

INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN CÁNCER INFANTIL

MÁSTER OFICIAL EN INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN
ÁMBITOS CLÍNICOS Y SOCIALES

PROMOCIÓN 2011/2013

Itinerario: "Intervención Psicosocial"



BLANCA BRETONES NIETO

DIRECCIÓN DEL TRABAJO FIN DE MÁSTER

DRA. CARMEN POZO MUÑOZ
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA
UNIVERSIDAD DE ALMERIA



En agradecimiento a las familias que han participado en este trabajo. Por vuestras “lecciones de vida” (incluso procedentes de los más pequeños de la casa) y el cariño que me habéis proporcionado. Agradezco que hayáis compartido conmigo aquello que pertenece a la esfera de “lo más íntimo” (vuestras emociones, vuestros miedos, vuestro coraje, vuestro espíritu de lucha...).

Gracias a mis padres y a mis amigos. Sus consejos y su apoyo incondicional son sólo parte de todo lo bueno que me aportan.

A ti Carmen, por tu confianza, por estar ahí en mis gracias y en mis desgracias, por enseñarme cada día a otorgarle significado a tu frase: *“¡qué bien siento cuando una aprende algo nuevo, verdad!”*.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	1
MEMORIA DE PRÁCTICAS EXTERNAS.....	2
1. Descripción de la Asociación “ARGAR”	2
2. Actividades realizadas durante las Prácticas Externas	6
MARCO TEÓRICO DE LOS PROGRAMAS	8
JUSTIFICACIÓN DE LAS LÍNEAS DE INTERVENCIÓN	10
PROGRAMA PSICOEDUCATIVO “EL SABOR DE LA VIDA”	
1. Contexto de Intervención Psicosocial: la evaluación de necesidades	12
1.1. <i>Prevalencia de desnutrición y de inadecuados hábitos de vida en pacientes oncológicos infantiles y adolescentes</i>	<i>12</i>
1.2. <i>Nutrición y hábitos de vida en pacientes oncológicos pediátricos.....</i>	<i>13</i>
1.3. <i>Impacto económico de la desnutrición hospitalaria y de la supervivencia en cáncer infantil.....</i>	<i>15</i>
1.4. <i>Perspectiva de los agentes implicados</i>	<i>17</i>
1.5. <i>Condiciones para el desarrollo del Programa y resultados esperados .</i>	<i>18</i>
1.6. <i>Priorización de las necesidades objeto de intervención</i>	<i>19</i>
1.7. <i>Pertinencia y coherencia del Programa.....</i>	<i>19</i>
2. Objetivos del Programa.....	21
3. Pre-evaluación del Programa.....	22
3.1. <i>Revisión de Intervenciones sobre la temática</i>	<i>22</i>
3.2. <i>Posibles “barreras” para la Evaluación del Programa e instituciones implicadas.....</i>	<i>24</i>
4. Actividades	24
5. Sistema de Evaluación.....	29
6. Resultados del Programa.....	31
7. Conclusiones	38
PROGRAMA “ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER”	
1. Contexto de Intervención Psicosocial: la evaluación de necesidades	41
1.1. <i>Estrategias de afrontamiento en padres de niños/adolescentes con cáncer.....</i>	<i>41</i>

1.2. Repercusiones económicas del cáncer pediátrico.....	44
1.3. Perspectiva de los agentes implicados	45
1.4. Condiciones para la puesta en marcha del Programa y resultados esperados.....	45
1.5. Priorización de las necesidades objeto de intervención	46
1.6. Pertinencia y coherencia del Programa.....	49
2. Objetivos del Programa.....	49
3. Pre-evaluación del Programa.....	50
3.1. Posibles “barreras” para la implementación y evaluación del Programa e instituciones implicadas	53
4. Actividades	53
5. Sistema de Evaluación.....	58
6. Resultados del Programa.....	59
6.1. Patrón de afrontamiento de los padres de niños y adolescentes con cáncer (una aproximación cualitativa).....	62
7. Conclusiones	66
BIBLIOGRAFÍA.....	69
ANEXOS.....	76
<i>PROGRAMA PSICOEDUCATIVO “EL SABOR DE LA VIDA”.</i>	
<i>Anexo I: Revisión de las publicaciones y programas llevados a cabo por ONG’s en el contexto del cáncer infantil</i>	<i>77</i>
<i>Anexo II: Fuentes bibliográficas y audiovisuales</i>	<i>78</i>
<i>Anexo III: Autorregistro semanal alimentario.....</i>	<i>80</i>
<i>Anexo IV: Cuestionario ad hoc sobre estilos de vida en niños y adolescentes.....</i>	<i>82</i>
<i>Anexo V: Cuestionario ad hoc de opinión/satisfacción con el Programa (para niños y adolescentes)</i>	<i>83</i>
<i>Anexo VI: Cuestionario ad hoc de satisfacción con el Programa (dirigido a padres)</i>	<i>84</i>
<i>Anexo VII: Ficha de Registro de Módulos</i>	<i>85</i>
<i>PROGRAMA “ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER”</i>	
<i>Anexo VIII: Versión reducida del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (González y Landero, 2007).....</i>	<i>86</i>
<i>Anexo IX: Consentimiento informado.....</i>	<i>88</i>



<i>Anexo X: Adaptación del Modelo de Solución de Problemas y Toma de Decisiones</i>	<i>90</i>
<i>Anexo XI: Cuestionario ad hoc de opinión/satisfacción con el Programa</i>	<i>91</i>

PRESENTACIÓN

El documento que se presenta a continuación es el resultado del desarrollo de las Prácticas Externas del Máster Oficial en Intervención Psicológica en Ámbitos Clínicos y Sociales de la Universidad de Almería. Esta asignatura ha sido llevada a cabo durante el curso académico 2012/2013 en la Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería (ARGAR).

En primer lugar, se muestra la “Memoria de Actividades” que han sido puestas en marcha durante esta asignatura. Así, se realiza una descripción de la entidad donde han tenido lugar las Prácticas Externas y de los servicios que presta; en este caso a las familias afectadas por el cáncer en edad pediátrica. Igualmente, se exponen las actuaciones desarrolladas en materia de colaboración en acciones y eventos que forman parte de las líneas de trabajo de la Asociación.

Durante el transcurso las prácticas se han diseñado, implantado y evaluado dos Programas de Intervención Psicosocial (elementos en los que se ha fundamentado el Trabajo Fin de Máster). El Programa Psicoeducativo “*El Sabor de la Vida*” está dirigido a niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer y a sus progenitores, con la finalidad de instruir sobre la importancia de que los pacientes oncológicos adopten hábitos de vida saludables. El Programa “*Estrategias de afrontamiento del estrés en padres de niños y adolescentes con cáncer*”, tiene como propósito último proveer a los padres de herramientas que les resulten de utilidad para hacer frente a las situaciones cotidianas estresantes relacionadas con la patología oncológica de sus hijos.

La puesta en marcha de ambas intervenciones estuvo compuesta por una serie de fases temporalmente organizadas utilizando como referente teórico el modelo propuesto por Alonso, Pozo y Martos (2008) sobre la articulación del Ciclo de Intervención y Evaluación Psicosocial.

Durante el transcurso de las prácticas, se han tenido en cuenta las aportaciones de la Psicóloga de ARGAR (tutora profesional), asumiendo ésta el rol de “informante clave”.

Por otro lado, los resultados obtenidos de diversas publicaciones (mediante el empleo de la técnica de “datos de archivo”), las conclusiones derivadas de las reuniones con las tutoras de prácticas (académica y profesional) y la información aportada por los propios usuarios resultó de utilidad para conocer las necesidades que experimentan los pacientes oncológicos pediátricos y sus progenitores, así como para determinar el diseño e implementación de actuaciones que dieran respuesta a las problemáticas más significativas de las familias afectadas por el cáncer infantil.

MEMORIA DE PRÁCTICAS EXTERNAS

1. Descripción de la Asociación “ARGAR”

La Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería (ARGAR) es una organización sin ánimo de lucro fundada en febrero de 1995 con el objetivo de dar respuesta a las necesidades y principales problemáticas de las familias almerienses con un/a hijo/a con diagnóstico de cáncer.

Su fuente de financiación procede de las cuotas anuales de los socios, de distintos programas aprobados y subvencionados por administraciones públicas, los donativos de particulares y empresas, así como del desarrollo de actos benéficos en los que la sociedad almeriense participa activamente.

En relación a su labor asistencial, las actuaciones desarrolladas hasta la fecha se focalizan en los siguientes ámbitos:

- Atención psicológica y social.
- Facilitación de apoyo educativo para los menores que por su situación de enfermedad no pueden acudir regularmente al colegio.
- Apoyo económico orientado a desplazamientos y gastos derivados de la situación de hospitalización.
- Organización de actividades lúdicas y culturales dirigidas a promover el ocio y el tiempo libre entre las familias afectadas.
- Información y sensibilización social.
- Disposición de casa de acogida durante la administración de los tratamientos oncológicos del menor en el hospital para las familias que residen en la provincia u otras ciudades.
- Colaboración económica en investigación, concretamente en un proyecto europeo sobre el neuroblastoma.

En el organigrama de ARGAR se encuentran diferentes colectivos implicados. Por un lado, una Junta Directiva constituida por padres de niños y adolescentes afectados. Por otro lado, la gestión de los recursos y servicios es tarea de diferentes profesionales; específicamente: una psicóloga, una trabajadora social y un auxiliar administrativo. Además, existe la figura del voluntariado compuesto por personas de diferentes edades que realizan su labor de manera desinteresada tanto a nivel intra-hospitalario como extra-hospitalario.

Entre sus principales hitos destaca la colaboración directa con el Hospital “Torrecárdenas” (Almería), puesto que se trata del centro sanitario de referencia de enfermos oncológicos pediátricos. En este sentido, mención especial merece el acuerdo establecido en 2004 con el Servicio Andaluz de Salud a través del cual fue posible la creación de una Unidad de Oncología Pediátrica. Con tal fin, ARGAR aportó 69.000 euros para la construcción y equipamiento de las nuevas instalaciones.



Por otro lado, la Asociación forma parte del Programa de Actuación Integral del Hospital “Torrecárdenas”, dirigido a pacientes pediátricos hospitalizados con procesos oncológicos. En él se encuentra implicado un equipo multidisciplinar formado por oncólogos, personal de Enfermería y auxiliar, profesores, psicólogos y trabajadores sociales.

Finalmente, ARGAR es miembro de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC), está inscrita en el Registro de Entidades Ciudadanas del Excmo. Ayuntamiento de Almería y ha sido declarada de Utilidad Pública.

Uno de los principios de esta ONG es fomentar la calidad de vida, la normalización de la situación familiar respecto al proceso de enfermedad y, por ende, dar respuesta a las necesidades que presenten tanto el menor como sus parientes más cercanos. Por ello, su cronograma de actuación se encuentra estructurado alrededor de una serie de programas, cuyas principales características pueden ser consultadas en el cuadro I.

Cuadro I: Descripción de los Programas de ARGAR

Denominación	Principales características
<p>Programa de Atención Psicosocial</p>	<p>Se enmarca en la disciplina de Trabajo Social y las actuaciones llevadas a cabo son:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Visitas hospitalarias y entrevistas con los padres de niños hospitalizados: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Recepción de la familia, tarea de contención y apoyo emocional. ➢ Información y asesoramiento sobre recursos y ayudas. ➢ Valorar la evolución sanitaria de la enfermedad. ❖ Gestionar traslados a otras provincias por motivos sanitarios y ayudas económicas (gastos de alojamiento y manutención) ❖ Gestión de Programas y Convenios de colaboración con distintas instituciones (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Diputación Provincial de Almería y Ayuntamiento de Almería). ❖ Puesta en marcha de nuevos proyectos y actividades en colaboración con la Psicóloga ❖ Organización y participación en campañas de sensibilización
<p>Programa de Atención Psicológica</p>	<p>Orientado a dar respuesta a las necesidades psicológicas que surgen en el niño oncológico y en su familia, los servicios prestados se estructuran en dos niveles:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Atención psicológica extra-hospitalaria: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Individualizada a demanda del familiar. ➢ Seguimiento de los pacientes y de los familiares en periodo de descanso hospitalario y/o cuanto el primero se encuentre recuperado. ➢ Terapia de duelo para familiares de niños fallecidos. ❖ Atención psicológica intra-hospitalaria: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Recogida de información del niños a través del equipo médico. ➢ Establecimiento del primer contacto. ➢ Entrega de material escrito de apoyo. ➢ Elaboración de la historia del niño y de su familia mediante entrevistas. ➢ Tratamiento en el ámbito de la enfermedad y sus consecuencias. ➢ Potenciar la participación activa de los padres y de otros familiares en los cuidados del niño. ➢ Fomentar la comunicación en la propia familia y entre ésta y el equipo médico. ➢ Brindar apoyo emocional al equipo médico
<p>Programa de Voluntariado Hospitalario</p>	<p>Utilizando el juego como recurso de aprendizaje debido a las características de la población destinataria, este Programa incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Actividades de entretenimiento que permiten: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Poner en práctica habilidades físicas, mentales, afectivas y sociales. ➢ Desarrollar competencias como compartir y comunicarse y actitudes relacionadas con el sentido del humor, la creatividad, la aceptación de reglas y la autoconfianza. ❖ Actuaciones dirigidas a potenciar hábitos de vida saludables; talleres de diversas temáticas importantes para el niño con cáncer: <ul style="list-style-type: none"> ➢ La alimentación.

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ La salud bucodental. ➤ El cuero humano. ➤ La familia, etc. ❖ Dentro de éste se incluye el “Programa de Verano” que se pone en marcha durante los meses de julio y agosto mientras la Escuela del Hospital permanece cerrada, así como la organización de “fiestas” periódicas durante todo el año (Navidad, <i>Halloween</i>, “Fiesta de la Primavera”, Carnaval, etc.).
Programa de Atención Educativa	<p>Su finalidad es mantener un proceso de escolarización continuado en los menores con cáncer. Para ello, ARGAR se trata de la gestión de los siguientes servicios:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Atención educativa del enfermo durante los periodos en los que no puede asistir a su centro escolar. Para ello, profesorado contratado por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte se desplazan a los domicilios familiares. ❖ La provisión de apoyo educativo procedente de profesionales de la organización “<i>Save the Children</i>”.
Programa de Ocio y Tiempo Libre	<p>El objetivo de este Programa es proporcionar a los niños y adolescentes y a sus familias situaciones de potencien su parcela relacional. Para ello, se realizan entre otras, las siguientes actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Campamentos de verano. ❖ Excursiones. ❖ Taller Hortofrutícola. ❖ Actividades deportivas. ❖ Talleres de manualidades y pintura para madres, etc.
Programa de Divulgación y Sensibilización	<p>Con el propósito de dar a conocer la labor realizada por la Asociación y concienciar a la sociedad y a las instituciones públicas sobre la problemática que experimentan las familias afectadas. Para ello, anualmente:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Se da a conocer la existencia de ARGAR en los medios de comunicación (prensa, televisión y radio), así como las actividades que lleva a cabo. ❖ Se realiza una memoria de actividades y se distribuyen folletos informativos. ❖ Se realizan charlas informativas en centros educativos (especialmente donde existen casos). ❖ Se colabora en la Campaña de Donación de Médula Ósea llevada a cabo por el Centro de Transfusión Sanguínea del Hospital “Torrecárdenas”; por ejemplo, impartiendo charlas informativas en distintos ayuntamientos.

2. Actividades realizadas durante las Prácticas Externas

Las actuaciones llevadas a cabo en ARGAR (véase figura I) tuvieron como punto de partida el establecimiento de diferentes sesiones junto con las tutoras de la asignatura (tanto académica como profesional) que, además de resultar de utilidad para conocer los recursos y servicios que la Asociación dispensa a las familias afectadas, sirvieron para delimitar, entre otros, los siguientes aspectos:

- La línea de trabajo en la que se podría enfocar el diseño e implementación de un programa de intervención psicosocial.
- La población que podría convertirse en destinataria; es decir, los progenitores, los menores afectados, los hermanos, etc.
- Los medios necesarios (infraestructuras, gestiones burocráticas, recursos materiales, etc.) para la puesta en marcha del Programa y la disponibilidad de los mismos. Por ejemplo, la implantación del Programa Psicoeducativo “*El Sabor de la Vida*” en el Hospital “Torrecárdenas” requería de la aprobación por parte de la Comisión Bioética de dicho centro sanitario.
- El diseño preliminar de un calendario o cronograma para el desarrollo de los contenidos de las Prácticas Externas.

Igualmente, se consideró primordial examinar en profundidad los historiales que ARGAR tiene con información pormenorizada sobre las características sociodemográficas y clínicas tanto del paciente oncológico como de sus progenitores (por ejemplo, sexo, edad, nº de hermanos, diagnóstico, fecha de diagnóstico, situación actual respecto a la enfermedad, estado civil de los padres y su situación laboral, etc.).

A partir de este momento, se procedió a la planificación, diseño y ejecución de dos programas de intervención psicosocial; el Programa Psicoeducativo “*El Sabor de la Vida*” y el Programa “*Estrategias de afrontamiento del estrés en padres de niños y adolescentes con cáncer*”.

Tal y como se ha señalado con anterioridad, las Prácticas Externas realizadas también han consistido en colaborar y participar activamente en actividades propias de ARGAR junto con el resto de profesionales que la integran, especialmente con la psicóloga. En este sentido, cabe destacar las siguientes (véase cuadro II):

Cuadro II: Descripción de actividades

Actividad	Principales funciones desempeñadas
Fiesta de <i>Halloween</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Desarrollo de diferentes juegos infantiles en el Aula Escolar de la Unidad de Hematología Pediátrica sobre la temática de <i>Halloween</i>.
Jornadas de “Puertas Abiertas y Foro de Empleo” de la Universidad de Almería (2012)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Stand</i> para la divulgación y difusión de información referente a la labor que organiza ARGAR en el ámbito del cáncer infantil. Para ello, se distribuyeron Memorias anuales de la Asociación, dípticos y trípticos. Por otro lado, la captación de voluntarios constituyó otra tarea fundamental.
Gala de “Humor Solidario” organizado con la colaboración del Ayuntamiento de Níjar (Almería)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tuvo lugar en el Centro de Artes Escénicas de la localidad de Níjar y la labor llevada a cabo fue la venta de entradas en taquilla.

Fiesta de Carnaval	<ul style="list-style-type: none"> Disfrazar a los niños que se encontraban hospitalizados. Realización de un juego que consistía en organizar a los asistentes en grupos y seguir pistas escondidas por la planta de la Unidad de Hematología Pediátrica hasta encontrar un tesoro. Merienda con los niños y sus progenitores.
Fiesta de la Primavera y de despedida de las Prácticas Externas en el Aula Escolar	<ul style="list-style-type: none"> Taller de manualidades infantil, basado en la elaboración de flores de papel. Merienda.

Por último, la figura I representa el cronograma de actividades articuladas durante las Prácticas Externas, teniendo en cuenta que se representan de acuerdo al calendario real en el que fueron implantadas. Se encuentra organizado en periodos de quince días desde el comienzo hasta la culminación de la asignatura, de manera que cada acción realizada se simboliza con un color determinado y ésta se describe *a posteriori* utilizando, para ello, una numeración como referencia.



¹ Conocimiento de los servicios y programas dispensados por ARGAR, estudio de posibles líneas de actuación, planteamiento, planificación y diseño del Programa Psicoeducativo “El Sabor de la Vida”.

² Implantación del Programa.

³ Fiesta de Halloween.

⁴ Jornadas de “Puertas Abiertas y Foro de Empleo” de la Universidad de Almería.

⁵ Gala de “Humor Solidario”.

⁶ Fiesta de Carnaval.

⁷ Planteamiento, planificación y diseño del Programa “Estrategias de afrontamiento del estrés en padres de niños y adolescentes con cáncer”.

⁸ Implantación del Programa.

⁹ Elaboración de Memoria de Prácticas Externas y Trabajo Fin de Máster.

¹⁰ Fiesta de la Primavera y merienda de despedida de las Prácticas Externas.

MARCO TEÓRICO DE LOS PROGRAMAS

Tal y como se ha mencionado con anterioridad, como referente teórico-práctico para la elaboración y articulación de los dos programas que a continuación se presentan se ha empleado el modelo propuesto por Alonso, Pozo y Martos (2008) sobre el Ciclo de Intervención Psicosocial. Una de sus principales características es que está compuesto por una serie de fases claramente establecidas y organizadas de forma secuencial, incluyéndose desde un primer momento acciones concretas de Evaluación. A modo de resumen, a continuación se describen los elementos que definen cada una de estas fases.

❖ *Evaluación de Necesidades*

Tras la identificación de un determinado problema social, los esfuerzos deben dirigirse a valorar y priorizar cuál será la línea de intervención sobre la que se diseñarán las actividades que conformarán el futuro Programa, así como a evaluar su pertinencia. Para ello, es primordial analizar el alcance y magnitud de las dificultades experimentadas por el colectivo objeto de estudio, determinar los grupos implicados que participarán como “informantes clave”, identificar y priorizar las carencias experimentadas, así como examinar las características del sistema formal (instituciones sociales existentes) e informal (el círculo familiar más cercano) y su capacidad para dar respuesta a las necesidades detectadas.

❖ *Análisis de los objetivos*

Una vez clarificados los aspectos anteriores, el diseño de actuaciones específicas requiere que previamente se definan los propósitos que se pretenden conseguir. Es decir, en esta fase se delimitan la meta y los objetivos (generales y específicos) a los que se dirigirá el Programa y sobre los que se orientará su sistema de evaluación.

❖ *Pre-evaluación*

Según Alonso, Pozo y Martos (2008), la pre-evaluación de un Programa consiste en conocer cuál será la intervención más idónea a desarrollar para dar respuesta a las necesidades previamente detectadas y alcanzar los objetivos que se pretenden; para ello es necesario indagar sobre la bibliografía y actuaciones existentes (Programas o servicios similares dispensados por diferentes organismos) relacionados con la problemática abordada. De este modo, será posible discriminar las instituciones que podrían prestarle apoyo, así como las dificultades que pueden aparecer antes y durante su desarrollo.

❖ *Diseño del Programa y su evaluación*

Se trata de diseñar actividades específicas que den respuesta a los objetivos desarrollados anteriormente. Para que realmente el Programa dé respuesta a las necesidades detectadas en la población destinataria es fundamental que exista coherencia entre dichas necesidades, los propósitos desarrollados a partir de ellas para hacerles frente y, consecuentemente, las actuaciones llevadas a cabo en esa dirección. Otros elementos que requieren atención especial son:

- La determinación de la temporalidad en la que se distribuirán las acciones del Programa.
- La obtención de fuentes de financiación que posibiliten la disposición de recursos humanos, materiales e infraestructuras idóneos.
- La asignación de roles entre el equipo técnico del Programa, así como el establecimiento de un plan de comunicación entre los diferentes colectivos implicados.
- Finalmente, esta fase concluirá con el diseño de un sistema de evaluación y seguimiento del Programa basado en un conjunto de indicadores de evaluación.

❖ **Implantación del Programa y evaluación formativa**

La implantación del Programa se basa en poner en marcha las actuaciones anteriormente señaladas tal y como fueron diseñadas y planificadas, es decir, utilizando los recursos (humanos, materiales e infraestructuras) previstos y respetando los tiempos definidos previamente.

Durante esta fase del ciclo de intervención psicosocial ya es posible emitir juicios sobre la cobertura del Programa, la suficiencia de los recursos, así como analizar la eficacia y eficiencia parcial del mismo.

❖ **Evaluación sumativa o de resultados**

Una vez concluido el Programa es posible realizar juicios en base a los resultados obtenidos, de manera que los responsables cuenten con información suficiente para tomar decisiones sobre la continuidad o no del mismo. Específicamente, la evaluación sumativa permite emitir juicios sobre la eficacia (es decir, sobre el nivel en el que los objetivos del Programa han sido alcanzados); la efectividad (otros efectos producidos por el Programa que no habían sido considerados durante la fase de diseño); la eficiencia (las conclusiones extraídas de la relación costes/beneficios); y el impacto del Programa (referido a los efectos que provocados a largo plazo sobre la población no destinataria).

JUSTIFICACIÓN DE LAS LÍNEAS DE INTERVENCIÓN

A la hora de abordar el estudio del cáncer infantil es importante asumir la variedad e interrelación de los múltiples factores y circunstancias que interfieren en el contexto del paciente oncológico y de su familia (Torrico, Santín, Andrés, Menéndez y López, 2002).

Un primer propósito a la hora de abordar la intervención en este contexto ha sido conocer el alcance de la enfermedad infantil de manera general en nuestro país, así como en relación al ámbito donde se llevará a cabo (en este caso, la Unidad de Hematología Pediátrica de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Torrecárdenas). A continuación, se presentan algunos de los datos y conclusiones más relevantes:

- Según el Registro Nacional de Tumores Infantiles (2012), anualmente se detectan en España entre 1.000 y 1.100 casos nuevos en niños de 0 a 14 años. Por otro lado, el cáncer en edad infantil sigue siendo la primera causa de muerte por enfermedad; concretamente, cada año fallecen en nuestro país más de 350 niños y adolescentes entre 0 y 19 años.
- Según el último informe elaborado conjuntamente entre el Registro Nacional de Tumores Infantiles y la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (2011), se contabilizan 20.747 casos registrados desde 1980 (19.820 corresponden a niños entre 0 y 14 años; y 927 a adolescentes mayores de 14 años).
- De manera específica, las leucemias constituyen el principal tipo de cáncer, seguidas de los tumores del sistema nervioso central y los linfomas (González-Meneses, 2012).
- A pesar de lo anterior, los índices actuales de supervivencia son esperanzadores. Muestra de ello es que desde los años 80 hasta la actualidad la mortalidad de estos niños y adolescentes ha disminuido hasta un 50%. Así, la posibilidad de curación de carcinomas, de la leucemia linfoblástica aguda o de los linfomas de no Hodgkin se encuentra entre el 80 y el 90%; incluso esta cifra se aproxima al 100% en retinoblastomas y linfomas de Hodgkin (Registro Nacional de Tumores Infantiles, 2012).
- En el contexto almeriense, desde 1990 la Unidad de Hematología Pediátrica de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Torrecárdenas registra una incidencia que oscila entre 15 y 20 nuevos casos al año.

La información anteriormente expuesta tiene como telón de fondo una realidad social concreta para las familias afectadas. En términos globales, el cáncer constituye un acontecimiento estresante que interfiere tanto en la faceta psicológica del paciente y de su familia como en su vida cotidiana (Grau, 2002; Martínez et al., 2012).

El planteamiento de este Trabajo Fin de Máster (TFM) parte de una concepción biopsicosocial de la salud, a partir de la cual se establece como prioritario atender las necesidades más significativas tanto de los niños y adolescentes oncológicos en situación de hospitalización, como las experimentadas por sus padres. Así, las líneas de actuación se han fundamentado en el diseño, implementación y evaluación de dos Programas de intervención psicosocial diferenciados. El primero de ellos tiene como meta difundir e

instruir entre niños y adolescentes oncológicos y sus progenitores la importancia que para la salud de los menores tiene la realización de pautas saludables. El segundo se orienta a dotar a los padres de niños afectados de estrategias de afrontamiento que les sean de utilidad para hacer frente a la enfermedad de sus hijos.

La determinación de los propósitos generales de ambos Programas es consecuencia de la confluencia de los siguientes elementos:

- La realización de una revisión exhaustiva de las principales problemáticas que afectan, por un lado, a los pacientes oncológicos pediátricos y, por otro lado, a sus familiares directos, a través de la revisión de las publicaciones científicas más relevantes y de los Programas de prevención y/o intervención que han sido implementados en este contexto.
- Como se ha señalado en la “Introducción”, han sido asumidas las necesidades de intervención expresadas por la psicóloga de ARGAR, que ha adoptado el rol de “informante clave”.
- Finalmente, se han considerado las necesidades percibidas extraídas de los resultados obtenidos de un *screening* realizado en el año 2010 en el que participaron progenitores pertenecientes ARGAR. La finalidad de este estudio era examinar las repercusiones psicosociales que genera el cáncer infantil en el contexto familiar y, concretamente, en los progenitores. Los resultados fueron presentados como Trabajo Fin de Máster (TFM) en el Máster Propio en Psicología Clínica y de la Salud de la Universidad de Almería (promoción 2008-2010), siendo sus principales conclusiones, entre otras, las siguientes:
 - En general, los padres manifestaron especial malestar hacia situaciones asociadas a la administración de pruebas médicas y tratamientos a sus hijos, a la hora de pensar en las consecuencias a largo plazo de la enfermedad y la posibilidad de empeoramiento, así como hacia la administración por su parte de los cuidados médicos pertinentes.
 - La salud de los progenitores se había visto afectada negativamente (percibían la aparición de sintomatología física, menor bienestar y mayor estrés) debido a la situación de enfermedad de sus hijos y, especialmente, en relación con el malestar que les suponía enfrentarse a circunstancias que tienen que ver con el cuidado de su hijo/a.
 - Las madres manifestaron mayores niveles de sintomatología asociada al estrés ante situaciones propias de la enfermedad y cuidado del hijo enfermo.

