

PROGRAMA D'EDUCACIÓ PER LA SALUT PER MILLORAR L'ESTRÈS DELS PARES I MARES AMB NENS AMB MALALTIES ONCOLÒGIQUES

Treball Fi de Grau - Grau d'Infermeria

Sara Llerena Mas i Andrea Sáez Arriaga

Curs 2019-2020

Directora: Carme Rosell Moreno

1. Índex

1. Índex	1
2. Abstract	3
3. Introducció	5
4. Justificació	6
5. Població diana	7
6. Diagnòstic Comunitari	8
6.1 Perfil comunitari	8
6.2 Perfil epidemiològic	10
7. Objectius	12
7.1 Generals	12
7.2 Intermedis	12
7.3 Específics	12
8. Procés de planificació	13
8.1 Planificació d'activitats i elecció de la metodologia de intervenció	13
8.2 Disseny d'activitats	14
9. Previsió de recursos humans i materials	25
9.1 Recursos humans	25
9.2 Recursos materials	25
10. Pressupost del programa	26
11. Model d'aprenentatge	28

12.	Cronograma del TFG	30
13.	Cronograma del projecte	31
14.	Avaluació del programa d'educació sanitària	32
14.1	Avaluació de projecte	32
14.2	Avaluació de procés	32
14.3	Avaluació d'impacte i de resultats	33
15.	Recomanacions de praxis futures	33
16.	Implicacions potencials a la pràctica professional i innovació	34
17.	Bibliografia	35
18.	Annexes	41

2. Abstract

Introducció: El càncer infantil és la primera causa de mortalitat a Catalunya en infants. Abarca entre l'1 i el 3% del total de càncers, amb la leucèmia com la més prevalent. Aquesta malaltia provoca conseqüències tant a nivell físic com també psicològic no només a l'infant sinó també a les famílies. A tall d'exemple, trobem els nivells d'estrès que pateixen els pares i mares d'aquests infants.

Justificació: Aquest programa d'educació per la salut es desenvolupa com a resposta a l'elevat nivell d'estrès que els pares i mares d'infants amb malalties oncològiques pateixen. Més del 60% dels pares i mares pateixen o han patit estrès. A més a més de les malalties psicològiques derivades del mateix com la soledat, la depressió i l'ansietat.

Objectiu general: Reduir en un 10% el nivell d'estrès dels pares i mares de la ciutat del Prat del Llobregat amb fills/es d'entre 0 i 14 anys amb malaltia oncològica que participin en el programa, en un període de 9 mesos.

Mètode: Es dissenyarà un programa d'educació per la salut que consisteix de 6 activitats per disminuir l'estrès que poden patir els pares i mares de nens/es amb malalties oncològiques. Aquestes activitats estan dirigides a ampliar i repassar coneixements, ensenyar estratègies d'afrontament a l'estrès i reconèixer i començar a gestionar les pròpies emocions, complementant la informació donada pels professionals prèviament. Totes aquestes activitats seran desenvolupades seguint el model d'aprenentatge de salut PRECEDE.

Resultats previstos: Amb la realització del programa s'espera obtenir una disminució en els nivells d'estrès que pateixen els pares i mares augmentant així la seva qualitat de vida, i indirectament millorant la qualitat de vida dels infants.

Paraules clau: Pares, estrès, infants, oncologia, ansietat, càncer, infermeria, educació per la salut, fill/a, afrontament.

Introduction: Childhood cancer is the leading cause of death in Catalonia in children. It covers between 1 and 3% of all cancers, with leukemia as the most common. This disease has consequences both physically and psychologically not only for the child but also for the families and the parents.

Justification: This health education program is developed in response to the high level of stress that parents of children with cancer suffer from. More than 60% of parents suffer or have suffered from stress.

Objective: To reduce by 10% the level of stress of parents in the city of El Prat de Llobregat with children between 0 and 14 years old with cancer who participate in the program, in a period of 9 months.

Method: A health education program will be designed consisting of 6 activities to reduce the stress that parents of children with cancer can suffer. These activities are aimed at expanding knowledge, teaching stress coping strategies and starting to recognize one's emotions, complementing the information previously given by professionals. All these activities will be developed following the PRECEDE health learning model.

Expected results: With the implementation of the program, it is expected to obtain a decrease in the levels of stress suffered by parents, thus increasing their quality of life, and indirectly improving the quality of life of their children.

Keywords: Parents, stress, children, oncology, anxiety, cancer, nursing, health education, child, coping.

3. Introducció

El càncer és la principal causa de mort al món amb 18,8 milions de morts al 2018⁽¹⁾. A Espanya l'any 2019 va superar les 110.000 morts. A Catalunya, al 2019 es va arribar fins als 17.195 morts i 32 eren per càncer en infants d'entre 0 i 14 anys ^(2,3).

Segons l'OMS, el càncer és: *“Un terme que designa un a grup de malalties que afecten qualsevol part de l'organisme. Una definició d'aquestes és la multiplicació de cèl·lules anormals que s'estenen més enllà dels seus límits i poden envair parts del cos o propagar-se a altres òrgans.”*⁽⁴⁾

El càncer infantil comprèn entre un 1% i un 3% del número de càncers i amaga la segona causa de mort en la infància al món amb més de 3.000 morts cada any i la primera causa de mortalitat a Catalunya en nenes i nens d'entre 5 i 14 anys ⁽⁵⁾.

Els tipus de càncer infantil amb més prevalença són la leucèmia amb un 25% dels casos, els tumors del SNC, amb un 20%, i els limfomes, amb un 14%. En el 2018 es van diagnosticar 1.003 nous casos a Espanya i a Catalunya es diagnostiquen d'entre 170 i 200 casos a l'any ^(5, 6, 7). Actualment, la incidència a Espanya és d'entre 14-15 casos per 100.000 infants. Al 2019 es van diagnosticar 170 casos de càncer infantil a Catalunya dels quals 124 van ser a Barcelona ⁽⁷⁾.

Un altre aspecte a tenir en compte és el tractament. El principal mètode és la quimioteràpia seguida de la radioteràpia i la cirurgia. Aquests tractaments estan destinats a curar la malaltia i a disminuir els efectes secundaris i les seqüeles provocades ⁽⁵⁾.

Amb aquests tractaments, les possibilitats de curació de la malaltia arriben al 70%. D'altra banda la taxa de supervivència arriba al 90% ⁽⁴⁾.

Aquest procés de la malaltia provoca efectes secundaris i conseqüències. El diagnòstic de la malaltia ve acompanyat de problemes psicològics donat el gran impacte que suposa. Els familiars, però, no saben com concebre la malaltia i es veuen involucrats en una situació desconeguda per ells ⁽⁸⁾. Això provoca que visquin situacions d'estrès, soledat, depressió, ansietat, canvis en l'estat d'ànim i altres tipus de malalties psicològiques ^(9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16).

Aquestes conseqüències afecten de manera directe les mares que generalment assumeixen el paper principal en la cura dels nens i que arriben a patir situacions d'estrès que en un 60%

dels casos. Els estudis demostren que tot i curats, aquest estrès continua en les seves vides ^(17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29).

El moment del diagnòstic és el punt d'inflexió, les famílies el situen com el moment més estressant de la seva vida. Un 39% d'aquestes troben que l'estrès ve derivat de preguntes i dubtes no resoltes ^(30, 31, 32).

Una altra dada a destacar és que s'ha trobat que com més joves són els pares, més nivell d'estrès poden arribar a patir, així com el temps que ha passat des que s'ha diagnosticat la malaltia al seu fill o filla i el nivell d'informació donats^(33,34,35,36). La informació és clau per reduir l'estrès que poden arribar a patir i juga un paper molt important en les funcions dels professionals de la Infermeria ^(29, 32, 37, 38, 39).

4. Justificació

Per tot això, justifiquem la creació d'un disseny de programa d'educació per la salut destinat a millorar l'estrès de les famílies amb nens que pateixen malalties oncològiques.

Volem destacar la importància que juga el rol de la Infermeria en aquest programa, principal responsable de vetllar per la prevenció de la malaltia i promoció de la salut, educació sanitària i cura tant dels pacients com dels familiars. És un disseny d'activitats que ajuden a l'entorn familiar del pacient creant un ambient proper i de confiança ⁽⁴⁰⁾.

