



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

## **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***Aprender a decir adiós: un camino de  
acompañamiento en el duelo infantil.***

Alumno: Daniela García Martín

Director: Araceli Suero de la Hoz

**Madrid, mayo de 2025**

## **Agradecimientos.**

Este trabajo no habría sido posible sin el apoyo de muchas personas, de una manera u otra, han dejado huella en este proceso.

En primer lugar, quiero agradecer a mi tutora Araceli, por su guía, paciencia y valiosos consejos. Su apoyo ha sido fundamental para darle forma a todo esto.

Quiero agradecer a todos mis profesores a lo largo de la carrera, en especial a David Fernández, por escucharme durante horas, por guiarme en esta carrera de fondo, por darme la confianza y el apoyo que necesitaba. A Daniel Fernández, por esas charlas infinitas, y por la sonrisa de cada mañana.

A todo el equipo de la UCP, en especial a Tamara y Mónica, por darme las prácticas más bonitas de toda la carrera, enseñándome el verdadero significado de acompañar.

A ti, Alberto, por sacarme sonrisas entre lágrimas y por ser un pilar fundamental en este largo camino.

A mi pareja Miguel, llegaste en el momento menos esperado, pero cuando más lo necesitaba. Gracias por ser mi refugio en los momentos difíciles, por hacerme sentir que nunca estoy sola y por celebrar mis logros como si fuesen tuyos. Te quiero.

A mi familia, en especial a mi tía Marisol, por su apoyo incondicional, por su cariño, y por demostrarme día a día, que si quieres algo tienes que luchar por ello. Pero sobre todo, por estar siempre ahí.

Por último, a mi padre, todo lo que soy es gracias a él. Sin él, nada de esto hubiese sido posible. Gracias por ser mi pilar, mi mayor ejemplo de superación, por enseñarme a nunca rendirme, a no depender de nadie, y por estar siempre ahí, recordándome que soy capaz de todo lo que me proponga. Este logro es tan tuyo, como mío.

Espero que estés orgulloso.

“El mayor acto de amor es  
acompañar sin intentar cambiar el destino.”

- Autor desconocido

# Índice

Glosario de abreviaturas y siglas. ....	6
Resumen. ....	7
Abstract. ....	7
2. Presentación. ....	8
3. Estado de la cuestión. ....	9
3.1 Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema. ....	9
3.2 La muerte. ....	10
3.2.1 Tipos de muerte. ....	12
3.3 Cuidados paliativos. ....	15
3.4 Paciente pediátrico y familia. ....	17
3.5 Afrontamiento de la enfermedad. ....	20
3.6. El duelo y sus emociones. ....	23
3.6.1 Impacto emocional en padres y hermanos. ....	24
3.7 Rol de enfermería. ....	25
3.7.1 Perspectiva ética y jurídica. ....	28
5. Metodología. ....	31
5.1 Población diana. ....	31
5.2 Captación. ....	31
6. Objetivos. ....	32
6.1 Objetivo general. ....	32
6.2 Objetivos específicos. ....	32
6.2.1 Objetivos de conocimiento. ....	32
6.2.2 Objetivos de habilidad. ....	32
6.2.3 Objetivos de actitud/interés. ....	32
7. Contenidos. ....	33
8. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales. ....	33
8.1 Planificación general. ....	33
8.1.1 Cronograma general. ....	35

8.1.2. Técnicas de trabajo.....	37
8.2 Sesiones. ....	38
8.2.1 Sesión 1.....	38
8.2.2 Sesión 2.....	39
8.2.3 Sesión 3.....	40
8.2.4 Sesión 4.....	41
9. Evaluación del proyecto educativo.....	42
9.1 Evaluación de la estructura y proceso. ....	42
9.1.1 Evaluación realizada por los docentes.....	42
9.1.2 Evaluación realizada por los participantes. ....	42
9.2 Evaluación de los resultados.....	43
9.2.1 Evaluación del área de conocimiento.....	43
9.2.2 Evaluación del área de habilidad .....	43
9.2.3 Evaluación de área de actitud/interés .....	43
9.3 Evaluación de los resultados a medio y largo plazo .....	44
Anexo 1. Documento informativo.....	46
Anexo 2: Hoja “Autorización y reserva de plaza pacientes” .....	48
Anexo 3: Poster informativo. ....	49
Anexo 4: Tríptico. ....	50
Anexo 5. Baraja de cartas “Mis emociones” .....	51
Anexo 6. Cuento “La luz de Dino”.....	56
Anexo 7: Juego de mesa “Camino de las estrellas” .....	59
Anexo 8: Juego de mesa “El viaje de las estrellas”.....	61
Anexo 9: Cuestionario pre – post sesión. ....	63
Anexo 10: Hoja de satisfacción. ....	66
Anexo 11. Hoja “Control de asistencia” .....	69
Anexo 12. Hoja de evaluación medio y largo plazo .....	70
BIBLIOGRAFÍA.....	71

## Glosario de abreviaturas y siglas.

Abreviatura / sigla	Significado
TFG	Trabajo de Fin de Grado
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos pediátricos
Tto	Tratamiento
OMS	Organización Mundial de la Salud
HGUGM	Hospital General Universitario Gregorio Marañón

## Resumen.

**Introducción:** Los cuidados paliativos pediátricos buscan mejorar la calidad de vida de los niños y apoyar emocionalmente a sus familias. La pérdida de un hijo es un proceso difícil, marcado por el dolor y la negación. Este TFG pretende facilitar esto mediante el tiempo de calidad con los niños, fortaleciendo vínculos y creando recuerdos. Además, se promueve un ambiente seguro para abordar temas tabú y validar emociones. Estas estrategias buscan brindar apoyo emocional y herramientas para afrontar el duelo de manera más saludable. **Objetivo:** Mejorar el afrontamiento a través de la identificación de las emociones, del paciente pediátrico y sus familias, aceptándolas como válidas y la creación de un espacio en el cual se puede hablar de la muerte sin tabúes. **Metodología:** Se realizará un proyecto educativo en el Salón de Actos del Hospital Materno- Infantil Gregorio Marañón destinado a los pacientes y familiares del área de cuidados paliativos pediátricos hospitalizados de la Zona Básica de Salud del Área Única de Ibiza. **Implicaciones para la práctica enfermera:** Incluyen la humanización del cuidado, la mejora de la comunicación con el niño y la familia, reforzando el acompañamiento integral y la sensibilización de los cuidados paliativos pediátricos.

**Palabras clave – términos DeCs:** Dominio de Muerte; Actitud Frente a la Muerte; Cuidados paliativos; Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico; Afrontamiento; Emociones.

