

TRABAJO FIN DE GRADO



**Formación al personal de
enfermería para el apoyo a padres
con hijos oncológicos**

Autor: Mario Guardia Contiñas
Directora: María Dolores Redín Areta
Titulación: Grado de enfermería
Curso Académico: 2013-2014
Convocatoria de Defensa: Junio 2014

RESUMEN

La leucemia en niños, en nuestra sociedad de hoy en día supone un problema que en muchas ocasiones conlleva una pérdida de calidad de vida en las familias afectadas por dicha enfermedad. Esto genera un factor precipitante en el entorno que puede llevarles a un riesgo para su propia salud como cuidadores principales, en los que se observa una carga PSICOCOGNITIVA-CONDUCTUAL muy importante. Estos padres, son propensos a padecer enfermedades de tipo psicológico como depresiones, estrés, apatía y abandono. Esto conlleva a una mayor existencia de negatividad, que puede llegar a originar un ámbito poco adecuado para la salud y bienestar del niño durante el proceso de la enfermedad.

El autor de este proyecto propone como grupo diana al personal de enfermería oncológica pediátrica, para elaborar una formación en terapias complementarias con el objetivo de lograr con eficacia, eficiencia y efectividad la situación que estos padres sufren.

PALABRAS CLAVES: Leucemia, padres y niños oncológicos, estrés, afrontamiento, depresión, terapias alternativas, musicoterapia, técnicas de relajación.

ABSTRACT:

Leukemia in children, in our society today is a problem that often leads to a loss of quality of life in families affected by the disease. This generates a precipitating factor in the environment that can lead to a risk to their own health as primary caregivers, which shows a very important PSICOCOGNITIVA-BEHAVIORAL load. These parents are likely to suffer from psychological diseases such as depression, stress, apathy and neglect. This leads to a greater existence of negativity, which can cause a sphere little suited for the health and welfare of the child during the process of the disease. The author of this Dissertation proposes as a target group of pediatric oncology nursing staff, to develop training in complementary therapies in order to achieve effectiveness and efficiency the situation faced by these parents.

KEY WORDS:

Leukemia, parents, stress, coping, depression, alternative therapies, music therapy, relaxation techniques

ÍNDICE

	<u>Páginas</u>
I. Introducción.....	1-5
II. Objetivos.....	6
III. Metodología.....	7-9
A. Búsqueda Bibliográfica	
B. Consideraciones éticas del proyecto	
IV. Propuesta de Mejora.....	10-19
A. Formación básica en terapias alternativas.	
1. Musicoterapia	
2. Técnicas de relajación guiada	
B. Propuesta de formación para el personal de enfermería en técnicas de relajación y musicoterapia.	
1. Programa de formación del personal de enfermería	
> Análisis del problema	
▪ Identificación del problema	
> Identificación del grupo diana.	
> Identificación de actitudes y expectativas de auto-eficacia.	
2. Programación de actividades: Talleres.	
> ¿A quién van dirigidas las actividades educativas?	
> Objetivos	
> Contenido	
> Talleres	
> Recursos	
> Cronograma de implantación para enfermería	
V. Discusión.....	20-21
A. Mapa DAFO	
B. Reflexiones que parten del mapa de situación DAFO	
VI. Conclusiones.....	22
VII. Autoevaluación.....	23
VIII. Agradecimientos.....	24
IX. Bibliografía.....	25-26
X. Anexos.....	27-30
Anexo 1. Cuestionario al personal de enfermería	
Anexo 2. Cuestionario para padres	
Anexo 3. Cronograma de elaboración del proyecto	

I. INTRODUCCIÓN

La elaboración del proyecto que aquí se presenta está centrada en la observación de la atención que ofrece el personal de enfermería a los padres de niños diagnosticados de leucemia durante su ingreso hospitalario. Asimismo, la propuesta de mejora, basada en terapias complementarias, se diseña para dotar de nuevas herramientas a los profesionales de enfermería en el cuidado que realizan a estos padres, y es partiendo del cuidado que el autor del presente TFG se acerca a contemplar estos estudios para aplicarlos desde la enfermería.

La supervivencia de cáncer infantil ha evolucionado de forma muy positiva a lo largo de los últimos años alcanzando índices de curación que llegan al **73%** gracias a los avances conseguidos en las técnicas diagnósticas y, fundamentalmente, al desarrollo de los distintos tipos de tratamiento. *Aun así, el cáncer es la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, superada sólo por los accidentes.* ^[1-3]

Tabla 1: Relación entre el número de casos y porcentaje de supervivencia del cáncer infantil. SEOP ^[3]

Tipo de cáncer	Nº de casos por millón de sujetos 0 a 19 años	% de supervivencia después de 5 años de tratamiento
Leucemias	36,2	70
Tumores cerebrales	26,3	60
Linfomas de Hodgkin	13,9	92
Linfomas no Hodgkin	7,0	70
Tumores óseos	8,8	65
Sarcomas p. blandas	11,0	70
Tumores c. germinales	10,3	88
Neuroblastomas	8,0	60
Tumores renales	6,5	89
Retinoblastomas	2,8	90
Otros	15,8	-
TOTAL	151,4	75

Los padres en relación con el proceso de afrontar esta nueva situación, se ven en la necesidad de abordar diferentes tipos de problemas entre los que se destacan:

- Problemas de tipo afectivo

Situaciones que derivan del fuerte impacto que genera la enfermedad, tanto en el ámbito familiar como en el entorno cercano a la familia. Esto puede desencadenar:

- Melancolía y depresión
- Disminución del apetito
- Insomnio
- Irritabilidad
- Disminución del libido sexual

A nivel más profundo este problema cursa con emociones de culpabilidad, falta de autoestima social, capacidad de poder atender a su hijo, etc.

- Problemas de tipo comunicativo:

Los padres tienden a ser introvertidos con el tema o por el contrario, pueden exteriorizar la situación en la que se encuentran. Pero dicho proceso está condicionado por la expresividad de las personas y las fases de adaptación a la nueva situación, el distinto tiempo para asimilarla y evolucionar.

- Problemas de gestionar la enfermedad:

El cambio en el estilo de vida que supone gestionar la enfermedad del hijo genera, en los padres, la necesidad de organizarse para coordinar las consultas, tratamientos, pruebas, cambios en el hogar etc.... Esto puede llevarle a una dinámica de toma de decisiones que les conduzca a la desesperación.

- Problemas de tipo cognitivo:

Los valores y creencias que se experimentan en este tipo de problema, suelen hacer pensar a los padres acerca de la muerte, el sentido de la vida y si merece la pena vivir después de que ya no esté ese hijo y cuestionarse la fe en Dios si son creyentes.

Por su parte, los niños con esta patología, en función de su edad, están alerta y pueden captar indicadores de tipo:

- Comunicación no verbal de gestos y actitudes preocupantes de los padres.
- Importancia y reiteración de pruebas diagnósticas.
- La propia hospitalización es un factor estresante.
- Etc.

A los padres el momento de confirmar el diagnóstico al niño les genera una enorme angustia y pueden llegar a manifestar negación a transmitirle al niño la información sobre enfermedad que está padeciendo. En muchas ocasiones, esta actitud está motivada por el temor a ocasionarles mayores problemas, miedos y temores, optando, a veces, por encubrir u ocultar al niño su enfermedad. Pero el niño tarde o temprano se dará cuenta de lo sucedido y se sentirá engañado por su familia.