Per donar suport a aquest projecte i justificar-ho, altres professionals han realitzat programes del mateix caire, tant a nivell nacional com internacional. En l'estudi de dues infermeres, l'ansietat disminueix en un 87,5% i els coneixements augmenten després de l'aplicació del programa en què el grau de satisfacció era d'un 86% ⁽³²⁾. També Gavala, reforça que ajuda a tenir més seguretat al moment de l'alta així com en tractar possibles complicacions i tenir una millor qualitat de vida on un 97,2% dels pares se sentien amb més tranquil·litat i autoestima

per poder abordar aquesta malaltia ⁽⁴¹⁾. Un estudi realitzat a Màlaga, reafirma l'efectivitat per disminuir l'estrès del suport social que es pot dur a terme als programes de salut ⁽³⁵⁾.

En altres experiències a nivell internacional trobem que Orihuela explica que amb el programa educatiu els coneixements poden passar d'un 20 % fins a un 90 % ⁽⁴²⁾. I l'estudi fet a França per Dolbeault demostra que hi ha una reducció significativament dels nivells d'estrès, ansietat i depressió després del programa de salut ⁽⁴³⁾. En un estudi del *Journal of Education and Practice*, ha demostrat que una de les estratègies d'afrontament més utilitzades pels pares és la demanda d'informació i si aquesta demanda és suplida, pot arribar a reduir l'estrès en un 25% ⁽³⁸⁾. Les famílies reben amb moltes ganes aquest tipus de programes i els resulten necessaris ⁽²⁸⁾.

Tot i aquest nombre d'estudis ens trobem amb limitacions com, per exemple, que la gran majoria estan implementats fora d'Espanya, fet pel qual ens sorgeix la necessitat de crear un disseny de programa a Barcelona, on hem detectat part de la incidència.

Algunes de les limitacions que s'han detectat són les següents:

- Són programes especialitzats en determinats tipus de càncer, fet que no permet tenir un recurs més global.
- La falta d'informació d'indicadors en salut sobre la incidència d'aquesta malaltia en determinades poblacions en què s'ha arribat a establir aquest programa.
- La difusió i la implicació dels pares i mares en el programa.

En el programa intentarà minimitzar les limitacions trobades a les experiències prèvies.

5. Població diana

La població diana seran aquells pares i mares d'entre 25 i 40 anys del Prat de Llobregat, que tinguin un fill/a amb malaltia oncològica en procés, que acudeixin a qualsevol dels CAP del Prat o a l'AECC.

6. Diagnòstic Comunitari

6.1 Perfil comunitari

Les principals característiques definitòries d'aquest municipi són les següents:

Territori

El Prat de Llobregat és un municipi del Baix Llobregat a la província de Barcelona. Limita amb el riu Llobregat, el mar Mediterrani i Barcelona, l'Hospitalet, Cornellà, Sant Boi i Viladecans ⁽⁴⁴⁾.

Demografia

A Catalunya viuen 1.177.134 infants d'entre 0 i 14 anys. Al Prat viuen 64.599 habitants en una superfície de 31,41 km², que resulta una densitat de 2.056,6 hab./km². De tots aquests habitants, 10.058 són infants de 0 a 14 anys ^(45,46,47). A Catalunya es van registrar 66.165 defuncions, les quals 498 van ser al Prat de Llobregat. La taxa bruta de mortalitat a la població va ser d'un 7,18. Del total d'aquestes defuncions, 12.941 van ser per càncer a la província de Barcelona, 29 de les quals corresponen a menors de 15 anys ^(7,46).

La taxa de natalitat és de 9,9 %. En relació al lloc de naixement, un 24,2% de la població és nascuda al Prat, el 38,7 % a la resta de Catalunya, un 25 % a la resta d'Espanya i un 11,5 % a l'estranger. L'esperança de vida al 2015 era de 83,40 anys ^(46,47).

Economia

El PIB, en milions d'euros, al 2018 era de 4.146,2 i la renda familiar és de 16.911€ ⁽⁴⁶⁾.

Treball i atur

La taxa d'atur al 2017 era d'11,6 % de la població activa. En la distribució de població activa, d'un 58,6 % trobem que:

- Un 93,2 % eren assalariats
- Un 6,8 % eren llocs de treball autònom ⁽⁴⁶⁾.

Migració

Del total, 5.072 habitants són estrangers, que es distribueixen en:

- Marroc, 27,4 %
- Romania, 13 %
- Xina, 9,3 %
- Itàlia, 4,6 % ⁽⁴⁶⁾

Habitatges

Segons les dades del 2016 el nombre de llars arriba fins a les 24 mil, amb una mitjana d'ocupació de 2,68 persones per llar i una mitja de 80 m2 per habitatge. L'any 2016 es van registrar 715 contractes de lloguer ⁽⁴⁶⁾.

Accessos

La xarxa de comunicació disposa de

- Aeroport de Barcelona - el Prat
- Línia L9 de metro de Barcelona
- Estació de trens amb les línies R2 i R15 de Rodalies-RENFE
- Diverses línies d'autobús
- La carretera C-31 i la B-20

Política

Actualment el consultori és a càrrec dels grups El Prat En Comú i PSC-CP.

Educació i cultura

El 13,4 % de la població de 16 anys i més no té cap titulació escolar, 13,8 % tenen el primer grau, 61,3 % el segon grau i, per últim, un 11,4 % té estudis universitaris. En relació al nivell d'entendre el català, trobem que del total de la població de més de 2 anys, el 6,7 % no l'entén i, el 93,2 % l'entén; el 47,2 % el sap escriure, el 72,1 % el sap llegir i el 62,4 % el sap parlar ⁽⁴⁶⁾.

6.2 Perfil epidemiològic

Edat de la mare en parir

L'edat es centra en la franja dels 30 als 36 anys, encara que trobem casos que abracen des dels 16 fins als 49 anys ⁽⁴⁸⁾.

Equipaments d'oci i esports

Troblem 4 centres cívics i 3 casals per a la gent gran, una biblioteca, 4 poliesportius i 3 centres culturals. Hi trobem espais naturals: el riu Llobregat, el delta del Llobregat i la platja.

Equipaments educatius

Al municipi trobem els diferents equipaments tant públics com privats:

- 11 escoles bressol.
- 15 centres d'educació primària
- 7 centres d'ESO i batxillerat
- 1 centre d'educació especial
- 1 centre d'FP
- 1 escola de música
- 1 escola d'arts plàstiques
- 1 EOI

Equipaments de salut

- 3 CAP
- Hospital Universitari de Bellvitge
- Hospital Duran i Reynals
- Hospital de Viladecans
- Hospital Sant Joan de Déu de Sant Boi i d'Esplugues
- Diverses farmàcies
- 3 centres residencials.

L'any 2015 un 11,9 % dels habitants va fer ús d'algun recurs de tipus hospitalari, amb 10.055 contactes amb la xarxa hospitalària ^(47,49).

Entitats

En relació a associacions sobre el càncer, trobem l'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC) i l'ajuntament, en dies assenyalats, realitza i promociona activitats.

Estil de vida

Sobre els hàbits alimentaris, el 70,8 % fa un seguiment de la dieta mediterrània. Trobem que en una tercera part de la població d'entre 3 i 14 anys fa una ingesta freqüent de productes hipercalòrics, fet que es tradueix amb un 23,1% de persones amb sobrepès i un 11 % amb obesitat. Amb relació a l'activitat física infantil el 30,6 % practica algun tipus de lleure actiu ⁽⁴⁹⁾.

Prevalença de patologies

Les patologies més prevalents són les alteracions del metabolisme lipídic, la hipertensió arterial i l'obesitat. Sobre les patologies mentals, trobem els trastorns d'ansietat, depressió, psicosis diverses i epilèpsia. La població infantil atesa en relació a la salut mental és d'un 6,1 %; es tracta de trastorns d'atenció i/o hiperactivitat en un 25% i de trastorns mentals greus en un 16 %.

Les principals causes de mortalitat en homes són els tumors, seguits per les malalties del sistema circulatori i per últim respiratòries. En dones trobem en primer lloc les malalties del sistema circulatori, els tumors i les malalties del sistema nerviós ⁽⁴⁹⁾.