## Abstract.

**Introduction:** Pediatric palliative care seeks to improve the quality of life of children with advanced illnesses and to support their families emotionally. The loss of a child is a difficult process, marked by grief and denial. This TFG aims to facilitate this through quality time with the children, strengthening bonds and creating memories. In addition, a safe environment is promoted to address taboo topics and validate emotions. These strategies seek to provide emotional support and tools to cope with grief in a healthier way. **Objective:** Improve coping by identifying the emotions of pediatric patients and their families, accepting them as valid and creating a space in which death can be discussed without taboos. **Methodology:** An educational project will be carried out in the Assembly Hall of the Gregorio Marañón Maternal-Children's Hospital for patients and families of the pediatric palliative care area hospitalized in the Basic Health Zone of the Single Area of Ibiza. **Implications for the nursing practice:** They include the humanization of care, improving communication with the child and family, reinforcing integral accompaniment and raising awareness of pediatric palliative care.

**Keywords – MeSH terms:** Death Domain; Attitude Toward Death; Palliative Care; Pediatric Intensive Care Units; Coping; Emotions.

## 2. Presentación.

Los cuidados paliativos (CP) son un área fundamental para una atención integral del paciente, humanizando y empatizando con el sufrimiento, duelo y afrontamiento de esta última etapa de la vida. No siempre que se aplican este tipo de cuidados el desenlace del paciente es la muerte, por lo que, cuando hablamos de cuidados paliativos pediátricos (CPP), esta área no sólo se va a centrar en el paciente, si no que abordará también a la familia y a su círculo más cercano y ayudándonos en la mejora de la calidad de vida de todos los miembros intervinientes.

Los CP tienen un foque integrador, aliviando el dolor y el sufrimiento en todas sus esferas, física, emocional, social y espiritual.

La enfermera, al ser la persona que más tiempo pasa al lado del paciente y de su familia, tiene un rol fundamental en todo este escenario para que se trate con una gran humanización a los mismos.

El motivo de elección de este tema para mi TFG es por la gran prevalencia de enfermedades crónicas en la población pediátrica, la gran indefensión de este tipo de pacientes, y porque no sólo tratas al paciente como en gran parte se hace en adultos, si no que a la vez que les tratas a ellos estás tratando y trabajando con su entorno.

Aunque la elección de este tema no es sólo por esta prevalencia de enfermedades y por la importancia que tiene en la práctica enfermera, sino también por una razón profundamente personal. Mi padre fue derivado a la unidad de cuidados paliativos del Hospital Universitario Gregorio Marañón, esa experiencia me permitió vivir en primera persona el impacto de estos cuidados en la calidad de vida del paciente y de su entorno. A partir de esta vivencia, comprendí que estos cuidados son una de las áreas más humanas de la enfermería, donde no sólo se trata la enfermedad, sino que acompaña y cuida desde una perspectiva integral.

Siempre he tenido una gran vocación por el área pediátrica, combinar esto con los cuidados paliativos me ha llevado a crear este proyecto con pasión y compromiso.

Considero que tanto los pacientes pediátricos como sus familias merecen una atención de calidad, basada en la empatía, el respeto y el acompañamiento emocional, creando así unos cuidados personalizados y humanizados en todas sus esferas.

Este trabajo no es un simple estudio académico, es un reflejo de mi vocación y de mi compromiso con la prevalencia de la asistencia humanizada.

### **3. Estado de la cuestión.**

#### **3.1 Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema.**

El Trabajo de Fin de Grado se centra en el análisis de las intervenciones que se deben llevar a cabo por parte de los profesionales sanitarios en el ámbito de la enfermería en cuanto al abordaje integral de una clase de pacientes muy determinado (paciente paliativo pediátrico) y su familia. La investigación acerca de dichas intervenciones está enfocada en la búsqueda de herramientas para el personal de enfermería, con el fin de poder abordar los estados de ansiedad generados por la enfermedad en el círculo familiar, de los profesionales que intervienen en el tratamiento y, sobre todo, en el trato individualizado del paciente pediátrico.

El TFG comienza con la introducción al concepto de muerte, diferenciando la muerte propia, la muerte ajena, muerte natural y la muerte sobrevenida, continuando con un enfoque hacia los CP centrados en el paciente pediátrico y el trato a su entorno más cercano. En base a la recogida de datos, nos enfocamos en identificar y desarrollar herramientas que ayuden tanto al paciente como a su entorno familiar a afrontar la ansiedad y las emociones asociadas con la experiencia de la muerte, ofreciendo apoyo e intervenciones adecuadas. Para concluir, se proporcionará al equipo de enfermería soporte físico para el manejo de los posibles escenarios que se pueden enfrentar y estrategias en el abordaje de la muerte ajena además del trato con su entorno próximo.

La búsqueda bibliográfica se ha realizado a partir de una recogida de datos en las plataformas de PubMed, EBSCO, Academic Search Complete, CINAHL Complete, E-Journals y MEDLINE a través de los Descriptores en Ciencias de la Salud DeCS y MeSH junto con los booleanos “and”, “or” y “not”. Para la selección de los artículos, se incluyen aquellos publicados en los últimos 10 años, siendo estos desde 2014 a 2024. Los Descriptores utilizados son los mostrados a continuación:

Descriptorios DeCS	Descriptorios MeSH
Dominio de Muerte	Death Domain
Actitud Frente a la Muerte	Attitude to Death
Derecho a Morir	Right to Die
Cuidados paliativos	Palliative Care
Pediatría	Pediatrics
Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico	Intensive Care Units, Pediatric
Afrontamiento	Coping Skills
Emociones	Emotions
Rol de enfermera	Nurse's Role

**Tabla 1: Descriptorios.** Elaboración propia.

### 3.2 La muerte

La muerte es un fenómeno natural que forma parte del ciclo de la vida, siendo ésta la fase final de la misma. Desde una perspectiva biológica, es el fin de las funciones vitales, pero también representa un evento con profundas implicaciones emocionales, sociales y espirituales.

En el ámbito de la enfermería, la muerte ocupa un lugar central, dado que estos profesionales a menudo están presentes en los momentos finales de la vida de los pacientes y deben ofrecer un cuidado integral tanto al paciente como a sus familiares.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la muerte como el cese irreversible de todas las funciones vitales después del nacimiento, excluyendo las muertes fetales. Esto implica la interrupción permanente de funciones vital como son la respiración, la circulación y la actividad cerebral. (1)

Desde una perspectiva filosófica, la muerte se entiende como una condición inherente a la existencia humana, que ha sido interpretada de diversas maneras a lo largo de la historia. En algunas culturas, se ve como una transición a otra forma de existencia, mientras que en otras representa el fin absoluto. Los rituales y las creencias relacionadas con la muerte varían significativamente, lo que refleja la diversidad cultural en la percepción de este evento. (2)

La percepción de la muerte, desde el punto de vista de la conciencia del individuo, varía según la etapa de la vida. En la niñez, suele ser un concepto abstracto y difícil de comprender, ya que para ellos puede llegar a ser algo confuso o incluso reversible, como si fuese un juego; en la etapa adulta, la muerte se percibe de una manera más concreta y suele estar asociada con el sentimiento de pérdida de un ser querido y la responsabilidad de enfrentarse a las consecuencias emocionales y prácticas que este acontecimiento supone; por último, la vejez, a menudo se afronta con mayor serenidad, ya que lo ven como una parte natural de la vida. Sin embargo, también puede generar angustia por la proximidad de su propia muerte o de la gente que los rodea. (3)

La muerte ha sido y sigue siendo un tema tabú, y aunque la longevidad de la población ha aumentado, el temor a la muerte sigue afectando negativamente el bienestar de muchas personas.

