que ha tenido un grado de eficacia bastante satisfactorio, además de encontrar, dentro del abordaje de las emociones, un espacio ameno que permitiera a los menores concebirlo como una serie de juegos en lugar de como una intervención. Es un Programa capaz de responder a las necesidades de los menores en situación de hospitalización, caracterizados por un contexto de periodos variables de aislamiento tanto físico como social, de emociones más polarizadas de miedo, ira, soledad, ansiedad o incluso depresión además de las propias emociones que se generan dentro del desarrollo personal del menor. Por ello, es importante que programas de estas características continúen y formen parte de las actuaciones que se realizan en el contexto hospitalario para dar respuesta a las necesidades del paciente a lo largo de las diversas fases de la patología.

Si tenemos en cuenta el carácter psicosocial de la intervención, así como todo el contexto familiar y social, resulta indispensable que dicha intervención no quede solo en el abordaje con el menor, sino que se extienda a sus hermanos, individuos que también experimentan problemas emocionales, conductuales y académicos derivados de la enfermedad de su familiar. Dentro de los aspectos a mejorar, es imprescindible mencionar la programación del calendario anual ya que, debido a las barreras derivadas de los tratamientos y de la enfermedad, dicha intervención requiere de un proceso de implementación más longevo, que permita abordar la consecución de todos los objetivos. Una propuesta de mejora, sería la de poder prolongar el calendario de implementación, trabajando de este modo las emociones de forma aislada, de manera que cada sesión abarque una emoción concreta.

Como conclusión final, el Programa “Apoyo psicosocial en la gestión emocional del cáncer infantil”, ha servido para proporcionar a los menores un espacio y una temporalización focalizados en la gestión emocional que les permita percibir y reconocer de forma consciente las emociones propias y las de los demás, además de comprender los diversos estados emocionales que resultan inherentes a su desarrollo, así como los que se encuentran relacionados con la enfermedad, normalizando, dentro de su repertorio, tanto las emociones positivas como negativas. Y los resultados del Programa manifiestan el interés y la necesidad de seguir realizando Programas psicosociales que aborden la gestión emocional en el colectivo de pacientes oncológicos pediátricos y en el caso de sus hermanos.



## 10. BIBLIOGRAFÍA

Alonso, E., Pozo, C. y Martos, M.J. (2008). *Intervención psicosocial y evaluación de programas en el ámbito de la salud*. Jaén: Formación Alcalá.

Alvis, A. (2009). Aproximación teórica a la intervención psicosocial. *Revista Electrónica de Psicología Social «Poiésis»*, 17, 6 (ISSN: 1692-0945). Recuperado de: <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/download/189/178>.

Arrechea, B., Bautista, A. B., Celma, J. A., Díaz, H., Eslava, V., González, B., Villafranca, M. (2009). Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer. *Comisión de Psicología de La Federación Española de Padres de Niños Con Cáncer*, 1(1), 1-67.

Asociación de Padres de niños y adolescentes con cáncer de Almería y Provincia (ARGAR), *Memoria 2018*. Recuperado de: <https://www.argar.info/MEMORIA2018.pdf>

Asociación de Padres de niños y adolescentes con cáncer de Almería y Provincia (ARGAR) (2019). *Planificación Estratégica 2019-2022*. Documento presentado en Asamblea General de Socios el 21 de Mayo de 2019, Almería, España.

Baquero, A. I. E. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana de Enfermería*, 4.

Bretones, B. (2013). *Intervención psicosocial en cáncer infantil*. Recuperado de: <http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/2425/Trabajo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Bretones, B. (2018). *Repercusiones psicosociales del cáncer infantil en padres de niños y adolescentes afectados* (Doctoranda). Universidad de Almería.

Cook, T.D. y Reichardt, Ch.S. (1982). *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Morata, 1986.

Datta, L. (1997). Multimethod evaluations. Using case studies together with other methods. En E. Chelimsky y W.R. Shadish (Eds.), *Evaluation for the 21 st century. A handbook* (págs. 344-359). Thousand Oaks: Sage.

Gerhardt, C.A., Lehmann, V., Long, K.A. y Alderfer, M.A. (2015). Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62 (Suppl) 5, S750-804. doi: 10.1002/pbc.25821.

González, P., y Carrión, V. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias, *Revista Nure investigación*, 16, 1-15. Recuperado de: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/242/224>

Hernández, S., Pozo, C., y Alonso, E. (2004). La aproximación multimétodo en evaluación de necesidades. *Apuntes de Psicología*, 22, 293–308. Recuperado de: [http://copao.cop.es/files/contenidos/VOL22\\_3\\_1.pdf](http://copao.cop.es/files/contenidos/VOL22_3_1.pdf)

Howard, A.F., de Bibiana, J.T., Smillie, K., Goddard, K., Pritchard, S., Olson, R. y Kazanjian, A. (2013). Trajectories of social isolation in adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivorship: research and practice*, 8, 80-93. DOI 10.1007/s11764-013-0321-7.