Los padres juegan un papel fundamental en el cuidado del niño/a enfermo. Mejorar sus estados psicognitivos-conductuales, tanto en el momento de abordar la nueva situación a la que se enfrentan, como a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, va a resultar una pieza clave en el cuidado del niño, aumentando de forma clara, la eficacia de los cuidados que los profesionales realicen a los niños.

A la hora de **cuidar a las familias** al inicio de un diagnóstico de estas características, se debería escoger un plan de actuación que pueda recoger, entre otras cosas, el apoyo al afrontamiento de la enfermedad, que degenera, en muchos casos, en un cuadro clínico de depresión por agotamiento emocional y en la incapacidad de llevar a cabo la ardua tarea de cuidar al niño.

“Para el trabajo psicoeducativo con niños enfermos de cáncer y sus familias, en muchos hospitales en España, existe un servicio de apoyo que se ofrece por la Asociación Española contra el Cáncer (AECC). El protocolo de actuación de su personal técnico destacado en los hospitales está basado en las 5 fases por las que pasa el proceso terapéutico de las enfermedades oncológicas:

- a) hospitalización inicial;
- b) diagnóstico;
- c) tratamiento médico;
- d) mantenimiento;
- e) situaciones de crisis.

Este servicio de APOYO debería estar orientado a desarrollar un conjunto de acciones profesionales dirigidas a atender las demandas y necesidades de los 3 agentes principales implicados:

- a) los niños y niñas enfermos son los principales destinatarios del servicio;*
- b) sus familias (principalmente padres y hermanos, aunque no sólo) contexto básico de atención;*
- c) el personal sanitario y los otros profesionales en contacto con los niños” [1]*

El desarrollo de estrategias de afrontamiento: situación actual en España

El desarrollo de estrategias de afrontamiento orientadas a los padres, puede enfocarse en el uso de terapias alternativas, definidas por la OMS como: *“un conjunto amplio de prácticas de atención de salud que no forman parte de la propia tradición del país y no están integradas en el sistema sanitario principal”.* [4]

Dentro de estas terapias complementarias/alternativas podemos observar la Musicoterapia, Yoga, Tai chi, Reiki, Risoterapia, Hidroterapia, Delfinoterapia, Aromaterapia, entre otras.

La Musicoterapia está comenzando a tenerse en cuenta en España, ya que varios hospitales la han incluido como tratamiento complementario para diversas situaciones que tienen que ver con el ámbito hospitalario. Se consideran destacables en este proyecto, el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid) , el Hospital Universitario de La Paz (Madrid) y el Hospital Universitario Materno Infantil Sant Joan de Déu, (Barcelona).

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús: [5]

Gracias a la colaboración de este hospital junto con la fundación Caíco, se ha puesto en marcha un nuevo proyecto de musicoterapia, debido al excelente balance de esta actividad tanto a su inicio como hasta ahora, que son ya más de 80 pacientes los que participan en dicho proyecto, en colaboración con sus familias. Esto anima a la institución a continuar, con el fin de ayudar a los pacientes a superar la enfermedad. Se debe destacar en las sesiones impartidas, la utilización de diferentes instrumentos escolares como xilófonos, panderos, triángulos, claves, crócalos, la propia voz (sonoro-vocal), etc. Además, se utiliza tanto la música moderna como ciertas músicas clásicas adaptadas a la edad de niño para acompañamiento de los instrumentos.

“El objetivo de la Fundación Caíco es ayudar a las familias cuyas vidas se ven interrumpidas por el cáncer infantil. Por esta razón, desde el año 2003 realizan diferentes acciones para paliar problemas sociales, psicológicos y económicos que surgen a partir del diagnóstico de la patología e invierten en proyectos que tienen como objetivo desarrollar

proyectos de investigación y crear becas de formación de profesionales en oncología, a través de un trabajo en el ámbito psicomotor, socio-afectivo y cognitivo”.

El Hospital Universitario de La Paz: ^[6]

El hospital la Paz cuenta con un programa de musicoterapia que tuvo su inicio en el 2003 en el servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos consolidándose este como programa terapéutico y ampliándose sucesivamente hacia los servicios de Nefrología (Diálisis), Oncología Pediátrica, trasplantes y algunas unidades del Servicio de Neonatología.

“Hasta ahora, en este centro sanitario de la Comunidad de Madrid, se ha prestado atención directa por los musicoterapeutas a cerca de 4.000 niños y los primeros resultados del estudio constatan una mejora en el estado físico y psicológico del paciente, así como otros efectos positivos relacionados directamente con indicadores clínicos, como pueden ser el aumento de la saturación de oxígeno o la disminución de la frecuencia cardíaca”

Esta institución ha comenzado a desarrollar además la musicoterapia para las familias y cuidadores de pacientes afectados de Alzheimer, atendidos por la unidad de Neurología de dicho hospital. Su finalidad radica en disminuir la carga emocional y la ansiedad que conlleva el cuidado de estos pacientes durante su proceso patológico.

Hospital Universitario Materno Infantil Sant Joan de Déu, en Barcelona: ^[7]

Este hospital ha desarrollado un programa denominado hospital amic, que recoge una amplia variedad de técnicas alternativas de apoyo a los niños con cáncer. Uno de los compromisos de este programa es la disponibilidad de profesionales formados en técnicas para afrontar situaciones estresantes y minimización de la ansiedad.

Dentro de estas terapias complementarias se pueden observar las siguientes:

- El arte como ayuda a la terapia: creando para expresar el mundo interior.
- Child life (programa Diver): reduciendo el miedo.
- Voluntarios: compañías solidarias.
- Payasos de Hospital: La terapia de la sonrisa.
- Terapia asistida con animales: emoción y eficacia.

- **Musicoterapia: el mejor sonido del hospital:** Está a cargo de la Asociación Ressò de Musicoterapia sin ánimo de lucro. Esta asociación, basándose en tres proyectos, realiza el programa Música en el hospital: *“Red de musicoterapia”: Atención individualizada a los niños hospitalizados y sus familiares. Haz ECO: Ciclo de conciertos mensuales en fechas señaladas .Músicos en el hospital: Audiciones en directo en espacios de estrés.”*

Para la justificación de esta mejora del proyecto, se debe considerar que surge al ser el autor de este proyecto contratado en el Hospital Virgen del Camino para desempeñar la función de técnico dietista y que abarcaba dentro del hospital la planta 4ª Infantil, pudo observar la realidad que vivían las familias ante el ingreso de un hijo diagnosticado de leucemia. Interesado por el tema, preguntó en la planta sobre protocolos de cuidado a los padres y, constató, que no se sigue ningún protocolo de enfermería hacia esos padres. Para completar la recogida de información, de forma previa al inicio de la realización del presente trabajo, acudió a la asociación ADANO. Pudo entrevistarse con la trabajadora

social quien corroboró sus impresiones sobre las situaciones que viven los padres de niños con cáncer.