A mode de resum, al Prat de Llobregat trobem una població amb més dones que homes, amb la franja de 40 a 44 anys sent la més nombrosa on la gran majoria té educació de segon grau, té una diversitat de cultures i està ben comunicada amb els municipis veïns i la ciutat de Barcelona, també disposa una gran xarxa sanitària. Hi trobem una distribució estàndard semblant a la resta de la població a nivell d'habitatges i de l'economia. La ciutat disposa d'una gran quantitat d'equipaments oberts a la ciutadania tant educatius com de salut i esportius, així com una gran quantitat de terrenys naturals emmarcats dins del delta del Llobregat totalment accessibles. Les patologies més prevalents i les principals causes de mortalitat són les equivalents a la població catalana actual.

7. Objectius

7.1 Generals

- Reduir en un 10% el nivell d'estrès dels pares i mares de la ciutat del Prat del Llobregat amb fills/es d'entre 0 i 14 anys amb malaltia oncològica que participin en el programa, en un període de 9 mesos.

7.2 Intermedis

- El 60% dels pares i mares participants en el programa consultaran els seus dubtes en relació a la malaltia del seu fill/a.
- El 60% dels pares i mares del programa aconseguiran les capacitats per participar activament en el pla de cures del seu fill/a.
- El 60% dels pares i mares participants en el programa aplicaran estratègies per fer front a situacions estressants.

7.3 Específics

1. Els pares i mares coneixeran els signes d'alerta més comuns així com el circuit assistencial a seguir.
2. Els pares i mares exposaran la seva visió envers la malaltia del seu fill/a.
3. Els pares i mares adquiriran coneixements sobre les cures bàsiques necessàries pel seu fill/a.
4. Els pares i mares aprendran estratègies per fer front a situacions estressants.
5. Els pares i mares començaran a reconèixer i gestionar les seves emocions.
6. Els pares i mares coneixeran els estressors més comuns i tècniques per evitar-los.

8. Procés de planificació

8.1 Planificació d'activitats i elecció de la metodologia de intervenció

L'objectiu és promoure la qualitat de vida de les famílies d'aquests infants disminuint l'estrès que poden patir i reduir l'impacte dels factors que poden predisposar a tenir-ne. Infermeria incidirà en: millora del coneixement, participació de la família en les cures de la malaltia i ensinistrament d'estratègies d'afrontament del nou estat de salut que pateixen els seus fills i filles.

Aquest projecte està dissenyat per ser dut a terme en pares i mares del Prat de Llobregat. És per això, i tenint en compte les característiques d'aquesta població que farem la divulgació i captació de la nostra població diana del projecte mitjançant diferents vies:

- Primer de tot, utilitzarem mètodes escrits directes i indirectes com és el cas dels tríptics informatius ^(Annex 1) i els pòsters ^(Annex 2) que repartirem pel centre cívic, centres d'atenció primària, centres d'oci, casals per a nens i escoles.
- Xerrades informatives en els diferents centres d'influència del poble.
- Finalment, utilitzarem canals de comunicació com Internet i les xarxes socials mitjançant un perfil a l'aplicació d'Instagram i publicant informació en la pàgina oficial de l'Ajuntament del Prat del Llobregat.

Un cop feta la captació de la mostra, es realitzarà una reunió a una de les sales del Centre Cívic per tal d'explicar amb més profunditat els objectius del programa, quines seran les activitats que es duran a terme, els horaris i la durada d'aquestes. Aprofitarem aquesta primera reunió informativa i de contacte amb les famílies per tal de poder fer una recollida de dades a l'inici del programa sobre quins són els nivells d'estrès que pateixen aquestes famílies, mitjançant l'escala Parental Scale Stress (PSS) ^(Annex 3), les seves preocupacions i el nivell de coneixements ^(Annex 4) per tal de poder-ho tenir en compte en el desenvolupament de les activitats.

Realitzarem 6 activitats al llarg del projecte, algunes d'elles teòriques i altres pràctiques que inclouran un espai de reflexió, autoavaluació i enquesta de satisfacció. Aquestes activitats es

dissenyaran seguint el model d'aprenentatge PRECEDE i amb la finalitat de complir els objectius específics proposats.

Un cop realitzades totes les activitats, tornarem a passar l'escala PSS i el qüestionari de coneixements per tal de poder fer una comparació amb les dades obtingudes a l'inici del programa. Es tornarà a repetir als 3 i 6 mesos després d'haver finalitzat el programa.

Finalment, amb les dades obtingudes a l'inici i al final del projecte i les enquestes de satisfacció de cada una de les activitats ^(Annex 5), es realitzarà una avaluació dels resultats obtinguts. Es tindrà en compte tant l'estructura com el procés per tal de veure si el programa ha assolit els objectius proposats, ha estat eficaç i eficient, quins han estat els punts forts i els punts dèbils i aspectes de millora per a futures intervencions.

8.2 Disseny d'activitats

1. Benvinguts!
2. Què sabem del càncer? Descubrim plegats!
3. Taller: Practiquem plegats!
4. Debatem amb cinefòrum
5. Connecta't amb nosaltres!
6. Relaxació amb Mindfulness, un comiat diferent.

Títol de l'activitat 1: Benvinguts!	
Lloc: Sala del centre cívic Jardins de la Pau cedida per l'ajuntament del Prat de Llobregat	Durada: 1:30 h Nº assistents: 20 màxim Dies: 15 i 24 de gener (dos grups) Horari: 10 h i 17 h respectivament
Objectiu específic: Els pares i mares exposaran la seva visió envers la malaltia del seu fill/a.	
Objectiu de l'activitat: Explicació del programa, objectius, activitats que es duran a terme i resolució de dubtes.	
Desenvolupament: <ol style="list-style-type: none"> 1. Primer de tot, es farà una presentació mitjançant un Power Pont on s'explicarà breument en què consisteix el programa, els objectius que es proposen, les diferents activitats que es duran a terme i l'horari d'aquestes. Durant l'explicació, es facilitaran tríptics informatius ^(Annex 1) on es mostri un resum de les sessions, horaris i un correu de contacte per qualsevol dubte que sorgeixi durant el transcurs del programa. 2. Tot seguit, repartirem un full a cada família on hauran d'escriure que entenen ells per càncer i com el definirien. L'objectiu de la dinàmica és que a partir de les idees i definicions de cada grup poder arribar a una definició clara i fàcil de comprendre per a tothom. 3. Un cop acabada la presentació, passarem a cada família un qüestionari de coneixements ^(Annex 4) i l'escala validada d'estrès parental (PSS) ^(Annex 4) per tal de disposar de les dades de les quals partim a l'inici del programa. 4. Després de la recollida de les enquestes, es realitzarà una activitat per afavorir la interactivitat que consistirà en el següent: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les famílies es col·locaran en cercle juntament amb les dues infermeres. ▪ Una de les infermeres començarà la dinàmica agafant l'extrem del fil d'un cabdell de llana i dient el seu nom, quines són les expectatives que espera envers el programa i el motiu de la seva participació. ▪ Un cop ho hagi explicat, llençarà el cabdell de llana aguantant l'extrem del fil a una persona aleatòria del cercle que haurà de realitzar el mateix procediment i així successivament fins que 	

tots els membres del grup ho hagin fet aconseguint formar una xarxa a través dels fils.

- Finalment, es realitzarà una reflexió amb relació a la xarxa que han aconseguit formar entre tots, per tal que les famílies vegin que no estan soles i que tenen un propòsit en comú.
5. La segona part de l'activitat, consistirà en que cada família tindrà un bolígraf i un full on hauran d'escriure un missatge pel seu jo del futur. Tots aquests missatges es guardaran en una caixa que s'obrirà de nou al final del programa.
 6. Finalitzarem la sessió repartint el qüestionari de satisfacció envers les activitats realitzades ^(Annex 5).

Recursos:

Personal: 2 infermeres

Material fungible: Bolígrafs, papers, capsa, cabdell de llana i tríptics informatius.

Material no fungible: Ordinador, projector i llapis USB.

Avaluació: En acabar l'activitat, repartirem el qüestionari de satisfacció on les famílies avaluaran els següents aspectes: utilitat de la sessió, idoneïtat d'aquesta, durada de l'activitat, grau de satisfacció i un últim ítem "d'altres", on podran posar aspectes de millora i comentaris.