A continuación, se presenta el Programa Psicoeducativo “*El Sabor de la Vida*”; dirigido a niños, adolescentes y padres; así como el Programa “Estrategias de afrontamiento del estrés en padres de niños y adolescentes con cáncer”.

PROGRAMA PSICOEDUCATIVO “EL SABOR DE LA VIDA”

La primera fase del Programa se fundamenta en la realización de un análisis pormenorizado de la problemática objeto de estudio con el propósito de evaluar el alcance del problema, contextualizar cuáles son las principales dificultades que experimentan las familias afectadas según la bibliografía científica existente, analizar la perspectiva de los diferentes colectivos implicados, examinar las condiciones de partida para la puesta en marcha del Programa, y, consecuentemente, conocer las necesidades que requieren ser cubiertas de manera prioritaria, es decir, aquéllas en las que se basará la intervención.

1. Contexto de la Intervención Psicosocial: la evaluación de necesidades

1.1. Prevalencia de desnutrición y de inadecuados hábitos de vida en pacientes oncológicos infantiles y adolescentes

Las primeras investigaciones sobre la prevalencia de desnutrición en población infantil hospitalizada fueron llevadas a cabo en Estados Unidos en los años 80. En ellas se encontraron que entre el 12 y el 46% de los pacientes ingresados (sin considerar el periodo neonatal; donde los resultados eran aún más alarmantes) presentaban signos de desnutrición moderada y el 48% una talla baja (Cooper y Heird, 1980; Pollack, 1982; Leleiko, 1982; Hendriks, 1986).

En Europa se han registrado con posterioridad cifras inferiores. Así, teniendo en cuenta la relación peso/talla, entre el 7 y el 24% de los niños ingresados presentaba descompensaciones (Moreno y Pedrón, 2005).

En el ámbito del cáncer infantil, Shiavetti et al. (2001) encontraron en un estudio realizado que el 26,3% de los niños oncológicos en fase de tratamiento experimentaban desnutrición. Posteriormente, se observó que factores como la etiología y la extensión de la enfermedad constituyen variables determinantes en este sentido, alcanzándose un 37,5% de malnutrición en pacientes con metástasis y de un 50% en niños con neuroblastoma de estadio IV. Por otro lado, tras la ampliación de los criterios diagnósticos se registró que la frecuencia de malnutrición se incrementó hasta en un 50% (Hernández y Pedrón, 2004).

Es un hecho que existe una gran variabilidad de resultados derivados de la realización de diversas investigaciones. Incluso se ha llegado a afirmar que la prevalencia de malnutrición en estos niños oscila entre el 8 y el 60%; asociándose con la naturaleza del tratamiento y con el riesgo de infecciones (Jiménez et al., 2010).

Por otro lado, es necesario partir de que existen complicaciones tardías derivadas del padecimiento de cáncer y de su tratamiento que influyen en el estilo de vida de los supervivientes oncológicos pediátricos. Es este sentido, Feliu y Virizuela (2011), analizando profundamente esta cuestión, destacaron las siguientes: problemas cardíacos (insuficiencias cardíacas, cardiopatías isquémicas o arritmias), endocrinopatías (como hipotiroidismo), insuficiencia gonadal y menopausia precoz, disfunción hipotalámica o hipofisaria, problemas osteomusculares (como la osteoporosis), insuficiencia renal, accidentes cerebrovasculares, neuropatía periférica motora y/o sensitiva, hipoacusia,

fibrosis muscular, disfunción neurocognitiva, problemas reproductivos, segundos tumores y muerte precoz.

A las consecuencias derivadas del padecimiento de la enfermedad (efectos secundarios de los tratamientos, recidivas, dificultades imprevistas, etc.) hay que sumar el impacto que ejerce para la salud el hecho de adoptar prácticas cotidianas poco aconsejables. Así, una de las investigaciones más recientes en la que participaron 4.054 adolescentes y adultos jóvenes supervivientes de cáncer (Tai et al., 2012) señala que, en comparación con encuestados sin antecedentes, el primer grupo presentaba mayor prevalencia en:

- Tabaquismo (26 vs 18%).
- Obesidad (31% vs 27%).
- Enfermedades cardiovasculares (14% vs 7%).
- Hipertensión (35% vs 29%).
- Asma (15% vs 8%).
- Discapacidad (36% vs 18%).
- Problemas de salud mental (20% vs 10%).
- Mala salud física (24% vs 10%).

Más allá del mero establecimiento de unas cifras exactas (dependientes éstas de múltiples factores), la cuestión relevante es que existen indicadores claros que muestran la existencia de necesidades concretas en niños y adolescentes con cáncer. Así mismo, se ha percibido la aparición de problemas de salud tras la superación de la patología infantil. Sin lugar a dudas, todo ello requiere el análisis, diseño y desarrollo de intervenciones de carácter psicosocial que mitiguen el impacto que estas circunstancias pueden ocasionar sobre la calidad de vida y la salud de este colectivo.

1.2. Nutrición y hábitos de vida en pacientes oncológicos pediátricos

Una de las cuestiones frecuentemente analizadas desde una perspectiva multidisciplinar ha sido la existencia de dificultades para sobrellevar adecuadamente “el manejo nutricional” del menor durante el desarrollo de la enfermedad y el tratamiento, como parte importante, a su vez, para garantizar su salud.

Teniendo en cuenta que existen estudios publicados que corroboran la existencia de dificultades de adherencia a recomendaciones correctas de nutrición en niños y adolescentes en general (González-Gross et al., 2008), conocer los hábitos alimentarios de los pacientes oncológicos pediátricos merece mención especial; máxime cuando existe una extensa evidencia científica (Cooper y Heird, 1980; Hendriks, 1986; Hernández y Pedrón, 2004; Jiménez et al., 2012; Moreno y Pedrón, 2005; Shiavetti et al., 2001) que apunta como denominador común la presencia de desnutrición o malnutrición en esta población.

Por otro lado, es relevante resaltar a su vez que, en comparación con el adulto, el equilibrio nutricional del niño con cáncer es más inestable debido a la limitada capacidad

de la que dispone para compensar las sobrecargas derivadas de la enfermedad neoplásica y los efectos subsecuentes de dichos tratamientos (Hernández y Pedrón, 2004).

Una vez expuesto lo anterior, se puede deducir la existencia de una serie de factores que determinan el estado nutricional de estos pacientes oncológicos (Hernández y Pedrón, 2004; Jiménez et al., 2010). Éstos son los siguientes:

- La tipología de tumor y su estadio,
- la extensión del tumor (bien definido y localizado o infiltración a órganos vecinos y/o distancia),
- la terapéutica antitumoral empleada; teniendo en cuenta, por ejemplo, que la quimioterapia produce efectos secundarios gastrointestinales,
- La irradiación cerebral o parameningea, oronasofaríngea, esofágica, hepática, abdominal, pélvica, o corporal total durante el trasplante de médula ósea,
- así, como la falta de apoyo familiar.

A nivel sintomático, todo ello se traduce en el desarrollo de un patrón caracterizado por la aparición de vómitos, anorexia, mucositis, dolor abdominal o diarrea, entre otras alteraciones.

Por ello, una cuestión que es ampliamente compartida por diversos autores (Fuentes, et al., 2007; González-Gross et al., 2008; Lambruschini, 2010) es el importante papel que ejercen los equipos multidisciplinares a la hora de proporcionar soporte nutricional y apoyo psicosocial en este contexto; mejorando, por ende, la calidad de vida de las familias de afectados, en general, y de los pacientes, en particular. Una de las estrategias de intervención llevadas a cabo en este sentido es el desarrollo de actuaciones concretas para controlar los efectos secundarios de los tratamientos. Así, la *American Cancer Society* (2012) establece un listado específico al respecto (véase cuadro III).

Cuadro III: Efectos secundarios de los tratamientos oncológicos y medidas para paliarlos

Efectos secundarios del tratamiento	Ejemplos de estrategias interventivas
Cambios en el gusto y olfato	Comidas frías y a temperatura ambiente Reducir los olores Utilizar utensilios de plástico
Cambios en el apetito	Comida como experiencia placentera Comidas de menor tamaño pero durante sesiones más frecuentes Mantener limpia la boca
Estreñimiento	Alimentos con alto contenido en fibra Tomar suficientes líquidos Aumentar la actividad física
Diarrea	Evitar los alimentos ricos en fibra y grasa Limitar la leche y la cafeína Prevenir deshidratación
Irritación de la boca, dolor de garganta o llagas bucales	Enjuague bucal Alimentos suaves y cremosos Evitar alimentos con textura áspera y dura
Problemas de deglución	Terapeuta del lenguaje Comidas líquidas suaves y fáciles de tragar
Náuseas y vómitos	Evitar deshidratación Evitar alimentos con olores fuertes Enjuague bucal
Ressequedad de la boca o saliva espesa	Ingesta de líquidos y alimentos húmedos Cepillado de lengua y dientes Evitar bebidas cafeinadas

Aumento de peso no deseado	Limitar el tamaño de las porciones de alimentos Consultar con dietista
Cansancio	Breves paseos Descansar lo suficiente Ingesta de proteínas y calorías necesarias

En relación a este último aspecto, mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer, no sólo atañe a la “vertiente” nutricional, sino que para promover la adopción de un estilo de vida saludable es necesario también llevar a cabo acciones/intervenciones concretas en el campo de la hidratación, la actividad física, la higiene personal, la evitación de accidentes y del consumo de drogas (González-Gross et al., 2008).

Por otro lado, a pesar de que los hábitos llevados a cabo cotidianamente antes del surgimiento de la enfermedad fueran adecuados, se ha constatado cómo éstos se ven inevitablemente interrumpidos durante la misma debido a los periodos de administración de tratamientos y a los efectos secundarios que éstos conllevan. Por lo tanto, se produce una “ruptura” con la rutina que se ve agravada si, además, es necesaria la realización de desplazamientos a otras ciudades para recibir asistencia sanitaria (Peña, 2007).

Trabajar en la dirección de promover y facilitar a los niños/adolescentes y a sus familias directrices concretas que aseguren la instauración y el mantenimiento de “buenas prácticas” a lo largo de la vida actuará como un factor protector de la aparición de problemas de salud futuros; aspecto especialmente relevante más aún cuando se han observado considerables índices de prevalencia en supervivientes de cáncer referentes al padecimiento de patologías graves y desarrollo de hábitos nada saludables (Tai et al., 2012).

1.3. Impacto económico de la desnutrición hospitalaria y de la supervivencia en cáncer infantil

Según Marsé, Lobo y Cervera (2005), la repercusión económica de la desnutrición hospitalaria es susceptible de ser analizada desde diferentes puntos de vista; éstos se describen a modo de ítems diferenciados.

- *La importancia de la detección precoz y el seguimiento de la desnutrición.*
 - En una investigación desarrollada en Dinamarca, 41 de los 84 pacientes con riesgo de desnutrición no recibieron soporte nutricional; otro grupo formado por 57 pacientes recibía una dieta inadecuada en función de su estado (Kondrup et al., 2002).
 - En 2002 en nuestro país el coste básico de estancia en planta de hospitalización suponía 247,93 euros/día. El coste de la nutrición oral era de 5,31 euros/día (Pérez y Lobo, 2002).
 - Según Auñón et al. (2012), en un estudio llevado a cabo en el Hospital “Doce de Octubre” de Madrid, un día de hospitalización cuesta 146 euros, las tres comidas diarias ascienden a 34,3 euros. Otras cantidades significativas son las siguientes: una radiografía de pelvis supone 17,3 euros, una ecografía abdominal, 45 euros, un TAC de miembro, 55,7

euros (con contraste, 309 euros) y la resonancia magnética cerebral cuesta 406 euros.

- *Las complicaciones inherentes a la desnutrición: más días de estancia hospitalaria, mayor número de complicaciones (principalmente de origen infeccioso) y mayor número de intervenciones sanitarias.*
 - Smith y Smith (1997), desarrollaron un estudio en 19 hospitales sobre el ahorro económico que un apoyo nutricional adecuado supondría. Así, se obtuvo que éste sería de 1.064 dólares/paciente debido a la reducción de 14,4 a 12,2 días de ingreso.
 - Posteriormente, Edington et al. (2000) realizó una investigación en cuatro hospitales ingleses. Una de sus conclusiones destacan que la desnutrición alarga la estancia hospitalaria de 5,72 días a 8,86, incrementa la tasa de nuevas infecciones (de 0,23 a 0,38) y se produce un incremento de nuevas prescripciones (de 4,49 a 5,28).
 - Principalmente, con el propósito de evitar infecciones, regular el gasto sanitario y mejorar la utilización de los recursos existentes, en algunos tipos de cáncer (como los localizados en la cavidad oral y faringolaringe), se realizan altas precoces (aunque se aplique radioterapia complementaria). En los últimos años se ha observado que la estancia hospitalaria de estos pacientes puede ser reducida si se alcanza una buena gestión del soporte nutricional, entre otros aspectos (Martín et al., 2004).
- *Costes derivados de un mal control nutricional: utilización inadecuada de los recursos hospitalarios.*
 - Diferentes estudios han mostrado cómo el aporte energético y proteico de los pacientes hospitalizados era infinitamente menor al recomendado; consumiendo menos de un 70-80% de los mínimos establecidos (Barton et al., 2000; Durpertuis et al., 2003; Tosantos y Rocandio, 1996).
 - En el estudio llevado a cabo por Tosantos y Rocandio (1996) en un hospital comarcal con cocina propia, los costes de la preparación de la dieta oral se repartían entre la compra de los alimentos (que suponía el 31,48%) y el gasto de personal (un 68,52%).
- *Aprovechamiento de los recursos existentes tanto en el hospital como extrahospitalarios.*
 - Según Marsé, Lobo y Cervera (2005), facilitar la formación adecuada a los profesionales implicados, contar con equipos de nutrición, así como fomentar la realización de pruebas biomédicas que fácilmente permiten detectar pacientes “en riesgo”, constituyen factores a tener en cuenta a la hora de racionalizar los costes relacionados con la nutrición en el contexto hospitalario.
 - En relación con lo anterior, las conclusiones derivadas de la puesta en marcha de una investigación en nueve hospitales públicos de Castilla y

León (De Luis et al., 2006), permitieron conocer la existencia de carencias formativas entre el personal sanitario en materia de nutrición; resultando notoria la inexistencia de recursos estructurales y humanos adecuados.

En relación a la supervivencia en cáncer infantil, según Correa (2012), esta enfermedad lleva asociada una gran morbilidad (incluso en los “largos supervivientes”) así como un coste socioeconómico relevante. Sin duda, las complicaciones que en términos de salud sufren este tipo de pacientes (y que han sido descritas anteriormente) se traducen en la necesidad de realizar actuaciones preventivas e interventivas que den respuesta a las necesidades y problemáticas detectadas. En esta dirección, los costes de la enfermedad infantil no se limitan a la administración de los tratamientos (quimioterapia, radioterapia, cirugía...) hasta superar con éxito la patología, sino que es preciso llevar a cabo un proceso de seguimiento fundamentado en exploraciones complementarias; que también suponen un coste asociado.

Específicamente, en función a lo dispuesto por el *Institute of Medicine* (2005) sobre cuáles son los componentes fundamentales en la etapa de seguimiento de la enfermedad, resulta esencial orientar los esfuerzos en la dirección de:

- Proporcionar un diagnóstico precoz en términos de recurrencia (aparición de un segundo tumor y efectos tardíos).
- Vigilar para detectar la diseminación total de un tumor.
- Diseñar e implantar intervenciones dirigidas a paliar las consecuencias del cáncer y sus tratamientos.
- Fomentar la coordinación entre Atención Hospitalaria y Atención Primaria para garantizar que se cubran las necesidades asistenciales. Partiendo de que tradicionalmente la labor de seguimiento la realizaban oncólogos radioterápicos, médicos y cirujanos, y se observaba que dicha práctica era poco efectiva económicamente; produciendo sobrecarga en los servicios.

1.4. Perspectiva de los agentes implicados

Los resultados obtenidos en diferentes estudios sobre la temática “nutrición y cáncer infantil” confluyen en que existen problemas a este nivel en niños y adolescentes oncológicos (Araujo, Velasco y Portilla, 2012; Catalán et al., 2010; Fuentes et al., 2007; Jiménez et al., 2010; Lambruschini, 2010; Martín, De Paz y Hernández, 2006; Pedrón et al., 2004). Por ello, investigadores procedentes de una gran diversidad de disciplinas (la Pediatría, la Oncohematología, la Nutrición; así como provenientes del ámbito académico universitario) representan colectivos que trabajan en la dirección de identificar y aportar estrategias que den respuesta a las necesidades de estos pacientes pediátricos.

Por otro lado, la existencia de dificultades de alimentación y nutrición como una de las problemáticas más frecuentes en niños y adolescentes con cáncer constituye una información proporcionada por la psicóloga de la Asociación ARGAR (que, como anteriormente se ha mencionado, actuó como “informante clave” en el diseño del Programa) a partir de la evaluación de las necesidades de las familias afectadas (necesidades percibidas).

1.5. Condiciones para el desarrollo del Programa y resultados esperados

El desarrollo del presente Programa cuenta la aprobación de la Junta Directiva de la Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer (ARGAR), así como con el beneplácito del Comité de Ética de la Investigación del Complejo Hospitalario de "Torrecárdenas" (Almería).

Las actuaciones diseñadas no cuentan con financiación, sin embargo, el Hospital "Torrecárdenas" ha facilitado las infraestructuras necesarias para su puesta en marcha. Así, fue cedida el aula escolar para la realización de las sesiones tanto con los padres como con los niños y adolescentes. Sin embargo, la mayoría de las actuaciones desarrolladas han requerido la utilización de las habitaciones de los pacientes debido a que se encontraban bajo la influencia de los efectos secundarios de los tratamientos y/o mostraban movilidad reducida. Como consecuencia, en todo momento se realizaron las medidas higiénico-sanitarias indicadas por el personal sanitario de la Unidad de Hematología Pediátrica de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría.

Por otro lado, la Asociación ARGAR facilitó recursos materiales (a modo de datos de archivo) sobre talleres organizados previamente bajo la temática. Igualmente, a lo largo de la realización de las prácticas externas se empleó su sede como punto de celebración de distintas reuniones con el propósito analizar y establecer las distintas fases del Programa (entendiendo que en éstas se considera también la evaluación del mismo).

Es necesario aclarar que a través de esta intervención no se pretende erradicar los problemas de nutrición y hábitos de vida que manifiesten los niños y adolescentes hospitalizados (en su caso). Especialmente, porque ello requeriría un abordaje integral coordinado con otros profesionales expertos en la temática; por ejemplo, nutricionistas, pediatras, oncólogos y maestros. A pesar de lo anterior, las actuaciones que se pongan en marcha estarán orientadas a difundir la importancia de que los menores adopten prácticas saludables en el contexto de la nutrición y en el resto de ámbitos de la vida diaria; aspectos que contribuirán favorablemente en su calidad de vida a corto y a largo plazo.

Durante el desarrollo del Programa se espera:

- El desarrollo de una actitud cooperativa y la participación por parte de los diversos agentes implicados directa e indirectamente (personal sanitario, padres y madres, niños y adolescentes afectados).
- Cumplir con el cronograma de actividades preestablecido en las diferentes fases de implantación y evaluación. A pesar de lo anterior, se aceptará cierta flexibilidad cuando las circunstancias así lo requieran (especialmente, se tendrán en cuenta las condiciones físicas y psicológicas de los niños y adolescentes, así como el estado anímico de los padres).
- Considerar los resultados obtenidos durante la implantación de las actuaciones con objeto de rediseñar, en su caso, los elementos del Programa que correspondan; paralelamente a su puesta en marcha.
- En general, se pretende alcanzar un adecuado cumplimiento de los objetivos planteados en la fase de diseño.

1.6. Priorización de las necesidades objeto de intervención

Dada la proliferación actual de Asociaciones de padres de niños y adolescentes con cáncer en diferentes localizaciones de nuestro país, es posible constatar la existencia de necesidades expresadas por el colectivo de familias afectadas. Así, la filosofía de actuación de las diversas ONGs es la de cubrir aquellas áreas asistenciales a las que las entidades públicas no han conseguido ofrecer la cobertura requerida.

El objetivo es analizar el contexto de intervención (la Unidad de Hematología Pediátrica de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Torrecárdenas de Almería). Para ello, se establecen los siguientes objetivos específicos (ver cuadro IV):

1.7. Pertinencia y coherencia del Programa

La realización de este análisis resulta especialmente relevante en el sentido de que facilitará el ajuste de las actividades del Programa en función de las necesidades y características de la población destinataria. Partiendo de la demanda de intervención proveniente de la psicóloga de ARGAR en el ámbito de la nutrición, así como los resultados derivados de la bibliografía consultada (véase apartado “Contexto de Intervención Psicosocial”), el análisis de la pertinencia del Programa dio lugar a las siguientes conclusiones:

- Resulta conveniente diferenciar entre las áreas de necesidad de los pacientes oncológicos pediátricos y las propias de sus progenitores en este contexto. Es decir, la adopción de pautas alimentarias saludables en niños y adolescentes depende en gran medida de los comportamientos adoptados cotidianamente en casa, por lo que se considera fundamental incluir como población diana a los niños y adolescentes oncológicos en situación de hospitalización y también a sus padres, con la finalidad de instruirles en estrategias concretas que puedan llegar a utilizar con sus hijos.
- Se determina la conveniencia de englobar actividades no sólo concernientes a cuestiones nutricionales, sino vinculadas con la adopción de un estilo de vida saludable en general; específicamente, se abordarán las siguientes áreas (considerando la edad de los menores): alimentación y nutrición, ejercicio físico, higiene corporal, medio ambiente y consumo de drogas.
- Por lo tanto, es en esta fase cuando se comienza a delimitar lo que serán las líneas de actuación del Programa. Por un lado, se trabajará en la dirección de instruir y formar a los niños y adolescentes con cáncer que se encuentren hospitalizados en pautas que favorezcan la adopción de un estilo de vida saludable. Por otro lado, se ha determinado la necesidad de enseñar a los progenitores estrategias a seguir para disminuir el malestar percibido por sus hijos como consecuencia de los efectos secundarios de los tratamientos oncológicos.

Cuadro IV: Articulación del proceso de priorización de necesidades

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TÉCNICAS RECOGIDA INFORMACIÓN	FUENTES	USOS
Conocer el número de niños y adolescentes que son diagnosticados anualmente de cáncer	Revisión de material documental y datos de archivo Entrevista con "informante clave"	De carácter bibliográfico: revistas y bases de datos científicas Personal de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Torrecárdenas de Almería	Concretar el alcance de la enfermedad oncológica infantil y adolescente (en el contexto nacional y en Almería capital -ámbito de implantación)
Identificar el número de niños y adolescentes que se encuentran en situación de hospitalización; así como las principales características de la tipología de cáncer que padecen	Entrevista con "informante clave" (datos de archivo y material documental: base de datos)	Psicóloga de ARGAR	Concretar el alcance de la enfermedad oncológica infantil y adolescente Diseño y planificación de los objetivos y demás elementos que constituirán el Programa
Analizar y priorizar las áreas donde las familias afectadas experimentan mayores necesidades de cobertura	Entrevista en profundidad con la psicóloga de ARGAR Reunión de la Junta Directiva de ARGAR	Psicóloga de ARGAR Junta Directiva de ARGAR	Beneplácito de los responsables institucionales. Diseño y planificación del Programa
Conocer las ayudas asistenciales dispensadas desde ARGAR (Programas y servicios prestados) entendidas, en este caso, como sistema formal de apoyo	Consulta página Web de la asociación (datos de archivo y material documental) Entrevista en profundidad con la psicóloga de ARGAR	Web Asociación Psicóloga de ARGAR	Diseño del Programa: análisis contextual de las familias afectadas
Valorar la capacidad del sistema formal de apoyo para paliar las necesidades detectadas en la población objeto de estudio	Debido a la envergadura de este proceso y la temporalización establecida para el desarrollo de las practicas externas, no es posible llevarlo a cabo en este momento		
Analizar las características de la red informal de apoyo (especialmente durante la hospitalización de los menores)	Entrevista en profundidad con la psicóloga de ARGAR	Psicóloga de ARGAR	Planificación de las actividades que conforman el Programa (especialmente, los recursos, la temporalidad e infraestructuras necesarias en el caso de las actuaciones dirigidas a los padres).

2. Objetivos del Programa

La siguiente fase de la planificación del Programa se corresponde con el diseño de una serie de objetivos que, posteriormente, serán traducidos en actuaciones concretas con la finalidad de analizar y mitigar las dificultades que las familias afectadas perciben.

La meta es difundir entre niños y adolescentes oncológicos y sus progenitores la importancia que para la salud de los menores tiene la realización de pautas saludables. A partir de lo anterior, se han elaborado los objetivos generales y específicos que se detallan a continuación:

1. Formar a los pacientes oncológicos que se encuentren hospitalizados sobre la importancia que para su salud tiene mantener una alimentación y un estilo de vida adecuados.
 - a. Instruir sobre los tipos de nutrientes que son necesarios para lograr un crecimiento apropiado.
 - b. Enseñar a discriminar entre pautas saludables y no saludables en los siguientes ámbitos:
 - i. Alimentación y nutrición.
 - ii. Ejercicio físico.
 - iii. Higiene corporal.
 - iv. Medio ambiente.
 - v. Consumo de drogas.
2. Informar a los progenitores sobre nutrición en el contexto del cáncer infantil y adolescente.
 - a. Facilitar información a los padres sobre nutrición y los efectos de los distintos tratamientos (quimioterapia, radioterapia y cirugía) en la alimentación de los menores.
 - b. Proporcionar a los progenitores estrategias que ayuden a mitigar el malestar que a sus hijos les provocan los efectos secundarios de los tratamientos. Específicamente, ante los siguientes estados:
 - i. Alteraciones en la percepción del sabor.
 - ii. Náuseas y vómitos.
 - iii. Falta de apetito.
 - iv. Inflamaciones y llagas en la boca.
 - v. Sequedad de la boca.
 - vi. Caries dental.
 - vii. Diarrea y estreñimiento.
 - viii. Fatiga o cansancio.

- ix. Bajada de defensas.
- x. Ganancia de peso.

3. Pre-evaluación del Programa

Una vez delimitados los objetivos que se pretenden alcanzar con la implantación del Programa, es importante conocer las publicaciones existentes en la literatura científica, así como las principales características de los servicios y Programas ofertados por organismos públicos y/o privados que ejercen sus funciones en el ámbito del cáncer infantil y, concretamente, en términos de nutrición.

Uno de los puntos fuertes de esta fase del ciclo de intervención psicosocial consiste en que se examinan aquéllos aspectos que pueden dificultar la evaluación del Programa durante su desarrollo y *a posteriori*. Por otro lado, desde este momento es conveniente estudiar y determinar qué agentes u organizaciones respaldarán institucional y financieramente las acciones a desarrollar.

3.1. Revisión de Intervenciones sobre la temática

Realizando un análisis retrospectivo de las iniciativas puestas en marcha durante los últimos diez años con la finalidad de impulsar el desarrollo de actuaciones concretas en materia de cáncer, cabe destacar el papel de la Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre prevención y control de esta enfermedad (2005). En ella se requería la colaboración de los estados miembros en la dirección de desarrollar y reforzar Programas y acciones concretas. Como resultado de lo anterior, la OMS elabora una guía estructurada en seis módulos diferenciados; dirigida a aportar directrices concretas a los gestores de los Programas para el diseño de actuaciones que resultaran eficaces.

En España, en lo que respecta a la difusión de proyectos dirigidos desde el Sistema Nacional de Salud, desde 2005 hasta la actualidad destaca: el estudio llevado a cabo en ese mismo año desde el Instituto de Salud “Carlos III” (en el que se aborda la situación del cáncer en nuestro país y se asientan las bases para la elaboración de la “Estrategia en Cáncer” del Sistema Nacional de Salud), así como las “Estrategias en Cáncer” (proyectos publicados en 2006 y en 2010) donde se trazan diferentes objetivos, líneas de actuación e indicadores de evaluación; incluyendo acciones que garanticen la asistencia específica a niños y adolescentes con cáncer bajo la base de tres principios fundamentales:

- Una atención integral y multidisciplinar (incluyendo el acceso a protocolos diagnósticos terapéuticos de carácter nacional e internacional) como denominador común.
- La puesta en marcha de dichas prestaciones en unidades multidisciplinarias de oncología pediátrica que cumplan con los requisitos establecidos por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP).
- Desde la fase del diagnóstico, tanto el paciente como su familia recibirán apoyo psicosocial para garantizar el proceso de normalización e integración social tras el transcurso de la enfermedad infantil.