II. OBJETIVOS

Dentro del contexto de la atención de enfermería en el Complejo Hospitalario de Navarra a las familias y los niños ingresados en la 4ª planta Infantil, sección de oncología infantil, se propone:

OBJETIVO GENERAL:

- **Mejorar la atención de enfermería a los padres, durante el periodo de ingreso de los niños en el servicio de oncología.**

OBJETIVO ESPECIFICOS:

- **Recoger y analizar información sobre este tema**
- **Preparar el material de formación básica sobre técnicas alternativas dirigido al personal de enfermería de hospitalización de oncología infantil.**
- **Elaborar una propuesta de formación en técnicas de relajación y musicoterapia para ampliar los recursos de enfermería en el cuidado a la familia del niño oncológico.**

III. METODOLOGÍA

A. Búsqueda Bibliográfica:

En la propuesta de este proyecto se ha realizado una revisión de diferentes documentos sobre el cáncer en niños, la repercusión de este diagnóstico en los padres, la musicoterapia y las técnicas de relajación como terapias alternativas para el afrontamiento eficaz. Se ha realizado una búsqueda en diferentes bases de datos como Medline, Dialnet, IME, Google Académico; y en las páginas web de la OMS, de los hospitales: Hospital Universitario Materno Infantil Sant Joan de Déu, en Barcelona, Hospital Universitario La Paz (Madrid) y Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid). Las palabras clave que se utilizaron para la búsqueda de estos documentos fueron: musicoterapia, terapias alternativas, leucemia, padres con hijos oncológicos, técnicas de relajación, afrontamiento, estrés, depresión. Se excluyeron todos aquellos documentos publicados en idiomas distintos al castellano. La búsqueda se acoto a los artículos correspondientes a los últimos 5 años.

Dentro de los documentos bibliográficos revisados para la propuesta de este trabajo, se reseña aquellos que contienen la información clave para el estudio de ésta propuesta. Estos son:

- *Zabalza Cerdeiriña M. A., Muñoz Cadavid M. A., Lois Ferradás Blanco R. Atención a la diversidad: apoyo psicopedagógico a niños/as oncológicos y sus familias. Santiago de Compostela Abril 2011 ISBN 978-84-9887-760-1 (edición digital pdf).* Tesis donde recoge información acerca de los tutores de hijos diagnosticados de leucemia, En este documento se valoran los aspectos psico-cognitivos, y conductuales de los padres y madres afectados por esta patología.
- *Guijarro Expósito A. Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres, 2009/10. HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES/18 I.S.B.N.: 978-84-7756-971-8* Documento en el que se refleja los aspectos de afrontamiento como estructuras sociales, y estrategias para su mejora.
- *Yillalet Arias Torres V. Musicoterapia: influencia psicológica de la música en el ser humano y su aplicación como terapia (tesis presentada como parte de los requisitos para optar al Grado Académico de Licenciado en Acústica, y al Título Profesional de Ingeniero Acústico). Valdivia-Chile 2008. Universidad Austral de Chile.* El trabajo analiza la musicoterapia como ciencia multidisciplinaria que utiliza el sonido y la música como medio terapéutico, para la mejora de la calidad de vida de las personas y bienestar de sus necesidades físicas, psíquicas, cognitivas y sociales. De este documento se ha escogido entre las múltiples definiciones de musicoterapia, la del autor Rolando O. Benenzon, musicoterapeuta argentino; y referencias de lo que la música hace con su sonido, ritmo, armonía, melodía, etc. en el comportamiento de las personas y cómo esta puede mejorar su bienestar.
- *Puig Llobet M., Lluch Canut M. Eficacia de la musicoterapia en el contexto de la promoción de la salud mental. Metas de enfermería Noviembre 2012; 15(9):58-61.*

En éste artículo se recoge un estudio descriptivo y transversal de personas adultas sanas con el objetivo principal de evaluar la eficacia de la intervención de la musicoterapia, según la taxonomía NIC.

- *Morales Manterola L.M. Musicoterapia y medicina. Musicoterapia en el ámbito hospitalario. Revista del hospital Italiano de Buenos Aires Vol.33/Nº 1/Marzo 2013.* Este artículo presenta la musicoterapia desde el abordaje de la musicoprofilaxis como coadyuvante de tratamientos médicos clínicos y quirúrgicos. Se debe reseñar de este documento la información que aporta sobre la existencia en España de dos hospitales que trabajan con musicoterapeutas; y sus beneficios.
- *Soria-Urios G., Duque P., García-Moreno J.M. Música y cerebro (II): evidencias cerebrales del entrenamiento musical. Rev. Neurol 2011; 53 (12): 739-746.* En éste documento se habla de cómo la música interviene en el cerebro y su activación puede resultar muy provechosa en el tratamiento de diversos síndromes y enfermedades, ya sea rehabilitando o bien estimulando conexiones neuronales alteradas.
- *Alvarenga de Vega M.A., Orellana Orellana S.I. Diseño de un programa de intervención psicológica dirigido a Padres/ madres de familia o responsables de niños/as que sufren de cáncer, dentro de la unidad de oncología del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom, septiembre de 2011. Universidad de El Salvador Facultad de Ciencias y Humanidades Departamento de Psicología. Presenta una propuesta para aliviar aquellos estados cognitivos, psicoeducativos, emocionales y conductuales, de la familia y la pareja. Este documento ha servido de orientación para la programación de esta propuesta, concretamente, para el diseño de los talleres sobre técnicas de relajación guiadas.*

B. Consideraciones éticas del proyecto

En este proyecto se contemplan los 4 principios básicos de la bioética, explicándose en cada uno de ellos, lo que recogen y las funciones a las que van dirigidas, procurándose en todo momento que se respeten los derechos de los niños enfermos, de sus padres y del personal de enfermería encargado de su cuidado. Estos son:

1^{er} Principio: AUTONOMIA:

Este principio ético recoge que todo ser humano está obligado moralmente a respetar a cada persona en su individualidad, en sus valores, deseos, ilusiones y preferencias. Con ello, se pretende hacer referencia a que tanto los padres como su hijo enfermo, tienen la autonomía suficiente para decidir en lo que se refiere a valores y creencias, tomas de decisiones que conlleve el proceso de la enfermedad, búsqueda de información y de conocimientos que puedan ser aportados por los equipos multidisciplinares, investigación de las nuevas terapias alternativas, etc.

2º Principio: BENEFICENCIA:

Con este principio, el personal sanitario está obligado no solo a no hacer el mal, sino a buscar el bien del paciente y la comunidad. En muchas ocasiones este principio se contrapone con el de autonomía, por el enfoque paternalista por parte de los profesionales de la sanidad, que actúan buscando que los pacientes se conciencien en tomar sus propias decisiones pero también dejándose aconsejar por aquellos que pueden mejorar su calidad de salud, etc. Con esto se puede lograr, a la hora de abordar el problema de este proyecto, que las personas en estas situaciones tengan a su alcance toda la información, conocimientos, cuidados y apoyo tanto psicológico como psicosocial, para el beneficio y satisfacción tanto de éstas como del sistema sanitario (en lo concerniente a los costos que podría suponer no actuar en la prevención de los posibles factores precipitantes que conlleva este impacto en la familia).

3º Principio: NO MALEFICENCIA:

En este proyecto en ningún momento se propone hacer daño alguno a los padres, ni a los niños, ni a la sociedad en general. Lo que se pretende es ocasionar un bien mediante la propuesta de formación al personal de enfermería de oncología pediátrica, que es a lo que va dirigido dicho proyecto, y con ello poder acercarse más a su problemática desde la empatía, el cuidado y el apoyo que ello conlleva.

4º Principio: JUSTICIA:

El principio de justicia obliga a tratar a todos los seres humanos con equidad, y sin que con ello se pueda incurrir en discriminaciones injustificadas. Este principio muchas veces se ve como mediador cuando entran en conflicto el principio de beneficencia y el de autonomía. Busca respetar la equidad en todo lo relacionado a los distintos tipos de familias que practiquen o no creencias religiosas, sus estilos de vidas, su nivel social, económico, etc., para que con ello se pueda lograr una sociedad más justa y equiparable.