Títol de l'activitat: 2. Què sabem del càncer? Descubrim plegats!

Lloc: Parc Infantil del costat de l'Ajuntament del Prat del Llobregat, "Fondo d'en Peixo".

Durada: 2 h

Nº assistents: 20 màxim

Dies: 4 i 13 de febrer (dos grups)

Horari: 10 h i 17 h respectivament

Objectiu específic: Els pares i mares coneixeran els signes d'alerta més comuns així com el circuit assistencial a seguir.

Objectiu de l'activitat: Oferir la informació necessària per tal que els pares siguin coneixedors dels signes i símptomes d'alarma de la malaltia dels seus fills i sàpiguen com poden i deuen actuar en determinades situacions.

Desenvolupament:

Aquesta segona activitat es durà a terme a l'aire lliure i es dividirà en diverses dinàmiques que ajudaran a les famílies juntament amb els seus fills a identificar els signes i símptomes d'alarma, els tractaments més habituals i els efectes secundaris que aquests produeixen. Les dinàmiques seran les següents:

1. Començarem repartint una cartolina a cada família que constarà d'una taula dividida en dos on es diferenciaran els signes i símptomes que són propis del càncer i els que no. Tot seguit repartirem un full adhesiu amb diversos signes i símptomes de diferents malalties i cada grup haurà d'identificar-los i classificar-los en el lloc corresponent de la taula.
2. A continuació, tractarem els tractaments i els efectes secundaris que aquests poden produir. Començarem amb cada una de les famílies explicant quin tractament està seguint el seu fill i si algun cop han tingut alguna reacció adversa envers el tractament. Tot seguit, posarem en comú els tractaments esmentats amb els efectes secundaris més importants que aquests poden arribar a produir i quin ha de ser el procediment a seguir en cada cas.
3. Seguidament, col·locarem una corda a terra i proposarem diferents situacions complexes en les quals es puguin trobar durant el tractament dels seus fills. Les famílies hauran de posicionar-se en un lloc de la corda o altre depenent de si creuen si és o no una situació d'alarma i argumentar-ho.
4. L'última dinàmica de la sessió, serà un Rol-Playing amb les famílies on s'interpretaran diverses situacions

d'alarma esmentades anteriorment i els pares i infants hauran d'identificar la situació i dir quins són els recursos i circuit assistencial que haurien d'utilitzar en cada cas.

5. Per finalitzar, dedicarem 20 minuts a un exercici de relaxació basat en la relaxació progressiva de Jacobson per tal de donar per finalitzada la sessió.

Recursos:

Personal: 2 infermeres

Material fungible: Cartolines de colors, bolígrafs, cinta adhesiva i una corda

Avaluació: En acabar l'activitat, farem una posada en comú entre totes les famílies perquè obertament puguin dir que els hi ha semblat l'activitat, aspectes de millora i dubtes que hagin quedat pendents durant la sessió. Tot seguit, passarem l'enquesta de satisfacció que avaluarà com en la resta d'activitats, el grau de satisfacció, la utilitat i idoneïtat d'aquesta, durada i altres.

Per poder fer una correcta avaluació de la sessió també es tindrà en compte l'enquesta de satisfacció feta per una persona externa al programa que farà d'observadora

A més, setmanalment es farà una reunió entre els organitzadors del programa per tal d'avaluar mitjançant les enquestes els diferents ítems i amb propostes de millora així com els punts forts i dèbils per tenir en compte a les properes sessions.

Títol de l'activitat 3: Taller: Practiquem plegats!	
Lloc: Sala del centre cívic Jardins de la Pau cedida per l'ajuntament del Prat de Llobregat	Durada: 1:30 h Nº assistents: 20 màxim Dies: 26 de febrer i 6 de març (dos grups) Horari: 10 h i 17 h respectivament
Objectiu específic: Els pares i mares adquiriran coneixements sobre les cures necessàries pel seu fill/lla.	
Objectiu de l'activitat: Els pares i mares treballaran els aspectes pràctics més comuns dels plans de cures del seu fill/a	
Desenvolupament: <ul style="list-style-type: none"> • Enquesta pre-activitat ^(Annex 6) • Recollida de dubtes pràctics dels pares • Explicació teòrica i pràctica de: <ul style="list-style-type: none"> ○ Maneig de bombes d'infusió i alarmes més comunes. ○ Administració de medicació subcutània ○ Cures Port-a-Cath i PICC ○ Dubtes pràctics que els pares tinguin • Enquesta post-activitat ^(Annex 6) i enquesta de satisfacció ^(Annex 5) 	
Recursos: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Personal</u>: Dues infermeres • <u>Fungible</u>: Material de cures: gases, guants, sèrum fisiològic, tisoires, antisèptic, vena de gasa adhesiva. Agulles subcutànies, xeringues, equips d'infusió, bosses de sèrum fisiològic, dos paquets de fulls en blanc i un paquet de bolígrafs. • <u>No fungible</u>: Ordinador portàtil, projector, llapis USB, bombes d'infusió i endolls. 	
Avaluació: La infermera supervisarà que les famílies hagin comprès els coneixements en la part pràctica complementant la diferència de nivell entre l'enquesta pre-activitat i post-activitat. Així com l'observació general de la infermera dels punts febles i forts de l'activitat i l'enquesta de satisfacció omplerta pels pares.	

Títol de l'activitat 4: Debatem amb cinefòrum

Lloc: Sala del centre cívic Jardins de la Pau cedida per l'ajuntament del Prat de Llobregat

Durada: 2:30 h

Nº assistents: 20 màxim

Dies: 17 i 26 de març (dos grups)

Horari: 10: 30 h i 17: 30 h respectivament

Objectiu específic: Els pares i mares aprendran estratègies per fer front a situacions estressants.

Objectiu de l'activitat: Els pares i mares identificaran estratègies d'afrontament en grup.

Desenvolupament:

- Dividirem al grup en 2, si és possible.
- Expliquem la dinàmica i projectem un extracte de vídeo on sortirà una situació estressant relacionada amb el càncer, a l'acabar de veure'l farem un debat sobre la situació vista, en petit grup on una psicooncòloga ajudarà a moderar el debat i a extreure les estratègies d'afrontament.
- Les estratègies d'afrontament proposades per tractar són les següents:
 - Resolució de problemes
 - Regulació afectiva
 - Buscar informació
 - Suport social
 - Revaluació cognitiva
 - Distracció
 - Rumiació
 - Evitació
 - Aïllament social
- Vídeos proposats:
 - <https://vimeo.com/43273974>
 - <https://www.youtube.com/watch?v=iQlwTXgFUcs&list=PL28AB9C88FB27B924&index=2>
(Capítol 2, Fragment: 7:30-7:50).
 - <https://www.youtube.com/watch?v=wjUCdNhxFV8&list=PL28AB9C88FB27B924&index=3> (Capítol 3, Fragment: 24:30 - 25:20).
 - <https://www.youtube.com/watch?v=ioPxhf8-2Gg&list=PL28AB9C88FB27B924&index=5>

(Capítol 5, Fragment: 6:43 - 8:30).

- <https://www.youtube.com/watch?v=ioPxhf8-2Gg&list=PL28AB9C88FB27B924&index=5>

(Capítol 5, Fragment: 18:50 - 22:00).

- Pausa
- Posem en comú en gran grup les millors maneres d'afrontar les situacions esmentades on les psicooncòlogues acabaran definint les estratègies necessàries per a cada situació i per cada persona, deixarem que les famílies expressin aquelles situacions en les quals necessiten estratègies per fer front.
- Enquesta de satisfacció ^(Annex 5).

Recursos:

- Personal: 2 psicooncòlogues.
- No fungible: Ordinador portàtil, projector, llapis USB i endolls.

Avaluació: Mitjançant les enquestes de satisfacció traurem aquells punts febles i forts de l'activitat així com la vista objectiva d'una persona observadora que valorarà aquests ítems que necessiten reforç o canvis.