En relación con los temas que aborda el presente Programa, en los proyectos “Estrategias en Cáncer” (2006, 2010) se hace hincapié en las recomendaciones de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) para la organización de una Unidad de Oncología Pediátrica. En ellas se establece como prioridad proporcionar tratamientos de soporte nutricional al niño y adolescente con cáncer. Analizando de manera crítica ambos trabajos, conviene realizar las siguientes puntualizaciones:

- En la línea de “Promoción y protección de la salud”, se observan ciertas diferencias en cuanto a los temas abordados. Mientras que en el documento elaborado en el año 2006 los objetivos tienen que ver con la disminución de la prevalencia del consumo de tabaco en jóvenes, otras acciones se dirigen al fomento de un estilo de vida y hábitos alimentarios saludable (mostrando preocupación por la existencia de jóvenes obesos); “Estrategias en Cáncer” (2010), además de la temática de la alimentación y la obesidad, incorpora la necesidad de realizar actividad física.
- Por otro lado, ambos proyectos ofrecen indicadores de evaluación específicos, incluso cuantitativos (elaborados con fórmulas de cálculo); además, en el proyecto elaborado en 2010 se especifican fichas de indicadores por línea estratégica. A pesar de lo anterior, en la página Web del Sistema Nacional de Salud no aparece disponible ningún informe de resultados de evaluación de las actuaciones desarrolladas. Por lo tanto, a pesar de que éste haya sido elaborado, el hecho de no estar accesible públicamente favorece la percepción de la existencia exclusivamente del diseño de dos modelos de intervención; que incluso se asemejan literalmente en gran cantidad de los contenidos expresados.

Tras un minucioso estudio de las actuaciones publicadas en la Web de la Federación Española de Padres de niños con cáncer (F.E.P.N.C.), el anexo I muestra una síntesis de los “ámbitos de trabajo” (categorizados *ad hoc*) de cada una de las 14 asociaciones que la integran, así como aquéllas correspondientes a otras ONGs (AFANOC, ADEX, la Fundación Enriqueta Villavecchia y la Fundación “Josep Carreras” contra la Leucemia). En general, tras la búsqueda realizada es posible extraer las siguientes conclusiones:

- En ningún caso aparece información disponible sobre los diferentes elementos que conforman los Programas puestos en marcha.
- Existe una confusión conceptual en cuanto a lo que son Programas; éstos son entendidos en la mayoría de los casos como actividades específicas o líneas de intervención; incluso como “eventos” desarrollados.
- No es posible contrastar el impacto de las publicaciones realizadas en la práctica real, es decir, a nivel de diseño e implantación de proyectos.
- Tan sólo ASPANOA, la Fundación Enriqueta Villavecchia y AFANOC han elaborado publicaciones sobre la temática de los hábitos de vida en niños y adolescentes con cáncer (las dos últimas lo han realizado conjuntamente).

- Las anteriores asociaciones mencionadas, así como AFANION, han elaborado materiales específicos sobre “nutrición y cáncer infantil/adolescente”.

3.2. Posibles “barreras” para la Evaluación del Programa e instituciones implicadas

En primer lugar, la propia implementación del Programa lleva asociada una serie de variables que pueden convertirse en *hándicaps* que influyan notablemente en términos de seguimiento y evaluación. En este sentido, en la situación de hospitalización, como contexto donde se desarrolla la intervención, confluyen una serie de circunstancias que actúan como elementos clave a considerar y que se enumeran a continuación:

- La condición física y psicológica de los pacientes.
- El estado anímico de los padres.
- La posibilidad de realizar las sesiones de manera grupal en el aula escolar de la planta del hospital o tener que llevarlas a cabo de forma individual en las habitaciones (debido al estado de “aislamiento” de los menores determinado por prescripción facultativa).
- El carácter ambulatorio de multitud de tratamientos oncológicos, que lleva consigo que el paciente vuelva a casa el mismo día en el que se produce la administración.

Estas cuestiones han sido tenidas en cuenta desde el momento del diseño, de manera que se han puesto en marcha mecanismos dirigidos a garantizar, en la medida de lo posible, la correcta implementación y evaluación de las actuaciones preestablecidas. Concretamente, en la fase de diseño de las sesiones se han elaborado una gran variabilidad de actividades con la finalidad de que éstas se ajustaran tanto a la edad de la población destinataria, como a las características y posibilidades (de ejecución, movilidad, etc.) que la condición de hospitalización permitía. Igualmente, se ha mantenido un contacto directo y constante tanto con la psicóloga de ARGAR como con el personal sanitario de la Unidad de Hematología Pediátrica. Todo ello para conocer de manera previa (antes de la realización de cada sesión) los niños y adolescentes que se encontraban ingresados, así como la casuística de cada uno de ellos y la de sus progenitores.

Finalmente, las instituciones que han apoyado la puesta en marcha del Programa son: La Universidad de Almería (concretamente la Facultad de Humanidades y Psicología y el Máster en Intervención Psicológica en ámbitos Clínicos y Sociales), la Asociación ARGAR y la Unidad de Hematología Pediátrica de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Torrecárdenas.

4. Actividades

Teniendo en cuenta la información anterior, a continuación se describen las principales características de las actividades diseñadas para dar respuesta a los objetivos preestablecidos con anterioridad.

Con objeto de seguir una estructura concreta, se han diferenciado tres módulos independientes (véase cuadro VI). Módulo 0: “Presentación del Programa”, Módulo I: “Alimentación y Nutrición”, Módulo II: “Hábitos de vida saludables” (aplicados a niños y adolescentes oncológicos) y Módulo III: “Alimentación y efectos secundarios de los tratamientos” (orientado a los padres de los pacientes ingresados). En cada uno de ellos se

explicita el número de sesiones que los componen, la duración, los objetivos específicos en los que se enmarca, información concerniente a las tareas a realizar segmentadas en “secciones”, la población destinataria y los recursos que serán requeridos para el desarrollo de las actuaciones.

A la hora de explicar los recursos e infraestructuras empleados, respecto a los primeros, en cada módulo se describen los de carácter material, a excepción de las fuentes bibliográficas y los de origen audiovisual (que se presentan en el anexo II). En cuanto a personal se refiere, de manera directa los profesionales de Enfermería de la Unidad de Hematología Pediátrica han actuado proporcionando información previa y puntual sobre los pacientes ingresados y facilitando el acceso a las habitaciones.

Finalmente, se ha planificado el calendario de implantación de las actividades del Programa teniendo en cuenta una serie de condicionantes. Éstos son los siguientes:

- En horario de mañana tienen lugar las consultas médicas, así como la administración de tratamientos y realización de pruebas de diferente índole (por ejemplo, quirúrgicas), por lo que no existe disponibilidad por parte de los pacientes ni de sus progenitores.
- Igualmente, por las mañanas los niños y adolescentes que cuentan con permiso para salir de sus habitaciones reciben apoyo educativo en el aula escolar.
- La Asociación ARGAR organiza por las tardes otro tipo de actividades lúdicas y, paralelamente, presta atención psicológica individualizada a las familias afectadas.

Por ello, se determinó que el Programa tendría lugar los miércoles en horario de 17:00 a 20:00 horas; comenzando desde el 24 de octubre de 2012 (día en el que tendría lugar su presentación) hasta el 13 de febrero de 2013.

Cuadro VI: Módulos en los que se articulan las actividades del Programa

Módulo 0: "Presentación del Programa"
Sesión: 1
Duración: 60 minutos.
Objetivos específicos asociados: presentar a los padres de niños y adolescentes con cáncer las características del Programa.
Descripción de la actividad
Exposición oral
Sección 1: Presentación dirigida a los progenitores de los pacientes oncológicos sobre las características del Programa (concretamente su estructura, objetivos y actividades que lo componen, temporalización de las mismas, etc.) antes de su puesta en marcha. Esta actividad se realizará de forma individual y repetidamente ante la visita a planta de una nueva familia.
Población destinataria
Padres y madres de niños y adolescentes ingresados en la Unidad de Hematología Pediátrica del Hospital Torrecárdenas.
Recursos materiales e infraestructuras
Recursos materiales: ordenador portátil y cañón. Infraestructuras: Aula escolar (Unidad de Hematología Pediátrica de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Torrecárdenas de Almería). Habitación de la Unidad en el caso de que el menor se encuentre en situación de aislamiento.
Módulo I: "Alimentación y Nutrición"
Sesión: 1.
Duración: 90 minutos.
Objetivos específicos asociados: Instruir sobre los tipos de nutrientes que son necesarios para lograr un crecimiento apropiado.
Descripción de la actividad
Taller teórico- práctico
Sección 1: "¿Qué alimentos consumimos y qué sabemos de ellos?" La tarea consistirá en diferenciar entre las bebidas y los alimentos ingeridos con mayor y menor frecuencia entre los participantes a partir de los productos presentados en una cartulina. Finalmente, cada participante deberá indicar si considera que su alimentación es saludable o no, justificando su respuesta.
Sección 2: "Promoviendo hábitos de vida saludables" Tras la reproducción de un video infantil sobre hábitos de vida saludable, específicamente centrado en la alimentación entre otras cuestiones, se plantearán las siguientes preguntas, con la finalidad de que sean contestadas por cada participante (esta actividad también se podrá organizar de manera grupal por equipos, de forma que cada uno de ellos debe exponer su punto de vista sobre los aspectos analizados).
Sección 3: "La Pirámide de la Alimentación". La actividad se basa en clasificar un conjunto de alimentos presentados en láminas en función al grupo al que pertenecen (carnes, pescados, lácteos, verduras, frutas, etc.). Para ello, previamente se reproducirá un video explicativo de la pirámide de la alimentación. Finalmente, de manera individual o por grupos, los asistentes practicarán con un juego <i>on line</i> sobre dicha pirámide, en el que tendrán que situar correctamente diferentes alimentos sobre la misma.
Sección 4: "Por la letra..." Se conformarán equipos (en el caso de que sea posible) eligiendo entre ellos un representante. Tras la indicación de una letra todos los participantes deberán pensar en tipos de alimentos que comienzan por la misma. El representante de cada equipo será el encargado de hacer las anotaciones en una cartulina (se delimitará un tiempo de 2 minutos en cada ensayo). Ganará el grupo que más aciertos consiga.
Sección 5: "¡Nos vamos a la compra!" Presentación de láminas en las que aparecen los alimentos diferenciados por el grupo al que pertenecen. Selección de aquéllos que sean preferidos por el participante (teniendo en cuenta que sean abordados todos los grupos de alimentos). Se colorearán, recortarán y pegarán en una cartulina donde aparece un carro de la compra.

Se simulará que se está en un supermercado eligiendo los productos que van a ser comprados y se realizarán preguntas sobre la pertenencia de los alimentos representados en función a grupos específicos (lácteos, verduras, frutas, carnes, pescados, legumbres, etc.).

Sección 6: “Mural sobre los tipos de alimentos”

Explicación previa sobre los tipos de alimentos mediante láminas. Cada participante elegirá un grupo de alimentos que, posteriormente, tendrá que colorear, recortar y pegar en un mural. Una vez elaborado este último, será colgado en los pasillos de la planta del hospital y los participantes expondrán el trabajo realizado.

Sección 7: “Autorregistro semanal de alimentación”

Finalmente, se explicará y distribuirá un autorregistro semanal alimentario diseñado *ad hoc* (véase anexo III) que deberá ser cumplimentado por el niño/adolescente a lo largo de la semana (siendo requerido en la próxima sesión). Podrán participar los progenitores si la edad del menor así lo requiere y/o si sus circunstancias médicas lo exigen.

Población destinataria

Las acciones diseñadas en las secciones 1, 2, y 3 están destinadas a niños y adolescentes de edades comprendidas entre 6 y 14 años. Las correspondientes a las secciones 4 y 5 se encuentran orientadas a participantes de edades comprendidas entre los 2 y los 5 años.

Recursos materiales e infraestructuras

Recursos materiales: ordenador portátil, juego Netsle “Pirámide de la alimentación saludable”, autorregistro *ad hoc*, cartulina, rotuladores, láminas de alimentos, cronómetro, colores, tijeras y pegamento.

Infraestructuras: Aula escolar (Unidad de Hematología Pediátrica de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Torrecárdenas de Almería).

Habitación de la Unidad en el caso de que el menor se encuentre en situación de aislamiento.

Módulo II: “Hábitos de vida saludables”

Sesión: 2.

Duración: 90 minutos

Objetivos específicos asociados: Enseñar a discriminar entre pautas saludables y no saludables en los siguientes ámbitos: alimentación y nutrición y ejercicio físico

Descripción de la actividad

Taller teórico- práctico

Sección 1: “¿Qué alimentos consumimos y qué sabemos de ellos?”

La tarea consistirá en diferenciar entre las bebidas y los alimentos ingeridos con mayor y menor frecuencia entre los participantes durante los últimos 7 días a partir de los productos presentados en una cartulina. Finalmente, cada participante deberá indicar si considera que su alimentación es saludable o no, justificando su respuesta.

Sección 2: “Comida chatarra vs sana... a debate”.

Tras la emisión de un video en el que se establece la diferenciación entre las características y consecuencias de realizar pautas alimentarias saludables o inadecuadas, se desarrollará un debate en relación a las siguientes cuestiones:

- ¿Qué es la comida sana?
- ¿Qué es la comida “chatarra” o “basura”?
- ¿Cuál es más adecuada para crecer fuertes? ¿Por qué?

Sección 3: “A Clasificar los alimentos”.

Tras la reproducción de un video sobre nutrición infantil (en el que se detallan los tipos de nutrientes y sus principales funciones), se presentará una lámina en la que aparecerá una estantería de alimentos clasificados en diferentes secciones en función de los nutrientes que aportan para el organismo. Se requerirá que cada participante señale el alimento que considera que se encuentra mal colocado (justificando su respuesta).

Sección 4: “Actividad auto-dirigida on line”

La tarea consiste en un juego *on line* en el que cada participante debe guiar las actividades diarias (específicamente aquellas que tienen que ver con la alimentación y el ejercicio físico) de un niño durante un día de colegio o en un día festivo (a elegir). Cada acción a realizar muestra diferentes opciones donde sólo una es la correcta.

Sección 5: “Un e-mail para Luis”

Se leerá a los asistentes un correo electrónico de un amigo que se llama Luis. En él se explica cómo ha cambiado sus hábitos alimentarios y de la vida diaria y pide consejo para adoptar costumbres más saludables. La tarea consiste en verbalizar recomendaciones concretas, de manera individual, que puedan resultar de utilidad para

<p>ayudar a Luis.</p> <p>Sección 6: <i>¿Qué es y cómo se llama?</i></p> <p>Presentación de alimentos (más y menos saludables) en una cartulina. Posteriormente, cada niño/a los elaborará con plastilina. Se trabajará verbalmente la diferenciación anterior, de manera que los niños la aprendan.</p>
<p>Población destinataria</p> <p>Los participantes entre 6 y 14 años realizarán las actividades recogidas desde la sección 1 a la 4. La sección 5 está destinada a niños entre 2 y 5 años.</p>
<p>Recursos materiales e infraestructuras</p> <p>Recursos materiales: ordenador portátil, juego "Nao", láminas de la estantería de alimentos, ficha correo electrónico de Luis, láminas de alimentos y plastilina.</p> <p>Infraestructuras: Aula escolar (Unidad de Hematología Pediátrica de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Torrecárdenas de Almería).</p> <p>Habitación de la Unidad en el caso de que el menor se encuentre en situación de aislamiento.</p>

<p>Módulo II: "Hábitos de vida saludables"</p>
<p>Sesión: 2</p>
<p>Duración: 90 minutos</p>
<p>Objetivos específicos asociados:</p> <p>Enseñar a discriminar entre pautas saludables y no saludables en los siguientes ámbitos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Alimentación y nutrición. ▪ Ejercicio físico. ▪ Higiene corporal. ▪ Medio ambiente. ▪ Consumo de drogas.
<p>Descripción de la actividad</p>
<p>Taller teórico- práctico</p>
<p>Sección 1: <i>Administración del "Cuestionario ad hoc sobre estilos de vida en niños y adolescentes"</i> (Véase anexo IV).</p> <p>Será administrado oralmente y de forma individual a los niños y adolescentes que asistan a la sesión.</p>
<p>Sección 2: <i>La Pirámide del Estilo de Vida Saludable.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Exposición oral de las características de la Pirámide del Estilo de Vida Saludable (adaptación de las explicaciones a la edad de los participantes). De manera intercalada: <ul style="list-style-type: none"> o Se plantearán cuestiones (<i>ad hoc</i>) sobre la temática. La labor de cada participante se centrará en exponer si considera su contenido verdadero o falso. o Posteriormente, se realizarán una serie de preguntas con el propósito de conocer cómo es el día a día de este colectivo en cuanto a hábitos cotidianos se refiere. o Se llevará a cabo una sopa de letras donde los participantes tendrán que identificar 10 alimentos de consumo diario y 10 de consumo ocasional. o En función de la edad de los participantes: <ul style="list-style-type: none"> • Niños de 3 a 6 años: visionado de un video sobre aseo personal y se les requerirá que describan las pautas saludables que aparecen dibujadas en una serie de láminas. Se colorearán y pegarán en una cartulina. • Niños y preadolescentes entre 7 y 12 años: Reproducción del video sobre el cuidado corporal y tendrá que planificar una lista ficticia de cosas de aseo personal (describiendo su utilidad) que meterían en una maleta para realizar un viaje. • Adolescentes (12-14 años): Reproducción del cortometraje sobre drogadicción "<i>Migas de pan</i>" (Cruz Roja, 2011). Debate posterior sobre <i>¿Qué mensaje intenta transmitir el cortometraje?</i> o Finalmente, tras la presentación de la "base" de la pirámide, se han planificado diferentes actividades en función de la edad de los menores: <ul style="list-style-type: none"> • De 6 a 11 años: reproducción del video "<i>Segurito. Condición física</i>". Finalmente, la tarea será realizar recomendaciones saludables a uno de los individuos que aparece en el video • De 12 en adelante: reproducción del video <i>Importancia de la alimentación y su relación con el ejercicio físico</i>". Seguidamente, cada asistente describirá de modo general cómo son sus pautas, identificando cuáles son favorables para su salud y cuáles debería mejorar y cómo.

Sección 3: “Cuestionario de opinión/satisfacción con el Programa” (véase anexo V).

Finalmente, se administrará un cuestionario elaborado *ad hoc* para conocer las percepciones de los niños y adolescentes que han participado en el Programa. Esta herramienta está compuesta por cinco preguntas tipo Likert en el que “1” significa “Nada” y “4” representa “Mucho”. Debido a que la población destinataria está conformada por niños y adolescentes de diversas edades, el contenido de las preguntas se formulará lo más claro y comprensible posible y las opciones de respuesta se presentarán con caras con cuatro gestos diferenciados, en consonancia con las alternativas anteriormente descritas.

Por último, aparecen dos preguntas en formato “abierto” con el propósito de que los encuestados determinen (de forma escrita u oral; en el caso de que aún no dispongan de destrezas en lectoescritura o su situación médica se lo impida) qué elementos les han gustado y aquéllos que cambiarían en relación con las actividades realizadas.

Población destinataria

Las acciones diseñadas se ajustan a niños y adolescentes de diferentes rangos de edad. En el caso de que en algunas no se concrete esta información, es debido a que son estándar para la población destinataria, realizándose los “apoyos” necesarios en el caso de que se requieran.

Recursos materiales e infraestructuras

Recursos materiales: ordenador portátil, cañón, cuestionario *ad hoc*, láminas sobre “pautas saludables”, cartulinas, presentación *power point* y cuestionario de satisfacción *ad hoc*.

Infraestructuras: Aula escolar (Unidad de Hematología Pediátrica de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Torrecárdenas de Almería).

Habitación de la Unidad en el caso de que el menor se encuentre en situación de aislamiento.

Módulo III: “Alimentación y efectos secundarios de los tratamientos”

Sesión: 1

Duración: 45 minutos

Objetivos específicos asociados:

1. Facilitar información a los padres sobre nutrición y los efectos de los distintos tratamientos (quimioterapia, radioterapia y cirugía) en la alimentación de los menores.
2. Proporcionar a los progenitores estrategias que ayuden a mitigar el malestar que a sus hijos les provocan los efectos secundarios de los tratamientos.

Descripción de la actividad

Charla informativa

Sección 1: Se trata de una presentación oral sobre las características de la nutrición infantil en niños y adolescentes con cáncer, los efectos secundarios derivados de la administración de los tratamientos oncológicos y estrategias alimentarias a seguir en casa para reducir el malestar que provocan dichos efectos.

Al finalizar, se reparte la Guía “Buen provecho” (Afanion, 2009) y se administra un cuestionario de satisfacción *ad hoc* (véase anexo VI), con formato de respuesta tipo *Likert* donde “1” significa “totalmente en desacuerdo” y “5” representa “totalmente de acuerdo”. Igualmente incluye una pregunta que hace referencia al nivel de expectativas de los participantes con respecto a la actividad en general. Ésta presenta las opciones “Sí/ No” e incluyen un apartado para la inclusión de una justificación en esta dirección.

Población destinataria

Padres y madres de niños y adolescentes ingresados en la Unidad de Hematología Pediátrica del Hospital Torrecárdenas.

Recursos materiales e infraestructuras

Recursos materiales: ordenador portátil, cañón, Guía “Buen provecho” y cuestionario de satisfacción *ad hoc*.

Infraestructuras: Aula escolar (Unidad de Hematología Pediátrica de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Torrecárdenas de Almería).

Habitación de la Unidad en el caso de que el menor se encuentre en situación de aislamiento.

5. Sistema de Evaluación

Una vez que han sido definidas las principales problemáticas y las necesidades que experimentan las familias afectadas, establecidos los objetivos a alcanzar y diseñadas las

actividades correspondientes, la valoración de los resultados obtenidos será posible tras la elaboración de una serie de indicadores que conformarán el Sistema de Evaluación del Programa.

En el cuadro VII se muestran los criterios/indicadores que serán utilizados para comprobar el grado en el que se han logrado alcanzar los objetivos específicos, así como los procedimientos y las técnicas de recogida de información empleados para tal fin.

Cuadro VII: Criterios/indicadores de Evaluación del Programa

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INDICADORES DE EV. DE LA EFICACIA DEL PROGRAMA	INDICADORES DE EV. DE LA PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA	PROCEDIMIENTOS Y TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN
1. Instruir sobre los tipos de nutrientes que son necesarios para lograr un crecimiento apropiado	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Porcentaje de aciertos realizados ▪ Nivel de adecuación de las aportaciones efectuadas (0= "no contesta o no existe adecuación"; 1= "el contenido de las explicaciones es válido pero somero"; 2= "las aportaciones realizadas son correctas y extensas"¹) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nº de participantes ▪ Nº de sesiones ▪ Media de edad de los participantes ▪ Nº de autorregistros recibidos ▪ Nivel de participación (0= no quiere realizar la actividad; 1= No puede participar por motivos médicos, efectos secundarios, etc.; 2= realiza la actividad pero manifiesta su preferencia por cambiar de tarea o manifiesta signos de aburrimiento y/o distracción; 3= manifiesta su acuerdo en cuanto a participar en la actividad, se muestra activo y motivado, siguiendo correctamente las instrucciones marcadas²). 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ficha de registro del módulo (véase anexo VII) ▪ Autorregistro alimentario <i>ad hoc</i>
2. Enseñar a discriminar entre pautas saludables y no saludables	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Porcentaje de aciertos realizados ▪ Nivel de adecuación de las aportaciones efectuadas ▪ Opinión/grado de satisfacción con el Programa (engloba a los objetivos específicos 1 y 2). 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nº de participantes ▪ Nº de sesiones ▪ Media de edad de los participantes ▪ Nº de cuestionarios cumplimentados ▪ Nivel de participación 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ficha de registro del módulo ▪ Cuestionario <i>ad hoc</i> sobre estilos de vida en niños y adolescentes ▪ Cuestionario <i>ad hoc</i> de satisfacción con el taller
3. Facilitar información a los padres sobre nutrición y los efectos de los distintos tratamientos (quimioterapia, radioterapia y cirugía) en la alimentación de los menores.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Grado en el que se han cubierto las expectativas previas sobre la actividad ▪ Nivel de satisfacción con la charla informativa 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nº de participantes ▪ Nº de sesiones ▪ Media de edad de los participantes ▪ Nº de intervenciones realizadas por los padres 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ficha de registro del módulo ▪ Cuestionario <i>ad hoc</i> de satisfacción con la charla informativa
4. Proporcionar a los progenitores			

¹ El modo de cálculo de este indicador será común en la totalidad de los casos en los que sea utilizado.

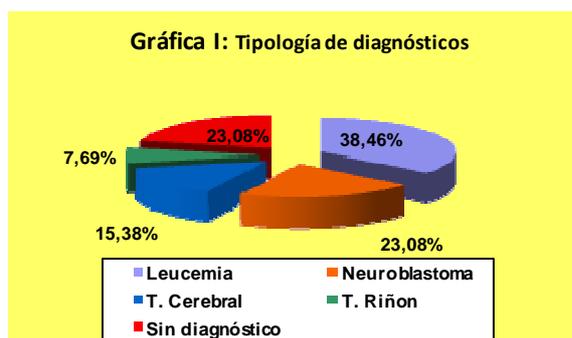
² Ídem al comentario anterior.

<p>estrategias que ayuden a mitigar el malestar que a sus hijos les provocan los efectos secundarios de los tratamientos.</p>			
---	--	--	--

6. Resultados del Programa

Antes de comenzar a describir los resultados obtenidos tras la implantación de las actuaciones diseñadas en el presente Programa, como primer apartado se mostrará a continuación las principales características sociodemográficas y clínicas del colectivo de participantes.

Por un lado, 14 niños/adolescentes (9 mujeres y 5 varones) de edades comprendidas entre 3 y 14 años han sido usuarios del Programa (\bar{x} de edad de 7,78 años). En cuanto a su situación clínica, el 100% se encontraba hospitalizado principalmente por encontrarse recibiendo tratamiento (concretamente, quimioterapia) o experimentando una bajada de defensas u otro tipo de efecto secundario derivado del mismo (gastroenteritis, vómitos, fiebre, etc.). Por otro lado, se observa variabilidad en términos de diagnóstico, siendo el más común la leucemia (ver gráfica I).



Respecto a la población adulta, han participado 8 progenitores (7 madres y 1 padre) entre 27 y 42 años (\bar{x} de edad de 29,37) con hijos entre 4 meses y 8 años ($\bar{x} = 2,92$) que se encuentran experimentando leucemia linfoblástica aguda (2), un tumor cerebral (1) y un tumor en la cavidad abdominal (1); el resto (3) ha optado por no aportar información sobre esta cuestión.

Con el propósito de exponer los resultados obtenidos, se ha seguido el modelo de presentación utilizado para describir los indicadores que componen el Sistema de Evaluación del Programa (véase cuadro IV). En él se distinguen dos tipologías diferenciadas de indicadores. Por un lado, aquéllos que evalúan la eficacia del Programa (específicamente centrados en el análisis del nivel de aciertos emitidos por los participantes, el grado de adecuación de las aportaciones realizadas y el estudio de las opiniones y la satisfacción de los diferentes colectivos implicados con el desarrollo de las actividades puestas en marcha), y por otro lado, se han determinado un conjunto de criterios con objeto de conocer información sobre las características de participación de los

usuarios en el Programa. Como procedimiento para la codificación y análisis de los datos recopilados durante la implementación de las diferentes sesiones ha sido utilizado el Programa SPSS (Versión 20.0 para Windows).

A la hora de identificar en qué medida se han conseguido los objetivos preestablecidos, en términos generales, los resultados obtenidos señalan que en el conjunto de las sesiones desarrolladas (15) englobadas en los módulos I y II, el porcentaje de aciertos emitidos por los niños y adolescentes alcanza la cifra de 88%. En la tabla I se presentan los porcentajes de aciertos para cada módulo/sesión.