IV. PROPUESTA DE MEJORA

A. Formación básica en terapias alternativas.

A.1 La musicoterapia:

Entre las diversas definiciones existentes por diferentes autores que explican la Musicoterapia destaca la del autor Rolando O. Benenzon, musicoterapeuta argentino, que a lo largo de su carrera fue modificando su definición en el desarrollo de su investigación.

“La musicoterapia es una psicoterapia que utiliza el sonido, la música, el movimiento y los instrumentos corporo-sonoro musicales, para desarrollar, elaborar y reflexionar un vínculo o una relación entre musicoterapeuta y paciente o grupo de pacientes, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente y rehabilitarlo y recuperarlo para la sociedad”. ^[8]

La influencia psicosocial que ejerce la música, es posiblemente una herramienta terapéutica que permite influir en ciertos cambios de comportamientos de conductas humanas, enfocándose en atender aquellas necesidades físicas, psíquicas, afectivo-emocionales, cognitivas, intelectuales, etc. para mejorar la calidad de vida de los individuos.

Se considerará interesante o importante que la musicoterapia fue practicada por Florence Nightingale como la primera enfermera que expuso los beneficios de esta terapia, es singular en el cuidado a los soldados de la guerra de Crimea, donde enfermería uso la voz y el sonido de flautas consiguiéndose unos efectos positivos en la sintomatología del dolor en los soldados.

“Desde la disciplina enfermera, se puede encontrar la musicoterapia clasificada como intervención de enfermería (NIC), desde su primera edición publicada en 1992, en la que se describe como: utilización de la música para ayudar a conseguir un cambio específico de conductas, sentimientos o a nivel fisiológico”. ^[9]

Se refiere también que la tendencia de incluir la musicoterapia como coadyuvante en tratamientos médicos, dentro del ámbito hospitalario, es cada vez mayor. En los Estados Unidos de América diversos hospitales universitarios, y otros como el Beth Israel Medical Center y el Rochester General Hospital, de Nueva York, y el Children’s Memorial Hospital, de Chicago son algunos de los hospitales que cuentan con musicoterapia. En España, el Hospital La Paz, de Madrid, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y el Hospital Universitario Materno Infantil Sant Joan de Déu, en Barcelona, cuentan con profesionales musicoterapeutas como se ha comentado anteriormente.

Los efectos positivos que provoca la música en diferentes funciones del organismo humano, se señalan la modulación de la frecuencia cardíaca, la presión arterial, la frecuencia respiratoria, el gasto cardíaco, el tono muscular, el sistema inmunitario y la producción de endorfinas.

La música puede tener efecto analgésico, reduciendo aquellos parámetros de ansiedad, dolor, estrés, tensión, y disminuyendo así la utilización de analgesia y medicación, período de recuperación más corto, mayor colaboración y mejor predisposición para el tratamiento. ^[10]

Según Hillecke y su equipo del Centro Alemán de Investigación de la Musicoterapia^[11], son cinco los factores que contribuyen a que la musicoterapia sea efectiva:

– **Modulación atencional o factor atencional.** La música tiene la capacidad de atraer nuestra atención de manera más potente que otros estímulos sensitivos.

Este factor se ha utilizado tanto para activar como para distraer, por ejemplo, en casos de elevado estrés.

– **Modulación emocional o factor emocional.** Como sabemos, la música es capaz de modular emociones y de provocar en nosotros respuestas emocionales, implicando áreas corticales y subcorticales. Este factor está muy involucrado en el uso de la musicoterapia en el tratamiento de trastornos emocionales como la depresión, la ansiedad o el estrés postraumático.

– **Modulación cognitiva o factor cognitivo.** La música, como entidad neurocognitiva, conlleva diversas funciones cognitivas en su procesamiento.

Este factor implica la memoria asociada a la música (codificación, almacenamiento y recuperación) y a los diversos aspectos implicados en el análisis de la música.

– **Modulación conductual o factor motor-conductual.** La música es capaz de evocar patrones de movimiento incluso de manera inconsciente. Este hecho implica la posibilidad de usar la música mediante la estimulación del ritmo en la rehabilitación de pacientes con daño cerebral y en el tratamiento de pacientes con enfermedades del movimiento.

– **Modulación comunicativa o factor interpersonal.** La música implica comunicación y, como tal, se puede emplear para entrenar habilidades de comunicación no verbal, lo que puede ser muy útil en el caso de alteraciones conductuales y autismo”.

Dentro de las formas terapéuticas de los cuidados implantados podemos diferenciar las siguientes:

1. Musicoterapia pasiva. No se dispone de instrumentos ni movimientos. El individuo solo escucha la música y esta actúa sin que éste sea consciente de ello.

2. Musicoterapia activa. Esta intervención depende mucho de la participación de la persona. Permite ejecutar movimientos, bailes, cantar, o crear sonidos propios con instrumentos.

3. Musicoterapia mixta. Fusiona las dos anteriores y puede acompañarse con voces y gestos corporales.

4. Musicoterapia receptiva. Tiene como objetivo para el individuo la escucha (música vibro-acústica).

5. Musicoterapia creativa. El individuo desarrolla su música por medio de ritmos, intensidades, tono, usando o no instrumentos, la voz, o movimientos corporales, permitiéndole su expresión plena.

A.2 Técnicas de relajación guiadas:

Los aspectos tratados con esta técnica abarcan campos muy diversos. Entre ellos destacamos las siguientes áreas: ^[12]

- Psicoeducativas (Problemas de gestionar la enfermedad)
- Cognitiva (Problemas de tipo cognitivo)
- Emocional/Conductual (Problemas de tipo comunicativo/afectivo)

Las técnicas de relajación guiadas tienen una amplia implantación en el cuidado enfermero en campos como la salud mental, en la discapacidad, en odontología, en la drogodependencia, en obstetricia, en fibromialgia, etc., y pueden aportar grandes beneficios en el abordaje de este tipo de afrontamiento. ^[13-18]

Área psicoeducativa:

El trabajo en esta área consiste en aportar la información que necesitan los padres sobre los problemas que conlleva la gestión de la enfermedad de sus hijos y el cambio de vida que, indudablemente, genera.

Supone un proceso educativo durante el cual se aportará la información necesaria sobre la patología concreta.

- ¿Qué es la leucemia?
- ¿Cuáles son los signos y síntomas de la leucemia?
- Procedimientos que pueden emplearse para el diagnóstico
- Etapas del tratamiento

Gran parte de esta información se habrá ofrecido a los padres por el especialista durante el proceso de diagnóstico pero, en la mayoría de los casos, la situación creada ante el impacto de la noticia, bloquea a los padres para poder integrar toda la información. Por otra parte, a lo largo del ingreso habrán surgido nuevas preguntas en relación a las distintas pruebas, resultados, etc que se vayan realizando.

El objetivo principal de este taller se basa en aclarar las dudas, inquietudes y angustias, fase necesaria para conseguir un afrontamiento sano necesario para gestionar la enfermedad.