Títol de l'activitat 5: Connecta't amb nosaltres!	
Lloc: Perfil Instagram	Durada: 10 dies Nº assistents: Indefinit Horari: Del 8 al 17 d'abril
Objectiu específic: Els pares i mares coneixeran els estressors més comuns i tècniques per evitar-los.	
Objectiu de l'activitat: Els pares i mares rebran suport virtual per afrontar situacions estressants i reconèixer les emocions.	
Desenvolupament: <ul style="list-style-type: none"> • Creació d'un perfil d'Instagram • Setmanalment farem una ronda de preguntes sobre les emocions i l'estrès mitjançant instastories i els pares i mares disposaran de 24 h per respondre. • Setmanalment col·locarem posts amb consells i tècniques d'afrontament de l'estrès. • Posarem els missatges a disposició dels pares per si volen resoldre dubtes concrets. 	
Recursos: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Personal:</u> 1 infermera • <u>No fungible:</u> 1 telèfon mòbil 	
Avaluació: Mitjançant les enquestes utilitzades a l'Instagram, i les estadístiques de la mateixa podem veure el nivell de coneixements de les famílies participants i l'abast de les publicacions fetes.	

Títol de l'activitat 6: Relaxació amb Mindfulness, un comiat diferent.	
Lloc: Sala B del segon pis del Centre Cívic	Durada: 1:10 h Nº assistents: 20 màxim Dies: 28 d'abril i 7 de maig (dos grups) Horari: 10:30 h i 17:30 h respectivament.
Objectiu específic: Els pares i mares començaran a reconèixer i gestionar les seves emocions.	
Objectiu de l'activitat: Crear un espai de confiança i de reflexió amb les famílies per tal que puguin expressar el que senten i les seves preocupacions.	
Desenvolupament: <ol style="list-style-type: none"> Començarem la sessió amb la dinàmica dels "6 barrets", un roll- playing que consisteix en el següent: <ul style="list-style-type: none"> ❖ Hi haurà sis barrets ficticis de colors diversos i a cada color hi va associat un rol i personalitat diferent: <ul style="list-style-type: none"> - <u>Groc</u>: Simbolitza l'optimisme. Pensament positiu i constructiu. Veu sempre els beneficis de la situació i proposa idees creatives i eficaces. - <u>Vermell</u>: Destaca per l'expressió de les emocions i els sentiments de manera descontrolada, no dóna explicacions per justificar el que sent i es basa en els pressentiments. - <u>Blau</u>: És el barret del control. Organitza i coordina als altres, té una visió global de la situació i formula les preguntes adequades. - <u>Negre</u>: Simbolitza la negativitat. Remarca els perills, riscos i contradiccions de la situació i analitza tot allò que pot anar malament. - <u>Blanc</u>: És el barret l'objectivitat. És neutral i objectiu, no interpreta només constata amb informació verídica. - <u>Verd</u>: Representa el pensament creatiu. Busca alternatives i nous plantejaments que surten de les pautes habituals. ❖ Es proposaran diverses situacions complexes en les quals es poden trobar i s'hauran d'anar intercanviant els barrets per tal de veure com es pot afrontar una mateixa situació amb diferents perspectives i quins beneficis comporta. (Mínim un cop s'haurà de passar per cada una de les personalitats en una mateixa situació). A la segona part de la sessió, es durà a terme un seguit de tècniques basades en la relaxació i Mindfulness que consistiran en el següent: <ul style="list-style-type: none"> ❖ Respiració profunda: Els participants hauran d'anar fent respiracions profundes sent conscients de la seva pròpia respiració amb una música relaxant de fons durant 10 minuts. ❖ Tot seguit, es col·locaran una mà al ventre i una altra al pit, prenent consciència de com el ventre es va inflant i desinflant a mesura que entra l'aire. ❖ Els participants s'estiraran a terra, deixaran la ment en blanc i hauran d'imaginar-se allò que els hi transmet calma en situacions estressants. ❖ Escoltar les pròpies emocions i deixar fluir. Mentre es troben en aquesta situació de relaxació 	

moltes de les emocions que tenen a flor de pell poden ressorgir en aquell moment i hauran d'identificar-les i sentir-les.

- ❖ Per finalitzar, donarem una anou a cada membre del grup. L'objectiu de la dinàmica és que olorin l'anou, notin la textura, l'assaboreixin i se la mengin deixant de ser acte automàtic com és habitual.
- 3. Finalment, acabarem la sessió obrint la caixa on vam col·locar al principi del programa tots els missatges pel nostre jo del futur i veure si finalment s'han complert aquestes expectatives.
- 4. Comiat

Recursos:

- Personal: 1 psicòloga
- No fungible: Un altaveu i un llapis USB

Avaluació: Es realitzarà l'avaluació a partir de l'enquesta de satisfacció de la sessió ^(Annex 5) i de les observacions i propostes de millora que els participants proposin al final de la sessió.

A més, la psicòloga que porti a terme la dinàmica avaluarà de manera objectiva si realment aquestes tècniques han servit d'ajuda per a la relaxació i aconseguir l'objectiu mitjançant diferents ítems com la relaxació del cos dels participants, l'expressió facial, la col·locació de les espatlles, la força de les mans, etc.

9. Previsió de recursos humans i materials

Per tal de poder dur a terme totes les activitats proposades, necessitarem un seguit de recursos:

9.1 Recursos humans

- 2 infermeres expertes en l'àmbit de l'Oncologia, que s'encarregaran de la part pràctica de les cures de les vies centrals i de la part teòrica de l'explicació de signes, símptomes i situacions d'alarma.
- 2 psicooncòlogues, que s'encarregaran de les activitats relacionades amb l'expressió i reconeixement de les emocions i de com afrontar determinades situacions complexes. A més, una d'elles serà la persona referent de les famílies que acompanyarà i farà el seguiment d'aquelles famílies que ho requereixin.
- 1 comunity manager encarregat de portar la pàgina d'Instagram i d'anar actualitzant la informació i les activitats que es duguin a terme.

9.2 Recursos materials

- Els espais per poder dur a terme les activitats, com és el cas de les sales del Centre Cívic i els espais oberts dels quals disposa el poble.
- Material sanitari (gases estèrils i no estèrils, guants, vena de gassa adhesiva, antisèptic, ampolles de sèrum fisiològic, agulles subcutànies, xeringues, bosses de sèrum fisiològic, etc).
- Material específic d'hospitalització com és el cas de les bombes d'infusió que ens oferirà l'hospital per poder dur a terme l'activitat.
- Pòsters i tríptics informatius per poder difondre la informació del projecte a la població.
- Ordinador
- Projector
- Cotxe

10. Pressupost del programa

A continuació, es mostra el pressupost estimat per a la previsió de recursos que hem fet anteriorment per poder dur a terme el projecte:

Material Fungible		
Material	Quantitat	Cost
Paquet de Gases	30 paquets (10 gases/paquet)	28,50 €
Guants	40 unitats	7,40 €
Tisores	10 unitats	12 €
SF (monodosis de 10 ml)	42 unitats	2,08 €
Clorhexidina 4% aquosa (500 ml)	2 pots	17,80 €
Agulles subcutànies	32 unitats	4,15 €
Vena de gasa adhesiva	3 unitats	6,45 €
Xeringues	25 unitats	4,25€
Equips de perfusió	25 unitats	8,50 €
Fulls blancs	2 paquets (100 unitats/paquet)	2,50 €
Bolígrafs	2 paquets (15 unitats/paquet)	6,10 €
Cartolines de colors	25 unitats	4,80 €

Treball Fi de Grau - Grau d'Infermeria

Corda	1	2 €
Sèrum Fisiològic (de 50 i 100 ml)	30 unitats	33 €
Cabdell de llana	1 unitat	1,15 €
Capsa de cartró	2 unitats	2,20 €
Impressió tríptics informatius	200 unitats	16 €
Impressió pòsters	25 unitats	18 €
Cinta adhesiva	3 unitats	1,35 €
Contenedor d'agulles (1,5 L)	1 pot	3,95€

Recursos humans			
Personal	Preu per hora	Nº d'hores	Total
2 Infermeres	35 €	9,20 h/per infermera	322 €/ per infermera
2 psicooncòlogues	45 €	6,8h (1 psicooncòloga)	306 €
		4,6h (1 psicooncòloga)	207 €
Comunity manager	-	-	30 €

Material No Fungible		
Material	Quantitat	Cost
Ordinador portàtil	1	255 €
Projector	1	200 €
Altaveus	2	50,10 €

Pressupost final	1.874,28 €
-------------------------	------------

11. Model d'aprenentatge

Per tal de poder dur a terme la planificació del programa de salut ens hem basat en el model PRECEDE. Aquest model diferencia tres tipus de factors que influencien en el comportament que es vol adquirir i que l'educador ha de conèixer. Aquests factors són:

- Predisposants: Són els factors intrínsecs que suposen una motivació per actuar en una persona o grup. En aquest cas seria la preocupació dels pares en relació a donar una millor qualitat de vida al seu fill/a, de trobar la millor manera d'ajudar-li i ajudar-se a si mateixos per poder proporcionar les millors cures a l'infant.
- Facilitadors: Són aquells factors de l'entorn que faciliten el canvi de comportament, com és el cas de l'accessibilitat a la informació i als professionals sanitaris i els recursos disponibles.