En la revisión del siguiente análisis segmentario(4), realizado en Galicia, se observó que gran parte de la población tenía una visión positiva de la muerte, se centraban en los aspectos positivos de ésta, aceptándola, afrontándola sin temor y valorando la calidad de vida en la actualidad.

Por otro lado, se reconoció una preocupación ante la misma, dándose a conocer sentimientos como son la ansiedad, miedo a la soledad, angustia ante la muerte propia y la muerte ajena. Se observó que las mujeres, viudos y personas con menor nivel educativo presentaban más aspectos negativos y mayor ansiedad ante la muerte. (4)

Esta perspectiva de la muerte se ve condicionada por factores como sexo, edad, estado civil, nivel educativo y situación económica. También afecta más a aquellas personas que su red de apoyo es más pequeña, por lo que aquellas personas mayores que se encuentran solas tienen una perspectiva de la muerte negativa.(4)

El personal de enfermería tiene un rol esencial y fundamental en el cuidado del paciente en sus últimos momentos. Entre sus funciones encontramos proporcionar confort, aliviar el dolor, apoyar emocionalmente y respetar tanto sus decisiones como la de su círculo más cercano en relación sobre su proceso al final de la vida.

En este punto, relacionado con las decisiones al final de la vida, entra la ética, que nos plantea dilemas complejos como son la eutanasia, el suicidio asistido, la limitación del esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa. En cualquiera de los escenarios planteados, el enfermero debe actuar siempre según el código deontológico(5), respetando la autonomía del paciente y colaborando con el equipo multidisciplinar para tomar decisiones siempre basadas en el bienestar del paciente.

La muerte, aunque es un tema difícil de abordar, es crucial en la práctica de la enfermería. Se debe de reflexionar sobre sus diferentes dimensiones y la importancia del rol del personal de enfermería en el cuidado de pacientes terminales. El desarrollo de habilidades en comunicación, cuidado paliativo y manejo emocional es fundamental para garantizar una atención de calidad.

### **3.2.1 Tipos de muerte.**

La muerte **propia** está vinculada al concepto de finitud/limitación y a la conciencia de nuestra condición como seres destinados a morir, esta idea es desarrollada por Martin Heidegger en su obra "*Ser y Tiempo*" (6). Tomar conciencia de la propia mortalidad provoca una sensación de "desarraigo" o de "no estar en casa", ya que enfrenta al individuo con su vulnerabilidad y la naturaleza efímera de la existencia. Este enfrentamiento con la muerte puede generar un aislamiento a nivel existencial, aunque también puede abrir el camino hacia una comprensión más profunda y auténtica de la vida. (7)

Según el artículo publicado por la revista "*Cuadernos de Bioética*", la muerte propia se interpreta como el enfrentamiento personal con el límite de la vida. Representa el momento que marca el final de la existencia de una persona, percibido desde su propia conciencia o reflexión sobre su fragilidad y mortalidad. Este concepto aborda cómo cada individuo asimila la realidad de su propia muerte, conectándolo con cuestiones éticas y filosóficas relacionadas con la dignidad (8).

La muerte **ajena** se interpreta como una vivencia que impacta profundamente al observador, provocando una sensación de desconcierto y alterando la rutina diaria. Aunque no se experimente de manera directa, la muerte de otros influye significativamente en cómo percibimos la realidad y en nuestra conexión con quienes nos rodean. Se plantea que presenciar la muerte ajena lleva a las personas a cuestionarse su posición en el mundo y a reflexionar sobre las relaciones humanas y el propósito de la existencia. (7)

Está hace referencia a la vivencia de observar o reflexionar sobre el fallecimiento de otras personas, ya sean allegados o desconocidos. Aunque no se experimenta de manera directa, ejerce una influencia considerable en cómo se percibe el entorno y las interacciones humanas. Desde una perspectiva ética, puede implicar brindar apoyo y asumir responsabilidad hacia quienes están en la etapa final de su vida, respetando las elecciones y deseos del paciente. (8)

Por otro lado, para evaluar las actitudes y el afrontamiento ante la muerte en el contexto de los cuidados paliativos, existen diversos instrumentos para ello, cabe destacar la Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte. Está mide el grado de preparación ante la muerte, complementada con el Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte (PAM-R), permitiendo identificar dimensiones como son el miedo, evitación o aceptación de la misma. (9)

La muerte **natural** se define como un proceso que forma parte del ciclo vital, percibido como una transición orgánica y esperada. En este sentido, suele ser más fácil de aceptar o asumir, ya que está profundamente arraigada en la comprensión biológica y cultural de la humanidad. Desde una perspectiva fenomenológica, se interpreta como una pérdida menos arrepentida del "sentirse en casa", lo que facilita una reconciliación con la idea de los propios límites y lo inevitable. (7)

La muerte **traumática** y la muerte **accidental** comparten el rasgo de interrumpir bruscamente la normalidad de la vida, generando un estado de desorientación y vulnerabilidad profunda en quienes la experimentan de manera directa e indirecta.

La muerte traumática abarca eventos violentos o repentinos como homicidios, accidentes graves o catástrofes naturales, rompiendo de manera abrupta el sentido de continuidad y dejando una huella emocional significativa.

La muerte accidental se produce debido a un evento inesperado o fortuito, como accidentes de tráfico, caídas o desastres naturales, sin intención deliberada de provocar el fallecimiento. Desde el punto de vista médico, este tipo de muerte no está asociado a un proceso patológico interno (7,8).

Mientras la muerte natural puede integrarse dentro de un contexto de significados ya establecidos, la muerte traumática supera esos límites y requiere la creación de nuevas formas de comprensión y adaptación.

Antes de finalizar este apartado no podemos olvidarnos de artículos como, el estudio “*¿Existe el duelo complicado traumático?*” (10), donde se investiga la afección de la pérdida de un ser querido y como éste desarrolla posteriormente un síndrome psicológico conocido como “duelo complicado” o artículos que abordan temas tan importantes sobre cómo los estudiantes de enfermería tratan la muerte (11).