Tabla I: Resultados por porcentajes de aciertos realizados

Módulos	n	%
Módulo I: "Alimentación y Nutrición" (Sesión 1)	9	83,63%
Módulo II: "Hábitos de vida saludables" (Sesión 1)	5	89,91%
Módulo II: "Hábitos de vida saludables" (Sesión 2)	5	90,47%

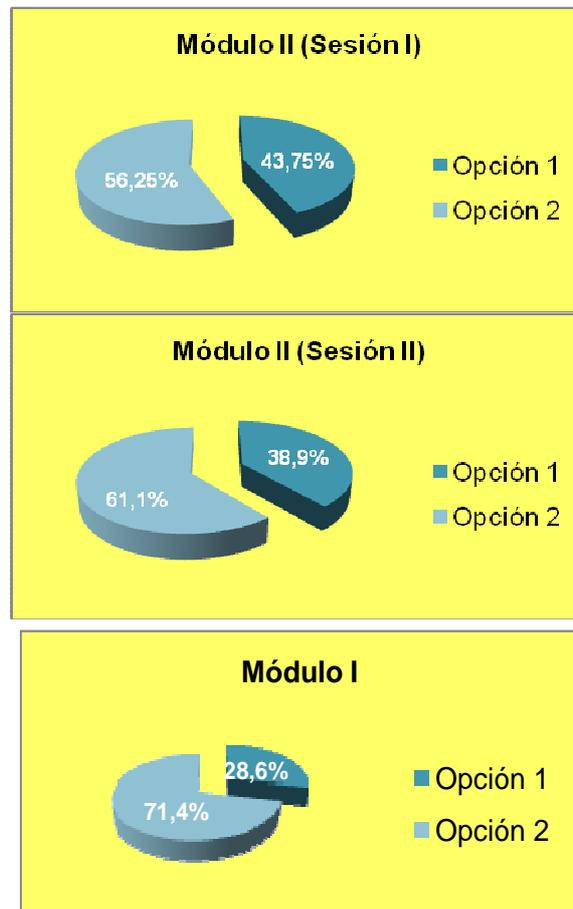
Por otro lado, en relación al nivel de adecuación de las respuestas del total de las actividades puestas en marcha, la puntuación media ha sido de 1,64 (siendo la desviación típica de ,46); teniendo en cuenta que la escala de clasificación adoptada oscila desde "0" (que significa "no contesta o no existe adecuación") a "2" (que representa "las aportaciones realizadas con correctas y extensas"). Cabe señalar que en ningún caso se ha llegado a atribuir la puntuación de "0" en relación al nivel de ejecución desarrollado por los participantes. La tabla II indica las puntuaciones medias por módulo/sesión.

Tabla II: Puntuaciones medias del nivel de adecuación de las aportaciones

Módulos	n	\bar{x}	d.t.
Módulo I: "Alimentación y Nutrición" (Sesión 1)	9	1,75	0,44
Módulo II: "Hábitos de vida saludables" (Sesión 1)	5	1,56	0,52
Módulo II: "Hábitos de vida saludables" (Sesión 2)	5	1,61	0,43

En relación a los resultados de este indicador por porcentajes, los datos registrados se distribuyen de manera que el 37,08% de las respuestas han sido categorizadas bajo la opción "1", es decir, "el contenido de las explicaciones es válido pero somero"; y el 62,92% restante de las justificaciones de los participantes se corresponde con la alternativa de respuesta "2" ("las aportaciones realizadas son correctas y extensas"). De forma específica, la gráfica II muestra las puntuaciones desglosadas por módulo/sesión. En general, se observa la predominancia de la categorización "2" (entendida como la más favorable) en todos los casos; observándose comparativamente mayores diferencias entre ésta y la "1" en el primer módulo, seguido de la sesión II del segundo módulo y la sesión I de éste.

Gráfica II: Distribución por módulo/sesión del indicador nivel de adecuación de las aportaciones efectuadas



Como actividad previa a la finalización del Programa por parte de los pacientes oncológicos, se planificó la administración de un cuestionario *ad hoc* para evaluar su opinión y satisfacción con el mismo. En la tabla III se indican tanto las características sociodemográficas de los participantes (sexo y edad), así como los resultados obtenidos (distinguiendo el número de respuestas a cada ítem, las puntuaciones medias y la desviación típica en cada caso).

Uno de los aspectos a destacar es el número total de usuarios que cumplimentó la herramienta (5). Este hecho es debido a que el resto de participantes no llegó a desarrollar la totalidad de las sesiones en las que se estructura el Programa por no encontrarse en fase de hospitalización durante al menos 3 sesiones y/o debido a la situación médica en la que se encontraban (en “aislamiento” por prescripción facultativa, bajo la experimentación de efectos secundarios de la quimioterapia o con la percepción de malestar por haber sido sometido recientemente a una prueba médica).

El análisis de datos realizado confirma la existencia de uniformidad respecto a la valoración positiva de las actuaciones realizadas ($\bar{x}= 5,00$; d.t.= ,00). Por otro lado, las aportaciones de los menores en relación a los aspectos que más les han gustado del taller

han referencia al carácter lúdico de las actividades, la posibilidad que les brinda para interactuar con otros niños, la variabilidad de temas a tratar y el formato audiovisual empleado como metodología de trabajo.

Tabla III: Grado de satisfacción de los niños y adolescentes con el Programa

Tengo \bar{x} = 6,6 años		Soy: un chico n= 4 una chica n= 1				
				n	\bar{x}	d.t.
1.	Este taller me ha ayudado a conocer los nutrientes que son necesarios para mi crecimiento	5	5,00	,00		
2.	Me ha quedado claro cuáles son los hábitos de vida más saludables	5	5,00	,00		
3.	Este taller me ha servido para estar activo y saludable	5	5,00	,00		
4.	Me lo paso bien haciendo las actividades	5	5,00	,00		
5.	Les diría a mis amigos que hicieran el taller	5	5,00	,00		
6.	¿Qué es lo que más te ha gustado del taller? "Que es saludable muchas cosas y otras no. Y lo he entendido". "Que estás con otros niños, que te diviertes". "Que vemos videos y jugamos". "El juego de alimentación y actividad física". "Ver los videos. Ver la fruta, ver la verdura".					
7.	¿Qué es lo que cambiarías? "Comer menos dulces y más cosas saludables". "No, nada". "No lo sé. A mí me gusta". "Nada". "Todo me ha gustado". "No".					

Para concluir el cuestionario se incluyó un ítem a partir del cual se pretendía conocer qué aspectos cambiarían los encuestados sobre las actividades realizadas. En general, en las opiniones recogidas se observa que éstos se encuentran satisfechos y no perciben la existencia de ningún elemento que precise ser modificado. Tan sólo una participante interpretó de manera errónea la pregunta, entendiéndola en relación a qué hábitos de su rutina diaria deberían ser mejorados para que fueran más saludables. Esta cuestión se aclaró en el mismo momento en el que se le administraba el cuestionario. A partir de la detección de esta circunstancia, se cambió el contenido del ítem con objeto de que resultara más clarificador (*"¿qué es lo que cambiarías del Programa?"*).

Finalmente, en lo que concierne a la visión de los padres, la administración de un cuestionario de satisfacción ha permitido conocer la medida en la que han sido cubiertas sus expectativas respecto a la información proporcionada (concerniente a nutrición en cáncer infantil, efectos secundarios de los tratamientos oncológicos y facilitación de estrategias orientadas a reducir dicha sintomatología en los menores), así como el grado de satisfacción experimentado por este colectivo. La tabla IV presenta los resultados (globales y por ítems) estructurados en función del número de participantes que ha contestado a cada pregunta, la puntuación media alcanzada y la desviación típica correspondiente, considerando que las alternativas de respuesta se ajustan a una escala tipo *Likert* en la que "1" significa *"totalmente en desacuerdo"* y "5" representa *"totalmente de acuerdo"*.

Teniendo en cuenta que la opción de respuesta del ítem *"la actividad ha cubierto sus expectativas"* es de carácter dicotómico (Sí/No), a continuación se muestran los resultados en porcentajes y se enumeran las observaciones llevadas a cabo por los encuestados.

Tabla IV: Resultados del cuestionario de satisfacción con la actividad informativa

	n	\bar{x}	d.t.
Expresa su grado de satisfacción con:			
El tiempo de duración de la actividad	8	4,50	,75
La información proporcionada	8	4,87	,35
La claridad de las explicaciones	8	4,87	,35
Los medios utilizados	8	4,87	,35
La actividad ha cubierto sus expectativas	n	Sí	No
	8	100%	---

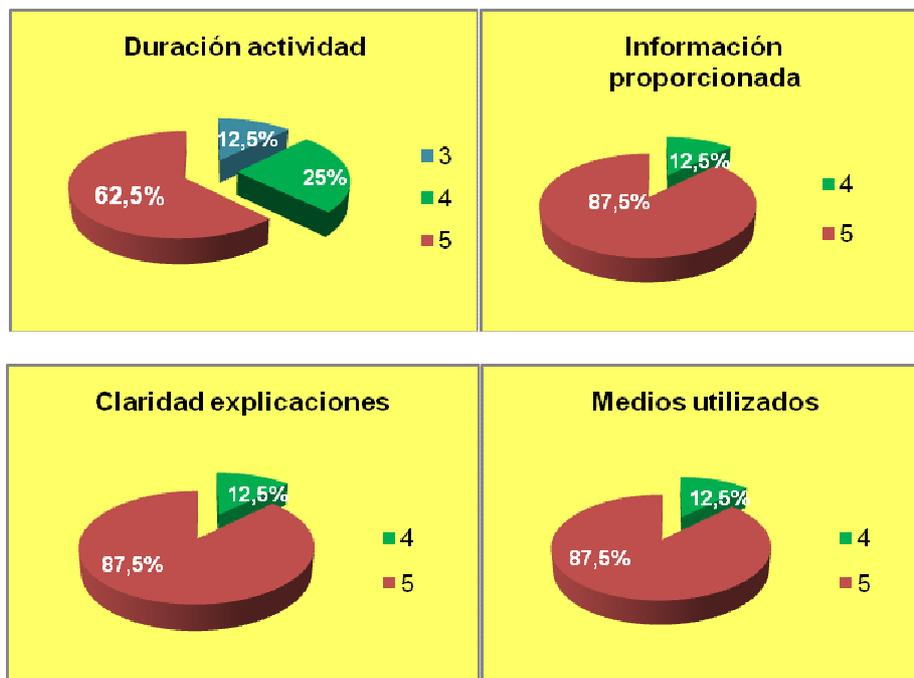
¿Por qué?

- ❖ "Porque me ha aclarado algunas dudas".
- ❖ "Nos ha informado de cosas que no sabíamos, pero se nos ha hecho corto".
- ❖ "Muchos trucos para la alimentación".
- ❖ "Son trucos buenos"
- ❖ "Ha explicado cosas que desconocía".
- ❖ "Información clara y viable".
- ❖ -----
- ❖ *En principio no sabíamos nada de los hábitos. Nos han servido mucho estos pequeños trucos para poder pasar mejor el mal trago de esta enfermedad".*

En general, ¿cuál es su grado de satisfacción con el taller?	8	5,00	,00
---	----------	-------------	------------

Partiendo del hecho de que las valoraciones de los padres son bastante favorables (la media global es 4,82, la desviación típica es ,36; así mismo, todas las respuestas oscilan entre 4,50 y 5,00), y que, además, se ha logrado cumplir con sus expectativas previas, en la gráfica III aparecen los datos relativos a cada ítem distribuidos en porcentajes. Finalmente, el último ítem alude al grado de satisfacción que, en general, experimenta el colectivo objeto de estudio con la actividad. En este sentido, la totalidad de los encuestados coincide en señalar la alternativa "5" como la opción que más se adecúa a su opinión particular.

Gráfica III: Satisfacción de los padres expresada en porcentajes





Durante el transcurso de las diferentes sesiones se ha recopilado información sobre cuestiones que no tienen que ver específicamente con la evaluación de la eficacia del Programa, pero que aportan observaciones de interés para conocer cómo éste ha sido desarrollado. Se trata de un conjunto de indicadores que se han clasificado bajo la denominación “Indicadores de Evaluación de la Participación” y que se han diseñado en función de las características de cada objetivo específico. En la tabla V se presentan los resultados obtenidos siguiendo el esquema de presentación “objetivo específico/ registros por indicador”).

Tabla V: Resultados de los indicadores de evaluación de la participación en el Programa

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INDICADORES DE EV. DE LA PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA
1. Instruir sobre los tipos de nutrientes que son necesarios para lograr un crecimiento apropiado	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nº de participantes= 9/20 ▪ Nº de sesiones= 7 ▪ Media de edad de los participantes= 9,12 ▪ Nº de autorregistros recibidos=1/9 ▪ Nivel de participación: (“0”= 5%; “1”= 50%; “2”= 10%; “3”= 35%)
2. Enseñar a discriminar entre pautas saludables y no saludables	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nº de participantes= 10/21 ▪ Nº de sesiones= 8 ▪ Media de edad de los participantes= 8,5 ▪ Nivel de participación:= (“0”= 0%; “1”= 52,38%; “2”= 0%; “3”= 47,62%)
3. Facilitar información a los padres sobre nutrición y los efectos de los distintos tratamientos (quimioterapia, radioterapia y cirugía) en la alimentación de los menores.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nº de participantes= 8 ▪ Nº de sesiones= 7 ▪ Media de edad de los participantes= 29,37 ▪ Nº de intervenciones realizadas por los padres= 6 procedentes de 4 progenitores
4. Proporcionar a los progenitores estrategias que ayuden a mitigar el malestar que a sus hijos les provocan los efectos secundarios de los tratamientos.	

Haciendo una valoración global de los datos registrados, se observa como denominador común la diferencia comparativa entre los niños/adolescentes que se encuentran ingresados respecto al número total que, finalmente, se convierte en población usuaria; esto sucede por igual en las actividades pertenecientes a los objetivos específicos 1 y 2. La razón de lo anterior se relaciona con la confluencia de las siguientes circunstancias:

La temporalización de la implantación del Programa se estructuraba en una tarde a la semana por diferentes motivos (véase apartado “3.4. Actividades”).

Predominancia de una aplicación individualizada de las sesiones debido a la situación médica de los menores (aislamiento por prescripción facultativa, padecimiento de efectos secundarios de los tratamientos oncológicos o malestar asociado a la reciente realización de una prueba médica). De las 15 sesiones llevadas a cabo sólo 3 pudieron realizarse de manera grupal en el aula escolar de la planta de la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica; por lo que la habitación de los pacientes se convirtió en el contexto habitual de intervención.

Dicha situación médica ha sido la causante de la suspensión de la realización del Programa durante 3 ocasiones debido a la imposibilidad de participación de los niños/adolescentes. Sólo 1 menor ha manifestado su reticencia a participar.

Otro aspecto a destacar es que sólo ha sido devuelto un autorregistro alimentario (ubicado como actividad correspondiente al módulo I) de los nueve que fueron repartidos. En el resto de los casos no han sido facilitados ni por parte de los pacientes y/o sus progenitores, ni por el personal sanitario de la planta (ya que se incluyó como opción a seguir).

En este sentido, el carácter ambulatorio de los tratamientos oncológicos fue considerado en la fase de pre-evaluación del Programa como un posible hándicap a la hora de llevar a cabo actividades a realizar por los pacientes como “tareas”, de manera que en las dos sesiones que conforman el primer módulo se introdujo una actividad como “comodín” denominada “¿Qué alimentos consumimos y qué sabemos de ellos?”, que a pesar de que no permitía conocer de forma tan exhaustiva el tipo de alimentación que seguían los menores, sí que aportaba información general relativa a los últimos 7 días.

Por otro lado, el indicador “nivel de participación” hace referencia a variables relacionadas en general con la predisposición que muestran los niños/adolescentes a participar, así como la actitud observada a la hora de implicarse en las tareas puestas en marcha. Por otro lado, debido a las características de la población diana también se ha tenido en cuenta la situación de enfermedad por la que ésta atraviesa.

Este indicador fue diseñado durante la fase de implementación del Programa, de forma que se han categorizado en criterios diferentes los comportamientos observados por parte de los menores; concretamente, a partir de la “oferta” de participación en el Programa se han establecido las siguientes clasificaciones: “0”= “no quiere realizar la actividad”; “1”= “no puede participar por motivos médicos, experimentación de efectos secundarios, etc.”; “2”= “realiza la actividad pero manifiesta preferencia por cambiar de tarea o manifiesta signos de aburrimiento y/o distracción”; “3”= “manifiesta su acuerdo en cuanto a participar en la actividad, se muestra activo y motivado, siguiendo correctamente las instrucciones marcadas”.

Según muestra La tabla V, realizando un análisis comparativo de los resultados obtenidos en este indicador en las actuaciones diseñadas para los objetivos específicos 1 y 2, en términos generales, se percibe bastante similitud en la distribución de los porcentajes entre los criterios dispuestos. De este modo, los “motivos médicos” (50% y 52,38%,

respectivamente) constituyen el factor que ha determinado negativamente las posibilidades de participación de los niños y adolescentes. Por otro lado, un porcentaje significativo de los pacientes oncológicos que han podido participar lo han hecho de manera activa, motivada, y siguiendo a la perfección las indicaciones recibidas (35% y 47,62%, respectivamente).

En lo que respecta a los indicadores de participación de los progenitores en las actividades llevadas a cabo para dar cumplimiento a los objetivos específicos 3 y 4, el escaso índice de participación es más que notorio. A pesar de que desde la fase de planificación del Programa se tomaron medidas preventivas (específicamente, la asistencia de voluntarios de ARGAR con la función de jugar y entretener a los pacientes mientras sus progenitores asistían a las actividades), los resultados obtenidos son reflejo de la coexistencia de los siguientes factores:

- La presencia de un solo progenitor al cuidado del hijo/a y su negativa a abandonar la habitación para participar en la intervención.
- Derivado de lo anterior, no ha sido posible realizar la actividad de forma grupal; excepto en una ocasión; por lo que el coste temporal de su implantación se ha visto afectado negativamente.
- Cinco madres han mostrado su negativa a participar; tres de ellas por no encontrarse bien de salud (manifestando síntomas de agotamiento, falta de sueño y dolor de cabeza).
- En otros casos (6), durante el desarrollo del Programa la hospitalización del menor se ha producido en una sola ocasión y ha sido considerada la pertinencia de que a este último le haya sido administrada la sesión.

Finalmente, destacar la motivación de los padres y madres que desempeñaron el rol de usuarios del Programa a la hora de hacer comentarios y requerir información adicional.

7. Conclusiones

El Programa “El Sabor de la Vida” es una intervención de carácter psicosocial diseñada, implantada (y, por ende, evaluada) con un doble propósito. Por un lado, formar a los pacientes oncológicos pediátricos (ingresados en la Unidad de Hematología Pediátrica de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Torrecárdenas de Almería) y a sus padres sobre la importancia que para su salud tiene el mantenimiento de un estilo de vida saludable y, por otro lado, informar a estos últimos sobre las características de la nutrición en el contexto del cáncer infantil y adolescente.

La población usuaria ha estado compuesta por 14 niños y adolescentes de edades comprendidas entre los 3 y los 14 años, así como por 8 progenitores.

En general, tras el análisis de los resultados obtenidos es posible afirmar que los objetivos específicos establecidos han sido alcanzados de manera más que notable. Este hecho se deriva de los análisis de datos efectuados basados, fundamentalmente, en registros de carácter cuantitativo (número de aciertos y estudio de la opinión/satisfacción de los participantes) y de información cualitativa (relativa al nivel de adecuación de los

niños y adolescentes a la hora de realizar las actividades y grado de participación; tanto de éstos como de los progenitores implicados en el Programa) que, a su vez, ha sido traducida a categorizaciones asociadas a una escala numérica con la finalidad de favorecer la objetividad y claridad de la información recopilada.

Tal es así que el porcentaje de aciertos realizados por los pacientes oncológicos en el conjunto de las actividades llevadas a cabo es muy favorable, al igual que sucede con el nivel de adecuación de sus respuestas y los resultados sobre satisfacción procedentes de los niños/adolescentes y los progenitores en relación a su participación en el Programa. Por otro lado, las expectativas iniciales de los padres respecto a la actividad asociada a los objetivos 3 y 4 han sido cubiertas totalmente, señalando que participar en ella les ha permitido, entre otros aspectos: conocer cuestiones sobre nutrición que desconocían, acceder a información clara sobre esta temática e incluso les “ha servido mucho para poder pasar mejor el mal trago de esta enfermedad”.

Cabe destacar la inclusión de un conjunto de indicadores diseñados en función de los objetivos específicos, que han sido medidos durante la implementación del Programa y que tienen que ver con el grado de participación de los usuarios en el mismo (evaluación formativa). En este sentido, no aportan información sobre el grado de consecución de los propósitos a alcanzar, pero son significativos para valorar cuestiones relacionadas con el funcionamiento de la intervención; incluso de utilidad de cara a planificar y diseñar intervenciones psicosociales similares en el futuro.

En este ámbito es donde han surgido las principales limitaciones del Programa, ya que el número de participantes en las actividades dirigidas a los pacientes y a los progenitores ha sido muy reducido debido, fundamentalmente, a las propias características de la situación de enfermedad de los primeros (ha sido así en el 51,19% de los casos en los que la intervención ha sido ofertada a la población destinataria).

En relación con lo anterior, los problemas médicos de los niños y adolescentes (molestias físicas y las prescripciones facultativas de “aislamiento”) han ocasionado que el Programa tuviera una duración mayor que la determinada inicialmente. Es decir, si se planificó para ser implantado desde el 24 de octubre de 2012 hasta el 13 de febrero de 2013, no culminó hasta el 23 de abril de dicho año. Igualmente, un elemento que también ha interferido en la posibilidad de implicación de los usuarios en el Programa de forma continuada y en su seguimiento ha sido la emergencia actual de los tratamientos oncológicos ambulatorios.

Por otro lado, en el procedimiento seguido para el desarrollo de las sesiones también se han observado dificultades que han afectado directamente al calendario de implantación previsto. Así, la administración de las actividades del Programa ha tenido predominantemente un carácter individual debido a las recomendaciones médicas establecidas (éstas indicaban que los pacientes no podían ausentarse de su habitación); hecho que ha reducido significativamente el número de usuarios, tanto de niños/adolescentes como de padres, que semanalmente formaron parte en la intervención realizada.

Otro aspecto a tener en cuenta en relación a las dificultades asociadas a la implantación del Programa es que en la mayoría de los casos tan sólo se encontraba uno

de los dos progenitores a cargo del cuidado del paciente (generalmente, la madre); hecho que limitó la posibilidad de que muchos de ellos se convirtieran finalmente en usuarios. Igualmente, los problemas de salud percibidos por este colectivo (agotamiento, falta de sueño y dolor de cabeza) también incidieron negativamente en términos de participación.

A pesar de la diversidad de problemáticas surgidas, es necesario destacar la motivación y la predisposición activa de los pacientes oncológicos por cumplir con las tareas realizadas, aspecto éste a tener en cuenta si se analiza de manera comparativa con los casos en los que los menores no han podido formar parte del Programa debido a sus circunstancias médicas. Dicha predisposición también ha sido expresada por los progenitores implicados, mediante la realización de comentarios, aportaciones y el requerimiento de información adicional durante el desarrollo de la charla informativa.

Como punto fuerte, es preciso señalar el trabajo llevado a cabo durante la planificación y el diseño del Programa teniendo en cuenta la diversidad de características de la población a la que se pretendía dar cobertura, es decir, niños y adolescentes en edad pediátrica entre 3 y 14 años con diagnóstico de cáncer (independientemente de su tipología) en situación de hospitalización y en diferentes fases de la enfermedad (tanto de reciente diagnóstico como en tratamiento o en hospitalización por recidiva, etc.), así como a sus padres.

Igualmente, se ha intentado dar respuesta de manera anticipada a los posibles contratiempos que pudieran surgir durante el proceso de implementación mediante la introducción de medidas preventivas (concretamente, incorporando una “actividad comodín” en la sesión II del módulo I y contando desde el principio con la colaboración de voluntarios de ARGAR para que atendieran a los menores mientras sus progenitores participaran en el Programa).

Por último, este Programa representa un ejemplo de cómo la intervención psicosocial en el área del cáncer infantil requiere de un minucioso conocimiento y análisis de los factores contextuales que forman parte de la realidad de las familias afectadas, siendo las fases de planificación y diseño de las actuaciones a desarrollar especialmente determinantes a la hora de intentar garantizar la mayor cobertura posible de las necesidades de este colectivo. Sin duda, líneas de trabajo que tengan esta idea como horizonte tendrán consecuencias directas en la mejora de la calidad de vida y el bienestar de este grupo poblacional.

PROGRAMA “ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER”

Tal y como se ha señalado en el apartado “Justificación”, durante el desarrollo de la fase de Prácticas Externas se ha diseñado e implantado un Programa de intervención psicosocial orientado exclusivamente a los padres de niños y adolescentes con cáncer. La finalidad del mismo es proveerles de herramientas que les sean de utilidad para hacer frente a la situación de enfermedad de sus hijos.

A continuación, se desarrollan las diferentes fases en las que se articula el Programa, teniendo en cuenta que como modelo teórico se ha seguido la propuesta de Alonso, Pozo y Martos (2008) concerniente a la articulación y desarrollo del Ciclo de Intervención Psicosocial.

1. Contexto de Intervención Psicosocial: la evaluación de necesidades

1.1. Estrategias de afrontamiento en padres de niños/adolescentes con cáncer

Si tenemos en cuenta las características propias del cáncer pediátrico, las diferentes estrategias de afrontamiento adoptadas por los padres (no siempre saludables o adaptativas) y la reestructuración que las circunstancias requieren a nivel sociofamiliar son elementos que inciden directamente en la calidad de vida y en la salud de todos los miembros de la familia.

Con objeto de presentar una revisión de los estudios más significativos que han demostrado cómo el cáncer infantil produce un impacto psicosocial considerable en el núcleo familiar de los niños y adolescentes enfermos, se ha establecido una clasificación de las investigaciones realizadas en función de las diferentes temáticas y variables abordadas.

- **Salud y optimismo**

Cortés-Funes, Abián y Cortés-Funes (2003) mostraron, a través de la aplicación de la escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) y del Cuestionario de Calidad de vida (CCV) a 94 personas (pacientes oncológicos y familiares), cómo la calidad de vida del paciente con cáncer y la de su cuidador primario se ve afectada. En el primero por la propia situación de enfermedad y, en el segundo, por la sintomatología ansiógena que experimentan (incluso comparativamente superior a la de la persona diagnosticada).

Por otro lado, resultados de un estudio realizado en 2010 con la participación de 51 padres pertenecientes a la Asociación almeriense de padres de niños y adolescentes con cáncer (ARGAR), donde se aplicaron, entre otras escalas, la adaptación de la Escala de Síntomas de Jou y Foukada (adaptación de Martos, Pozo y Alonso, 2009) y la adaptación a población española del *Pediatric Inventory for Parents* (Del Rincón, Remor y Arranz, 2006), se observó en general que:

Aunque los progenitores no experimentaban patologías relevantes asociadas con la situación de enfermedad de sus hijos, sí manifestaban sintomatología relacionada con el cansancio, dolores de cabeza y nerviosismo. Además, se encontraban diagnosticados de

enfermedades de tipo sanguíneo, psicológico y óseo. Los mejores predictores de la sintomatología de los padres fueron el malestar que les generaba hacer frente a situaciones estresantes especialmente vinculadas con el cuidado del hijo (incluidas circunstancias hospitalarias), así como no disponer del apoyo de la pareja (Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid, 2011).

Las últimas aportaciones científicas de Seligman (2011) se refieren al concepto de “Flow”, entendido como crecimiento personal. Su definición, inherente a la teoría del bienestar, establece que para “crecer” la persona debe poseer, en mayor o en menor medida, todas las denominadas “características centrales” (que son emociones positivas, de entrega, interés, sentido y propósito) y tres de las denominadas “características adicionales”: autoestima, optimismo, resiliencia, vitalidad, autodeterminación y relaciones positivas.

Desde esta perspectiva, se ha considerado el optimismo como predictor de la supervivencia en el caso del cáncer. Este autor hace referencia a dieciocho de los ochenta y tres estudios consultados, con un total de 2.858 pacientes, en los que se concluye que las personas más optimistas obtienen mejores resultados en términos de salud. Dicho de otro modo, la esperanza, el optimismo y la felicidad tienen efectos beneficiosos para los pacientes con cáncer cuando su enfermedad no es sumamente grave (Seligman, 2011).

- ***Distrés y estrategias de afrontamiento***

A lo largo de la enfermedad infantil, el círculo más cercano a los niños enfermos se ve expuesto a muy diversos momentos “críticos” que tienen que ver con el diagnóstico, el inicio de los tratamientos, las reacciones negativas a los mismos y efectos secundarios, las intervenciones quirúrgicas, posibles recidivas, hasta la curación definitiva, en el mejor de los casos (Espada, Grau y Fortes, 2010).

De manera específica, entre la sintomatología más común en los padres destaca el distrés, entendido como un evento emocional, social y/o espiritual asociado a un suceso vitalmente estresante como es el cáncer. Entre sus causas destacan factores financieros (como dificultades económicas o de empleo), otras preocupaciones familiares (relaciones de pareja y cuidado del resto de hijos), problemas físicos ya existentes, así como reacciones emocionales manifestadas en forma de preocupaciones, tristeza, ansiedad, pánico o depresión (Rebolledo y Alvarado, 2006).

A partir del primer mes tras el diagnóstico, De la Huerta, Corona y Méndez (2006) comprobaron mediante la administración del instrumento de Salud y Vida Cotidiana (HDL) en una muestra de 50 cuidadores primarios de niños con cáncer que, en general, los estilos de afrontamiento comúnmente utilizados son el cognitivo activo, la búsqueda de información y la resolución de problemas. A pesar de lo anterior, Moral y Martínez (2009) demostraron, mediante la aplicación a 15 parejas de hijos con cáncer de la Escala de Estrés Percibido (Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983) y el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (Sadin y Chorot, 2003), cómo los niveles de estrés y ansiedad son elevados en ambos cónyuges; concretamente, en los hombres resultan más significativos debido al uso de la evitación como estrategia de afrontamiento y la carga que supone para este colectivo asumir el rol social de “sostén de la familia”.