Área cognoscitiva:

Este espacio estará destinado a desarrollar una serie de intervenciones dedicadas a disminuir aquellas hostilidades, presiones, valores y creencias que podemos encuadrar en problemas de tipo cognitivos, que influyen en los pensamientos de estos padres en relación a la enfermedad de sus niños. El trabajo propuesto se basará en técnicas de relajación guiada y se distribuirá en unos talleres creados por el propio autor de este proyecto en base a la información obtenida en la búsqueda bibliográfica. Estos serán:

- Imaginación (buscando desde dentro de nosotros)
- Transmutar los temores y los miedos (en beneficio propio y de nuestros hijos)

Imaginación

Se puede considerar la imaginación como el poder intrínseco de todo ser humano, que puede cambiar ciertas patologías físicas y psíquicas (estrés, ansiedad, reducción del dolor, etc.) como tratamiento alternativo.

Técnica: El camino del sabio

Objetivo: Disipar las preocupaciones diarias de estos padres y el sufrimiento causado por la enfermedad de sus hijos.

Procedimiento:

1. Poner a los padres cómodos y que sigan las indicaciones de enfermería.
2. Cerrar los ojos y procurar evadirse del lugar donde se encuentran, eliminando los ruidos, tensiones, etc. de este momento y siguiendo la voz de la enfermera que les guía.
3. Se les dirá que visualicen un camino por el cual van a hacer un viaje en donde recorrerán un sendero para llegar a su interior.
4. Imaginar un sabio al final de ese camino, donde solo hay naturaleza virgen a vuestro paso y que éste se encuentre sentado encima de una roca.
5. A medida que van recorriendo ese camino ir observando los distintos cambios del lugar como la diversidad de arboles, los colores de las innumerables flores, la luz del sol que penetra en la vegetación, etc.
6. Se les indicara que se paren y se regocijen de ese momento de esplendor y belleza que la naturaleza les ofrece y que se vayan quitando de encima esa mochila que tienen cargada con sus tensiones.
7. Aliviados del peso seguirán ese viaje más cómodos y sin ataduras. Podrán observar como su cuerpo viaja más relajado y se sentirán más animados a continuar ésta aventura.
8. Finalmente llegaran a los pies de ese sabio sentado, meditando y fundido en armonía con la naturaleza y que por medio de ese viaje se han ido desprendiendo de sus presiones y estrés.

Transmutación de temores y miedos

El temor y el miedo siempre han estado presentes a lo largo de la vida del ser humano, condicionando aquellos aspectos relacionados con lo desconocido, lo incierto, etc. y bloqueando la manera de ser más eficientes a la hora de enfrentamiento a ciertas situaciones problemáticas. Ocluyendo los canales energéticos (físicos, psíquicos y espirituales), llevándolos a encerrarse en ellos mismos.

Técnica: El camino del sabio (continuación)

Objetivo: Enfrentarse a la realidad de los temores y miedos en la nueva situación de estos padres.

Procedimiento:

1. Una vez que frente al sabio, aliviados de haber dejado atrás esas tensiones, deberán sentarse frente a él y se observara una imagen de una persona borrosa pero irradiando una energía que les atrae hacia sí.
2. Se realiza una serie de respiraciones conscientes, tomándose aire por la nariz lentamente y observándose cómo se expande el diafragma hasta que no se pueda introducir más aire. Seguidamente se expulsara lentamente también el aire recogido hasta que se suelte totalmente. Este procedimiento se repetirá 5 veces.
3. Después de realizar la serie de respiraciones se estará preparado para decirle al sabio los miedos y temores, que forman un bloqueo en la ayuda a su hijo y a ellos mismos.
4. Vemos como en ésta búsqueda de enfrentamiento al miedo y temor que les provoca la enfermedad de su hijo, les reconforta mucho el expresárselo al sabio y ver qué les comunica. Mientras, se siente una corriente de energía espiritual que recorre su ser corpóreo y que comienza a emanar desde dentro de ellos.

5. Volverán a realizar la serie de respiraciones y visualizarán al sabio, mirando como la imagen de su rostro se va tornando menos borrosa a medida que van desnudando su ser interno, proporcionando esto seguridad, serenidad, confianza, etc.
6. Llegados a este punto y libres de recibir las respuestas que se dan, sean estas positivas o no, apreciarán como su ser se manifiesta desprendiendo una energía lumínica de un color que reafirma esas decisiones, para eliminar el miedo y temor como barreras que les impiden ser eficientes en su cometido.
7. A la vez observarán que la imagen del sabio se ha convertido en una figura totalmente nítida y clara, desprendiendo la misma energía y mismo color, mostrándose, al igual que un espejo, que la imagen que se busca del sabio es la suya propia, ese sabio interno que tienen todas las personas y del que la mayoría de las veces no se hace uso.
8. Se abrirán los ojos y se analizará esas respuestas, colores y experiencias que se han recibido en su subconsciente.

Nota: Esta meditación tendrá una duración total de 20 minutos.

Área emocional/conductual:

En esta área se trabajarán los problemas de tipo comunicativo/afectivo, ya que, en muchas ocasiones, los padres experimentan sentimientos de culpabilidad o reproche sobre el estado de salud de sus hijos.

Ofrece la oportunidad y las herramientas a los padres para poder expresarse entre ellos, tanto de forma verbal como escrita, aquellos sentimientos de culpabilidad o reproche, ya que, en muchas ocasiones, creen que son los culpables de que sus hijos estén así.

Técnica: El poder de las palabras

Objetivo: Se conseguirá por medio de la escritura que estos padres se comuniquen entre sí lo que sienten acerca de la enfermedad de su hijo.

Duración: 20 minutos

Procedimiento:

1. Poner a los padres cómodos y que sigan las indicaciones de enfermería.
2. Colocar a estos padres uno frente al otro y entregarles un folio a cada uno, donde le indicaremos que escriban 5 palabras que definan y comuniquen los sentimientos que sienten en relación a la enfermedad de su hijo.
3. Una vez hayan escrito las palabras se les indicará que se intercambien los folios y las lean.
4. Seguidamente se les propondrán que le pregunten a su pareja el motivo por el que ha escrito cada palabra, sin cohibirse ni mostrar ningún miedo o duda y que lo exprese honestamente.
5. Se hará lo mismo con el otro miembro de la pareja.
6. Después de la comunicación ente ambos, se les pedirá que rompan el folio como símbolo de destrucción de esas palabras y para que a partir de ese momento comiencen a comunicar su estado frente a la enfermedad de su hijo.
7. Para finalizar se les sugerirá que se den un abrazo lo más fuerte que puedan, como señal y gesto de vínculo infranqueable, prueba de apoyo incondicional y bienestar para lograr un afrontamiento positivo de ambos y de su niño.

B. Propuesta de formación para el personal de enfermería en técnicas de relajación y musicoterapia.

B.1 Programa de formación del personal de enfermería

En el presente apartado se incluyen los puntos a tratar con el personal de enfermería, comenzando por el análisis del problema para finalizar con la programación de los talleres.

➤ Análisis del problema:

▪ Identificación del problema

En este apartado se identificará la prioridad del problema en cuestión, que en este caso, son los padres con hijos diagnosticados de leucemia, con el impacto que ello les ocasionan frente a la nueva situación en la cual, deben ser instruidos con la mayor información y el apoyo emocional necesarios para que con ello puedan conseguir sus objetivos de la mejor manera posible, evitando así en lo que se pueda, su derrumbamiento frente a este problema. Los criterios que son utilizados para la priorización serán: Magnitud del problema, vulnerabilidad, trascendencia del problema y costo.