### 3.3 Cuidados paliativos

La OMS define los cuidados paliativos como un enfoque destinado a optimizar la calidad de vida de los pacientes, tanto de adultos como de niños y de sus familias, que se enfrentan a problemas derivados de enfermedades graves con un gran potencial a ser mortales (12).

Este enfoque se centra en prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la detección temprana, el análisis y el manejo adecuado del dolor, así como de otros problemas como los físicos, emocionales o espirituales entre otros (12).

Los CP se basan en proporcionar alivio al dolor y todo tipo de síntomas que no puedan proporcionar al paciente una buena calidad de vida. Enfocan la muerte como un proceso natural sin alargar la vida ni retrasar la muerte, apoyan tanto al paciente como a su entorno cercano, en campos como son el psicológico y el espiritual, además en el duelo tras el fallecimiento. Para ello, se trabaja en equipos multidisciplinares abordando todas las necesidades del paciente (12).

Estos factores que ayudan a mejorar la calidad de vida del paciente pueden influir positivamente en el transcurso de la enfermedad, por lo que estos cuidados deben ser aplicables en etapas tempranas de la enfermedad junto con otros Ttos, como pueden ser la quimioterapia o radioterapia en el ámbito oncológico (12).

La OMS, define cuidados paliativos pediátricos como: “El cuidado paliativo para los niños o cuidados paliativos pediátricos (CPP) es el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implica dar apoyo a la familia; se inicia cuando se diagnostica la enfermedad, y continúa independientemente de si el niño/a recibe o no un tratamiento dirigido a la enfermedad” (13).

Se debe tener en cuenta la diferencia entre cuidados paliativos y cuidados terminales, ya que, muchas veces se llegan a confundir sin saber cuáles son las diferencias entre ambos. Para ello, debemos conocer la definición de cuidados terminales. Según el Instituto Nacional del Cáncer (NIH) define éstos como un subconjunto de los cuidados paliativos que se enfocan exclusivamente en los pacientes que se encuentran en la última etapa de su vida, cuando el fallecimiento es inevitable/irreversible y se espera a corto plazo (días o semanas). Se centran fundamentalmente en el confort y la dignidad del paciente en estos últimos momentos. (14,15)

A continuación, podemos observar, en formato tablas, las diferencias más significativas y básicas para la diferenciación de estos dos tipos de cuidados.

	<b>Cuidados Paliativos</b>	<b>Cuidados Terminales</b>
<b>Momento de aplicación</b>	En cualquier etapa de la enfermedad.	En la fase final de la vida.
<b>Objetivo</b>	Mejorar la calidad de vida	Confort en el proceso de muerte
<b>Compatibilidad con tratamientos curativos</b>	Si	No
<b>Duración del paciente</b>	Variable	Corto, limitado a las últimas semanas o días de vida.
<b>Tipo de paciente al que se le aplica</b>	Paciente con enfermedades graves o crónicas, tratables o no	Pacientes en fase terminal

**Tabla 2: Comparación cuidados paliativos y cuidados terminales.**

Elaboración propia a partir de (12,14).

En conclusión, los CP son más amplios, abarcando todas las etapas de la enfermedad, desde la detección de la misma hasta el desenlace o superación de ésta, además se amplía a todas las necesidades y áreas que el paciente solicite o necesite, mientras que los cuidados terminales son más específicos para los últimos momentos de vida.

Aunque ambos comparten un enfoque dirigido a aliviar el dolor y sufrimiento tanto del paciente como de su círculo más cercano, aun así, se diferencia en el momento de aplicación y objetivos una vez empleados.

Los CP han adquirido una gran relevancia, debido al incremento de las enfermedades crónicas y terminales, como son el cáncer, enfermedades cardiovasculares y respiratorias, además de un envejecimiento de la población en crecimiento.

Aun siendo tan importantes y necesarios estos cuidados, a día de hoy, se siguen encontrando barreras para poder aplicar por completo los mismos, como son la escasez de conocimientos por el equipo sanitario, insuficiencia de recursos (unidades especializadas, equipos multidisciplinares especializados...) y por los estigmas culturales, ya que hablar de esto sigue siendo un tema tabú en la sociedad (16).

### 3.4 Paciente pediátrico y familia

Para hablar del paciente pediátrico debemos diferenciar primero las etapas que abarcan este periodo, dividiéndolas en el desarrollo cognitivo y emocional del niño que varían según su edad y madurez. A medida que van creciendo su capacidad para procesar y expresar sentimientos se va desarrollando, van comprendiendo conceptos como la causa de la enfermedad o el concepto de muerte (17).

- Menores de 5 años: perciben la enfermedad como algo pasajero, algo parecido a un resfriado, llegando a pensar que se pondrán bien mágicamente o con cuidados simples como son tomar medicación y descansar.

En cuanto la percepción de la muerte no la entienden como algo permanente, creen que la persona fallecida puede regresar o despertarse, haciendo preguntas como “¿Cuándo volverá?” “¿Está dormido para siempre?”

El apoyo debe ser con explicaciones simples y concretas, dándoles seguridad para reducir el miedo y la incertidumbre(17)

- Entre 6 y 12 años: Comienzan a entender conceptos más complejos, como las causas de la enfermedad (virus, bacteria...), pudiendo mostrar ansiedad al tener conocimiento de una enfermedad grave.

Empiezan a entender que la muerte es irreversible, empiezan a preocuparse por la muerte de sus seres queridos e incluso por la suya propia. Se hacen preguntas como “¿A dónde van?” “¿Duele morir?”

Necesitan un apoyo más directo que el grupo anterior, con explicaciones realistas y adaptadas al nivel de comprensión, espacio para poder expresar sus preocupaciones y emociones, dándoles una rutina y una estabilidad para proporcionarles seguridad (17).

- Adolescentes: su percepción de la enfermedad es similar a la que puede llegar a tener un adulto, entiendo las causas biológicas de la enfermedad y preocupándose de la evolución de la enfermedad, buscando información por su cuenta y queriendo ser partícipe de las decisiones que se tomen.

Entienden la muerte como algo inevitable y universal, por lo que les genera angustia o pensamientos relacionados con la vida, la perciben como una amenaza a su independencia y control de su vida, presentando emociones como son la tristeza, rabia o incluso negación, esto les puede llegar a crear dificultades para expresar sus sentimientos.

Se les debe apoyar con una comunicación directa, abierta y honesta, respetando su espacio, validando sus emociones y ayudando a gestionar las etapas del duelo (17).

Además de las diferencias cognitivas y el desarrollo emocional del niño, debemos tener en cuenta las características anatómicas y fisiológicas. Éstas son únicas en ellos y esto incluye en la respuesta a la enfermedad y Tto, principalmente por su metabolismo, que afecta directamente a la farmacocinética y farmacodinamia de los medicamentos, afectando principalmente al manejo del dolor entre otros síntomas (18).