Durante la etapa de hospitalización, se han hallado evidencias de que se produce una transmisión de emociones entre padres e hijos. Así lo constatan los resultados de un estudio llevado a cabo por Fernández y López (2006) en una muestra de 85 niños y sus correspondientes padres. Se observa que la afectación y la percepción mutua de alteraciones emocionales podrían incidir en el padecimiento de miedo y estrés en ambos grupos.

Hasta la aceptación final de la enfermedad, los padres utilizan una gran variabilidad de estrategias que no siempre resultan ser las más adaptativas. Espada y Grau (2012) realizaron recientemente una investigación cualitativa en la que participaron 14 padres/madres cuyos hijos hace más de dos años que contrajeron la enfermedad. A pesar de que los progenitores manifestaron patrones activos de afrontamiento, también se evidenció la presencia de conductas de huida/evitación, rumiación y aislamiento social.

En este contexto, tras la utilización de una metodología de investigación grupal y cualitativa con 22 madres/padres con hijos en la misma etapa de la enfermedad, se ha constatado cómo la propia enfermedad cambia las relaciones con la pareja, con los otros hijos, con el hijo enfermo y con la familia extensa en general (Grau y Espada, 2012).

Otra prueba de que el estrés, entendido como factor de riesgo para la salud, representa el denominador común en el ámbito familiar a lo largo de la patología infantil, se observa en el estudio realizado por Vrijmoet-Wiersma et al. (2010) con 73 padres de niños y adolescentes que fueron sometidos a un trasplante de células madre. Así, la aplicación del *Pediatric Inventory for Parents Short Form* (PIP-SF), entre otras escalas, sirvió para revelar que tras el transcurso de cinco años de la intervención, el 40% de las madres seguían informando del padecimiento de altos niveles de estrés; incluso comparables con los padres de niños que recientemente habían culminado los tratamientos.

- ***El papel del apoyo social en la salud de los padres de niños afectados***

Diversos modelos teóricos e investigaciones aplicadas han confirmado los beneficios producidos por el apoyo social en la salud y el bienestar, entendido el apoyo como mecanismo vital de afrontamiento (Berkman, 1986; Cohen, Gottlieb y Underwood, 2000; Cohen y Syme, 1985; Martos y Pozo, 2011; Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004). De esta manera, existe una mayor probabilidad de disfrutar de mayores niveles salud entre los pacientes y familiares que reciben apoyo de su red social más cercana o lo perciben como suficiente y satisfactorio.

A pesar de los avances surgidos en cuanto a la administración de tratamientos se refiere, bien es cierto que el contexto social de los padres de niños con cáncer se circunscribe al entorno hospitalario durante gran parte de la enfermedad del menor. Por ese motivo, la familia más cercana, los amigos, el equipo hospitalario, las asociaciones e incluso otros padres de niños afectados representan las fuentes de apoyo más relevantes (Da Silva, Galvao, Merlo y Nascimento, 2008).

En el caso de las madres, Dahlquist, Cryzewski y Jones (1996), tras la administración a 42 parejas de niños con cáncer del *Spielberger State-Trait Anxiety Inventory* (STAI; Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg, & Jacobs, 1970), el Inventario de Depresión de Beck (BDI; Beck, Ward, Mendelson, Mock, & Erbaugh, 1961) y el *Dyadic*

Adjustment Scale (DAS; Spanier, 1989), entre otras escalas, descubrieron que son “ellas” las que reciben más apoyo; sin embargo, los padres manifiestan mayores niveles de estrés e interacciones negativas, encontrando más dificultades para ausentarse de sus trabajos en comparación con las madres.

Por otro lado, tras la administración de la adaptación de la Escala de Apoyo Social Percibido (Quiles y Terol, 2009) a padres de niños afectados (Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid, 2012), se observó que el apoyo social percibido procedente del núcleo familiar incide significativamente en la salud de los progenitores que compusieron la muestra.

1.2. Repercusiones económicas del cáncer pediátrico

El desajuste que el cáncer infantil provoca en el ámbito familiar es una realidad social que incluso se ha empezado a reflejar en términos legales en nuestro país mediante el diseño de medidas que faciliten a los progenitores la conciliación de los ámbitos laboral y familiar (específicamente en lo que concierne a la atención y cuidado del hijo/a enfermo/a).

Si la Ley Orgánica 3/2007 les otorgaba a los padres de un hijo/a con cáncer la opción de pedir una excedencia por cuidados familiares, el Real Decreto 39/2010 y el Real Decreto 1148/2011 formulados *a posteriori* están dirigidos a instalar una serie de medidas desde el ámbito de la Seguridad Social y Laboral. Entre ellas, cabe señalar la existencia de prestaciones económicas, así como beneficios en cuanto a derechos individuales de reducción de jornadas o la posible acumulación de éstas, entre otras cuestiones.

Según la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2011), diferentes asociaciones federadas han estudiado las dificultades económicas y laborales que experimentan las familias afectadas derivadas de la enfermedad del menor. Este análisis ha extraído las siguientes conclusiones:

- El coste económico medio que la enfermedad infantil supone al núcleo familiar está estimado entre 500 y 600 euros mensuales; teniendo en cuenta desplazamientos, comida fuera de casa, alimentos especiales, gastos farmacológicos, etc.
- Siete de cada diez familias sufre repercusiones laborales.
- Una de cada diez empresas facilita la continuidad laboral al padre o a la madre en términos de flexibilidad horaria, trabajo en domicilio familiar, cambio de turnos, etc.
- En un 30% de los casos uno de los dos progenitores pierde su empleo para cuidar a su hijo/a.
- Otro 30% solicita bajas médicas por depresión, ansiedad, angustia, etc.
- También se acogen a posibles excedencias, permisos no remunerados o agotamiento del periodo vacacional, como alternativas a seguir temporalmente en el plano laboral durante el proceso de enfermedad del menor.

Sin lugar a dudas, el panorama económico y laboral que día a día afecta a los progenitores representa un estresor a añadir a la propia situación de enfermedad. Esto

aporta valor a la necesidad de indagar sobre los diferentes pilares que constituyen las dificultades que padece este colectivo, priorizando cuáles son las más acuciantes y desarrollando intervenciones orientadas a minimizar su repercusión en el contexto familiar.

1.3. Perspectiva de los agentes implicados

Como punto de partida resulta conveniente dirigir la atención hacia los propios progenitores. En este sentido, como denominador común, en multitud de investigaciones en las que se ha empleado el autoinforme como método para la recogida de información, se ha observado la coexistencia de una serie de alteraciones a nivel laboral y económico y también en el funcionamiento habitual de los miembros de la familia (ya que cambian las prioridades en las relaciones de pareja y/o se enfatizan los problemas ya existentes en el núcleo familiar (Barreto y Martínez, 2000). De igual modo, se hace patente la necesidad de organizar el cuidado de otros miembros de la familia durante los periodos de hospitalización (Grau, 2002).

Por otro lado, conocer las necesidades psicosociales que experimentan las familias afectadas es una cuestión que atañe a médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y demás colectivos profesionales que trabajan en el área del cáncer infantil. De este modo, lo ideal sería partir de un modelo de trabajo conjunto con el objetivo de mejorar la calidad de la atención oncológica prestada, así como optimizar la prestación de un tratamiento integral; tanto al paciente como a sus padres.

A pesar de lo anterior, las condiciones de esta intervención no posibilitan la adopción de un marco de investigación de semejantes características. Sin embargo, sí que se cuenta con la visión de una profesional en Psico-Oncología que ha actuado como “informante clave” a la hora de diseñar el Programa.

1.4. Condiciones para la puesta en marcha del Programa y resultados esperados

Este Programa ha tenido el apoyo institucional de la Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería (ARGAR); de hecho, el proyecto de intervención fue aprobado por la Junta Directiva de esta ONG antes de proceder a su implantación. Así, las sesiones se han desarrollado en una de las salas de su sede destinada a la realización de reuniones y no han sido empleados recursos humanos adicionales. Igualmente, un cañón, un portátil y una grabadora de voz han sido los medios empleados como soporte técnico.

Teniendo en cuenta que la finalidad última es facilitar a los padres de niños y adolescentes con cáncer la adquisición de estrategias de afrontamiento saludables encaminadas a favorecer el proceso de adaptación a la enfermedad de los hijos, se espera que el desarrollo de esta intervención psicosocial tenga los siguientes resultados:

- La implicación y participación de los padres que asuman el rol de usuarios del Programa en las diferentes actividades propuestas (en términos de asistencia, puntualidad y motivación).
- La adopción de una filosofía de intervención psicosocial fundamentada en la flexibilidad, es decir, susceptible a posibles cambios que puedan surgir como consecuencia de las dificultades (u otras circunstancias) percibidas durante la implantación de las actuaciones prediseñadas.

- En general, dar respuesta a los objetivos planteados constituye una máxima en cuanto a resultados esperados, respetándose en la medida de lo posible el cronograma de actuaciones establecido.
- Por último, como hipótesis, es posible que la adquisición de habilidades y herramientas para hacer frente a la situación de enfermedad de sus hijos pueda repercutir en cómo los padres se comporten con éstos a la hora de realizar pautas concretas de cuidado; por ejemplo, promoviendo un ambiente menos estresante a la hora de acudir a las pruebas médicas. Esta cuestión podría ser analizada en futuros trabajos.

1.5. Priorización de las necesidades objeto de intervención

Tal y como se ha referido con anterioridad, el contexto del cáncer infantil se encuentra afectado por multitud de variables y elementos que surgen durante el desarrollo de la enfermedad oncológica del menor y que afectan directamente al círculo familiar más cercano (Torrico, Santín, Andrés, Menéndez y López, 2002). Esta circunstancia hace que sea esencial identificar y priorizar las carencias y problemáticas que padecen los padres de niños y adolescentes afectados como fundamento para planificar acciones que incidan en las principales dificultades detectadas.

Con este fin, se ha procedido a analizar las características del contexto de intervención. Para ello, se han formulado una serie de objetivos específicos a los que se pretende dar respuesta (véase cuadro VIII).

Cuadro VIII: Articulación del proceso de priorización de necesidades

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TÉCNICAS RECOGIDA INFORMACIÓN	FUENTES	USOS
Delimitar las áreas de necesidad de los padres de niños y adolescentes diagnosticados de cáncer	Revisión de material documental y datos de archivo <i>Screening</i> de un estudio realizado previamente con una muestra compuesta por padres y madres pertenecientes a ARGAR	-----	Diseño y planificación del Programa
Priorización de las áreas de necesidad	Administración de la Versión Reducida del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE) (Véase anexo VIII)	González y Landero (2007)	Diseño y planificación del Programa
Conocer las ayudas asistenciales dispensadas desde ARGAR (Programas y servicios prestados) entendidas, en este caso, como sistema formal de apoyo	Consulta página Web de la asociación (datos de archivo y material documental) Entrevista en profundidad con la psicóloga de ARGAR	Web Asociación Psicóloga de ARGAR	Diseño y planificación del Programa
Valorar la capacidad del sistema formal de apoyo para paliar las necesidades detectadas en la población objeto de estudio	Debido a la envergadura de este proceso y la temporalización establecida para el desarrollo de las practicas externas, no es posible llevarlo a cabo en este momento		
Analizar las características de la red informal de apoyo de los padres de niños y adolescentes con cáncer	Con anterioridad a los ítems que componen el CAE, se han incluido una serie de preguntas <i>ad hoc</i> con la finalidad de indagar sobre variables sociodemográficas. Concretamente, las referidas a las características familiares son: "estado civil" y "familiares con los que vive". Por otro lado, el CAE incluye como variable de estudio "la búsqueda de apoyo social" tanto en el círculo familiar como con amigos cercanos	-----	Diseño y planificación del Programa

Como primera fase se procedió a valorar las áreas en las que los padres experimentan mayor dificultad en relación con la situación de enfermedad. Para ello, se revisó en profundidad la bibliografía científica existente sobre la temática del cáncer infantil y, específicamente, en relación a las repercusiones psicosociales que esta patología ocasiona en el ámbito familiar. El hecho de seleccionar esta línea de trabajo tiene que ver con los resultados obtenidos previamente en un estudio, a modo de *screening*, llevado a cabo sobre esta materia en el que participaron progenitores que habían recibido los servicios asistenciales de ARGAR.

A pesar de lo anterior, era necesario definir de manera más precisa ámbitos específicos a considerar con el propósito de diseñar las actividades del Programa. En esta dirección se articularon los contenidos de la primera sesión. En ella se administró la versión reducida del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés –CAE- (González y Landero, 2007)³. Igualmente, buena parte de la misma se orientó a identificar las situaciones que resultaban más estresantes a los padres respecto a la enfermedad de sus hijos, así como qué estrategias utilizaban para hacerles frente.

Una vez identificadas y priorizadas las necesidades psicosociales existentes en el colectivo objeto de estudio, conocer las principales características del sistema formal (en este caso los servicios dispensados por la Asociación ARGAR) fue la siguiente tarea. Así, la información existente en la Web de ARGAR y aquella proporcionada por la psicóloga de esta ONG resultó crucial en este sentido. A pesar de lo anterior, no ha sido posible analizar la medida en la cual dichos servicios han sido suficientes para dar cobertura a las necesidades y problemáticas que afectan a los padres. Esto se debe a que se trata de una labor que precisa de un análisis exhaustivo y complejo que no es posible efectuar con precisión debido a la temporalización determinada para el desarrollo de las Prácticas Externas.

Finalmente, se indagó sobre el contexto informal de apoyo, es decir, la relación de ayuda y el soporte facilitado en situaciones de estrés por parte de la familia y los amigos. Para tal fin se emplearon dos estrategias. En primer lugar, se diseñaron *ad hoc* un conjunto de ítems referidos a características sociodemográficas que se presentaron de forma previa al CAE. Específicamente, fueron de utilidad las preguntas que aludían a “estado civil” y “familiares con los que vive”. En segundo lugar, se prestó especial atención a las respuestas emitidas en los ítems del CAE agrupados en la variable “búsqueda de apoyo social”.

En definitiva, el desarrollo de estas actuaciones ha servido como “pieza clave” en este momento del ciclo de intervención psicosocial para el diseño y planificación de los elementos que, finalmente, constituyen el presente Programa.

³ Sus ítems se agrupan en diferentes dimensiones que representan alternativas a seguir (adaptativas o no) para tratar de hacer frente a situaciones estresantes. Estas son: búsqueda de apoyo social, expresión emocional abierta (relacionada con la emisión de conductas violentas), religión, focalizado en la solución del problema, evitación, autofocalización negativa y reevaluación positiva.

1.6. Pertinencia y coherencia del Programa

La finalidad de este análisis se fundamenta en conocer en qué medida las actuaciones del Programa resultan adecuadas en función de las necesidades y expectativas de la población donde se pretende intervenir.

Para dar respuesta a este propósito se tuvieron en cuenta los resultados obtenidos tras la implementación del CAE por parte de los asistentes a la primera sesión. Para ello se observaron las puntuaciones medias registradas en cada una de las variables que evalúa el instrumento (véase tabla VI); teniendo en cuenta que el formato de respuesta de los ítems que lo componen es tipo *Likert* donde “1” significa “nunca”, “1”= “pocas veces”, “2”= “a veces”, “3”= “frecuentemente” y “4”= “casi siempre”.

Tabla VI: Puntuaciones medias de las variables del CAE

Variables	n	\bar{x}	d.t.
Expresión emocional abierta	3	1,22	1,17
Búsqueda de apoyo social	3	1,22	,69
Focalizado en la solución de problemas	3	1,44	1,07
Evitación	3	1,22	,69
Autofocalización negativa	3	1,67	,33
Reevaluación positiva	3	1,67	1,20
Religión	3	1,00	,88

A partir de los resultados obtenidos se comprobó que las áreas en las que los participantes demostraban no adoptar estrategias saludables eran las relativas a la solución de problemas, la búsqueda de apoyo social y la reevaluación positiva, es decir, a la hora de intentar extraer los elementos positivos de las circunstancias problemáticas que suceden en el día a día. Por lo tanto, estos aspectos serán considerados en la etapa de diseño de la intervención con objeto de articular actuaciones que tengan efectos beneficiosos en la población destinataria.

2. Objetivos del Programa

Una vez identificado y descrito el ámbito de intervención, las principales dificultades y problemáticas que experimentan los padres de niños con cáncer en relación a las circunstancias propias de la patología infantil y las posibles líneas de trabajo a seguir desde un punto de vista psicosocial, concretar cuáles serán los propósitos a alcanzar es indispensable con objeto de desarrollar posteriormente las actividades del Programa.

De este modo, el propósito general es proveer a los padres de niños y adolescentes oncológicos de estrategias de afrontamiento saludables que les resulten de utilidad para hacer frente a situaciones cotidianas vinculadas con la patología de sus hijos. A partir de las necesidades previamente detectadas en este sentido, este objetivo general se ha desglosado en los siguientes objetivos específicos:

1. Instruir sobre la resolución de problemas y la toma de decisiones.
2. Enseñar a tomar conciencia de las propias emociones.
3. Formar en el entrenamiento del optimismo y en la autovaloración positiva.

3. Pre-evaluación del Programa

Durante esta fase se ha procedido a analizar las actuaciones que han sido o están siendo implementadas en el ámbito nacional en relación al objeto de estudio, con objeto de conocer aquéllas que están teniendo resultados positivos en cuanto al modo en el que los padres de pacientes oncológicos pediátricos afrontan la situación de enfermedad de sus hijos. Para ello, siguiendo además el modelo de intervención psicosocial desarrollado por Alonso, Pozo y Martos (2008), también serán examinadas las posibles barreras que puedan afectar al proceso de implementación y evaluación del Programa.

En primer lugar, a la hora de realizar una revisión de los servicios de carácter psicosocial que a nivel nacional se están dispensando a las familias afectadas, se presenta un primer conflicto que tiene que ver con qué actuaciones se consideran o se podrían definir dentro del campo de “lo psicosocial”.

Por ello, la perspectiva psicosocial de esta intervención viene delimitada por el cumplimiento de las siguientes condiciones:

- El cáncer infantil es una realidad marcada por cambios que suceden en el contexto social (es decir, alteraciones familiares, laborales, económicas, relacionales, etc.), y el vínculo entre los progenitores y dicho contexto.
- En relación con lo anterior, según Blanco y Valera (2007), el objetivo de una intervención psicosocial está determinado por la definición de un contexto interventivo multidimensional que opera sobre un grupo o comunidad más o menos específico y de caracterización compleja (véase cuadro IX). Por lo tanto, según la clasificación establecida por estos autores, este caso corresponde a un ámbito socio-sanitario y el objeto de intervención psicosocial son las familias afectadas, entendidas como grupo social.

Cuadro IX: Los Ámbitos de Intervención Psicosocial (Blanco y Valera, 2007)

CONTEXTO DE LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL	OBJETO DE LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Investigación psicosocial e investigación psicológica básica ▪ Sistemas de bienestar social/políticas sociales ▪ Contexto socio-comunitario ▪ Contexto jurídico-penitenciario ▪ Contexto socio-ambiental ▪ Contexto socio-laboral (trabajo, paro, ocio) ▪ Contexto socio-educativo ▪ Contexto socio-sanitario 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comunidad ▪ Grupos sociales ▪ Infancia ▪ Juventud ▪ Personas en proceso de envejecimiento ▪ Familia ▪ Mujeres ▪ Inmigrantes ▪ Minorías culturales ▪ Personas con discapacidad ▪ Personas en régimen de pobreza ▪ Personas sometidas a régimen de internamiento ▪ Personas bajo régimen de tutela o acogimiento ▪ Grupos específicos (adicciones, psicopatologías, etc.)

- Tras la evaluación de los factores contextuales que afectan a los padres, han sido analizadas sus principales necesidades con el propósito de planificar la intervención.

- Por lo tanto, para la consecución de “objetivos sociales” (en este caso, la mejora de los patrones de afrontamiento desarrollados por padres y madres con hijos diagnosticados de cáncer) se han planificado, coordinado y desarrollado una serie de acciones secuencializadas temporalmente utilizando, para ello, un conjunto de recursos.
- En síntesis, a través de este programa no sólo se pretende mejorar la vida de las personas a las que va destinado (Weiss, 1975), sino que se da un paso más en la medida en la que se incide en la necesidad de que actuaciones de este tipo sirvan para que las instituciones sociales correspondientes tomen partido sobre las dificultades que experimentan las familias afectadas; adoptando decisiones políticas al respecto (por ejemplo, mediante la disposición de servicios sociales que ofrezcan cobertura real a este colectivo en las diferentes facetas de la vida que se ven alteradas por la patología).

Por otro lado, facilitar atención psicosocial a las familias afectadas que así lo requieran es una de las premisas establecidas por la SIOP (Thaxter et al., 2002) para la organización de una Unidad de Oncología Pediátrica.

Realizando un estudio exhaustivo de las acciones llevadas a cabo en este sentido a nivel nacional desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, es en la “Estrategia en Cáncer” del Sistema Nacional de Salud (2006) donde se comienza a afirmar que: *“la atención psicosocial al niño y su familia desde el momento del diagnóstico, coordinada con la atención médica, ayuda a una mejor tolerancia del tratamiento y mitiga sus secuelas. Por ello, las ayudas a la escolarización, necesidades sociales, apoyo psicológico, etc., deben ser atendidas. Además, el seguimiento sanitario y social de los supervivientes es necesario, como lo es también el seguimiento y apoyo a las familias que han perdido un hijo tras padecer un cáncer”*.

Se plantean objetivos concretos dirigidos a cubrir las necesidades de los niños oncológicos y las de sus progenitores, afirmándose que intervenciones de estas características no se estaban llevando a cabo en el contexto hospitalario hasta la fecha, aunque estaban siendo cubiertas por asociaciones de padres de niños con cáncer. Por ello, se aboga por la colaboración conjunta entre el Ministerio y dichas asociaciones para garantizar una atención social adecuada a las familias.

Posteriormente, se elaboró la “Estrategia en Cáncer” (2010). Un aspecto que llama la atención es que en este caso las alusiones realizadas en cuanto a la atención psicosocial que deberían recibir tanto los pacientes pediátricos como sus familiares más cercanos son literalmente idénticas a las formuladas en el proyecto elaborado en 2006.

Por otro lado, las dificultades psicosociales del colectivo objeto de estudio parecen no haberse superado cuatro años después en función a lo manifestado en “Estrategias en Cáncer” (2010): *“...recursos muy limitados dedicados a la atención psicosocial y a la rehabilitación. Insuficiente atención prestada a los problemas de la nutrición en los pacientes diagnosticados de cáncer, a los que plantean algunos efectos adversos del tratamiento y en el cáncer avanzado”*.

En términos de Evaluación, bien es cierto que ambas “Estrategias” formulan un diseño preestablecido de indicadores organizados por línea estratégica. A pesar de lo anterior, el Ministerio no presenta a disposición pública (mediante su Web oficial) ningún informe de resultados donde se pueda corroborar cuestiones como la eficacia, eficiencia, efectividad o el impacto de las actuaciones que forman parte de ambos proyectos. Este aspecto representa un *handicap* importante a considerar en términos de responsabilidad social, es decir, a la hora de analizar en que evidencias se fundamentan los organismos públicos para tomar decisiones sobre qué políticas, planes y programas son necesarios diseñar y financiar.

El propio Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2006; 2010) ha alabado la labor asistencial puesta en marcha por el movimiento asociativo iniciado por padres de niños y adolescentes con cáncer en nuestro país. En términos estructurales, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) es la encargada de coordinar el trabajo realizado por el conjunto de asociaciones federadas (14) localizadas a nivel nacional. Por ello, es crucial analizar qué funciones se están desarrollando por estas ONGs (así como por otras asociaciones independientes) y, concretamente, qué programas de carácter psicosocial se están implementando.

El anexo I muestra los resultados de una revisión de las estrategias de intervención disponibles en las Webs de las asociaciones de padres de niños y adolescentes con cáncer en función de diferentes temáticas y teniendo como criterio la distinción entre programas (considerados como tal por dichas asociaciones) y publicaciones. De este modo, se observa que:

- La Comisión de Psicología de la FEPNC (2009) cuenta con una guía de intervención psicosocial patrocinada por el Ministerio de Sanidad y Política Social, centrada en las necesidades y características de los adolescentes con cáncer y en la repercusión que este último provoca en el círculo familiar.
- En relación a programas específicos bajo la denominación de “intervención psicosocial”, sólo ASPANAFOHA (Álava) y Pyfano (Castilla y León) contemplan en su calendario actuaciones de esta índole.
- En ningún caso aparece una descripción de los programas desarrollados partiendo secuencialmente de los objetivos (generales y específicos) que se persiguen, las actividades a realizar, los recursos empleados, la temporalidad prevista para su ejecución, el sistema de evaluación utilizado, los resultados obtenidos (eficiencia, efectividad, eficiencia, impactos, etc.).
- En síntesis, se habla de “programas”, cuando en realidad la información disponible en las Webs consultadas hacen referencia a acciones concretas y actos celebrados, presentados en formato de “Memoria de actividades”.

Como reflexión final, la publicación de este tipo de información es crucial para que las familias de afectados puedan llegar a conocer y acceder a los servicios ofertados por las asociaciones. Por otro lado, el hecho de que los resultados de actuaciones concretas se encuentren visibles para el resto de la sociedad es positivo

desde un punto de vista de rendición de cuentas, ya que los ingresos de las asociaciones provienen en buena parte de particulares y personas anónimas, por lo que se estaría dando cumplimiento al propósito de la responsabilidad social.

3.1. Posibles “barreras” para la implementación y evaluación del Programa e instituciones implicadas

Durante la fase de diseño de las actuaciones que conformarán la intervención se ha considerado la posibilidad de que acontezcan ciertos imprevistos que influyan negativamente en el desarrollo de las actividades preestablecidas y/o en su evaluación. Por ello, es importante identificarlos desde el momento en el que se está planificando el Programa, minimizar la probabilidad de que se presenten y/o dirigir los esfuerzos para que su repercusión no sea de gran magnitud.

Una de las variables presentes cuando se interviene en el contexto del cáncer infantil es que las características de la enfermedad (periodos de hospitalización, efectos secundarios de los tratamientos oncológicos, realización de pruebas médicas, etc.) van a determinar en gran medida la implicación de los progenitores a las sesiones que se organicen. Por otro lado, el cuidado de otros miembros de la familia (por ejemplo otros hijos o personas mayores que formen parte del núcleo familiar), la organización de las labores del hogar y los horarios de trabajo (en su caso) son otros elementos que podrían incidir en su participación.

En cuanto al lugar de realización de las sesiones, éstas serán celebradas en la sede de la Asociación ARGAR localizada en Almería capital, por lo que las familias que residan en la provincia deberán realizar un esfuerzo “extra” para poder acudir semanalmente.

Paralelamente, en ARGAR se llevan a cabo otras actividades y talleres, por lo que será necesario adecuar el cronograma del Programa para que no existan solapamientos. Igualmente, ajustar la duración de las sesiones es fundamental, con la finalidad de que los asistentes puedan compatibilizarlas con el desarrollo de sus actividades cotidianas.

Por último, la Facultad de Humanidades y Psicología de la Universidad de Almería, como responsable del Máster en Intervención Psicológica en Ámbitos Clínicos y Sociales, y la Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería (ARGAR) representan las instituciones responsables de la puesta en marcha de este Programa; por medio del establecimiento de un convenio para la realización de la asignatura de “Prácticas Externas” correspondiente al Título Oficial anteriormente referido.

4. Actividades

Como punto de partida para organizar los contenidos de las diferentes sesiones en las que se enmarca el Programa, se utilizó como referente los resultados de un trabajo de investigación llevado a cabo por Espada, Grau y Fortes (2010) orientado a enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer; así como los resultados obtenidos tras la administración de la versión reducida del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (González y Landero, 2007), anteriormente señalado.

El estudio de Espada et al. (2010), se basó en el análisis del discurso realizado por progenitores que participaron en un grupo de autoayuda en la sede de ASPANION (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de la Comunidad Valenciana). Como consecuencia de lo anterior, se desarrolló un cortometraje que fue empleado a su vez con objetivos terapéuticos. En general, los resultados de la primera fase de la investigación de Espada et al. (2010), muestran cómo los padres utilizan estrategias activas como la resolución de problemas, la regulación afectiva, la búsqueda de información y apoyo social, la reestructuración cognitiva y la distracción.

Por otro lado, tras el análisis estadístico de las respuestas emitidas por los padres tras la cumplimentación del CAE, se entendió que la intervención debería estar orientada hacia aquellos ámbitos en los que se habían registrado los peores resultados, asumiendo que constituían áreas en las que los patrones de afrontamiento manifestados podrían ser inadecuados o poco saludables.