- Magnitud del problema

“El cáncer representa la causa más frecuente de muerte por enfermedad entre los niños. En España, se diagnostican cada año algo más de 800 casos, siendo su incidencia de aproximadamente 13 casos nuevos por cada 100.000 menores de 15 años”^[19]

Tomando datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), podemos señalar que en el periodo comprendido entre 1980 y 2009, se diagnosticaron en España un total de 18.865 casos de tumores con la siguiente distribución por franjas de edad:

- 2.145 tumores en niños de menos de 1 año
- 6.718 en niños con edades comprendidas entre 1-4 años
- 5.389 casos entre los 5 y los 9 años de edad
- 4.613 en la franja de 10 a 14 años.^[3]

- Trascendencia del problema

Si bien el número de casos/año no es muy elevado comparado con esta misma patología en adultos, la atención a los niños durante el largo proceso de tratamiento hasta su alta definitiva, supone un gran número de ingresos y procedimientos, en muchas ocasiones dolorosos y siempre molestos, que van a vivir acompañados, fundamentalmente, de sus padres.

- Vulnerabilidad

Con este programa se pretende minimizar la magnitud del problema al formar a los profesionales de enfermería en técnicas de afrontamiento eficaz para los padres de estos niños enfermos. De este modo, se podrá evitar futuros costes en materia sanitaria, tales como medicación, hospitalización, etc.

- **Costo**

La rentabilidad de la inversión a corto-medio y largo plazo resulta adecuada ya que es un problema de alta prioridad, es decir; el interés de las personas es amplio, provoca insatisfacción en la sociedad y existe una efectiva intervención con un coste mínimo. La relación coste-beneficio es rentable, debido a que se relaciona con una patología infantil y por consiguiente una vulnerabilidad en aquellos padres, que tienen que cubrir todas sus necesidades. El único gasto que supondría para el Sistema Sanitario, sería la contratación de un musicoterapeuta para dar las clases magistrales.

➤ **Identificación del grupo diana:**

El grupo de profesionales al que iría destinado sería el personal de Enfermería Oncológica Pediátrica (cuarta planta materno-infantil Complejo Hospitalario Navarra-B).

➤ **Identificación de actitudes y expectativas de auto-eficacia:**

En esta parte de la exposición cabría comentar que en la búsqueda bibliográfica sobre la propuesta del tema no se contempla este tipo de competencias enfermeras para el abordaje a padres en esta situación, sino que la mayoría de las intervenciones están dirigidas hacia los niños. Por ello, el autor de este TFG ha considerado darle mayor prioridad al abordaje de este tema, puesto que los padres constituyen un pilar prioritario en la vida de estos niños con cáncer, y a los cuales van a ver, imitar, guiarse y realizar todo aquello que les comuniquen o les informen.

B.2 Programación de actividades: Talleres

Una vez identificado el problema y el grupo diana se pasará a presentar el desarrollo de los talleres.

➤ **Objetivos:**

- Proporcionar a enfermería una formación terapéutica complementaria en técnicas de relajación guiada y dotarla de unas habilidades y herramientas para las intervenciones dirigidas al afrontamiento eficaz en padres con hijos diagnosticados de cáncer.
- Impartición de unas clases magistrales básicas de musicoterapia por un Musicoterapeuta para formar a enfermería.

➤ **Contenido:**

Se propondrán, de acuerdo al programa de actividades, unos talleres en los que se pretende inculcar una serie de conocimientos y habilidades al profesional de enfermería oncológica pediátrica, donde se les formará en terapias alternativas, que están destinadas a conseguir un afrontamiento eficaz a los padres de hijos con leucemia. Hay que tener en cuenta que, debido a la delicada situación familiar por la cual están pasando los padres, no quieren permanecer alejados de sus hijos, por lo que pasan mucho tiempo en el hospital. Con el programa propuesto se pretende que enfermería pueda ofrecer cuidados y apoyo hacia estos padres, y para ello es necesario establecer horas formativas dentro de su horario laboral.

Lo principal sería conocer el número de interesados en esta formación, para establecer el personal de apoyo necesario para las horas formativas en base al ratio del servicio. Una vez establecido lo anteriormente expuesto, se solicitará los servicios de un

musicoterapeuta que imparta unas clases magistrales de musicoterapia básicas, de tres horas de formación en diferentes semanas, es decir una hora por semana.

Por otro parte la formación de técnicas de relajación guiada será llevada a cabo por profesionales de enfermería de Salud Mental, ya que dentro de sus competencias entra la impartición y el desarrollo de cursos de relajación guiada.

Otra opción es que el propio autor del presente trabajo, como futuro enfermero formado, imparta las técnicas destinadas a la relajación guiada. Con esta propuesta buscamos una disminución de los costes a nivel de recursos humanos.

➤ **Talleres:**

Taller 1

- **Metodología:** Para la primera parte del taller se hará una presentación en soporte digital, donde intervengan exposición con discusión. En cuanto a la segunda parte del taller, se utilizaría la técnica de “rejilla”.
- **Procedimiento:**

En esta sesión, se pretende que enfermería actúe según sus competencias para dotar a los padres de información acerca de la patología que padecen sus hijos, sin incurrir en intrusismo laboral con otros profesionales de la salud, pero sí brindándoles unos conocimientos básicos después del momento en que los profesionales médicos expliquen y comuniquen el diagnóstico. Enfermería deberá actuar por ello informándoles y aclarándoles todas aquellas dudas o cuestiones que no hayan entendido, facilitándoles así un apoyo dirigido siempre por profesionales, ya que, muchas veces, los familiares acuden a internet para obtener más información sobre la enfermedad de su hijo, pudiendo esto ocasionarles confusión.

Los apartados del posterior taller que realice enfermería con los padres podrían ser los siguientes:

- ¿Qué es la leucemia?
- ¿Cuáles son los signos y síntomas de la leucemia?
- Pruebas que suelen realizarse para el diagnóstico
- Etapas del tratamiento

Por otro lado, se propone al grupo de enfermeros que se divida en pequeños grupos para dialogar sobre sus experiencias en relación a las demandas más comunes de estos padres al personal de enfermería, y las vayan plasmando en un papel. Una vez finalizado dicho diálogo, se realizará una puesta en común de estas experiencias, mientras la persona encargada del taller va recogiendo y elaborando un documento, que posteriormente entregará a los participantes como herramienta de información continua para los padres.

Taller 2

Esta sesión estará destinada a que el personal de enfermería reciba unas clases magistrales básicas en musicoterapia, con el objetivo de que estos posteriormente puedan ejecutarlas como parte del cuidado y apoyo en el afrontamiento eficaz de estos padres. Esta formación se impartirá en diferentes semanas y con una duración total de 3 horas.

- **Metodología:** Sujeta al profesional de musicoterapia.
- **Procedimiento propuesto:**

Las posibilidades que existen se pueden concretar en lo siguiente:

Musicoterapia mixta:

La propuesta iría orientada hacia la búsqueda de información, en los centros en los que se practica, sobre la música empleada para el cuidado de los padres.

Se considera necesario ofrecer una formación inicial a los profesionales de enfermería sobre esta disciplina, con este fin, se intentará exponer la propuesta a la dirección de enfermería para valorar la posibilidad de incluir, en los cursos de formación continuada, este tema.

Siendo conscientes de la situación económica en la que nos encontramos, la primera propuesta de implantación que proponemos, está orientada hacia la implantación de los cuidados basados en la Musicoterapia, ofreciéndose el autor del presente TFG para realizar los contactos con los centros que la utilizan, a fin de recabar toda la información necesaria para iniciar su desarrollo en el CHN. De esta forma, el costo económico se limitaría a la realización del curso de formación.