- Reforçadors: Són els factors que influencien posteriorment al canvi de comportament. Contribueixen al manteniment d'aquesta nova conducta. En el nostre cas, serien l'observació d'una disminució de l'estrès, la disponibilitat de recursos efectius que puguin utilitzar, la satisfacció de poder ajudar en el benestar dels seus fills i la implicació en el procés de cures de l'infant.

Amb l'augment dels coneixements sobre la malaltia i l'ensinistrament en estratègies d'afrontament en aquestes situacions s'espera disminuir l'estrès patit per les famílies. De la mateixa manera, la capacitat per decidir d'una manera correcta aquelles accions que seran beneficioses per la seva salut en aquest àmbit es veurà augmentada si incrementem els coneixements que aquestes famílies tinguin envers els determinants de la salut.

12. Cronograma del TFG

SEPTEMBRE

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

OCTUBRE

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

NOVEMBRE

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

DESEMBRE

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

GENER

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

FEBRER

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	

MARÇ

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

ABRIL

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

MAIG

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

JUNY

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
1	2	3	4	5	6	1
8	9	10	11	12	13	8
15	16	17	18	19	20	15
22	23	24	25	26	27	22
29	30					

Reunió amb comissió TFG	
Elecció del tema	
Signatura del contracte	
Recerca bibliogràfica	
Tutories	
Elaboració diagnòstic i marc teòric	
Elaboració objectius	
Elaboració planificació	
Entrega memòria seguiment/final	
Identificació de problemes i millora	
Desenvolupament de les fases	
Elaboració activitats	
Elaboració metodologia i mètode	
Elaboració de conclusions	
Elaboració abstract	
Preparació defensa TFG	
Defensa del TFG	

13. Cronograma del projecte

SEPTEMBRE

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

OCTUBRE

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

NOVEMBRE

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

DESEMBRE

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

GENER

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

FEBRER

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	

MARÇ

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

ABRIL

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

MAIG

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

JUNY

DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DG
1	2	3	4	5	6	1
8	9	10	11	12	13	8
15	16	17	18	19	20	15
22	23	24	25	26	27	22
29	30					

Detecció de la necessitat	
Objectius	
Elecció de la població diana	
Previsió de recursos i pressupost	
Divulgació del projecte i captació de les famílies	
Xerrades informatives	
Elaboració de les enquestes de coneixements	
Presentació programa i resolució de dubtes (Act. 1)	
Activitat 2	
Activitat 3	
Activitat 4	
Activitat 5	
Activitat 6 i Comiat	
Avaluació de tot el procés del projecte	
Anàlisi de resultats	

14. Avaluació del programa d'educació sanitària

14.1 Avaluació de projecte

Per poder realitzar un projecte adequat i ajustat a les necessitats de la població realitzarem l'avaluació de l'estructura del mateix on valorarem els aspectes següents mitjançant les enquestes de satisfacció de cada una de les activitats.

- Ordre de les activitats
- Espai i hora de realització de les activitats (en aquest apartat també valorarem l'accessibilitat a l'espai)
- Disseny de les activitats
- Professionals dinamitzadors i la seva competència
- Temporització de les activitats
- Continguts i metodologia de les activitats
- Dinàmiques utilitzades
- Pressupost

14.2 Avaluació de procés

En finalitzar cadascuna de les activitats, realitzarem una avaluació que tant les famílies com els professionals participants hauran d'omplir amb l'objectiu de mesurar les activitats i la qualitat del programa on valorarem aspectes com:

- Satisfacció amb el programa
- Compliment de les activitats
- Participació general
- Organització del projecte
- Coordinació entre professionals
- Cobertura del programa (Si aquest arriba al grup diana)
- Idoneïtat de la metodologia

En cas que alguna d'aquestes famílies tingui alguna proposta o millora en algun moment o espai que no sigui en les activitats crearem un correu electrònic perquè les enviïn.

Una setmana després de la realització de cada una de les activitats, ens reunirem per valorar el funcionament de les mateixes amb la informació donada pels professionals i les famílies per poder revisar i canviar aquelles accions que podrien millorar el projecte, l'organització del mateix i la satisfacció de les famílies.

14.3 Avaluació d'impacte i de resultats

Per avaluar els resultats i els objectius del projecte compararem els resultats de l'escala PSS passada al principi i al final del projecte. També valorarem el nivell de coneixements de les famílies i si aquest ha augmentat després de l'aplicació i la realització del projecte per veure la relació entre l'estrès i el nivell de coneixements.

- Avaluació eficàcia: En aquest apartat valorarem l'efecte aconseguit per part del programa, si hi han hagut canvis en els nivells d'estrès i el compliment dels objectius plantejats. Seria valorat al final del programa, a 3 mesos després de finalitzar-lo i a 6 mesos.
- Avaluació efectivitat: En aquest apartat valorarem si el programa ha realitzat un canvi en el concepte que té aquesta població sobre la seva salut i si pot ser realitzat en una altra població generalitzant així la seva pràctica.
- Avaluació eficiència: En aquest apartat valorarem si els recursos han estat utilitzats de manera correcta, en relació al pressupost per tenir un bon cost-benefici.

15. Recomanacions de praxis futures

Els pares i mares de nens amb malalties oncològiques pateixen nivells d'estrès alts que perduren en el temps. De la mateixa manera, aquest estrès afecta en la seva qualitat de vida i en la de l'infant ja que a més de pares són els cuidadors principals, i necessiten suport psicològic per fer front a aquesta situació i poder donar les cures necessàries al seu fill més enllà de l'àmbit hospitalari.

Un programa d'educació per a la salut enfocat a aquesta població pot ajudar, mitjançant el coneixement de la malaltia i d'estratègies d'afrontament, a disminuir els nivells d'estrès que poden patir i a limitar els estressors sorgits de la manca d'informació. Molts estudis valoren favorablement la realització de programes d'educació per la salut, considerant que són eficaços a l'hora de tractar amb situacions estressants. Un punt afegit és realitzar aquests programes amb un equip multidisciplinari combinant l'atenció primària i l'atenció especialitzada.

Hem trobat que és necessari més diversitat d'estudis que valorin de manera objectiva els nivells d'estrès, d'ansietat i de malalties psicològiques d'aquesta població de manera específica. D'aquesta manera es poden obtenir uns resultats més fiables i es poden realitzar activitats més adequades a la població d'estudi.

Un programa d'educació per a la salut d'aquest tipus ajuda a visibilitzar el rol i l'autonomia que infermeria pot donar en aquests projectes. Infermeria té les competències necessàries per liderar programes d'aquest tipus donada la seva posició propera i de confiança amb els pacients i el seu coneixement del tema i de les preocupacions de les famílies.

16. Implicacions potencials a la pràctica professional i innovació

El càncer infantil no és tan sols un procés patològic de l'infant, tota la família pateix i emmalalteix a causa d'aquesta situació. La implementació de programes de salut que proporcionen coneixements i eines per la gestió de les emocions en malalties tan colpidores com el càncer són del tot necessàries. La informació, el coneixement i el suport vers a aquestes famílies milloren els nivells d'estrès, millora la seva qualitat de vida i com darrera conseqüència optimitzarà la tasca i els recursos emprats en l'abordatge del pacient oncològic pediàtric pels Sistemes de Salut.

Encara que la població diana del projecte és la població del Prat de Llobregat, els resultats obtinguts si són els esperats, aquest programa podria ser implementat en aquelles poblacions on el perfil de les famílies pugui ser semblant. En el cas de no sigui semblant, faríem les adaptacions convenients.