En el contexto de CPP, el paciente no es el único implicado, la familia juega un papel fundamental en el desarrollo de su cuidado efectivo, por lo que esto implica abordar aspectos físicos, emocionales, psicológicos, sociales y espirituales de ambos, adaptando las decisiones y las intervenciones a estos pacientes tan particulares (18,19).

La falta de desarrollo cognitivo y emocional del niño puede provocar que presenten altos niveles de ansiedad y miedo, pudiendo ser relacionados con la enfermedad, el entorno hospitalario o con los sentimientos encontrados.

La enfermedad que afecta al hijo afecta directamente a la familia, siendo los principales afectados los padres y hermanos, pudiendo verse afectada la dinámica interna de la casa. El cuidador principal deber tener su espacio de descanso y desconexión, para prevenir el agotamiento físico y mental (18,19).

Los hermanos pueden sentirse desplazados por los progenitores, por lo que no se puede olvidar el cuidado emocional de éstos, proporcionándoles un apoyo y una atención personalizada por parte de los padres.

Cuando se detecta una enfermedad que afecta negativamente a la vida del niño, se debe proporcionar apoyo emocional y psicológico tanto al niño como a su entorno más cercano, además de proporcionar la educación adecuada sobre los cuidados y tratamientos que se van a realizar.

Se debe tener en cuenta siempre los valores y creencias del paciente y familia para la toma de decisiones y para la planificación de tratamientos y cuidados. Para muchas familias el apoyo espiritual y religioso es un pilar fundamental, por lo que debemos tener en cuenta estos aspectos a la hora de crear los planes de cuidados.

Según el artículo realizado en el noroeste de Brasil (20), a través de una revisión sistemática de un estudio empírico, estudian la relación entre la religiosidad y el ajuste emocional y social tanto en adultos como en jóvenes. Se observa que la religiosidad y la resiliencia proporciona un marco interpretativo que ayuda a las personas a manejar experiencias traumáticas, presentando así una menor incidencia de estrés postraumático. Estas personas que se apoyan en las redes religiosas presentan una mayor gratitud y aprecio a la vida tras superar la experiencia traumática. Aunque también se observa aspectos negativos como son las contradicciones por las creencias religiosas, como son el cuestionamiento de la Fe tras una enfermedad.

En conclusión, se ve que la religiosidad es un pilar significativo en el ajuste psicosocial, proporcionando un recurso para el afrontamiento y el soporte emocional. Se sugiere por lo tanto que estas intervenciones psicosociales incluyan este componente, respetando siempre las creencias individuales. (20)

Se proponen implicaciones prácticas como son el diseño de programas de apoyo psicológico que incorporen estrategias basadas en la espiritualidad y la personalización de las intervenciones para aprovechar la religiosidad como un recurso positivo para el bienestar emocional del paciente y familia (20,21).

Los profesionales de enfermería desempeñan un papel fundamental en todo esto, ya que son los encargados de la coordinación y prestación de cuidados que aborden las necesidades físicas, emocionales y sociales del niño y su familia. La adaptación de estas prácticas debe ir de la mano junto con un equipo interdisciplinario (16,18,22).

### **3.5 Afrontamiento de la enfermedad.**

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) se centran en proporcionar una atención integral al niño que sufre una enfermedad incurable, progresiva e incapacitante, a aspectos físicos, psíquicos, emocionales, sociales y espirituales. El objetivo principal es mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, ofreciendo alivio del dolor y otros síntomas, brindando apoyo en el proceso de adaptación a la enfermedad y eventual fallecimiento del niño (23).

Como se ha mencionado anteriormente, los niños, dependiendo de su edad y etapa de desarrollo, emplean diversas estrategias para enfrentar la enfermedad y los tratamientos asociados. Es fundamental reconocer estas diferencias para proporcionar un apoyo adecuado (24):

- Menores de 5 años: Pueden no comprender completamente la naturaleza de su enfermedad, pero perciben cambios en su entorno y en su propio cuerpo. Su afrontamiento suele manifestarse a través de comportamientos como el juego, el apego a figuras familiares y la búsqueda de comodidad .
- Entre 6 y 12 años: Comienzan a tener una mayor comprensión de su situación. Pueden expresar curiosidad, hacer preguntas directas sobre su enfermedad y mostrar preocupaciones específicas. El apoyo emocional y la comunicación abierta son cruciales en esta etapa.
- Adolescentes: Tienen una comprensión más completa de su situación y pueden enfrentar conflictos emocionales relacionados con la pérdida de independencia y cambios en su identidad. Es esencial fomentar su participación en las decisiones sobre su cuidado y proporcionarles espacios para expresar sus sentimientos y dudas.

El diagnóstico de una enfermedad terminal en un niño impacta profundamente a toda la familia, desencadenando una variedad de reacciones emocionales y adaptativas en todos los miembros de la familia/casa. (23)

Los padres o cuidador principal pueden llegar a experimentar una montaña rusa desde el momento del diagnóstico hasta el desenlace de la enfermedad, siendo éste el fallecimiento del niño o la superación de la enfermedad. Estas emociones abarcan desde la ira, la negación, la culpa, tristeza y por último la aceptación.

En caso de que el paciente tuviese hermanos, estos también sufren, pudiendo llegar a sentirse solos, celosos, frustrados, confundidos o incluso sentirse culpables, por lo que incluirlos desde el principio en el proceso es algo fundamental, además de brindarles atención, mantenerles informados sobre la situación en la que se encuentra su hermano, ofrecerles apoyo emocional y ayudarles a entender y manejar la situación, todo esto siempre debe ser adaptado a la edad de estos (23).

Nos encontramos factores que influyen en cómo se afronta la enfermedad. En primer lugar, la edad seguido del nivel de desarrollo cognitivo del niño y la personalidad. Continuando con la dinámica de la familia (que esto varía según el ambiente familiar), aunque factores como son la comunicación entre los miembros de la familia y el apoyo emocional son cruciales para un buen afrontamiento y adaptación (23,25,26).

Hay redes de apoyo para ayudar a la familia y al paciente, como grupos de ayuda, asociaciones y servicios comunitarios, que proporcionan un sostén adicional que puede aliviar la carga emocional de la familia. Encontramos también programas de apoyo psicológico, que ofrecen terapias individuales o colectivas para ayudar al manejo del estrés, ansiedad y cualquier otra emoción derivada de la enfermedad (23).