Teniendo en cuenta lo anterior, se diseñó el presente Programa estructurado en 5 sesiones. La primera de ellas tiene como objetivo evaluar los patrones de afrontamiento que desarrollan los padres ante situaciones estresantes relacionadas con la enfermedad de sus hijos. La segunda, la tercera y la cuarta son de carácter interventivo y se diseñaron en función de las necesidades detectadas previamente. Finalmente, el quinto taller tiene como propósito realizar una síntesis de las estrategias de afrontamiento saludables aprendidas durante la intervención mediante la elaboración de una lista de “estrategias de afrontamiento saludables aprendidas”, así como evaluar la opinión y satisfacción de los usuarios.

En relación a la temporalidad o cronograma de actividades, la puesta en marcha de las mismas estaba prevista desde el 20 de marzo de 2013 hasta el 17 de abril del mismo año; teniendo lugar una sesión grupal por semana de dos horas de duración aproximadamente.

En el cuadro X se describe de manera pormenorizada el modo en el que se han articulado las sesiones así como sus principales características⁴.

Cuadro X: Actividades del Programa

Sesión I: “¿Cómo me afecta el estrés?”
Duración: 2 horas.
Objetivos específicos asociados: A pesar de un propósito del Programa en sí mismo, primeramente fue prioritario evaluar el modo en el que los progenitores afrontan situaciones estresantes relacionadas con la enfermedad de sus hijos. Esta actividad fue de utilidad en términos de evaluación de las necesidades psicosociales que experimenta y percibe la población destinataria.
Descripción de la actividad
Presentación del Programa y dinámica grupal
Sección 1: Primeramente se procede a la presentación del Programa; exponiendo la finalidad, los contenidos de éste y se firma un consentimiento informado ⁵ (Anexo IX). Seguidamente, se presentan las características principales de la primera sesión (es decir, cómo las situaciones estresantes que vivimos en nuestra vida cotidiana pueden repercutir negativamente en términos de salud y bienestar; incidiendo en la importancia de adoptar patrones saludables de afrontamiento ante dichas circunstancias). A continuación, se desarrollará una dinámica grupal en relación a las siguientes temáticas:

⁵ Tanto por parte de la técnico del Programa como por los usuarios del mismo.

“¿Consideráis que la enfermedad de vuestros hijos ha influido en vuestra salud y bienestar?
¿Qué situaciones del día a día os provocan estrés? ¿Qué hacéis para sobrellevarlo? ¿Os resulta útil?”

Taller teórico- práctico

Sección 2: Durante este segundo bloque de actividades se describirán que son las “estrategias de afrontamiento” y las diferentes tipologías existentes; promoviendo la participación de los asistentes con preguntas del tipo “Alguien podría poner algún ejemplo sobre alternativas que siga en determinadas situaciones estresantes?”

Posteriormente, se reproducirá el cortometraje “Mamá, ¿estás bien?” (Espada, Grau y Fortes, 2010) y se concluirá la sesión mediante la realización de una discusión final guiada por los siguientes ítems:

“¿Qué os ha parecido?”

¿Cómo se comportan los padres en el video? ¿Os veis reflejados en algún momento?

¿Qué estrategias consideraréis más saludables y cuáles menos adecuadas? ¿Por qué?

Para concluir, se administrará la versión reducida del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (González y Landero, 2007).

Recursos materiales e infraestructuras

Recursos materiales: ordenador portátil y cañón. Mesa de trabajo y sillas. Versión reducida del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (González y Landero, 2007), folios y bolígrafos. Grabadora de voz.

Infraestructuras: Sala de reuniones de la sede de la Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería (ARGAR).

Sesión II: “Resolución de problemas y toma de decisiones”

Duración: dos horas.

Objetivos específicos asociados: Instruir sobre la resolución de problemas y la toma de decisiones.

Descripción de la actividad

Taller teórico- práctico

Sección 1: repaso de las cuestiones trabajadas en la sesión I e introducción de los aspectos que serán objeto de análisis en la sesión II. Seguidamente, se reproducirán las escenas 4 y 11 del cortometraje “Mamá, ¿estás bien?”, estableciendo una discusión grupal entorno a las siguientes preguntas:

“¿Cómo han reaccionado los padres del corto? ¿Pensáis que lo han hecho bien?”

¿Habéis experimentado alguna situación parecida? ¿Qué hicisteis? ¿Cómo lo haríais vosotros?”

Sección 2: exposición de las características de un modelo basado en la “solución de problemas y la toma de decisiones” (Véase anexo X), adaptado *ad hoc* de los trabajos originales de Marreno y Carballeira (2002) y Montes (2005). Para ello, previamente se distribuirá material en papel sobre las características y la tipología de los “mecanismos de defensa existentes”; aspecto fundamental para el modelo anteriormente mencionado. Finalmente, se realizará una dinámica grupal basada en formular indicaciones concretas a seguir para analizar un caso presentado. Al final de la sesión, se repartirán las soluciones del mismo y se abrirá un turno para que los asistentes realicen comentarios o manifiesten sus dudas (en su caso).

Recursos materiales e infraestructuras

Recursos materiales: ordenador portátil, cañón, grabadora de voz, mesa de trabajo, sillas y material documental.

Infraestructuras: Sala de reuniones de la sede de la Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería (ARGAR).

Sesión III: “Conocimiento de nuestras emociones”

Duración: 1 hora y 15 minutos

Objetivos específicos asociados: Enseñar a tomar conciencia de las propias emociones.

Descripción de la actividad

Taller teórico- práctico

Sección 1: Introducción de la actividad a realizar. Para ello, se explicará la definición de “emoción”, así como los distintos componentes que la conforman. Se requerirá la participación de los padres, debatiendo sobre el significado que ellos atribuyen a este constructo.

Sección 2: “Aquí y ahora”.

Actividad guiada basada en la atención de las sensaciones corporales y en la regulación de la propia respiración. Posteriormente se trabajará la visualización, motivando a los asistentes a que piensen en una experiencia personal agradable que les tranquilice y que le guste hacer (por ejemplo, dar un paseo por la playa). Paralelamente, se seguirán dando pautas específicas focalizadas en la autopercepción corporal y en inspiración y

<p>expiración.</p> <p>Sección 3: “<i>Centrándonos en las emociones</i>”.</p> <p>Se realizará un <i>brainstorming</i> entre los participantes con la finalidad de elaborar un listado de emociones positivas y negativas, estableciéndose un debate a continuación.</p> <p>Sección 4: “<i>Conocer mis emociones</i>”.</p> <p>Con el objetivo de aprender a diferenciar entre los distintos componentes que conforman una emoción (fisiológico, cognitivo y comportamental), la actividad a realizar también será de carácter experiencial. De este modo, se guiará a los padres que asistan a la sesión para que se relajen. Seguidamente, se les invitará a que piensen en una emoción o estado de ánimo percibido recientemente y que les ocasionase malestar. Una vez logrado lo anterior, se realizarán las siguientes instrucciones:</p> <ol style="list-style-type: none"> “1. <i>Identifica qué te produjo esa emoción o estado de ánimo.</i> 2. <i>Dale un nombre (por ejemplo, rabia, miedo, tristeza, etc.).</i> 3. <i>¿Recuerdas las sensaciones corporales que acompañaron a esa emoción (tensión, dolor, rigidez, etc.)?</i> 4. <i>¿Qué pensamientos venían a tu mente? ¿Se refieren al pasado, al presente o al futuro?</i> 5. <i>¿Hiciste algo o sentías deseo de hacer algo o de expresar algo?</i> 6. <i>¿Cuál es el sentimiento más duradero o la emoción que te aparece más frecuentemente en tu día a día? ¿Esta emoción es diferente a la que estabas analizando anteriormente?</i> 7. <i>Céntrate en tus pensamientos, en la información que te están proporcionando, qué te están diciendo que decidas. Pude referirse a ti mismo, a una relación, etc.”.</i> <p>Por último, se pondrá en marcha una discusión grupal en base a la “actividad personal” de cada participante.</p>
<p>Recursos materiales e infraestructuras</p> <p>Recursos materiales: ordenador portátil, mesa de trabajo, sillas y grabadora de voz.</p> <p>Infraestructuras: Sala de reuniones de la sede de la Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería (ARGAR).</p>

<p>Sesión IV: “Pensamiento positivo”</p> <p>Duración: 1 hora y 45 minutos</p> <p>Objetivos específicos asociados: Formar en el entrenamiento del optimismo y en la autovaloración positiva.</p> <p>Descripción de la actividad</p> <p>Taller teórico- práctico</p> <p>Sección 1: Presentación de las cuestiones que serán objeto de análisis durante la sesión y explicación del término “felicidad”. Con el propósito de conocer la visión de los padres al respecto, se planteará la siguiente pregunta: “<i>¿Alguien podría compartir lo que entiende que es ser feliz?</i>” Igualmente, para conocer cómo de felices y satisfechos con su vida se perciben a sí mismos, se les pedirá que de manera individual valoren su estado actual en este sentido de forma cuantitativa en una escala donde “0” sería la peor puntuación y “10” la mejor. Para concluir esta sección, se instará a los asistentes a que opinen en relación a si es posible entrenar el optimismo, es decir, si podemos aprender a ser más positivos.</p> <p>Sección 2: “<i>Lo que salió bien</i>”.</p> <p>Esta actividad se fundamenta en enseñar a pensar en las cosas que “salen bien”. Para ello, los asistentes tendrán que reflexionar y escribir en un folio 3 cosas que les salió bien y de las que disfrutaron durante la última semana; justificando su respuesta. Se informará que no tiene que tratarse de algo “revolucionario”, sino de algo que les haya resultado significativo. Como ejemplo se expondrá el siguiente: “<i>Mi hijo me ha comprado mi helado preferido. ¿Por qué se ha producido? Una opción podría ser: mi hijo a veces es muy considerado</i>”. Finalmente, cada progenitor compartirá con el grupo sus valoraciones personales.</p> <p>Sección 3: “<i>Desarrollar un hábito mental saludable: el optimismo</i>”.</p> <p>El primer lugar, se presentarán cuáles son los beneficios que aporta el mantenimiento de una actitud optimista, así como los inconvenientes de desarrollar una postura contraria en este sentido. Seguidamente, se propondrá llevar a cabo una actividad experiencial. Para ello, se realizarán previamente indicaciones que favorezcan un estado de relajación ente los asistentes. En segundo lugar, se indicará a los padres que centren su pensamiento en un “recuerdo bonito”, en una persona a la que quieran mucho y, finalmente, un deseo o algo que les gustaría hacer en sus vidas en un futuro cercano. Tras esta tarea de visualización, se establecerá una dinámica grupal sobre cómo se han sentido los participantes, llevando a cabo una dinámica grupal sobre sus experiencias.</p> <p>Sección 4: “<i>El árbol de mis cualidades y mis éxitos</i>”.</p> <p>La última tarea de la sesión consiste en que cada participante deberá dibujar un árbol compuesto por raíces, ramas, hojas y frutos. En las raíces deberán situar las cualidades positivas que consideran que tienen, en las</p>

ramas las cosas positivas que hacéis y, en las hojas y frutos los éxitos o triunfos de sus vidas. A continuación, cada asistente describirá las características de su árbol hablando en primera persona; además, tendrá que hablar de las cualidades personales que percibe que tiene otro/a padre/madre. Para concluir, se llevará a cabo una dinámica grupal en relación a los siguientes ítems:

“¿Cómo os habéis sentido confeccionando vuestro árbol? ¿Os ha resultado sencillo o complejo?
¿Cómo os habéis sentido hablando de vosotros mismos? ¿Y de vuestros compañeros?”

Sección 5: Conclusiones.

Finalmente, se preguntará sobre las conclusiones que los progenitores extraigan de la sesión, así como para qué les ha servido.

Recursos materiales e infraestructuras

Recursos materiales: ordenador portátil, mesa de trabajo, sillas, grabadora de voz, folios y bolígrafos

Infraestructuras: Sala de reuniones de la sede de la Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería (ARGAR).

Sesión V: “Conclusiones finales y evaluación del Programa”

Duración: 1 hora y 30 minutos

Objetivos específicos asociados: Instruir sobre la resolución de problemas y la toma de decisiones, enseñar a tomar conciencia de las propias emociones y formar en el entrenamiento del optimismo y en la autovaloración positiva.

Descripción de la actividad

Taller teórico- práctico

Sección 1: Presentación de la última sesión del taller, argumentando que se centrará en revisar los contenidos teórico- prácticos abordados durante la implementación del Programa. De este modo, tras la finalización de cada una de las actividades se irán incluyendo “ideas clave” o “buenas prácticas” que tendrán como resultado la confección de una lista de “estrategias de afrontamiento saludables” aplicable a situaciones estresantes que sucedan en el día a día.

Sección 2: “Estrategias de afrontamiento (Sesión I)”

A modo de recordatorio, se repasarán los contenidos trabajados durante la primera sesión:

- ¿Qué se entiende por estrategias de afrontamiento al estrés?
- ¿Qué situaciones relacionadas con la enfermedad de sus hijos son especialmente estresantes y qué pautas siguen los progenitores para hacerles frente?
- ¿Qué tipos de estrategias de afrontamiento existen?

Posteriormente, la tarea a realizar por los padres consistirá en que a partir de las estrategias de afrontamiento positivas que han demostrado saber, piensen en recomendaciones concretas que le harían a otro padre o madre cuyo hijo acaba recibir la noticia del diagnóstico. Para concluir, se comenzará a cumplimentar de manera grupal el listado de “estrategias de afrontamiento saludables” a realizando un *brainstorming* a partir de la siguiente frase: “Para afrontar adecuadamente este problema tienes que...”.

Sección 3: Resolución de problemas y toma de decisiones (Sesión II)”

Primeramente, se expondrán brevemente los principales contenidos de la sesión II, es decir, los elementos que componen el proceso de resolución de problemas y toma de decisiones. La función de los participantes será pensar en un problema personal actual e intentar responder a cada una de las cuestiones descritas en el modelo. Finalmente, se llevará a cabo una dinámica grupal en la que cada asistente expondrá las reflexiones a las que ha llegado a partir de su caso, y el resto podrá realizar aportaciones sobre su punto de vista. Respecto a la lista sobre estrategias de afrontamiento saludables, en este caso los padres tendrán que concluir la siguiente frase: “Para resolver adecuadamente un problema tengo que tener en cuenta...”.

Sección 4: “Conocimiento/conciencia de las emociones (Sesión III)”

Se aludirá a la temática analizada durante la tercera sesión del Programa, haciendo mención especial al papel de la respiración como mecanismo facilitador para llegar a tener conciencia de nuestras propias emociones. A continuación, se realizará un ejercicio experiencial donde se atenderá prioritariamente el proceso de inspiración y expiración y las sensaciones que paralelamente se van produciendo en el cuerpo, específicamente en el corazón y en el vientre. La actividad prosigue con trabajos de visualización y respiración de manera conjunta. Para terminar, se permitirá a los asistentes que expresen libremente cómo se sienten y para completar el listado de “estrategias de afrontamiento saludables” podrán manifestar sus opiniones respecto a la siguiente frase: “Tomar conciencia de mis propias emociones me sirve para...”.

Sección 5: “Pensamiento positivo (Sesión IV)”

Se realizará una breve revisión de cómo es posible llegar a entrenar el optimismo, sobre cómo se describe a las personas optimistas y se señalará el trabajo realizado en la última sesión entorno a las cualidades personales positivas y los triunfos o éxitos alcanzados en la vida. Todo ello se realizará de manera interactiva con los padres intercalando la exposición oral requiriendo *feedback* en relación a qué cualidades consideran que describen a una persona optimista. El próximo ejercicio consistirá en apuntar en una hoja qué cosas consideran que hacen bien en especial justificando su respuesta. Se establecerá una dinámica grupal posterior en la que se compartirá con el resto de padres el trabajo individual realizado y se plantearán los siguientes ítems para que cada uno exprese su opinión:

“¿Previamente habíais pensado en lo que se os da bien?

¿Alguna vez os detenéis a pensar en aquello que os sale mal?

¿Comparativamente en qué pensáis más?”.

Para terminar el listado de “estrategias de afrontamiento saludables”, se formulará la siguiente frase que tendrá que ser respondida por los participantes a modo de *brainstorming*: “Al aprender a ser optimista voy a ser capaz de...”.

Administración de cuestionario *ad hoc* de opinión/ satisfacción con el Programa (anexo XI)

La sesión concluirá con la cumplimentación de un cuestionario en el que se recopilarán las opiniones y valoraciones de los usuarios del Programa. Como variables sociodemográficas de interés se ha incluido el sexo y la edad. En cuanto a la estructura de esta herramienta, se encuentra formada por dos bloques de ítems diferenciados. Una primera parte guarda relación con la evaluación de la eficacia del Programa. La segunda parte está formada por ítems sobre el grado de satisfacción y las expectativas entorno al mismo. En ambos casos, se combinan formatos de respuesta tipo *Likert* (con alternativas que oscilan de “1” a “5”) y preguntas en las que se requiere una respuesta “abierta”.

Recursos materiales e infraestructuras

Recursos materiales: ordenador portátil, mesa de trabajo, sillas, grabadora de voz, cuestionarios de opinión/satisfacción con el Programa, folios y bolígrafos.

Infraestructuras: Sala de reuniones de la sede de la Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería (ARGAR).

5. Sistema de Evaluación

Tras el diseño de las actividades, resulta necesario elaborar un sistema de evaluación que sirva como mecanismo para recopilar información acerca del grado en el que se han alcanzado los objetivos previamente establecidos. Con este fin, se ha empleado, por un lado metodología cuantitativa fundamentada en el análisis de datos procedente de la aplicación de un cuestionario destinado a conocer la opinión y el grado de satisfacción de los usuarios con el Programa. Y, por otro, información de carácter cualitativo procedente de las manifestaciones de los padres referidas a las estrategias empleadas a la hora de resolver problemas cotidianos, tomar conciencia de sus propias emociones, así como la media en la cual utilizan el pensamiento y la autovaloración positiva como recursos saludables.

En el cuadro XI se presentan los objetivos específicos seguidos de un conjunto de indicadores de evaluación de la eficacia y, finalmente, se especifican los procedimientos y las técnicas empleadas para la recopilación de información en cada caso.

Cuadro XI: Indicadores de Evaluación del Programa

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INDICADORES DE EV. DE LA EFICACIA DEL PROGRAMA	PROCEDIMIENTOS Y TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN
1. Instruir sobre resolución de problemas y la toma de	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Puntuación media del ítem 2 del Cuestionario <i>ad hoc</i> de opinión/ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuestionario <i>ad hoc</i> de opinión/ satisfacción con el Programa.

decisiones.	satisfacción con el Programa.	
2. Enseñar a tomar conciencia de las propias emociones.	▪ Puntuación media del ítem 3 del Cuestionario <i>ad hoc</i> de opinión/satisfacción con el Programa.	
3. Formar en el entrenamiento del optimismo y en la autovaloración positiva.	▪ Puntuación media de los ítems 4 y 5 del Cuestionario <i>ad hoc</i> de opinión/satisfacción con el Programa.	
▪ Con independencia al nivel de eficacia alcanzado, el grado de satisfacción general y la medida en la que el Programa ha cubierto las expectativas de los participantes son indicadores comunes asociados a los 3 objetivos específicos.		

6. Resultados del Programa

La implementación del Programa ha posibilitado la obtención de una serie de resultados encaminados a evaluar la medida en la cual se han alcanzado los objetivos preestablecidos. Por otro lado, se ha recopilado información complementaria que permite contrastar cómo ha sido el funcionamiento del mismo (por ejemplo, el grado de cumplimiento de las expectativas previas y la satisfacción de los participantes). Finalmente, mediante el empleo de metodología cualitativa, se expone un apartado con comentarios realizados por los padres, de gran valor para conocer cómo hacen frente a situaciones estresantes relacionadas con la situación de enfermedad de los menores y cuáles son sus principales dificultades en este ámbito.

La psicóloga de ARGAR (tutora profesional) realizó una selección de los progenitores que se encuentran registrados en la base de datos de la Asociación y que por sus características psicosociales actuales se podían beneficiar en mayor medida de la intervención. En este sentido, un listado de 11 personas fue proporcionado a la técnico del Programa y ésta procedió al establecimiento de citas de manera semanal. Finalmente, los usuarios del Programa fueron tres madres y un padre de edades comprendidas entre 31 y 42 años. Igualmente, en la tercera sesión participó voluntariamente un familiar cercano de uno de los progenitores que acudió con objeto de acompañar a éste (la tabla VII presenta la frecuencia de participación distribuida por sesiones).

Tabla VII: Frecuencia de participación en el Programa

Sesión	n
Sesión I: “¿Cómo me afecta el estrés?”	3
Sesión II: “Resolución de problemas y toma de decisiones”	3
Sesión III: “Conocimiento de nuestras emociones”	5
Sesión IV: “Pensamiento positivo”	2
Sesión V: “Conclusiones finales y evaluación del Programa”	3

En la fase de análisis de necesidades psicosociales, la administración del CAE fue precedida de una serie de ítems *ad hoc* elaborados con la intención de conocer información sociodemográfica y clínica de interés. Así, todos los participantes están casados y tienen uno o dos hijos más además del que padece cáncer.

Respecto al estado de salud de los propios padres cabe señalar que una madre ha recibido el diagnóstico de “trastorno de ansiedad”. Una de los asistentes es

ama de casa y los otros tres trabajan, aunque las dos madres restantes han tenido que suspender su actividad laboral para atender al cuidado del menor que se encuentra en situación de enfermedad. El único progenitor que participa en el Programa se encuentra trabajando.

La tipología de cáncer que sufren sus hijos son tumores cerebrales (en tres casos) y linfoma (en un caso). La fecha de diagnóstico es bastante reciente, ya que oscila entre 2010 y 2012. Finalmente, dos de los menores se encuentra en fase de revisión médica y a los otros dos se les está dispensando tratamiento en la actualidad.

En la última sesión se hizo hincapié en evaluar el Programa en términos de eficacia desde una perspectiva cualitativa y cuantitativa. Primeramente, se realizó una revisión de las cuestiones tratadas previamente y los padres elaboraron una lista de manera conjunta sobre “estrategias de afrontamiento saludables” aprendidas, a partir de cada una de las áreas de intervención abordadas. El cuadro XII muestra el discurso de los progenitores en relación a este aspecto, agrupado en función de los objetivos específicos con los que se relacionan.

Cuadro XII: Discurso de los usuarios sobre la eficacia del Programa

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	DISCURSO DE LOS PROGENITORES
1. Instruir sobre resolución de problemas y la toma de decisiones.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>“Hay que tener un proceso de asimilación...de ahí ir saltando obstáculos (con los médicos, con las pruebas, etc.)”.</i> ▪ <i>“Buscar soluciones que te ayuden a sentirte mejor”.</i> ▪ <i>“Problemas siempre va a ver. Hay que afrontarlos y ya está. Yo pienso que la vida es eso”.</i>
2. Enseñar a tomar conciencia de las propias emociones.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>“Buscar tu paz interior”.</i> ▪ <i>“Aprender a desconectar de la situación”.</i>
3. Formar en el entrenamiento del optimismo y en la autovaloración positiva.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>“Intentar hacer frente a todo lo que venga”.</i> ▪ <i>“Al ser optimista el esfuerzo es menor”.</i> ▪ <i>“Hay cosas buenas; aunque no lo creas hay momento felices que no valoramos. Los tenemos aún estando en nuestra situación, aún estando mal”.</i> ▪ <i>“Pensar más en ti misma”.</i> ▪ <i>“Aprender a cuidarte de ti misma”.</i>

Tras la finalización del Programa se administró un cuestionario *ad hoc* que fue cumplimentado por las tres madres que asistieron a la última sesión. Esta herramienta está compuesta por dos bloques de preguntas diferenciados (véase anexo XI). El primero de ellos se encuentra dirigido a evaluar la eficacia y la utilidad que el Programa ha tenido para los usuarios. El segundo bloque está destinado a conocer el nivel de satisfacción logrado con las sesiones realizadas y el grado en el que han sido cubiertas las expectativas del colectivo objeto de estudio. En cuanto a las tipologías de respuesta, se combina el formato tipo *Likert* y “abierto”. Previamente, se incluyen las variables “sexo” y “edad” como características sociodemográficas.

Para el análisis de los datos se ha empleado el Programa SPSS (Versión 20.0 para Windows). La tabla VIII muestra los resultados obtenidos en el primer bloque de preguntas.

Tabla VIII: Cuestionario *ad hoc* de opinión/satisfacción con el Programa (Bloque I)

	n	\bar{x}	d.t.
MI PARTICIPACIÓN EN ESTE TALLER ME HA PERMITIDO:			
1. Conocer algunas estrategias útiles para el afrontamiento del estrés	3	4,33	1,15
2. Identificar las fases a seguir a la hora de solucionar mis problemas diarios	3	4,33	1,15
3. Aprender a tomar conciencia de mis propias emociones	3	4,00	1,00
4. Comenzar a pensar en las cosas buenas del día a día	3	3,67	1,15
5. Valorar mis cualidades personales positivas	3	3,67	1,52
6. En general, me ha proporcionado herramientas necesarias para hacer frente a las situaciones de estrés	3	4,33	,58

Teniendo en cuenta que el intervalo de respuesta oscila de “1” (que significa “totalmente en desacuerdo”) a “5” (que representa “totalmente de acuerdo”), cabe destacar los siguientes aspectos:

- En general, las puntuaciones muestran cómo a través de las sesiones los padres consideran que han adquirido estrategias de afrontamiento saludables para hacer frente a los estresores que se les presentan de manera cotidiana (ítems 1 y 6).
- Analizando las distintas áreas de intervención, las preguntas mejor valoradas tienen que ver con el conocimiento de los elementos que es preciso considerar para solucionar un problema y tomar una decisión ($\bar{x}=4,33$), así como con la adquisición de la habilidad para tomar conciencia de las propias emociones ($\bar{x}=4,00$). Seguidamente, los participantes afirman que su inclusión en el Programa les ha permitido comenzar a tener una visión más positiva del día a día y mejorar su autovaloración personal ($\bar{x}=3.67$ en ambos casos).

Independientemente de los objetivos establecidos, las aportaciones de los progenitores en los ítems en formato “abierto” (pertenecientes al cuestionario *ah hoc* sobre la utilidad del Programa) hacen referencia a la posibilidad de interacción que han tenido con otros padres que se encuentran en su misma situación. Por lo tanto, de manera indirecta, el apoyo social surgido entre ellos (entendido como estrategia de afrontamiento activa entre padres de niños con cáncer) ha sido el denominador común en el conjunto de las sesiones llevadas a cabo:

“Convivencia con mis compañeros, relación social, intercambiar opiniones”.

“Hablar de mis sentimientos y compartir experiencias”.

Por otro lado, perciben que no es necesaria la introducción de modificaciones en ningún elemento del Programa con vista a la mejora del mismo en el caso, por ejemplo, de que fuera replicado.

En relación al bloque II de preguntas, las valoraciones sobre la satisfacción percibida en general con el Programa (teniendo en cuenta que “1” significa “totalmente satisfecho” y “5” representa “totalmente insatisfecho”) son bastante positivas ($\bar{x}=5,00$). Igual sucede cuando se hace mención a aspectos concretos relacionados con qué

información y contenidos se han analizado y el modo y los procedimientos llevados a cabo para tal fin (ver tabla IX).

Tabla IX: Cuestionario *ad hoc* de opinión/satisfacción con el Programa (Bloque II)

	n	\bar{x}	d.t.
Expresa tu grado de satisfacción con:			
7. La información proporcionada	3	4,67	,58
8. La duración del taller	3	4,67	,58
9. Los contenidos abordados	3	4,33	,58
10. La claridad de las explicaciones	3	4,67	,58
11. Los medios utilizados	3	4,67	,58
12. En general, ¿cuál es tu grado de satisfacción con el taller?	3	5,00	,00

Por último, de las respuestas registradas (en los tres casos ha sido marcada la opción “sí”) y los argumentos facilitados puede deducirse que han sido cubiertas las expectativas de los usuarios de manera notable. Entre los motivos, destacan los siguientes:

“Conocimiento de otros casos”.

“Aprender ideas nuevas de mis propios compañeros y del taller”.

“...me ha servido para desconectar un poco y pasar un rato agradable”.

6.1. Patrón de afrontamiento de los padres de niños y adolescentes con cáncer (una aproximación cualitativa)

Como resultado de las distintas sesiones del Programa ha sido posible recopilar información relativa al modo en el que los progenitores reaccionan ante las circunstancias que les han tocado vivir en relación la enfermedad de sus hijos, cuáles son sus preocupaciones, sus miedos, cómo les ha cambiado la vida, sus emociones, sus valores, qué les hace salir adelante, etc.