Kaplan, L.M., Kaal, K.J., Bradley, L y Alderfer, M.A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems & Health*, 31(2), 205-17. doi: 10.1037/a0032550.

Méndez F. X, Orgilés M, López-Roig, S. y Espada, J.P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Revista Psicooncología*, 1(1), 139-44.

Méndez, F. X., Ortigosa, J. M., Xavier Méndez, F., y Riquelme, A. (2009). Afrontamiento Psicológico De Los Procedimientos Médicos Invasivos Y Dolorosos Aplicados Para El Tratamiento Del Cáncer Infantil Y Adolescente: La Perspectiva Cognitivo-Conductual. *Revista Psicooncología*, 6, pp. 413–428.

Merchán, I. M., y González, J.D. (2016). *Autopercepción socioemocional de maestros de Educación Primaria: estudio comparativo entre maestros en formación y maestros en activo de la ciudad de Badajoz. INTELIGENCIA EMOCIONAL Y BIENESTAR II Reflexiones, experiencias profesionales e investigaciones*. Recuperado de: [www.usj.es](http://www.usj.es)

Orgilés, M., López-Roig, S., Espada, J., y Méndez, X. (2006). Tratamiento psicológico del dolor en el cáncer infantil. *Fisioterapia*, 28(5), 270-277. DOI: 10.1016/s0211-5638(06)74057-3.

Pardo, E., Muñoz, A., Valero, S., Porta, S., Fernández-Delgado, R., Barreda, MS., Peris, R. (2018). *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2017. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)*. Recuperado de: [https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe\\_RETI-SEHOP\\_1980-2017.pdf](https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2017.pdf)

Rajajee, S., Ezhilarasi, S. y Indumathi, D. (2007). Psychosocial problems in families of children with cancer. *Indian Journal of Pediatrics*, 74(9):837-9.

Tashakkori, A. y Teddlie, Ch. (1998), *Mixed methodology. Combining qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: Sage. Valencia: Universitat de València, 2018 (Edición Preliminar, CD-Rom). Recuperado de [https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe\\_RETI-SEHOP\\_1980-2017.pdf](https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2017.pdf)

## 11. ANEXOS:

### Anexo 1. Cuadro 1. Proceso de priorización de necesidades

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TÉCNICAS DE RECOGIDA INFORMACIÓN	FUENTES
Conocer el número de niños y adolescentes diagnosticados anualmente de cáncer y la tipología de diagnóstico en Almería	<p>Uso de técnicas cuantitativas: revisión de datos de archivo, encuestas, medidas de autoinforme de padres y menores, observación estructurada y revisión de indicadores sociales.</p> <p>El uso de técnicas cualitativas: mediante entrevista abierta, observación participante, analizadores sociales y la revisión de material documental (búsqueda bibliográfica, datos de la Asociación, Planificación estratégica de la misma, etc.)</p>	<p>De carácter bibliográfico: bases de datos científicas.</p> <p>Profesionales de la Asociación</p>
Identificar las intervenciones realizadas en el terreno de la gestión emocional en el ámbito de la intervención psicosocial en oncología pediátrica.	Entrevista abierta, además de datos de archivo, y revisión de material documental	<p>De carácter bibliográfico: bases de datos científicas.</p> <p>Psicólogas de la Asociación</p>
Conocer los instrumentos y elementos a tener en consideración para llevar a cabo la intervención psicosocial en gestión emocional (temporalidad, acceso a población diana, contexto de población existente, etc.).	<p>Consulta de datos de archivo y material documental</p> <p>Entrevista abierta</p>	<p>De carácter bibliográfico: bases de datos científicas.</p> <p>Psicólogas de la Asociación</p>
Determinar las líneas de actuación ajustadas a las necesidades prioritarias del colectivo teniendo en consideración el marco de actuación.	Entrevista abierta, además de consulta página Web de la asociación (datos de archivo, y revisión de material documental).	<p>De carácter bibliográfico: bases de datos científicas.</p> <p>Profesionales de la Asociación</p> <p>Web de la Asociación</p>