Se debe brindar apoyo también al cuidador principal, dándole periodos de descanso, para prevenir el agotamiento y procurar, por parte del equipo interno, rebajar su carga laboral lo máximo posible. Para todo esto, se debe proporcionar educación y formación tanto al paciente como a su círculo más cercano que le acompañara durante la enfermedad, de esta forma tendrán un mayor manejo de los síntomas y reducir directamente la incertidumbre de estos (23).

El equipo de enfermería desempeña un papel fundamental para el afrontamiento de la enfermedad tanto para paciente como para la familia. Para poder cumplir esta necesidad el equipo debe mantener una comunicación efectiva, abierta, honesta y adaptada al nivel de comprensión del paciente y de la familia. Para esto debe incluir además una información clara sobre la enfermedad, los pronósticos y las opciones de tratamiento, por último, deberán escuchar y contestar a todas las preguntas, preocupaciones y emociones de la familia o del niño.

El apoyo emocional del profesional de la salud es fundamental, deben ofrecer un acompañamiento empático, reconociendo y validando las amistades del niño y familia, facilitando su espacio y dándoles su tiempo para la expresión de sentimientos y dudas.

Para cumplir todo esto y crear un plan de cuidados personalizado y humanizado, se necesita un equipo interdisciplinario, con una colaboración entre médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y todo tipo de profesionales que necesite el paciente o su entorno para garantizar una atención integral, coordinada y personalizada (23).

*"La habitación de la espera y el entendimiento del tiempo"* es un estudio que analiza cómo los espacios personales de un ser querido fallecido, como su habitación, se entrelazan con el proceso de duelo. Este estudio explora de qué manera el uso de estos espacios y la reinterpretación del tiempo influyen en la continuidad de los vínculos con la persona fallecida.(27,28)

La habitación se convierte en un espacio simbólico que facilita la conexión emocional, transformando el sentimiento de dolor en amor. Por otro lado, el tiempo se experimenta como algo subjetivo dentro del duelo, cada persona necesita un tiempo diferente. Los objetos y recuerdos proporcionan un vínculo con el hijo fallecido, proporcionando consuelo y sentido. (27,28)

En conclusión, el duelo es un proceso dinámico y multidisciplinar el cual se ve alterado por el tiempo, espacio y los vínculos creados y mantenidos con el fallecido. Es importante respetar los significados que las personas atribuyen a los espacios y objetos personales.

Por ello, los profesionales de la salud deben considerar la importancia de estos espacios y los rituales simbólicos como herramientas clave en el apoyo a las personas en duelo (27,28).

### 3.6. El duelo y sus emociones.

El diagnóstico de una enfermedad crónica o terminal que necesita cuidados paliativos en la etapa de la infancia supone una ruptura en el desarrollo emocional y social del niño. La percepción de la misma depende en gran parte de la edad en la que se encuentra el niño, el nivel de desarrollo cognitivo y de su red de apoyo, tanto familiar como sanitaria.

Los niños en CPP pueden sentir emociones complejas para ellos: (25,26)

El paciente teme el dolor, los procedimientos médicos invasivos y la posibilidad de morir. Este sentimiento de **miedo o ansiedad** se suele manifestar con insomnio, llantos fuertes u oposición a los tratamientos y procedimientos. (25,26)

Sienten **rabia e impotencia** por la pérdida de autonomía y la dependencia a los adultos, generando conductas de oposición, agresividad y berrinches. (25,26)

Algunos niños pueden volverse retraídos, mostrando menos interés en jugar o en socializar con otros niños o adultos, generando **tristeza y aislamiento**.

En las etapas avanzadas de la enfermedad, pueden adoptar comportamientos infantiles, como pueden ser dormir en la cama de los padres o usar un lenguaje más básico. (25,26)

Estudios demuestran que los niños con enfermedades limitantes utilizan mecanismo de defensa para afrontar la situación en la que se encuentran, como son el aislamiento, la negación o, recurren a la fantasía para reinterpretar su enfermedad a través de historias o juegos simbólicos que les hacen evadirse de la realidad. (29,30)

Por todo ello, este tipo de paciente tiene mayor riesgo de presentar problemas psicológicos derivados de la propia enfermedad y del propio impacto emocional que sufren. Entre los diagnósticos más comunes se encuentran(29,30)

- La ansiedad y la depresión, observándose por una disminución del interés por las que eran sus actividades favoritas, déficit de concentración o síntomas físicos sin causa médica aparente.
- Insomnio, alteración del sueño o pesadillas.
- Pérdida de interés en el juego y la socialización, evitan actividades con otros niños o adultos, por las limitaciones físicas o por sentirse diferente a los otros niños.

La disminución del impacto emocional en el niño está directamente relacionada con la calidad en su red de apoyo, desde el pilar de la familia hasta el equipo sanitario que le trata.

### 3.6.1 Impacto emocional en padres y hermanos.

Tras el diagnóstico de la enfermedad en el niño, los padres experimentan un proceso de duelo anticipado. El duelo conlleva unas determinadas fases que son: shock, negación, tristeza profunda, ansiedad y aceptación. (25,26,31)

Además de esto, presentan emociones concretas como son la **culpa**, sintiendo que lo podrían haber evitado o que no están haciendo lo suficiente; **estrés y agotamiento** del cuidados principal, produciendo una sobrecarga emocional y física que afectan a su calidad de vida; se observan cambios en la relación que mantienen con el niño, pudiendo volverse **sobreprotectores** o por lo contrario, **evitando el contacto emocional** con su hijo por miedo al sufrimiento.

Esto produce cambios en la dinámica de la familia, pudiendo afectar a la relación de pareja e incluso en la atención a sus otros hijos

Centrándonos en los hermanos, muchas veces pasan a ser “los grandes olvidados”, los padres centran toda su atención en el hijo enfermo. Los hermanos pueden llegar a experimentar emociones que son difíciles de gestionar para ellos, entre ellas encontramos: Celos y resentimiento por recibir menos atención de sus padres; sentimiento de culpa, sintiendo que han podido contribuir en la enfermedad de su hermano; problemas de conducta, desarrollando comportamientos para llamar la atención o pueden llegar a aislarse; una ansiedad y miedo a la muerte excesivos por la enfermedad de su hermano.(25,32)

Los abuelos son los grandes olvidados, estos sufren el doble de preocupación, por un lado sufren por el diagnóstico de su nieto, pero por otro sufren por como sus hijos va a afrontar el diagnóstico del hijo enfermo. (25)

Estudios demuestran que incluir a los hermanos en el proceso de su hermano ayuda a reducir el impacto en los hermanos sanos, proporcionándoles información clara adaptada a su edad, participación en los cuidados y acceso en todo momento para un posible apoyo psicológico. (26,32)

### 3.7 Rol de enfermería.

Es esencial abordar diversos aspectos que destacan su rol, funciones, competencias y los desafíos que enfrentan. El personal de enfermería desempeña un papel fundamental en la atención integral de niños con enfermedades que limitan o amenazan la vida, así como en el apoyo a sus familias. Su trabajo se centra en proporcionar cuidados físicos, emocionales y espirituales que mejoren la calidad de vida del paciente pediátrico (33).