A continuación, se describen los aspectos más significativos, extraídos a partir del análisis del discurso en relación a las consecuencias de diferente índole que para el colectivo objeto de estudio supone, en términos generales, la existencia de la patología oncológica. Seguidamente, se recoge el patrón de afrontamiento seguido en las áreas que han sido abordadas durante la intervención (resolución de problemas y toma de decisiones, conocimiento de las propias emociones y pensamiento positivo y autovaloración positiva). Todo ello podrá ser de utilidad para el planteamiento y diseño de intervenciones futuras, así como para redirigir los servicios que los organismos públicos y privados dispensan al colectivo objeto de estudio.

a. El choque del diagnóstico y de la enfermedad oncológica infantil

El cáncer infantil constituye un suceso vital estresante tanto para el paciente como para su familia, no sólo por las características de la enfermedad en sí mismas (impacto del diagnóstico, repercusiones de los tratamientos en los menores, el sometimiento a intervenciones quirúrgicas, etc.), sino también por las consecuencias que supone en el funcionamiento familiar en general, por ejemplo, en términos de reorganización del cuidado de otros miembros, la aparición de gastos económicos

imprevistos o el posible cese temporal de la actividad laboral de alguno de los progenitores (Espada, Grau y Fortes, 2010; Rebolledo y Alvarado, 2006).

Las aportaciones realizadas por los usuarios del Programa en este sentido guardan relación con la huella que les ha ocasionado la situación de sus hijos en su estado de salud:

“...interiormente te está comiendo todos los días. El carácter, la felicidad, la alegría...yo soy otra persona”.

Incluso manifiestan la ocurrencia de comportamientos ansiosos:

“me he tirado hasta 20 días comiendo a deshoras; cosas que en la vida he comido. Comer y volver a comer; levantarme, comer y acostarme...”.

Igualmente, se refleja cómo han visto afectadas otras facetas de su vida:

“Yo he dejado de ser mujer trabajadora y esposa para ser sólo madre”.

Según Espada y Grau (2012), los padres de niños y adolescentes con cáncer atraviesan por diferentes etapas hasta la aceptación del diagnóstico y la adopción de un estilo de afrontamiento adecuado. Este proceso comienza con la negación y el *shock* que produce la noticia, seguido de la búsqueda de sentido, el afrontamiento de la realidad, el compromiso con el cuidado del hijo enfermo, la lucha por el mantenimiento de la integridad familiar, la búsqueda de apoyo, hasta la adquisición y desarrollo de habilidades adaptativas (como es el pensamiento positivo, el análisis lógico de los problemas, etc.).

Una vez comprobado lo que dice la literatura científica, un ejemplo palpable y detallado es la visión de una de las madres que participó en el Programa:

“Yo creo que pasas por distintas fases. El primer impacto el que te dicen los médicos, lo que tú te imaginas y lo que te dicen ellos. Primero se te cae el mundo encima, te quieres morir. Luego pasamos a la fase de incertidumbre. En mi caso no estaba tan claro (que si había sido una inflamación de la hipófisis, que si era un tumor propiamente dicho)...Cuando ya lo tiene diagnosticado ya esa es otra fase. Ves las cosas que son de otra manera. Es como si te metes en el túnel y dices para atrás no se puede salir ya, ya estamos metidos dentro. Tienes que salir sí o sí, tienes que buscar la salida”.

Respecto a los principales estresores relacionados con la situación de enfermedad, existe unanimidad al afirmar que los momentos de quirófano son circunstancias especialmente difíciles ya que:

“Realmente ves que tú no tienes a tu hija, que está en manos de lo que pueda ser...”.

Incluso, de la descripción que formulan los padres es posible interpretar el grado de malestar que experimentan en estos momentos críticos:

“Siento ganas de llorar, es como una fobia”.

Por otro lado, la incertidumbre, la espera y la poca información en general ante las noticias médicas también representan una dificultad añadida.

Como aspecto positivo a señalar, se ha observado que los participantes emplean estrategias de afrontamiento activas como son brindar y percibir apoyo de sus parejas, la distracción y buscar información (entendido en términos de apoyo social):

“Mi mujer y yo hablamos mucho, buscamos por internet y preguntamos a los médicos una y otra vez si hace falta...”.

“...Nosotros somos los dos de muchas risas; ahora lo somos menos. Nos viene bien: desconectamos”.

Igualmente, los padres se sirven de soporte unos a otros:

“Nosotras nos íbamos a cotillear al pasillo...”

“Claro, había que hacer psicología de grupo en el pasillo”.

b. Proceso de resolución de problemas y toma de decisiones

Según algunas investigaciones (Flores, 2002; González, 2005), las estrategias de resolución de problemas, entre otras, son las más utilizadas por los padres de niños con cáncer y enfermos crónicos. Estos resultados concuerdan con las manifestaciones realizadas por los progenitores implicados en el Programa:

“...haces lo que tú puedes hacer, porque no puedes hacer otra cosa, elegir y comparar” (aludiendo a las decisiones concernientes a la autorización de pruebas médicas e intervenciones quirúrgicas).

En la misma dirección, el pronóstico y la posibilidad de empeoramiento es una de las cuestiones que determina la opción escogida por los padres en este sentido:

“...porque tienen que abrir, entrar, pueden tocar muchas cosas y eso también tienes que decidirlo. Pero no vamos a estar esperando que el tumor crezca, siga rompiendo cosas y sea peor (más sesiones de quimio, una operación más grave...)”.

Por otro lado, según el modelo *ad hoc* utilizado en el Programa como referente sobre cómo articular el proceso de resolución de problemas y toma de decisiones, los mecanismos de defensa que inconscientemente utilizamos influyen de manera negativa a la hora de escoger el camino a seguir para dar respuesta a una situación determinada. En este caso, se observa que los padres emplean predominantemente y de manera frecuente el “filtro negativo”, es decir, en una situación que tiene aspectos positivos y negativos, sólo son captados éstos últimos incluso llegando a la exageración:

“Yo me identifico con el “filtro negativo, más negativo no puede ser”.

“...y llegaba el momento de otra resonancia y el día de antes no dormías, llorabas más que un tonto, el día después estabas destrozada de los nervios que habías pasado...”.

c. Conocimiento de las propias emociones

Trabajar el estado emocional de los progenitores en la dirección de transmitirles la importancia de que tomen conciencia de sus sentimientos (como paso

previo para la aceptación de los mismos) ha constituido una de las áreas de intervención. Entre los participantes, la “impotencia” y la “rabia” representaron sentimientos que emergentemente surgieron al comenzar a analizar esta cuestión. Estos aspectos guardan relación con los efectos físicos y psicológicos que el cáncer ha provocado en sus hijos:

“A lo mejor estamos comiendo arroz y se le caen cuatro granos y a mí por dentro me da rabia. Me pasa con todo, desde escribir, coger un lápiz o que quiere dar una patada y el pie no va con la cabeza”.

Desde un punto de vista psicosocial, el estrés provocado por el deseo de que desaparezca el desequilibrio que la enfermedad ha provocado en la vida del menor (por ejemplo, a nivel educativo y de relación con sus amigos) también se hace patente en el discurso de los padres:

“El estrés de querer que pase el tiempo... Cuanto más tiempo pase más a su favor. Qué tenga más contacto con la vida, el ritmo del colegio, etc.”.

A la hora de hacer mención a cómo la familia en general es capaz de asumir la situación y sobreponerse a ella, se ha observado que el cambio de valores constituye uno de los indicadores asociados a su grado de resiliencia (Espada y Grau, 2012). En este sentido, los usuarios del Programa afirman sentirse más “fuertes” y haber cambiado su escala de prioridades vitales:

“La situación te hace ser más fuerte. Yo me he hecho más fuerte.”

“Tenemos otros valores en la vida. Salud y el día a día, que tengamos todos los días para comer y un poco de dinero... Si falta trabajo...”.

Finalmente, al indagar acerca de cuál fue el estímulo que les motivó para salir adelante a partir de la noticia del diagnóstico, en general, los padres describen cómo se enfrentan a sus dificultades intentando situar en un segundo plano su situación emocional; anteponiendo su lucha por el bienestar de sus hijos. En definitiva, adoptan un estilo de afrontamiento activo centrado en “la emoción”:

“Tú la ves a ella, su sonrisa, lo que te dice, con lo que lleva en lo alto. Ese es el empujón. Te pones una persiana de hierro delante y dices “vamos”.

d. Pensamiento positivo y autovaloración positiva

Un ejemplo más de cómo el impacto psicosocial de la enfermedad de sus hijos les ha repercutido en sus valores se puede palpar en la definición que atribuyen al concepto “felicidad”:

“Pues cubrir las necesidades que uno tenga. No todo el mundo es feliz con las mismas cosas... Con el día a día, con cubrir lo que necesito en cada momento. A mi pocas cosas me hacen falta para ser feliz”.

Por otro lado, las cualidades positivas que destacan de ellos mismos se centran en su capacidad y espíritu de lucha, íntimamente ligado al sobreesfuerzo que les supone dar respuesta a las demandas que la rutina diaria les exige (cuidar de la familia, realizar las labores domésticas, ir al trabajo, etc.). Este hecho añade valor a la importancia de emprender actuaciones concretas que den respuesta a estas dificultades y necesidades expresadas por los padres de niños con cáncer;

considerando que la exposición continuada a estas circunstancias puede ocasionar efectos negativos para su salud.

“En las raíces he puesto mi fortaleza...Las cosas positivas que hago es afrontar los problemas, tener mis dos hijas, mi trabajo y llevar mi casa para adelante”.

“En las raíces me he puesto luchadora y trabajadora. En las ramas, intentar no decaer y buscar salidas. Mis frutos han sido formar una familia y un trabajo”.

7. Conclusiones

El Programa *“Estrategias de Afrontamiento del Estrés en Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer”*, representa una apuesta por proveer a este colectivo de herramientas de afrontamiento saludables y útiles para sobrellevar de la manera más satisfactoria posible las problemáticas y dificultades psicosociales que se les presentan de manera cotidiana debido a la enfermedad de sus hijos.

Concretamente, las áreas de intervención que resultaron tras el análisis y priorización de necesidades llevado a cabo y que, a su vez, constituyen estrategias de afrontamiento activas, fueron las siguientes: resolución de problemas y toma de decisiones, adquisición de conciencia emocional y entrenamiento del pensamiento positivo (u optimismo) y autovaloración positiva.

Los usuarios del Programa fueron tres madres y un padre de edades comprendidas entre los 31 y 42 años. Entre las características sociodemográficas más relevantes, resulta pertinente destacar que existe unanimidad en cuanto a que todos se encuentran casados y tienen al menos un hijo más además del que padece cáncer. Desde el punto de vista laboral, dos de las madres han abandonado temporalmente esta faceta para centrarse en el cuidado del menor enfermo, sin embargo, esta circunstancia no ha afectado al usuario varón; aspecto que converge con lo observado en otros estudios (Barreto y Martínez, 2000).

Según Grau (2002), está ampliamente demostrado que los padres de niños enfermos presentan síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos asociados a la situación de enfermedad. En este caso, una de las madres afirma haber recibido el diagnóstico de “trastorno de ansiedad”.

A la hora de describir el Sistema de Evaluación del Programa podría afirmarse que tres son sus componentes esenciales: es fundamentalmente de corte sumativo, es decir, está orientado al estudio de la eficacia (es decir, a analizar el grado en el que han sido conseguidos los objetivos dispuestos en la fase de diseño); incluye también un propósito formativo, pues la evaluación durante el proceso de implantación ha permitido hacer mejoras y perfeccionar el programa; y, por último, combina para tal fin el empleo de metodología cualitativa y cuantitativa.

Por otro lado, se ha considerado prioritario identificar en profundidad otras cuestiones que se relacionan con el funcionamiento del Programa (como son la satisfacción y el cumplimiento de las expectativas de los participantes) y se ha atribuido una relevancia especial al discurso de los progenitores en la dirección de que este

trabajo también sea de interés para conocer cuáles son las principales necesidades y dificultades del colectivo objeto de estudio, con el fin último de que puedan ser tenidas en cuenta tanto para futuras intervenciones como para la revisión de los programas y servicios que actualmente organismos públicos y privados ofrecen a los padres de niños y adolescentes con cáncer.

Haciendo un análisis comparativo entre los objetivos del Programa y los resultados obtenidos es posible verificar que los primeros han sido notablemente alcanzados. Esta afirmación se deriva de las respuestas de los usuarios a una sección del cuestionario de opinión/ satisfacción *ad hoc* administrado durante la última sesión, donde se les preguntaba a los progenitores sobre qué les ha reportado su participación en el Programa.

Igualmente, la conclusión anterior es aplicable al análisis del discurso efectuado tras las aportaciones recopiladas durante la realización de una “lista de estrategias de afrontamiento saludables” aprendidas (actividad llevada a cabo en la sesión quinta del Programa). Tal y como se aprecia en la tabla VIII, los participantes señalan haber adquirido mecanismos de afrontamiento activos, tanto en términos generales como en las áreas de intervención que resultaron prioritarias en el proceso de análisis de necesidades.

Otros resultados de interés indican que se han cumplido las expectativas previas de los usuarios y que éstos se encuentran ampliamente satisfechos con el Programa, tanto de manera global (puesto que todos escogen la opción “5”, que significa “totalmente satisfecho/a”, en el ítem que alude a esta cuestión) como con la duración, la información proporcionada, los contenidos, la claridad con la que éstos han sido expuestos y los medios utilizados para ello.

Una de las consecuencias indirectas acontecidas durante el desarrollo de las sesiones ha sido el surgimiento de apoyo entre los padres. Así mismo, la búsqueda de éste se entiende como una reacción de afrontamiento activa. De hecho, diversos estudios han corroborado cómo el apoyo social actúa proporcionando un ambiente promotor de la salud y/o protector ante la enfermedad, amortiguando los efectos perjudiciales que esta última puede producir (Berkman, 1986; Cohen, Gottlieb y Underwood, 2000; Martos y Pozo, 2011).

Como puntos fuertes del Programa, destacan los siguientes:

- Se ha confirmado la necesidad existente de que las asociaciones de padres de niños y adolescentes afectados de nuestro país replanteen de un modo organizado la estructura del diseño de los programas que ponen en marcha, así como respecto a sus sistemas de evaluación. Es posible que en algunos casos sí se realicen este tipo de prácticas, sin embargo, no se encuentran disponibles de manera pública (a través de sus páginas Webs), aspecto que afecta negativamente tanto desde el punto de vista social de rendición de cuentas, como desde la optimización de la información de la que disponen las familias para acceder a los recursos y servicios ofertados por estas ONG`s.

- El enfoque positivo que ha caracterizado a la intervención psicosocial. Es decir, se ha partido de una filosofía basada en la identificación y potenciación de los propios recursos positivos que los padres poseen para hacer frente a las situaciones estresantes que se les presentan día a día.
- Se ha combinado el empleo de metodología cuantitativa y cualitativa como procedimiento para la recogida de información.
- Los resultados derivados de las actividades llevadas a cabo garantizan que se han alcanzado los objetivos predeterminados. Además, se ha extraído otro tipo de información válida para conocer las opiniones de los progenitores sobre el funcionamiento y la utilidad del Programa.
- Igualmente, ha surgido una relación estrecha entre los participantes a lo largo de las sesiones realizadas, con los efectos beneficiosos que supone en términos de afrontamiento.

Por último, como puntos débiles se han detectado los que a continuación se enumeran:

- Ha existido una diferencia significativa entre los padres que potencialmente podrían haberse convertido en usuarios del Programa (11) y los que realmente lo fueron (4).
- En relación con lo anterior, la situación de enfermedad y los cuidados que precisan sus hijos ha constituido el mayor *handicap* a la hora de citar a los participantes para las distintas sesiones semanales (por encontrarse en situación de hospitalización y recibiendo tratamiento y por el malestar que a los pacientes oncológicos les produce los efectos secundarios de dichos tratamientos).
- Como consecuencia, el calendario de implantación diseñado de las sesiones del Programa no se ha cumplido, alargándose cinco semanas más de lo previsto inicialmente.

En definitiva, no se ha contado con tiempo suficiente como para organizar un programa de intervención psicosocial más amplio y de más calado. A pesar de ello, es cierto que a través de este trabajo se han conocido las necesidades de las familias afectadas por el cáncer pediátrico y se han propuesto actividades que han resultado ser eficaces al respecto.

En último término, líneas de intervención de este tipo servirán para facilitar el proceso de adaptación de los padres de niños y adolescentes con cáncer a las diversas fases y características de la enfermedad oncológica (el choque del diagnóstico, la administración de los tratamientos y sus efectos secundarios, posibles recidivas y, en último término, la curación o no de la patología), a los cambios que ésta produce en el funcionamiento diario del núcleo familiar y, por ende, para mejorar su calidad de vida.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Afanion (2009). *Guía Buen Provecho. Consejos dietéticos durante el tratamiento*. Recuperado el 4 de octubre de 2012 de http://afanion.org/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=3&Itemid=177
- Alonso, E., Pozo, C. y Martos, M.J. (2008). *Intervención psicosocial y evaluación de programas en el ámbito de la salud*. Jaén: Formación Alcalá.
- American Cancer Society (2012). *Nutrición para niños con cáncer*. Recuperado el 7 de octubre de 2012 de <http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cuandounhijotienecancer/fragmentado/nutricion-para-ninos-con-cancer-treatment-side-effects-poor-appetite>
- Araujo, C., Velasco, C. y Portilla, C. Necesidades de nutrientes del niño con cáncer. *Revista de Gastrohnutp*, 14, (1), 31-33.
- Asamblea Mundial de la Salud (2005). *Prevención y Control del Cáncer*. Ginebra, 25 de mayo.
- Auñón, I., Caba, P., Mora, A., Guimera, V., Yuste, P. y Resines, C. (2012). Análisis del coste del tratamiento del paciente politraumatizado en un hospital de referencia en España. *Cirugía Española*, 90, 9, 564-568.
- Barreto, M.P. y Martínez, E. (2000). Cuidados paliativos. En R. Fernández-Ballesteros (Eds.). *Gerontología Social*. Madrid: Pirámide.
- Barton, A.D., Beigg, C.L., McDonald, A. & Allison, S.P. (2000). High food wastage and low nutritional intakes in hospital patients. *Clinical Nutrition*, 19, 445-9.
- Beck, A., Ward, C , Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*. 4, 53-63.
- Berkman, L.F. (1986). Social networks, support, and health: taking the next step forward. *American Journal of Epidemiology*, 123, 559-562.
- Blanco, A. y Valera, S. (2007). Los fundamentos teóricos y axiológicos de la intervención psicosocial. En A. Blanco y J. Rodríguez (Coords.). *Intervención Psicosocial*. Madrid: Pearson Prentice Hall
- BOE (2007). Boletín Oficial del Estado, nº 71, de 23 de marzo de 2007. Real Decreto 3/2007 de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de hombres y mujeres.
- BOE (2010). Boletín Oficial del Estado, nº 311, de 23 de diciembre de 2010. Real Decreto 39/2010 de 22 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2011.

- BOE (2011). Boletín oficial del Estado, nº 182, de 30 de julio de 2011. Real Decreto 1148/2011 de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.
- Catalán, N., Egea, N., Gutiérrez, A., Lambruschini, N., Castejón, E. y Meavilla, S. (2010). Valoración nutricional en el paciente oncológico pediátrico. *Actividad Dietética*, 14, (4), 175-181.
- Cohen, S. y Syme, S. (Eds.), (1985). *Social Support and Health*. Londres: Academic Press.
- Cohen, S., Gottlieb, B.H. y Underwood, L.G. (2000). Social relationships and health. En S. Cohen, L.G. Underwood y B.H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention. A guide for health and social scientists*. Oxford: Oxford University Press.
- Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Cooper, A. y Heird, W.C. (1982). Nutritional assessment of the pediatric patient including the low birthweight infant. *American Journal of Clinical Nutrition*, 25, 1132-1141.
- Correa, R. (2012). *Atención compartida del paciente oncológico*. XXXII Congreso semFYC.
- Cortés- Funes, F., Abián, L. y Cortés-Funes, H. (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicooncología*, 0, 1, 83-92.
- Cruz Roja Española (2011). *Córtate. Tú decides*. Programa de Promoción y Educación para la Salud de Cruz Roja Juventud. Recuperado el 4 de enero de 2013 de http://www.cruzrojajuventud.org/portal/page?_pageid=1139,16261267&_dad=portal30&_schema=PORTAL30
- Da Silva, I., Galvão, C.M., Melo, S.M. y Nascimento, L.C. (2008). Apoyo social y familias de niños con cáncer: Revisión integradora. *Revista Latinoamericana de Enfermería*, 15, 3.
- Dahlquist, L., Czyzewski, D. y Jones, C. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment 2 and 20 months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 541-554.
- De la Huerta, R., Corona, J. y Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39, 1, 46-51.

- De Luis, D., Ballesteros, M., Cano, I., Fernández, M., Izaola, O., De la Lama, G., López, A., Maldonado, A., Martín, M.A. y Ruiz, E. (2006). Situación actual de la nutrición clínica en la red de hospitales públicos de Castilla y León. *Nutrición Hospitalaria*, 21, (3), 357-361.
- Del Rincón, C., Remor, E. y Arranz, P. (2006). Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7, 2, 435- 452.
- Dupertuis, Y.M., Kossovsky, M.P., Kyle, U.G., Ragujo, C.A., Genton, C. & Pichard, C. (2003). *Clinical Nutrition*, 22, 115-23.
- Edington, J., Boorman, J. & The Malnutrition Prevalence Group. (2000). Prevalence of malnutrition on admission to four hospitals in England. *Clinical Nutrition*, 19, 191-5.
- Espada, M.C. y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9, (1), 25-40.
- Espada, M.C., Grau, C. y Fortes, M.C. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33, (3), 259-269.
- Federación Española de padres de Niños con Cáncer (2009). Intervención Psicosocial en adolescentes con cáncer. Ministerio de Sanidad y Política Social. Recuperado el 13 de octubre de 2012 de <http://www.cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2011/03/Libro-Interv.Psicosocial-en-Adolescentes-C%C3%A1ncer-FEPNC.pdf>
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2011). *Circular de la reunión con la Comisión Ejecutiva General de la Unión General de Trabajadores (UGT)*. Madrid, 11 de noviembre de 2011.
- Feliu, J. y Virizuela, J.A. (2011). El seguimiento en los supervivientes de cáncer: una responsabilidad compartida. *Medicina Clínica*, 137, 163-5.
- Fernández, A. y López, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6, 3, 631-645.
- Flores, N. (2002). *Padres del paciente pediátrico con enfermedad crónica recurrente mecanismos de afrontamiento*. Tesis de Licenciatura en Psicología. México: UNAM.
- Fuentes, M., Sánchez, C., Granados, M.A. y Boscán, A. (2007). Evaluación del estado nutricional en niños con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*, 19, 3, 204-209.

- González, M.T. y Landero, R. (2007). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE). Validación en una muestra mexicana. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 12, 2, 189-198.
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16, 1-15.
- González-Gross, M., Gómez-Lorente, J.J., Valtueña, J., Ortiz, J.C. y Meléndez, A. (2008). The "healthy lifestyle guide pyramid" for children and adolescents. *Nutrición Hospitalaria*, 23, (2), 159-168.
- González-Meneses, A. (2012). Bases genéticas y moleculares de los tumores infantiles. *Pediatría Integral*. XVI, (6), 434-440.
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5, 2, 67-87.
- Hendrikse, W.H., Reilly, J.J. y Weaver, L.T. (1997). Malnutrition in a children's hospital. *Clinical Nutrition*, 16, (1), 13-18.
- Hernández, M. y Pedrón, C. (2004). Consideraciones especiales en el paciente pediátrico. En C. Gómez y A. Sastre. (Eds.), *Soporte Nutricional en el Paciente Oncológico*. Madrid: BMS.
- Institute of Medicine (2005). *From cancer patient to cancer survivor. Lost in transition*. Washinton, D.C.: The National Academic Press.
- Jiménez, R., Valdez, J., Rosell, E., Pedrayes, J.L., Peón, L., González, M.C., Chagues, O., Fernández, R. y Cabañas, R. (2010). Complejidades de la nutrición oncológica pediátrica. *Revista Gastrohnutp*, 12, 1, 15-23.
- Kondrup, J., Johansen, N., Bak, L., Larsen, I.H., Martinsen, A., Baerthsen, H., Bunch, E. y Lauese, N. (2002). *Clinical Nutrition*, 21, (6), 461-8.
- Lambruschini, N. (2010). El niño que no come. En Comité de Nutrición de la Asociación Española de Pediatría. *Manual Práctico de Nutrición en Pediatría*. Majadahonda (Madrid): Ergon.
- LeLeiko, N.S., Luder, E., Fridman, M., Fersel, J. y Bencov, K. (1986). Nutritional assessment of pediatric patients admitted to an acute-care pediatric service utilizing anthropometric measurements. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 10, (2), 166-8.
- Marreno, M.J. y Carballeira, M. (2002). Terapia de resolución de problemas en enfermos de cáncer. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 2, 1, 23-39.
- Marsé, P., Lobo, G. y Cervera, M. (2005). Implicaciones económicas de la desnutrición hospitalaria. En A. García, P.P. García, P. Marsé y M. Planas. (Eds.), *El Libro*

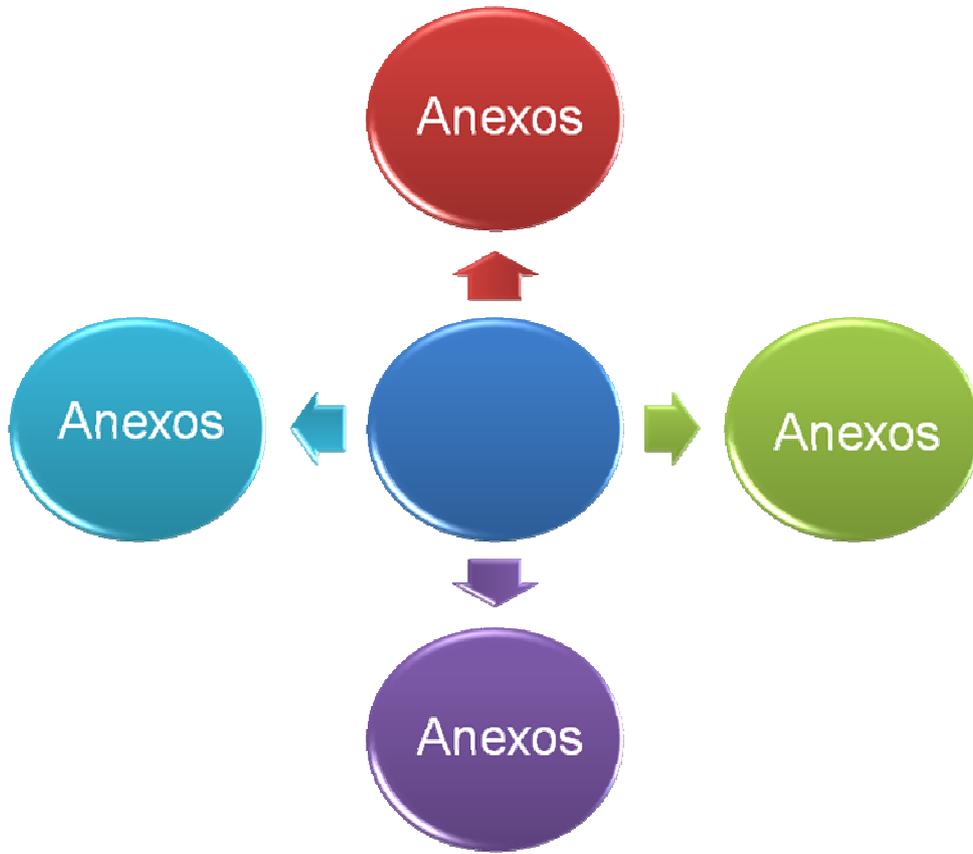
- Blanco de la desnutrición clínica en España*. Recuperado el 14 de enero de 2013 de http://www.senpe.com/IMS/publicaciones/libros/senpe_libro_blanco_desnutricion_05.pdf
- Martín, C., Domínguez, J., San Román, J., Fernández, M.E., Tapia, M. y Pomar, P. (2004). Estancia hospitalaria prolongada en pacientes con cáncer de cabeza y cuello: el impacto del estado nutricional y los problemas faríngeos. *Nutrición Hospitalaria*, 19, (3), 150-153.
- Martín, M., De Paz, R. y Hernández, F. (2006). Recomendaciones nutricionales en el paciente oncohematológico. *Nutrición Hospitalaria*, 21, (3), 375-385.
- Martínez, P., Durá, E., Andreu, Y., Galdón, M.J., Murgui, S. e Ibáñez, E. (2012). Structural validity and distress screening potential of the Hospital Anxiety and Depression Scale in cancer. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 12, 3, 435-447.
- Martos, M.J. y Pozo, C. (2011). Apoyo funcional vs. disfuncional en una muestra de pacientes crónicos. Su incidencia sobre la salud y el cumplimiento terapéutico. *Anales de Psicología*, 27, 1, 47-57.
- Martos, M.J., Pozo, C. y Alonso, E. (2009). *Relaciones interpersonales y adherencia al tratamiento en pacientes crónicos*. Almería: Editorial Universidad de Almería.
- Méndez, F.X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J. P. (2004). Intervención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1, (1), 139-154.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2005). *La Situación del Cáncer en España. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer*. Centro Nacional de Epidemiología e Instituto de Salud Carlos III.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2006). *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud*. Secretaría General de Sanidad y Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2010). *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud*. Plan General para el Sistema Nacional de Salud.
- Montes, F. (2005). *Resolución de problemas y toma de decisiones*. Alcalá de Guadaíra: MAD.
- Moral, J. y Martínez, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19, 2, 189-196.
- Moreno, J.M. y Pedrón, C. (2005). Desnutrición hospitalaria en los niños en España. En A. García, P.P. García, P. Marsé y M. Planas. (Eds.), *El Libro Blanco de la desnutrición clínica en España*. Recuperado el 9 de enero de 2013 de

http://www.senpe.com/IMS/publicaciones/libros/senpe_libro_blanco_desnutricion_05.pdf

- Peña, C. (2007). *Fortalecer el cuidado de la niñez con cáncer en Colombia mediante la información de un equipo multidisciplinario*. Universidad de Pamplona. Monografía para optar al Título de Psicología.
- Pérez de la Cruz, A. y Lobo, G. (2002). *Repercusiones de la desnutrición sobre los costes hospitalarios*. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Pollack, M.M., Wiley, J.S., Karter, R. y Holbrook, P.R. (1982). Malnutrition in critically ill infants and children. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 6, (1), 20-24.
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M.J., Alonso, E. (2011). Psychosocial consequences of childhood cancer, social support and health in parents of affected children. *Psychology & Health*, 26, sup2, 199.
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M.J., Alonso, E. y Cid, N. (2012). Repercussion of stress and social support on health/wellbeing in parents of children with cancer. *Psychology & Health*, 27, sup1, 168.
- Quiles, Y. y Terol, M.C. (2009). Evaluación de las dimensiones del apoyo social en pacientes con un TCA. *Spanish Journal of Psychology*, 12, 226-235.
- Rebolledo, M.L. y Alvarado, S. (2006). Distrés y cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39, (1), 52-58.
- Registro Nacional de Tumores Infantiles (2012). Cáncer infantil en cifras. Recuperado el 10 de octubre de 2012 de www.rticcc.org
- Registro Nacional de Tumores Infantiles y la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (2011). Informe de Resultados. Datos de Actividad de Registro.
- Sandín, B. y Chorot, P. (2003). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8, (1), 39-54.
- Schiavetti, A., Fornari, C., Guidi, R., Scioli, S., Varrasso, G., Maurizi, P. y Castello, M. (2001). A Prevalenza delle alterazioni dello stato nutrizionale in un campione di pazienti afferenti a un Day Hospital oncologico pediatrico. [Nutritional status disorders prevalence rates in a sample of pediatric oncology Day Hospital patients]. *Minerva Pediatrica*, 53, (3), 183-8.
- Seligman, M. (2011). *La vida que florece*. Barcelona: Ediciones B.
- Smith, P.E. y Smith, A.E. (1997). High-quality nutritional interventions reduce costs. *Health Financial Manage*, 51, 66-9.