D'aquesta manera també volem incidir en la importància que l'educació per la salut té en la població i com infermeria pot fer un canvi substancial en la comunitat mitjançant l'educació sanitària.

17. Bibliografia

1. Red Española de Registros de Cáncer. Las cifras del cáncer en España [Internet]. 2019 [citad 12 febrer 2020]. Disponible a: www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-epidemiologia-am-
2. INEbase / Demografía y población / Padrón. Población por municipios / Estadística del Padrón continuo / Últimos datos [Internet]. 2019 [citad 12 febrer 2020]. Disponible a: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177012&menu=ultiDatos&idp=1254734710990
3. INEbase / Sociedad / Salud / Estadística de defunciones según la causa de muerte / Últimos datos [Internet]. 2018 [citad 12 febrer 2020]. Disponible a: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175
4. WHO. Cáncer [Internet]. 2019 [citad 12 febrer 2020]. Disponible a: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
5. Peris Bonet R, Pardo Romaguera E, Muñoz López A, Sayas Sánchez N, Valero Poveda S. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). [Internet]. Cáncer infantil en

- España. Estadísticas 1980-2016. 2017 [citad 9 novembre 2019]. p. Valencia: Universitat de Valencia. Disponible a: <http://www.uv.es/rnti>
6. GENCAT. Registre de càncer. Canal Salut [Internet]. 2019 [citad 12 febrer 2020]. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer/recursos-per-a-professionals/estadistiques/registre-de-cancer/>
 7. Asociación Española Contra el Cáncer. Observatorio AECC | Observatorio AECC [Internet]. 2019 [citad 12 febrer 2020]. Disponible a: <http://observatorio.aecc.es/#datos-informes>
 8. Roy Saz MÁ. Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras . Barcelona; 2018.
 9. Dos Santos Alves DF, De Brito Guirardello E, Kurashima AY. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. 2013 .
 10. Moral de la Rubia J, Martínez Rodríguez J. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicol y Salud*. 2009 ;19(2):189-96.
 11. Almeida Salinas O, Amaya Díaz LP, Gallardo Gaviria JM. Evaluación de las reacciones psicológicas presentes en padres y/o cuidador principal de paciente oncológico pediátrico en la ciudad de Bucaramanga durante el año 2017. - Dialnet. 2018 .
 12. Pöder U. Posttraumatic stress among parents of children on cancer treatment: support, care and distress. 2008.
 13. Cepuch G, Citko J, Wojtas K. THE LEVEL OF PERCEIVED STRESS OF PARENTS OF CHILDREN WITH CANCEROUS DISEASE-MECHANISMS OF DEALING WITH STRESS AND SOCIAL SUPPORT. *Folia Med Cracov*. 2013
 14. Jurbergs N, Long A, Ticona L, Phipps S. Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: Are they elevated relative to parents of healthy children? *J Pediatr Psychol*. 11 setembre 2009;34(1):4-13.
 15. Pérez-Campdepadrós M, Castellano-Tejedor C, Blasco T. Aspectos psicosociales de la calidad de vida en supervivientes pediátricos de tumores en el sistema nervioso central. 2018

16. van Warmerdam J, Zabih V, Kurdyak P, Sutradhar R, Nathan PC, Gupta S. Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatr Blood Cancer*. 1 juny 2019;66(6).
17. Ochoa C, Castejón V, C.Sumalla E, Blanco I. Crecimiento post-traumático en supervivientes de cáncer y sus otros significativos. ¿crecimiento vicario o secundario? *Ter Psicol*. 2013;31(1):80.
18. Al-Maliki SK, Al-Asadi J, Al-Waely A, Agha S. Prevalence and levels of depression among parents of children with cancer in Basrah, Iraq. *Sultan Qaboos Univ Med J*. 1 agost 2016;16(3):e329-34.
19. Bemis H, Yarboi J, Gerhardt CA, Vannatta K, Desjardins L, Murphy LK, et al. Childhood cancer in context: Sociodemographic factors, stress, and psychological distress among mothers and children. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(8):733-43.
20. Pérez GC. Impacto del cáncer de los hijos para la presentación de la sintomatología de trastorno de estrés postraumático en los padres: un modelo de intervención desde las estructuras disipativas de Ilya Prigogine adaptadas al enfoque cognitivo [Internet]. *Revista de Psicología*. 2009.
21. Shi L, Gao Y, Zhao J, Cai R, Zhang P, Hu Y, et al. Prevalence and predictors of posttraumatic stress symptoms in parents of children with ongoing treatment for cancer in South China: a multi-centered cross-sectional study. *Support Care Cancer*. 1 abril 2017;25(4):1159-67.
22. Labrell F, Chevignard M, Câmara Costa H. Évaluation du stress parental en cas de cancer de l'enfant. *Bull Cancer*. 1 juliol 2016;103(7-8):691-6.
23. Noel G, Anello SD', Araujo L, De Sousa J. Factores emocionales y familiares asociados a adaptación niños y adolescentes con cáncer. Vol. 21, *MedULA*. 2012.
24. Nair M, Paul L, Latha P, Parukkutty K. Parents' knowledge and attitude regarding their child's cancer and effectiveness of initial disease counseling in pediatric oncology patients. *Indian J Palliat Care*. 1 octubre 2017.
25. Muglia-Wechsler A, Bragado-Álvarez C, Hernández-Lloreda MJ. Eficacia de intervenciones psicológicas dirigidas a promover el ajuste de niños con cáncer y de sus

- padres: Una revisió. *An Psicol.* 2014;30(1):93-103.
26. Campiño-Valderrama SM, Duque PA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer . 2016.
 27. Masa'Deh R, Collier J, Hall C, Alhalaiqa F. Predictors of stress of parents of a child with cancer: a Jordanian perspective. *Glob J Health Sci.* 2013;5(6):81-99.
 28. Stehl ML, Kazak AE, Alderfer MA, Rodriguez A, Hwang W-T, Pai ALH, et al. Conducting a Randomized Clinical Trial of an Psychological Intervention for Parents/Caregivers of Children with Cancer Shortly after Diagnosis. *J Pediatr Psychol.* 1 setembre 2009;34(8):803-16.
 29. Vernon L, Eyles D, Hulbert C, Bretherton L, McCarthy MC. Infancy and pediatric cancer: an exploratory study of parent psychological distress. *Psychooncology.* 1 març 2017;26(3):361-8.
 30. Moral de la Rubia J, Segura Herrera LG, García García E, Téllez López A. Estrés y calidad de vida relacionada con la salud en padres de niños con leucemia linfoblástica aguda - Dialnet. 2012.
 31. Norberg AL. *Stress and Coping in Parents of Children with Cancer.* Stockholm; 20014.
 32. Negre A, Fortes I. Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología Investig y clínica biopsicosocial en Oncol.* 2005;2(1):157-62.
 33. Pozo Muñoz C, Bretones Nieto B, Martos Méndez MJ, Alonso Morillejo E, Cid Carrique N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: Apoyo social y salud en familias afectadas. *Rev Latinoam Psicol.* 1 març 2015;47(2):93-101.
 34. Dos Santos Alves DF, De Brito Guirardello E, Kurashima AY. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. Vol. 21, *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2013
 35. Melguizo-Garín A, Martos-Méndez MJ, Hombrados-Mendieta I. Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología.* 2019.