Los profesionales de enfermería proporcionan una atención holística tanto del paciente como de su familia, abordando no sólo los aspectos físicos si no también los factores emocionales, psicológicos, sociales y espirituales que influyen directamente en el bienestar del niño. Evaluando el manejo de los síntomas físicos, como son el dolor, la disnea y las náuseas, además de las necesidades espirituales y culturales.

Son los encargados de la educación y orientación de la familia, informando de forma clara sobre el proceso de la enfermedad, lo que son los CP, apoyo en la toma de decisiones y el manejo de los síntomas en el hogar. Son un pilar fundamental en la comunicación coherente, clara, efectiva y continuada del equipo interdisciplinario para garantizar una atención integral.

Deben usar herramientas terapéuticas como son los cuentos, juegos o dibujos que ayuden al niño a expresar sus sentimientos. Involucrar a la familia en los cuidados, reforzando así la comunicación y relación entre padres e hijos. Ayudar y facilitar el proceso de despedida en las etapas más avanzadas, creando un espacio en el que el niño y su familia puedan expresar sus sentimientos sin tambúes. (25,30,31)

Las competencias que debe de tener el personal de enfermería son las que vemos a continuación (34):

- Competencias técnicas: un correcto manejo del dolor y otros síntomas que se puedan controlar con intervenciones farmacológicas o no farmacológicas. Para esto, el personal de enfermería deberá tener un manejo de las particularidades de la farmacocinética y farmacodinamia de los medicamentos en los pacientes pediátricos.
- Competencias comunicativas: habilidad para mantener una comunicación efectiva y empática, tanto con el paciente como de su entorno. Para ello, también se deberá de tener la capacidad de abordar conversaciones difíciles sobre el estado de salud del niño y de su pronóstico.

- Competencias emocionales: capacidad de manejar el impacto emocional personal tras tratar a niños gravemente enfermos, además de la implementación de estrategias de autocuidado para prevenir el desgaste profesional y personal.
- Competencias éticas: respetar siempre la autonomía y las decisiones del paciente y su cuidador o familia. Basarse siempre en el código deontológico (5).

Nos encontramos con barreras con las que se enfrentan el personal de enfermería, como son la falta de formación específica en cuidados paliativos pediátricos, lo que limita al equipo para abordar las complejidades con las que se encuentran estos tipos de pacientes (33).

La carga emocional o el desgaste profesional también es uno de los retos con los que se encuentran los profesionales, esto se debe a una exposición constante al sufrimiento y a la muerte del paciente, pudiendo llevar al síndrome de burnout (35).

Las escasas habilidades en la comunicación también es un problema, ya que abordar temas sensibles, como son el pronóstico del hijo hacia la familia y la toma de decisiones al final de la vida requiere de habilidades comunicativas avanzadas (36-38).

Para ayudar a los profesionales a fortalecer su papel se plantea lo siguiente: una formación continuada y especializada en estos cuidados, implementando programas educativos que aborden las competencias necesarias. Un apoyo emocional y bienestar del personal, estableciendo programas de apoyo psicológico y promoción de autocuidados y un equilibrio entre la vida laboral y personal. Por último, la implantación de protocolos estandarizados de atención en el desarrollo y aplicación de prácticas clínicas orientas a los CPP, con una evaluación continua de la calidad de estos por el paciente y la familia, mejorando así la asistencia (22).

En el campo de la ética, el profesional de salud debe tener claro los derechos del niño, garantizando de esta forma que el mismo recibe la información adecuada y transmitida de la forma correcta adaptada a su edad y nivel de comprensión, dándole también el derecho de participar en las decisiones sobre su cuidado. El equipo de salud debe respetar la privacidad del paciente y las decisiones de la familia, siempre y cuando sean siempre en beneficio del bienestar del niño (36-38).

El artículo "*Programa educativo sobre muerte y cuidados paliativos en los profesionales de la salud*" aborda la inevitable relación que los profesionales sanitarios tienen con la muerte debido a su contacto constante con pacientes en etapa terminal. El objetivo de este estudio es evaluar el impacto de un programa educativo sobre la muerte y los cuidados paliativos, diseñado para desarrollar competencias en este ámbito. Se trata de un estudio cuasiexperimental con un diseño pretest-posttest, en el que participaron 66 profesionales de la salud en México, seleccionados mediante un muestreo no probabilístico. (39)

Se observó que los profesionales no presentan cambios significativos, sugiriendo que requieren mayor tiempo y experiencias para modificar. Por otro lado, se observa una mayor asociación de los cuidados paliativos con la calidad de vida, atención integral y control del dolor, reconociendo de esta forma la importancia de considerar los aspectos más emocionales, socioculturales y espirituales. (39)

El resultado del programa educativo fortaleció los conocimientos y las habilidades de la atención paliativa, reduciendo la ansiedad ante la muerte de los profesionales. Proponiendo la introducción de programas educativos y talleres para sensibilizar más al personal y poder aumentar sus conocimientos en este campo (39).

### **3.7.1 Perspectiva ética y jurídica.**

Desde un punto de vista ético, los CP se basan en los derechos del paciente al final de la vida, respetando su autonomía, asegurándose de que recibe la información adecuada sobre los procedimientos que se le van a realizar o se le están realizando, las opciones que tiene de Tto, dándole la opción de poder rechazar las intervenciones o cuidados que se le quieren aplicar.

Por lo que nos encontramos con los dilemas éticos y el personal de enfermería siempre debe de actuar basándose en el código deontológico (5).

Centrándonos en el marco legal varía según la comunidad autónoma, entre ellas podemos observar las de la Comunidad de Madrid que encontramos la **Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir** (40), está busca regular los derechos de los pacientes en el proceso de morir y establece las obligaciones de los profesionales sanitarios en este contexto. En la Comunidad de Andalucía, **Ley 5/2015, de 26 de junio, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte** (41), busca los derechos de las personas en el proceso de muerte y la garantía de su cumplimiento. Por último, encontramos la Comunidad Valencia **Ley 16/2018, de 28 de junio, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Atención al Final de la Vida** (42), al igual que la Comunidad de Madrid, con esta ley buscan la regulación de los derechos de las personas en el proceso final de su vida y la obligación de los profesionales sanitarios.