**Anexo 2. Cuadro 27:** Estructura de los indicadores de evaluación del Programa.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INDICADORES DE EVALUACIÓN DE LA EFICACIA DEL PROGRAMA	INDICADORES DE EVALUACIÓN DE PARTICIPACIÓN DEL PROGRAMA	PROCEDIMIENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN
1.1. Identificar las emociones y ser capaz de otorgarles una etiqueta.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grado de eficacia alcanzado (1= “sí lo identifica”; 2= “sí, pero con ayuda”; 3= “no lo identifica”).</li> <li>Porcentaje de aciertos.</li> <li>Cuestionario de satisfacción.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nº de participantes</li> <li>Nº de sesiones</li> <li>Nivel de participación (1= “no desea realizar la actividad”; 2= “no es capaz de llevarla a cabo por motivos médicos, efectos adversos sobrevenidos por el tratamiento, etc.”; 3= “realiza la actividad, pero no manifiesta interés”; 4= “muestra interés y motivación por la realización de la actividad”).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Autorregistro ad hoc.</li> <li>Fichas cuestionarios de satisfacción</li> </ul>
1.2. Aprender a expresar de forma adaptativa las emociones propias y las de sus iguales.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grado de eficacia alcanzado (1= “Identifica sus emociones y sabe expresarlas”; 2= “Identifica sus emociones y las expresa, aunque con ayuda”; 3= “No es capaz de identificar y expresar sus emociones”).</li> <li>Grado de eficacia alcanzado de las emociones de los demás (misma tipología que la anterior escala).</li> <li>Porcentaje de aciertos.</li> <li>Cuestionario de satisfacción.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nº de participantes</li> <li>Nº de sesiones</li> <li>Nivel de participación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Autorregistro ad hoc.</li> <li>Fichas cuestionarios de satisfacción</li> </ul>
2.1. Aprender a discriminar las situaciones que desencadenan los estados emocionales.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grado de eficacia alcanzado situacional (1= “Identifica las emociones y situaciones que los provocan”; 2= “Identifica las emociones y situaciones que los provocan, aunque con ayuda”; 3= “No es capaz de identificar las emociones y situaciones”).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nº de participantes</li> <li>Nº de sesiones</li> <li>Nivel de participación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Autorregistro ad hoc.</li> <li>Fichas cuestionarios de satisfacción</li> </ul>
2.2. Proporcionar estrategias psicosociales de afrontamiento que faciliten la gestión emocional y un adecuado ajuste a la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grado de justificación de respuesta (1= “Respuesta acertada y elaborada”; 2= “Respuesta acertada simple”; 3= “Omisión”; 4= “Error en la respuesta”).</li> <li>Observaciones con variabilidad de propuestas ofrecidas por el menor.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nº de participantes</li> <li>Nº de sesiones</li> <li>Nivel de participación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Autorregistro ad hoc.</li> <li>Fichas cuestionarios de satisfacción</li> </ul>

**Anexo 3. Imagen 1.** Cuestionario de satisfacción destinado a menores de 2 a 5 años

YO TENGO _____ ANOS	SOY: UN NIÑO _____ UNA NIÑA _____
EL SEMAFORO: ¿TE HA GUSTADO LA ACTIVIDAD?	
	
	
	

**Anexo 4. Imagen 2.** Cuestionario de satisfacción para menores entre 6 y 10 años

YO TENGO ____ AÑOS	SOY: UN NIÑO ____ UNA NIÑA ____				
Redondea la cara que más describa tu respuesta					
1. Este taller me ha ayudado a conocer mis emociones y las de los demás.					
2. Me ha enseñado a expresar las emociones.					
3. He aprendido situaciones en las que las emociones se dan.					
4. He aprendido a usar mis emociones positivas y negativas.					
5. Me han gustado las actividades.					
6. ¿Qué es lo que más te ha gustado?					
7. ¿Cambiarías algo del taller?					
8. Si quieres, pon una nota al taller del 1 al 10.					



Muchas gracias por tu valoración!

**Anexo 5. Imagen 3.** Cuestionario de satisfacción para menores comprendidos de 10 años en adelante

Edad: \_\_\_\_\_

Esta ficha sirve para conocer tu grado de satisfacción con el taller de gestión emocional. Señala con una X la opción del 1 al 5 que más se acerque a lo que piensas, comprendido en una línea donde el 1 es “totalmente en desacuerdo”; hasta el 5 que es “totalmente de acuerdo”.

	1	2	3	4	5
Me ha servido para conocer mis emociones y las de los demás.					
Resulta útil para aprender a expresar emociones y necesidades.					
Me ha servido para diferenciar las situaciones donde se dan los estados emocionales.					
Es útil para aprender a gestionar mis emociones.					
Sirve para reflexionar sobre <u>mi</u> mismo/a.					
Sirve para reflexionar sobre mis relaciones con los demás.					
Es ameno o entretenido.					
¿Qué cambiarías?					
¿Recomendarías este taller?					
Valora el taller en una escala del 1 al 10.					

Muchas gracias por tu valoración.