36. L. W, H. B, S. Z, W. P, M.N.F. A-C, A.C. M, et al. The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psychooncology*. 2017;26(12):2109-17.
37. Witt WP, Litzelman K, Wisk LE, Spear HA, Catrine K, Levin N, et al. Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: A case-control study. *Qual Life Res*. setembre 2010;19(7):995-1005.
38. Mahmoud S, Elaziz NAA. Effect of Psycho-Educational Training Program for Parent's Having Child with Leukemia on Their Experience and Psychological Wellbeing. *J Educ Pract*. 2015;6(12):13-29.
39. Correia Fontes AL, Freire de Araújo Patrício AC, Mariz de Lima L, Dias Dos Santos T, Matos do Nascimento LB, Roseando da Silva RA. Vulnerabilidad al estrés: pais cuidadores de hijos con cáncer. 2019 .
40. Enskär K, Darcy L, Björk M, Knutsson S, Huus K. Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1 gener 2020;37(1):21-34.
41. Gavala Arjona JM, Fullana Tuduri RM, Pascual Reus Apolonia V, Casas Vera E, Pérez Artigas MA, Jordá Martí S. El niño oncológico y la educación en el cuidador principal. *Rev Tesela*. 2014.
42. Orihuela Castro AE. Efectividad de un programa educativo sobre el autocuidado en pacientes con quimioterapia ambulatoria en el Instituto Oncológico Miraflores. Lima; 2016.
43. Dolbeault S, Cayrou S, Brédart A, Viala AL, Desclaux B, Saltel P, et al. The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: Results of a randomized French study. *Psychooncology*. juny 2009;18(6):647-56.
44. Ajuntament del Prat de Llobregat [Internet]. 2019 [citat 12 febrer 2020]. Disponible a: <https://www.elprat.cat/>
45. Institut d'Estadística de Catalunya. Idescat. El municipio en cifras. Baix Llobregat [Internet]. 2019 [citat 12 febrer 2020]. Disponible a: <https://www.idescat.cat/emex/?id=11&lang=es>

46. Institut d'Estadística de Catalunya. Idescat. El municipio en cifras. Prat de Llobregat, el [Internet]. 2019 [citat 12 febrer 2020]. Disponible a: [https://www.idescat.cat/emex/?id=081691&lang=es&utm_campaign=cercador&utm_medium=sugg&utm_source=Idescat&utm_term=el prat de llobregat&utm_content=emex#h1003fc00200000](https://www.idescat.cat/emex/?id=081691&lang=es&utm_campaign=cercador&utm_medium=sugg&utm_source=Idescat&utm_term=el%20prat%20de%20llobregat&utm_content=emex#h1003fc00200000)
47. Ajuntament del Prat. Dades estadístiques de població en data 1 de gener de 2019. 2019.
48. Institut d'Estadística de Catalunya. Idescat. Estadística de naixements. Parts segons l'edat de la mare i multiplicitat. Prat de Llobregat, el [Internet]. 2019 [citat 12 febrer 2020]. Disponible a: <http://www.idescat.cat/pub/?geo=mun%3A081691&id=naix&n=52#Plegable=geo>
49. Ajuntament del Prat de Llobregat. Pla Local de Salut 2018-2023. 2018.

18. Annexes

Annex 1-Tríptic informatiu



Annex 2 - Pòster Informatiu:

Oncologia Infantil

**CUIDADORS PER EXCEL·LÈNCIA
AQUESTA CRIDA ÉS PER
VOSALTRES!**

**AJUDEM A AQUESTS PETITS
HEROIS A SEGUIR AMB UN
SOMRIURE DURANT TOT EL
PROCÉS I SIGUEM EL DETONANT!**

**Signes i símptomes d'alarma en l'infant oncològic,
situacions complexes, expressió d'emocions i molt més...**

PROGRAMA DE SALUT DIRIGIT ALS PARES AMB NENS AMB MALALTIES ONCOLÒGIQUES

**ELS DIES 15 I 24 DE GENER A
LES 11:00H AL CENTRE CÍVIC DE
L'AJUNTAMENT .**

T'esperem!

Annex 3-Escala Parental Scale Stress (PSS)

Adaptació de l'escala d'estrès parental en castellà

Las siguientes frases describen sentimientos y percepciones sobre la experiencia de ser padre o madre. Piensa en como cada uno de ellos afecta en tu relación con tu hijo/a. Indica en qué grado estás de acuerdo con la frase.

1= Totalmente en desacuerdo 2= En desacuerdo 3= Neutral 4= De acuerdo 5= Muy de acuerdo

1. Me siento feliz en mi papel como padre/madre
2. Atender a mi hijo/a a veces me quita más tiempo y energía de la que tengo
3. Me siento muy cercano/a a mi hijo/a
4. Disfruto pasando tiempo con mi hijo/a
5. La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo/a
6. Tener un hijo/a deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida
7. Tener un hijo/a ha supuesto una carga financiera
8. Me resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi hijo/a
9. El comportamiento de mi hijo/a a menudo me resulta incómodo o estresante
10. Me siento abrumado/a por la responsabilidad de ser padre/madre
11. Me siento satisfecho/a como padre/madre
12. Disfruto de mi hijo/a

Puntuación total: _____

Annex 4 -Qüestionari coneixements

Aquest qüestionari és totalment anònim i voluntari. L'objectiu del mateix és tenir coneixement dels coneixements de les famílies per poder donar un servei més adequat als participants.

Sexe: Home Dona

Edat: 10-20 21-30 31-40 41-50 51-60 +61

Nivell d'estudis: Primaris Secundaris Universitaris
 CFGM CFGS No tinc estudis

Número de fills: 1 2 3 4 5 o més

Diagnòstic del fill/la:

Respongui les següents preguntes marcant aquella que creieu que és la correcta.

1. Sap què és el càncer infantil?
 - a) Si
 - b) Si, però no tinc molts coneixements
 - c) No

2. Sap els tipus de càncer en l'infant?
 - a) Si
 - b) No
 - c) Si, són els mateixos que en els adults

3. Quin tipus de càncer infantil és més comú?
 - a) Limfoma
 - b) Leucèmia
 - c) Tumors del Sistema Nerviós Central

4. Coneix la manera en la que el càncer es diagnostica?

- a) Si
 - b) No
 - c) No estic segur/a
5. Hi ha una tècnica diagnòstica específica per a detectar el càncer?
- a) Si
 - b) Sí, però és desconeguda per la població
 - c) No, és una combinació de tècniques
6. Coneix els diferents tractaments pel càncer infantil?
- a) Si
 - b) Si, però només alguns d'ells
 - c) No
7. Sap quins efectes secundaris poden sorgir amb els tractaments actuals?
- a) Si
 - b) Sé alguns dels que es poden provocar
 - c) No
8. Sabria actuar correctament si el seu fill/a pateix un efecte secundari del tractament?
- a) Si
 - b) No
 - c) Depèn de l'efecte secundari que es produeixi
9. En cas de ser un efecte secundari que requereixi de l'assistència d'un professional a on acudiria?
- a) Hospital
 - b) Centre d'Atenció Primària
 - c) Depèn de l'efecte
10. Coneix els símptomes d'alarma de la malaltia del seu fill/a
- a) En sé alguns, els que crec que són més importants
 - b) Si
 - c) No

11. Coneix aquells serveis on pot acudir en relació a la malaltia del seu fill/a? Si és que si, anomeni els que conegui i quins ha utilitzat.

Annex 5-Enquesta de satisfacció

Aquesta enquesta és totalment anònima i voluntària.

Contesta les preguntes a continuació puntuant del 1 al 5.

1-Totalment en desacord 2-En desacord 3-Neutre 4-D'acord 5- Totalment d'acord

1. L'espai utilitzat és adequat
2. L'horari utilitzat és l'adequat
3. La manera en que les activitats estan organitzades és bona
4. Els professionals han adequat el seu ensenyament al grup
5. La durada de l'activitat és adequada
6. El que s'ha explicat a les activitats ha estat útil pel meu dia a dia
7. En general, estic satisfet/a amb l'activitat
8. Aspectes de millora:

Annex 6 Enquesta pre-activitat

Aquest qüestionari és totalment anònim i voluntari. L'objectiu del mateix és tenir coneixement dels coneixements per poder donar un servei més adequat als participants.

1. Li faig les cures al meu fill/a a casa.
 - a. Si
 - b. No
 - c. Algunes, no totes
2. Un PICC és:
 - a. Un catèter central d'inserció perifèrica
 - b. Un reservori subcutani
 - c. Un catèter venós d'inserció perifèrica
3. Un Port-a-Cath és:
 - a. Un catèter central d'inserció perifèrica

- b. Un reservori subcutani
 - c. Un catèter venós d'inserció perifèrica
4. Sé com funciona una bomba de perfusió contínua (BPC)
- a. Si
 - b. No
 - c. En sé poc
5. Sabria com actuar en el cas de que pites l'alarma de la BPC
- a. Només en alguns casos
 - b. No
 - c. Si, sempre
6. La medicació subcutània s'ha d'injectar amb un angle de:
- a. 45°
 - b. 60°
 - c. 90°
7. Abans d'injectar la medicació subcutània rentem la zona amb:
- a. Res
 - b. Alcohol
 - c. Povidona iodada