- Spanier, G. B. (1989). *Dyadic Adjustment Scale manual*. North Tonawanda, NY: Multi-Health Systems.
- Spielberger, C , Gorsuch, R., Lushene, R., Vagg, P. y Jacobs, G. (1970). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Tai, E., Buchanan, N., Townsend, J., Moore, A. y Richardson, L.C. (2012). Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer, 118*, (19): 4884-91.
- Thaxter, G., Stevens, M., Craft, M. ICCCPPO Executive Committee; Childhood Cancer-Guidelines for Standards of Treatment & Care (2002). *34th Congress of the International Society of Paediatric Oncology*, 18-21 September. Porto, Portugal.
- Torrico, E., Santín, C., Andrés, M., Menéndez, S., y López, M. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *Anales de Psicología, 18*, (1), 45-59.
- Tosantos, G. y Rocandio, A.M. (1996). Evaluación nutricional y dietética de la alimentación en un hospital con servicio propio de cocina. *Nutrición Hospitalaria, 11*, 200-3.
- Vrijmoet-Wiersma, C.M.J., Egeler, R.M., Koopman, H.M. Bresters, D., Norberg, A.L. & Grootenhuis, M.A. (2010). Parental stress and perceived vulnerability at 5 and 10 years after pediatric SCT. *Bone Marrow Transplantation, 45*, 1102–1108.
- Weiss, C.H. (1975). *Investigación Evaluativa*. México: Trillas.



Anexo I: Revisión de las publicaciones y programas llevados a cabo por ONG's en el contexto del cáncer infantil⁶

ONGs	EDUCACIÓN	NUTRICIÓN	HABITOS DE VIDA	ECONÓMICO	CUIDADOS Y DUELO	ACOGIDA Y MEJORAS HOSPITALARIAS	INTERV. CLÍNICA	INFORMACIÓN NIÑOS/PADRES	OCIO Y TIEMPO LIBRE	INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL	SENSIBILIZACIÓN Y VOLUNTARIADO	FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN
F.E.P.N.C.	X						X			X		
ADANO (Navarra)	Observaciones: no existe información sobre Programas realizados; aunque sí describen actividades y eventos llevados a cabo. Las publicaciones divulgadas no son propias.											
ASPAÑO (Aragón)	X	X	X		X							
ASPANAFOHA (Álava)										X	X	X
ASPANION (Valencia)	X				X			X				
ASION (Madrid)								X				
ANDEX (Sevilla)	Observaciones: existe una pestaña denominada "Programas". Sin embargo, se trata de la descripción de actividades específicas desarrolladas por esta asociación. En cuanto a publicaciones disponibles en la Web, su autoría corresponde a otras asociaciones o autores particulares.											
AFACMUR (Murcia)	Observaciones: Los servicios no se encuentran enlazados a información adicional. Las actividades realizadas no se asocian a Programas específicos.											
AFANION (Castilla la Mancha)		X						X				
ARGAR (Almería)	Observaciones: distingue y describe las ayudas asistenciales que presta a las familias afectadas pero no existe ningún apartado sobre publicaciones ni sobre Programas.											
FARO (La Rioja)								X				
A.L.E.S. (Jaén)	Observaciones: no se encuentra la página Web.											
GALBAN (Asturias)				X		X	X	X	X		X	
	Observaciones: A pesar de que concretan propósitos y líneas de actuación asociados a cada uno de los Programas, al final de la pestaña "Programas" aparece un apartado denominado "objetivos". Con respecto a éstos último, algunos de ellos no se corresponden con los Programas anteriormente descritos. Finalmente, describen los resultados conseguidos; también de manera general.											
PYFANO (Castilla y León)	X						X		X	X	X	
"Pequeño valiente" (Gran Canaria)	X								X		X	
ADEX (Extremadura)	Observaciones: expone en su Web un apartado denominado "Proyecto de actividades" que a su vez se disgrega en "departamentos" y "áreas de actuación"; sin embargo sólo las menciona escuetamente. NO dispone de "área de publicaciones".											
F. Enriqueta Villavecchia (Barcelona)	X	X	X		X	X	X	X			X	X
AFANOC (Cataluña)	X	X	X		X			X				
	Observaciones: Distinguen entre servicios asistenciales pero no especifican Programas como tal.											
F. Josep Carreras contra la leucemia (Cataluña)						X						X
	Observaciones: en el apartado "Qué hacemos" aparecen una serie de servicios aunque sólo el Programa "Farreras Valenti" (orientado a apoyar la docencia en Hematología) viene definido como tal.											

⁶ Para mayor aclaración, se ha diferenciado entre Programas (denominados como tal por las propias asociaciones) "X" y publicaciones propias "X" realizadas; además se han incorporado observaciones puntuales en los casos en los que se ha visto necesario

Anexo II: Fuentes bibliográficas y audiovisuales (no especificadas en el apartado “Actividades”) correspondiente al Programa Psicoeducativo “El Sabor de la Vida”.

Alonso, M.A., Gómez, C. e Ibáñez, J. (2006). *Guía para educadores “Juega, come y diviértete con Tranqui”*. Navarra: Gobierno de Navarra. Departamento de Bienestar Social, Deporte y Juventud.

Animación - Comida Sana vs Comida Chatarra (2010, Diciembre 12). Archivo de Video. Recuperado el 26 de octubre de 2012 de <http://www.youtube.com/watch?v=vxICi528nsg>

Cruz Roja Española (2011). *Córtate. Tú decides*. Programa de Promoción y Educación para la Salud de Cruz Roja Juventud. Recuperado el 4 de octubre de 2013 de http://www.cruzrojajuventud.org/portal/page?_pageid=1139,16261267&_dad=portal30&_schema=PORTAL30

El aseo personal (2011, Febrero 5). Archivo de Video. Recuperado el 2 de octubre de 2013 de <http://www.youtube.com/watch?v=kb-f2DiAwTQ>

El cuidado de nuestro cuerpo (2011, Septiembre 20) Archivo de Video. Recuperado el 5 de octubre de 2012 de <http://www.youtube.com/watch?v=zVRsUg2Z6dM>

Fundación de la Industria de Alimentación y Bebidas (2004). *Campaña pedagógica “Nutrición, Actividad Física y prevención de la Obesidad”*. Recuperado el 20 de octubre de 2012 de <http://www.exponao.org/anim.htm>

González, M., Gómez, J.J., Valtueña, J. Ortiz, J.C. y Meléndez, A. (2008). La “pirámide del estilo de vida saludable” para niños y adolescentes. *Nutrición Hospitalaria*, 23, (2), 159-168.

Importancia de la alimentación y su relación con el ejercicio físico. (2012, Octubre 26). Archivo de Video. Recuperado el 7 de octubre de 2012 de <http://www.youtube.com/watch?v=h0R9WDqW1oM>

Junta de Andalucía (2004). *Programa de Alimentación Saludable*. Recuperado el 14 de octubre de 2012 de http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_1_vida_sana/alimentacion_equilibrada_actividad_fisica/material_ciudadano/alimentacion_escuela/piramide_alimentacion_didactica2.pdf

Junta de Castilla y León (2012). *Educacyl. Portal de Educación. Información On-line para la Comunidad Educativa de Castilla y León. “Supervitaminas”*. Consultado el 10 de octubre de 2012 de <http://www.educa.jcyl.es/zonaalumnos/es/recursos/aplicaciones-infinity/aplicaciones/supervitaminas>

La pirámide de la alimentación. Conocer la pirámide de la alimentación (2011, Mayo 5). Archivo de Video. Recuperado el 18 de octubre de 2012 de <http://www.youtube.com/watch?v=l3OlwfWcBH8>



Migas de pan (2011, Abril 26). Archivo de Video. Recuperado el 4 de octubre de 2013 de <http://www.youtube.com/watch?v=rM55xWifYUM>

Ministerio de Sanidad y Consumo y Ministerio de Educación y Ciencia (2007). *Programa PERSEO ¿Come sano y muévete!* Recuperado el 19 de octubre de 2012 de http://www.perseo.aesan.msssi.gob.es/es/alumnado/secciones/material_didactico.shtml

Nourish Interactive (2008-2013). Nourish Interactive. Recuperado el 22 de octubre de 2012 de <http://es.nourishinteractive.com/>

Nutrición infantil (2010, Mayo 27). Archivo de Video. Recuperado el 24 de octubre de 2012 de <http://www.youtube.com/watch?v=PTme5c-OMfE>

Promoviendo hábitos de vida saludable (2012, Marzo 8). Archivo de Video. Recuperado el 10 de octubre de 2012 de <http://www.youtube.com/watch?v=Ggh3biRxaY>

Segurito. Condición física. (2008, Julio 7). Archivo de Video. Recuperado el 5 de octubre de 2013 de <http://www.youtube.com/watch?v=2LpaSUpP2Ms>

Anexo III: Autorregistro semanal alimentario

Durante esta semana he tenido alguna de estas sensaciones:

	<i>Desayuno</i>	<i>Media Mañana</i>	<i>Comida</i>	<i>Merienda</i>	<i>Cena</i>
<i>Lunes</i>					
<i>Martes</i>					
<i>Miércoles</i>					
<i>Jueves</i>					
<i>Viernes</i>					
<i>Sábado</i>					
<i>Domingo</i>					

<i>Cambios en el gusto y olfato</i>		<i>Número de veces que lo he notado en el día</i>	<i>¿Qué hice para intentar que desapareciera?</i>	<i>¿Desapareció?</i>
<i>Sí</i>	<i>No</i>			
<i>Cambios en el apetito</i>		<i>Número de veces que lo he notado en el día</i>	<i>¿Qué hice para intentar que desapareciera?</i>	<i>¿Desapareció?</i>
<i>Sí</i>	<i>No</i>			
<i>Estreñimiento</i>		<i>Número de veces que lo he notado en el día</i>	<i>¿Qué hice para intentar que desapareciera?</i>	<i>¿Desapareció?</i>
<i>Sí</i>	<i>No</i>			
<i>Diarrea</i>		<i>Número de veces que lo he notado en el día</i>	<i>¿Qué hice para intentar que desapareciera?</i>	<i>¿Desapareció?</i>
<i>Sí</i>	<i>No</i>			
<i>Irritación de la boca, dolor de garganta o llagas bucales</i>		<i>Número de veces que lo he notado en el día</i>	<i>¿Qué hice para intentar que desapareciera?</i>	<i>¿Desapareció?</i>
<i>Sí</i>	<i>No</i>			
<i>Problemas de deglución</i>		<i>Número de veces que lo he notado en el día</i>	<i>¿Qué hice para intentar que desapareciera?</i>	<i>¿Desapareció?</i>
<i>Sí</i>	<i>No</i>			
<i>Nauseas y vómitos</i>		<i>Número de veces que lo he notado en el día</i>	<i>¿Qué hice para intentar que desapareciera?</i>	<i>¿Desapareció?</i>
<i>Sí</i>	<i>No</i>			
<i>Ressequedad de la boca o saliva espesa</i>		<i>Número de veces que lo he notado en el día</i>	<i>¿Qué hice para intentar que desapareciera?</i>	<i>¿Desapareció?</i>
<i>Sí</i>	<i>No</i>			
<i>Cansancio</i>		<i>Número de veces que lo he notado en el día</i>	<i>¿Qué hice para intentar que desapareciera?</i>	<i>¿Desapareció?</i>
<i>Sí</i>	<i>No</i>			

Anexo IV: Cuestionario *ad hoc* sobre estilos de vida en niños y adolescentes

CUESTIONARIO SOBRE ESTILOS DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES				
Contesta a las siguientes cuestiones sobre las actividades que realizas diariamente. Intenta ser sincero/a ya que esta información no será conocida por nadie más. Muchas gracias.				
1. Haces 5 comidas al día	Sí		No	
2. Todos los días realizas un desayuno completo en casa antes de ir a clase	Sí		No	
3. Normalmente tomas alimentos variados (cereales, verduras, pescados, carnes, lácteos, etc.)	Sí		No	
4. ¿Qué alimentos sueles comer frecuentemente?				
5. ¿Qué alimentos comes con menos frecuencia?				
6. Bebes agua en diferentes momentos del día	Sí	No	¿Cuánta?	
			Vasos:	
7. Normalmente comes corriendo y sin masticar mucho	Sí		No	
8. A lo largo del día repartes tu tiempo en estudiar (hacer los deberes, ir a clases, etc.), realizar deporte, jugar con tus amigos, etc.	Sí		No	
9. Prefieres quedarte en casa viendo la tele, leyendo o jugando a la videoconsola que salir a realizar ejercicio o pasear.	Sí		No	
10. ¿A qué hora te acuestas y te levantas?	Me acuesto a las:		Me levanto a las:	
11. ¿Cuántas veces te lavas los dientes al día?	Nº de veces:			
12. Te duchas:	Todos los días	Cada dos días	Otra opción	
13. Has tenido algún accidente en casa (me he quemado, me he cortado, etc.)	Sí	No	Especificar:	
14. Cuando caminas por la calle, ¿sigues las normas como peatón (cruzas por los pasos de cebra, cuando el semáforo está en verde, etc.)?	Sí		No	
15. Has probado el tabaco	Sí		No	
16. Consumes tabaco...	Nunca	Los fines de semana	Casi todos los días	Todos los días
17. Has probado el alcohol	Sí		No	
18. Consumes alcohol...	Nunca	Los fines de semana	Casi todos los días	Todos los días
19. Has probado otras drogas ¿Cuál/cuáles?	Sí		No	
20. Consumes otras drogas...	Nunca	Los fines de semana	Casi todos los días	Todos los días

Anexo V: Cuestionario *ad hoc* de opinión/satisfacción con el Programa (para niños y adolescentes)

Tengo _____ años		Soy: un chico <input type="checkbox"/> una chica <input type="checkbox"/>		
Haz un círculo alrededor del dibujo que mejor describe tu respuesta				
1. Este taller me ha ayudado a conocer los nutrientes que son necesarios para mi crecimiento				
2. Me ha quedado claro cuáles son los hábitos de vida más saludables				
3. Este taller me ha servido para estar activo y saludable				
4. Me lo paso bien haciendo las actividades				
5. Les diría a mis amigos que hicieran el taller				
6. ¿Qué es lo que más te ha gustado del taller?				
7. ¿Qué es lo que cambiarías?				

Anexo VI: Cuestionario *ad hoc* de satisfacción con el Programa (dirigido a padres)

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN CON EL TALLER SOBRE HÁBITOS DE ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN CORRESPONDIENTE AL PROGRAMA “EL SABOR DE LA VIDA...”						
Sexo: <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer	Edad:					
Edad de su hijo/a:	Denominación del tipo de patología:					
Conteste a las siguientes cuestiones teniendo en cuenta que “1” significa “totalmente insatisfecho/a” y “5” “totalmente satisfecho/a”.	1	2	3	4	5	NS/NC
Expresa su grado de satisfacción con:						
El tiempo de duración de la actividad						
La información proporcionada						
La claridad de las explicaciones						
Los medios utilizados						
La actividad ha cubierto sus expectativas	Sí	No	¿Por qué?			
	1	2	3	4	5	NS/NC
En general, ¿cuál es su grado de satisfacción con el taller?						



Anexo VII: Ficha de Registro de Módulos

Ficha de Registro Observacional			
Objetivo		Actividad	
Nº de sesión	Nº Participantes	Sexo	Edad
EN EL CASO DE NIÑOS Y ADOLESCENTES			
Grado de participación (implicación)			
“0”= No quiere realizar la actividad.	“1”= No puede participar por motivos médicos, efectos secundarios de los tratamientos, etc.	“2”= Realiza la actividad pero manifiesta su preferencia por cambiar de tarea o signos de aburrimiento y/o distracción.	“3”= Manifiesta su acuerdo en cuanto a participar en la actividad, se muestra activo y motivado y sigue correctamente las instrucciones marcadas.
EN EL CASO DE PROGENITORES			
Nº de intervenciones realizadas		Observaciones:	

Anexo VIII: Versión reducida del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (González y Landero, 2007)

CUESTIONARIO SEMIESTRUCTURADO

El presente cuestionario se dirige a analizar las estrategias de afrontamiento que desarrolla como padre/madre en su vida cotidiana. Es importante que sepa que el cuestionario es individual y anónimo, su nombre no aparecerá en ningún documento, por lo que le pedimos que responda con total sinceridad. GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

1. Sexo: Hombre Mujer
2. Su edad:..... años Edad de su hijo:.....años
3. Estado civil
 Soltero/a Separado/a, divorciado/a
 Casado/a Viudo/a
4. Familiares con los que vive:
 Esposo/a o pareja Hermanos/as
 Hijos/as n°:... Otros:.....
 Padres Vivo solo/a
5. Nacionalidad:.....
6. Nivel de estudios: Sin estudios E. Primarios E. Secundaria/
Bachillerato/ FP Universitarios
7. Trabajo actual:.....
8. ¿Padece usted en la actualidad algún tipo de enfermedad que haya sido diagnosticada? Si No
¿Cual/es?.....
9. Tipología de cáncer que padece su hijo/a:.....
10. Fecha aproximada del diagnóstico: mes.....año.....
11. Tipo de tratamiento: Quimioterapia Radioterapia Cirugía
12. ¿Su hijo/a ha experimentado un trasplante? Si No
13. Situación actual de su hijo con respecto al tratamiento: Ingreso Ambulatorio

Revisión Tratamiento Fuera del tratamiento

A continuación se describen formas de pensar y de comportarse que la gente suele emplear para afrontar los problemas o situaciones estresantes que ocurren en la vida. Para contestar debe leer con detenimiento cada una de las formas de afrontamiento y *recordar en qué medida Vd. la ha utilizado cuando ha tenido que hacer frente a situaciones de estrés relacionadas con la enfermedad de su hijo/a.*

Para contestar, lea cada una de las cuestiones y señale con una "x" la opción de respuesta que más se ajuste a su experiencia. Para ello, tenga en cuenta que "0" significa "nunca"; "1"= "pocas veces"; "2"= "a veces"; "3"= "frecuentemente"; "4"= "casi siempre"					
¿Con qué frecuencia...?					
1. Me convencí que hiciera lo que hiciera las cosas siempre me saldrían mal	0	1	2	3	4
2. Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema	0	1	2	3	4
3. Cuando me venía a la cabeza el problema, trataba de concentrarme en otras cosas	0	1	2	3	4
4. Asistí a la Iglesia	0	1	2	3	4
5. Intenté sacar algo positivo del problema	0	1	2	3	4
6. Me concentré en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema	0	1	2	3	4
7. Establecí un plan de acción y procuré llevarlo a cabo	0	1	2	3	4
8. Me comporté de forma hostil con los demás	0	1	2	3	4
9. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema	0	1	2	3	4
10. Acudí a la Iglesia para rogar que se solucionase el problema	0	1	2	3	4
11. Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación	0	1	2	3	4
12. Agredí a algunas personas	0	1	2	3	4
13. Procuré no pensar en el problema	0	1	2	3	4
14. Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones concretas	0	1	2	3	4
15. Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver el problema	0	1	2	3	4
16. Experimenté personalmente eso de que "no hay mal que por bien no venga"	0	1	2	3	4
17. Me irrité con alguna gente	0	1	2	3	4
18. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara cuál sería el mejor camino a seguir	0	1	2	3	4
19. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema	0	1	2	3	4
20. Procuré que algún familiar o amigo me escuchara cuanto necesité manifestar mis sentimientos	0	1	2	3	4
21. Acudí a la Iglesia a poner velas o rezar	0	1	2	3	4

Anexo IX: Consentimiento informado**NOTA INFORMATIVA Y AUTORIZACIÓN "REALIZACIÓN DE GRABACIÓN"**

ARGAR en cumplimiento de la Ley Orgánica de Protección de Datos (L.O.P.D 15/1999), le informa de que sus datos personales y los relativos a su hijo/a han sido incorporados a los ficheros **SOCIOS, Y/O AFECTADOS** de la Asociación. La finalidad de éste es poder realizar una eficaz gestión de los servicios prestados a nuestros afectados. Dichos datos personales serán cedidos únicamente a la Junta de Andalucía (programa Séneca) y aquellos organismos privados a los que por razones de obligaciones legales y para la prestación de los servicios a desarrollar, así haya que hacerlo.

Así mismo:

Autorizo la grabación de las sesiones en las que participe (por los medios de captación de voz) por parte de Blanca Bretones Nieto con NIF: 75.233.512-Y, cuya finalidad es única y exclusivamente presentar la información recopilada y los resultados obtenidos en el Máster en Intervención Psicológica en Ámbitos Clínicos y Sociales, en congresos y publicaciones científicas sin ánimo de lucro y en su tesis doctoral.

Argar no se hace responsable de posibles malos usos que se pudieran realizar por personas o entidades ajenas a la Asociación.

Los afectados podrán ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, frente al Responsable del Fichero en la dirección siguiente:

Ctra. De Ronda 216.04008.Almería.

Nombre del usuario del Programa:

N.I.F:

FECHA:

FIRMA:

DOCUMENTACIÓN LEGAL

ARGAR

1. ACUERDOS DE CONFIDENCIALIDAD PARA PERSONAL EN PRÁCTICAS.

En Almería, a de de 20

Según establece el Art. 10 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, cualquier persona que intervenga en el tratamiento de datos de carácter personal está obligada al secreto profesional respecto de los mismos y al deber de guardarlos.

Atendiendo a lo anterior, **BLANCA BRETONES NIETO** con D.N.I. 75233512-Y como personal en prácticas autorizada por **ARGAR** para el tratamiento de dichos datos, acepta y se obliga al cumplimiento de las siguientes estipulaciones:

1- Sobre los datos de carácter personal que se contengan en los ficheros automatizados o no de **ARGAR** e inscritos en la Agencia Española de Protección de Datos, guardará la máxima confidencialidad, obligándose a no publicarlos y a no cederlos en todo o en parte a terceros, directa o indirectamente.

2- Atenderá a las instrucciones de **ARGAR** para proceder a un correcto tratamiento de los datos, evitando especialmente copiar o guardar, total o parcialmente, copia alguna de los mismos o de cualquier otra información a la que tenga acceso por la función que desarrolle en la empresa, con independencia del soporte en el que se contengan los datos.

3- Deberá respetar las medidas técnicas y organizativas que implante **ARGAR** para garantizar la seguridad de los datos, y en especial a no trasladar fuera de los locales de la empresa documentación alguna contenedora de datos sin la autorización previa y expresa del responsable del fichero.

4.- Sólo podrá acceder a aquellos datos que le sean necesarios para el correcto desarrollo de sus funciones y obligaciones.

5.- En caso de vulnerar las obligaciones descritas, se le exigirá responsabilidad, pudiendo ser sancionada por las infracciones cometidas según se establece en la Ley 15/1999.

6.- Las obligaciones contenidas en este acuerdo tienen carácter indefinido y subsistirán con posterioridad a la finalización de la relación contractual que nos une.

7.- Tal y como garantiza la citada Ley, la empresa reconoce la obligación de guardar la confidencialidad de los datos personales del personal en prácticas que figuran en este acuerdo, así como los derivados de la relación laboral, pudiendo en cualquier momento acceder al fichero denominado **PERSONAL**, en el que se almacenan sus datos con la finalidad de solicitar y obtener la rectificación, modificación, cancelación u oposición de sus datos personales, dirigiéndose mediante cualquier medio de comunicación gratuito ante el responsable del fichero, dichos datos serán automáticamente cancelados una vez finalizada la relación laboral, siendo suprimidos definitivamente al vencimiento de las obligaciones legales existentes (Organismos Públicos con competencia en la materia); asimismo, autoriza a **ARGAR** a ceder los datos de carácter personal contenidos en el mencionado fichero a las organizaciones (públicas o privadas) a las que por exigencias contractuales o legales así haya que hacerlo.

8.- Así mismo, la abajo firmante queda autorizado a acceder a los datos contenidos en **TODOS** los ficheros, y reconoce haber recibido el **MANUAL DE SEGURIDAD** en materia de protección de datos.

Encontrándolo conforme a lo por ellas querido, ambas partes firman el presente acuerdo por duplicado ejemplar y a un solo efecto, en el lugar y fecha ut supra.

ARGAR

Fdo: BLANCA BRETONES NIETO

Anexo X: Adaptación del Modelo de Solución de Problemas y Toma de Decisiones



Anexo XI: Cuestionario *ad hoc* de opinión/satisfacción con el Programa

Una vez concluido el taller sobre estrategias de afrontamiento del estrés en el que has participado, sería de gran interés contar con tu opinión en relación al funcionamiento del mismo. Por ello, es importante que respondas a las cuestiones que se presentan a continuación, siendo lo más sincero/a posible. Muchas gracias por tu participación.

Sexo: <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer	Edad:				
Contesta con una "x" teniendo en cuenta que "1" significa "totalmente en desacuerdo" y "5" "totalmente de acuerdo".	1	2	3	4	5
MI PARTICIPACIÓN EN ESTE TALLER ME HA PERMITIDO:					
1. Conocer algunas estrategias útiles para el afrontamiento del estrés	1	2	3	4	5
2. Identificar las fases a seguir a la hora de solucionar mis problemas diarios	1	2	3	4	5
3. Aprender a tomar conciencia de mis propias emociones	1	2	3	4	5
4. Comenzar a pensar en las cosas buenas del día a día	1	2	3	4	5
5. Valorar mis cualidades personales positivas	1	2	3	4	5
6. En general, me ha proporcionado herramientas necesarias para hacer frente a las situaciones de estrés	1	2	3	4	5

Además de lo anterior, asistir a las diferentes sesiones me ha resultado útil para:

¿Qué aspectos cambiarías del taller?

Finalmente, contesta con una "x" teniendo en cuenta que "1" significa "totalmente insatisfecho/a" y "5" "totalmente satisfecho/a".	1	2	3	4	5
Expresa tu grado de satisfacción con:					
La información proporcionada	1	2	3	4	5
La duración del taller	1	2	3	4	5
Los contenidos abordados	1	2	3	4	5
La claridad de las explicaciones	1	2	3	4	5
Los medios utilizados	1	2	3	4	5
En general, ¿cuál es tu grado de satisfacción con el taller?	1	2	3	4	5
La actividad ha cubierto tus expectativas	Sí			No	
¿Por qué?					