Taller 3

Con este taller se pretende formar a enfermería en terapias de relajación guiadas para que posteriormente pueda poner en práctica las formaciones recibidas con los padres de los niños con cáncer.

- **Metodología:** Técnica de adquisición y desarrollos de habilidades denominadas “simulación operativa”
- **Procedimiento:** Se realizará in situ dos técnicas de relajación guiadas (referidas anteriormente en la técnica psicocognitiva y la emocional-conductual), donde se pretende que el personal de enfermería experimente la relajación que posteriormente realizarán con los padres. Se le entregara, al finalizar el taller, un soporte que recoja el proceso recibido, con el objetivo de que puedan utilizarlo en sus sesiones con los padres.

➤ **Recursos:**

Humanos: Enfermeros y Musicoterapeuta

Materiales: el hospital dispone de aulas con recursos audiovisuales para la impartición de los talleres. Se proporcionara esterillas y CD con el contenido de las sesiones de relajación guiadas.

➤ **CRONOGRAMA DE IMPLANTACIÓN PARA ENFERMERIA**

CONTENIDO	<p>Taller 1</p> <ul style="list-style-type: none"> _ ¿Qué es la leucemia? _ ¿Cuáles son los signos y síntomas de la leucemia? _ Etapas del tratamiento 	<p>Taller 2</p> <ul style="list-style-type: none"> _ Clases magistrales de musicoterapia básicas. 	<p>Taller 3</p> <ul style="list-style-type: none"> _ Formación en terapias de relajación guiadas
AGENTE DE SALUD	Enfermería	Musicoterapeuta	Enfermería
DIA/HORA	✿	✿	✿
LUGAR	Atención Especializada	Atención Especializada	Atención Especializada

✿ Se contemplan tres talleres a la semana. La fecha y hora exactas estarán sujetas a la disponibilidad del personal

V. DISCUSIÓN

A. Mapa DAFO

		DAFO	
		VISION EXTERNA	VISION INTERNA
AMENAZAS		<ul style="list-style-type: none"> Repercusión del coste económico para el Sistema Sanitario en la disponibilidad de personal cualificado en el manejo de las terapias alternativas. 	
OPORTUNIDADES		<ul style="list-style-type: none"> Aplicar nuevos conocimientos al cuidado en relación al tratamiento no farmacológico. 	
DEBILIDADES			<ul style="list-style-type: none"> Ausencia de protocolo de actuación hacia padres. Falta de interés por parte de enfermería en adquirir competencias en este tipo de terapias.
FORTALEZAS			<ul style="list-style-type: none"> Posibilidad de incidir en el bienestar de los padres para el mejor cuidado de sus hijos. Disponibilidad de nuevas herramientas y habilidades para la adecuada actuación frente a situaciones relacionadas con el afrontamiento de los padres.

B. Reflexiones que parten del mapa de situación (DAFO)

En el desarrollo de la propuesta de mejora para este proyecto, se mostrará cuatro pilares básicos que constituyen la elaboración de un programa de formación en terapias alternativas para los profesionales de enfermería en oncología pediátrica, con el objetivo de cuidar y apoyar a estos padres en el desarrollo de su afrontamiento eficaz.

El seguimiento de estos cuatro pilares va a permitir valorar qué visiones, tanto externas como internas, intercederán a favor o no con el objetivo final que se intenta perseguir con esta propuesta.

Dentro de las visiones externas de ésta propuesta, **las amenazas** que se pueden encontrar van dirigidas al coste económico que supondría al Sistema Sanitario contratar a un musicoterapeuta para que coopere con enfermería en los talleres dirigidos a los padres, y los recursos materiales que se necesitan; pero se podría minimizar estos gastos por medio de unas clases magistrales básicas de musicoterapia que permita a enfermería impartirlas y evaluar sus resultados.

Las oportunidades que podemos ofrecer en esta propuesta, están relacionadas con dotar a enfermería de una serie de habilidades y nuevos conocimientos terapéuticos alternativos no farmacológicos, teniendo así un crecimiento de sus competencias, no solo a nivel del niño oncológico, sino también abordando el cuidado a los padres como figuras básicas con las que el niño se siente seguro y protegido.

En las visiones internas, como **debilidades**, cabe decir que no se contemplan protocolos de actuación en el cuidado y apoyo de estos padres; esto aumenta el riesgo de que éstos caigan en situaciones problemáticas que afecten su estado de salud y por consiguiente no estar lo suficientemente estables para ayudar a sus hijos. Se estima por otra parte que estos profesionales de enfermería no muestren interés en estos procedimientos alternativos por falta de desconocimiento, motivación, desconfianza, etc.

Como **fortalezas**, el personal de enfermería podría actuar en este grupo de padres que por su situación se ven desprovistos de recursos a nivel emocional, proporcionándoles unas habilidades y herramientas alternativas en el proceso de afrontamiento que conlleva la enfermedad de sus hijos. Con estas intervenciones del cuidado podremos tener la satisfacción de que estos padres no solo valoren y agradezcan la labor que ejerce enfermería en el cuidado de sus hijos, sino también la implicación que supone brindarles la ayuda, el apoyo, el cuidado y la seguridad que necesitan para lograr abordar la patología de sus hijos con positividad, fuerza y capacidad.

VI. CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta los objetivos planteado en este trabajo, podemos concluir que:

- La revisión bibliográfica, la selección y lectura de los documentos encontrados ha permitido disponer de la información necesaria para la elaboración del presente documento.
- En base a la información seleccionada, se ha preparado el material para impartir el curso de formación dirigido al personal de enfermería de la planta de hospitalización de oncología infantil.
- Finalmente, se ha diseñado una propuesta de formación en técnicas alternativas para dotar de nuevas herramientas de cuidado, al personal de enfermería.

De esta forma, enfermería contribuirá al manejo del afrontamiento familiar durante el ingreso de los niños en el servicio de oncología infantil.

VII. AUTOEVALUACIÓN

Este proyecto contempla su **propia autoevaluación**, y para ello se considera realizar un pequeño cuestionario dirigido a los profesionales de enfermería, con el objetivo de evaluar la satisfacción de éstos y si valoran que dicha formación mejora sus conocimientos y habilidades dentro de sus competencias. Por otro lado, se considera oportuno realizar un cuestionario a los padres, para evaluar de igual forma su grado de satisfacción. Con ambos cuestionarios se pretende la oportunidad de recabar información sobre la eficacia, eficiencia y efectividad del programa, que será puesta a disposición de la gerencia con el objetivo de que puedan, con los resultados obtenidos, verificar la viabilidad de dicho programa. (ANEXO 1 y 2).

VIII. AGRADECIMIENTOS

Agradecer a mi familia por su apoyo incondicional y por enseñarme los valores y creencias que tiene que tener todo ser humano para con la familia y los semejantes.

En especial y muy importante agradecer a mi hermana Saray Nazaret, que tanto me ha apoyado en esta vida como ser humano, y también desde donde se encuentre como ser energético que sigue viviendo. Gracias peque, se que vives en otro estado y no lo dudo, lo he conseguido: “OeOeOeOe”, tu famoso grito de triunfo.

Agradecer a mi tutora María Dolores Redín Areta por su apoyo, coordinación, paciencia y dedicación en el seguimiento de este proyecto.

Agradezco a la asociación ADANO, por permitirme el poder entrevistar a su trabajadora social, ver sus instalaciones y proporcionarme documentación.

Agradecer a la cuarta planta de oncología pediátrica HVC por su información acerca de si había o no protocolo de actuación frente a estos padres.

IX BIBLIOGRAFÍA

- [1] Zabalza Cerdeiriña M. A., Muñoz Cadavid M. A., Lois Ferradás Blanco R. *Atención a la diversidad: apoyo psicopedagógico a niños/as oncológicos y sus familias*. Santiago de Compostela Abril 2011 ISBN 978-84-9887-760-1 (edición digital pdf).
- [2] Guijarro Expósito A. *Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres*. HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES/18 I.S.B.N.: 978-84-7756-971-8
- [3] Peris Bonet R, et al. *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2009. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP)*. Valencia: Universitat de València, 2010 (pdf)
- [4] Organización Mundial de la Salud (OMS). *Medicina tradicional: definiciones*. Disponible en: http://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/es/
- [5] Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. *Nuevo proyecto de musicoterapia para pacientes oncológicos en el Niño Jesús*. (21/01/2010). Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142579011930&language=es&pageid=1142399911440&pagename=HospitalNinoJesus%2FCM_Actualidad_FA%2FHNIJ_actualidad
- [6] Hospital Universitario La Paz. *El hospital la paz consolida su programa terapéutico de musicoterapia*. Madrid, 2007. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142403671035&language=es&pageid=1191579451903&pagename=HospitalLaPaz%2FHOSP_Contenido_FA%2FHPAZ_generico
- [7] Sant Joan de Déu hospital materno infantil Universitat de Barcelona. *hospital Amic*. Disponible en: <http://www.hsjdbcn.org/portal/es/web/hospital-amic>
- [8] Yillalet Arias Torres V. *Musicoterapia: influencia psicológica de la música en el ser humano y su aplicación como terapia (tesis presentada como parte de los requisitos para optar al Grado Académico de Licenciado en Acústica, y al Título Profesional de Ingeniero Acústico)*. Valdivia-Chile 2008. Universidad Austral de Chile.
- [9] Puig Llobet M., Lluch Canut M. *Eficacia de la musicoterapia en el contexto de la promoción de la salud mental*. *Metas de enfermería* Noviembre 2012; 15(9):58-61
- [10] Morales Manterola L.M. *Musicoterapia y medicina. Musicoterapia en el ámbito hospitalario*. *Revista del hospital Italiano de Buenos Aires* Vol.33/Nº 1/Marzo 2013.
- [11] Soria-Urios G., Duque P., García-Moreno J.M. *Música y cerebro (II): evidencias cerebrales del entrenamiento musical*. *Rev. Neurol* 2011; 53 (12): 739-746.
- [12] Alvarenga de Vega M.A., Orellana Orellana S.I. *Diseño de un programa de intervención psicológica dirigido a Padres/ madres de familia o responsables de niños/as que sufren de cáncer, dentro de la unidad de oncología del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom, septiembre de 2011*. Universidad de El Salvador Facultad de Ciencias y Humanidades Departamento de Psicología.
- [13] Berenzon Gorn Shoshana, Alanís Navarro Sarahí, Saavedra Solano Nayelhi. *El uso de terapias alternativas y complementarias en población mexicana con trastornos depresivos y de ansiedad: resultados de una encuesta en la Ciudad de México*. *Salud Mental [revista*

en Internet]. 2009 Abr [citado 2014 Jun 16]; 32(2): 107-115. Disponible en: <http://inprf.bi-digital.com:8080/bitstream/123456789/2053/1/sm3202107.pdf>

[14] Barrios Fernández S. El papel del terapeuta ocupacional en un centro ocupacional para personas con discapacidad. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2011 [Fecha de la consulta]; 8(14): [17p.]. Disponible en: <http://www.revistatoq.com/num14/pdfs/original5.pdf>

[15] Giamporcaro Urrutia S. Musicoterapia como técnica de relajación para la adaptación del niño a la consulta odontológica [Internet] [Thesis]. 2014 [citado 16 de junio de 2014]. Recuperado a partir de: <http://saber.ucv.ve/xmlui/handle/123456789/6076>

[16] Díaz-Morán S, Fernández-Teruel A. Integración e interacciones entre los tratamientos farmacológicos y psicológicos de las adicciones: una revisión. An Psicol [Internet]. 2013 [citado 16 de junio de 2014]; 29(1). Recuperado a partir de: <http://revistas.um.es/analesps/article/view/analesps.29.1.135131>

[17] Muñoz Sellés E, Goberna Tricas J. Oferta formativa en terapias alternativas y complementarias para la asistencia al parto. 2012 [citado 16 de junio de 2014]; Recuperado a partir de: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/32946>

[18] Casillas Santana L, Palazuelos Puerta P, de Blas Gómez I, Asenjo Montoro A, Latorre marco P, Díaz Espinos I. Eficacia de la terapia REIKI en la mejora del dolor, la fatiga, la calidad de vida y el impacto de la enfermedad sobre las actividades de la vida diaria en mujeres con fibromialgia. NURE Inv [Internet]. 2013 [citado 16 de Junio de 2014]; 10(62): [aprox. 14 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTO/NURE62_proyecto_reiki.pdf

[19] Del Moral Romero E. Seguimiento en Atención Primaria del niño oncológico. Como detectar las secuelas tardías. 2008. *Pediatr Integral* XII (7): 715-726

X. ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario al personal de enfermería (elaboración propia)

Cuestionario personal de enfermería

- 1. ¿Conocías las Terapias no farmacológicas que te hemos ofrecido en estos talleres?**

- 2. ¿Consideras útiles estos talleres formativos como complemento a tus competencias?**

- 3. ¿Te vez capacitado para llevar a cabo este programa formativo de manera independiente?**

- 4. ¿Recomendarías la puesta en marcha de estas terapias complementarias de forma continuada?**

- 5. ¿Crees que este tipo de formación complementaria puede ayudar en el afrontamiento eficaz de estos padres?**

Anexo 2. Cuestionario a los padres (elaboración propia)

Cuestionario padres

- 1. ¿Qué te ha parecido que enfermería dedique su tiempo a realizar estos talleres en beneficio de tu apoyo?**

- 2. ¿Consideras beneficioso este tipo de tratamiento frente a tu situación?**













- 3. ¿Ha cambiado tu percepción general de la situación actual después de realizar estos talleres?**

- 4. ¿Recomendarías estas terapias alternativas a otros padres en tu misma situación?**

- 5. ¿Expón tres características de estos talleres que te han gustado y tres que no te han gustado?**

Anexo 3. Cronograma de elaboración del proyecto (elaboración propia)

Este cronograma recoge toda la duración de la elaboración del proyecto, que se estipula en dos meses, repartidos en 8 semanas en el que se distribuirá su planificación, recopilación, elaboración, evaluación y conclusión.

FASES	EJECUCIONES	SEMANAS								
		1	2	3	4	5	6	7	8	
PLANIFICACIÓN	▪ Preferencia del tema a elaborar									
	▪ Especificar y plantear los objetivos									
	▪ Seleccionar grupo diana									
RECOPIACIÓN	▪ Selección del material bibliográfico									
	▪ Recopilación de información									
	▪ Búsqueda de páginas web relacionadas									
ELABORACIÓN EVALUACIÓN CONCLUSIÓN	▪ Elaboración de la metodología									
	▪ Elaboración de la matriz DAFO									
	▪ Reflexiones que parten del mapa de situación (DAFO)									
	▪ Elaboración del contenido didáctico.									
	▪ Autoevaluación									
	▪ Conclusiones							