## 4. Justificación

Los cuidados paliativos pediátricos constituyen un área fundamental dentro de la enfermería, ya que se centran en mejorar la calidad de vida de los niños con enfermedades avanzadas y en brindar un apoyo integral a sus familias. Estos cuidados no solo buscan aliviar el dolor y otros síntomas físicos, sino que también incluyen el soporte emocional, social y espiritual tanto para el paciente como para su entorno cercano (33). Sin embargo, a pesar de su importancia en la práctica clínica, los cuidados paliativos pediátricos siguen siendo un reto en muchos ámbitos sanitarios debido a la falta de formación específica de los profesionales de la salud y las dificultades inherentes en la comunicación con los pacientes pediátricos y sus cuidadores(16) .

El inicio de los cuidados paliativos pediátricos debería producirse desde el momento del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, manteniéndose a lo largo de toda la evolución de la patología. No obstante, como se menciona en diversos estudios citados anteriormente, su implementación enfrenta múltiples barreras. Entre ellas, el desconocimiento sobre su abordaje por parte de los profesionales sanitarios, la falta de recursos especializados y la escasa preparación de los equipos de salud para afrontar situaciones de alta carga emocional. Estas dificultades pueden generar incertidumbre y sufrimiento innecesario tanto en los niños como en sus familias, lo que refuerza la necesidad de estrategias de intervención adaptadas a este contexto (13,16).

Ante esta problemática, el presente trabajo de fin de grado tiene como objetivo el desarrollo de un proyecto educativo innovador orientado a mejorar el acompañamiento en cuidados paliativos pediátricos.

Este enfoque responde a la necesidad urgente de contar con recursos accesibles, atractivos y adaptados a la edad pediátrica, que permitan no solo mejorar la calidad de vida de los pacientes sino también capacitar a los profesionales de enfermería en estrategias de acompañamiento emocional. Al integrar elementos lúdicos y terapéuticos, este proyecto busca humanizar la atención en cuidados paliativos pediátricos y contribuir a una mayor comprensión de la importancia de la comunicación afectiva en estos contextos. Además, pretendemos sensibilizar a los profesionales de la salud sobre la relevancia de ofrecer un acompañamiento integral basado en la empatía, el respeto y la dignidad del paciente y su familia.

En conclusión, este proyecto no solo supone una propuesta innovadora dirigida para la educación en cuidados paliativos pediátricos, sino que también se presenta como una herramienta de transformación en la manera en que se abordan estas situaciones desde el ámbito sanitario.

La humanización del cuidado en estas circunstancias es fundamental para garantizar que los niños en cuidados paliativos y sus familias reciban el apoyo adecuado, favoreciendo así un proceso de atención más comprensivo, empático y sensibilizado ante el final de la vida en la infancia.

## 5. Metodología

### 5.1 Población diana

El proyecto educativo va dirigido a los pacientes pediátricos entre 3 y 10 años y sus familias hospitalizadas de la Zona Básica de Salud del Área Única de Ibiza. Por lo que, estas sesiones serán impartidas a los pacientes y familias del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM), la elección de estos es debido a que el HGUHM es uno de los hospitales referentes y prestigiosos del país.

Se llevará a cabo en el Salón de Actos del Hospital Materno – Infantil Gregorio Marañón, con ubicación en la calle Doctor Castelo 47, 28009, Madrid.

En función de la demanda de los participantes, se determinara la cantidad de ediciones que se realizarán. El número de participantes será de 10 pacientes por turno, con la posibilidad de dos acompañantes por paciente, siendo obligatorio la asistencia de 1 acompañante por paciente, es decir, un total de 20 asistentes mínimo.

### 5.2 Captación

La sistemática consistirá en la aprobación del proyecto educativo por parte del Departamento de Docencia y Formación, y Dirección de enfermería del HGUGM.

La **captación directa** consistirá en informar acerca de todos los aspectos del proyecto al jefe del Servicio de Pediatría. Se le proporcionará una hoja informativa (ANEXO 1) en la que aparecerán la dirección del lugar donde se llevará a cabo, así como los contenidos del proyecto. De la misma manera, se le entregará una hoja de inscripción en la que se reserva plaza y se autoriza la asistencia del menor (ANEXO 2).

La **captación indirecta** se llevará a cabo con la exposición del póster diseñado (ANEXO 3) en las zonas más concurridas del edificio donde se impartirán las sesiones, con el fin de anunciar las fechas y el lugar; el diseño del tríptico informativo (ANEXO 4), proporcionará información adicional sobre los contenidos principales, además de los horarios, lugar de realización, teléfonos y correo electrónico de contacto.

## **6. Objetivos**

### **6.1 Objetivo general**

Mejorar el afrontamiento a través de la identificación de las emociones, del paciente pediátrico y sus familias, aceptándolas como validas y la creación de un espacio en el cual se puede hablar de la muerte sin tabúes.

### **6.2 Objetivos específicos**

#### **6.2.1 Objetivos de conocimiento**

- Identificar las emociones durante el proceso, aceptándolas y validando sin juzgar.
- Proporcionar herramientas a los padres/tutores/familiares con el fin de hablar sobre las emociones con su familiar afectado.
- Proporcionar herramientas a los padres/tutores/familiares con el fin de pasar tiempo de calidad con los niños adaptándose a su energía o situación.
- Ayudar a los familiares a expresar sus sentimientos sin tabúes.

#### **6.2.2 Objetivos de habilidad**

- Conocer las posibles emociones que están sintiendo.
- Identificar por parte del niño la emoción que está sintiendo.
- Conseguir que el tiempo en familia sea de calidad.

#### **6.2.3 Objetivos de actitud/interés**

- Mejorar/sensibilizar la aceptación de las emociones tanto personales como ajenas.
- Gestionar el miedo a la muerte.
- Identificar los pequeños momentos del día que también son importantes.
- Mejorar las habilidades comunicativas.

## **7. Contenidos.**

Los contenidos que se abordarán con el proyecto educativo irán dirigidos a dar herramientas a las familias con pacientes en el servicio de paliativos pediátricos para poder gestionar las emociones y los temas más tabúes. Estos contenidos serán proporcionados por el personal de enfermería. Todas estas actividades se ajustaran a la edad y energía del paciente.

- La muerte.
  - La muerte propia.
  - La muerte ajena.
  - La muerte natural.
  - La muerte traumática/accidental.
- Cuidados paliativos.
- Paciente pediátrico y la familia.
- Afrontamiento.
- El duelo y sus emociones.
- Personal de enfermería.

## **8. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.**

### **8.1 Planificación general.**

El proyecto educativo estará dividido en 4 sesiones que se impartirán tanto en turno de mañana como en turno de tarde, para que puedan participar en ellas pacientes y familiar sin tener problemas de horarios. Las sesiones se dividirán en primera y última sesiones dirigidas a padres/madres/familiares de los pacientes y el resto de las sesiones (segunda y tercera) serán en común. La sesión 1 contarán con una parte teórica, en la que se explicará lo que se hará durante las sesiones (ANEXO 4), contarán con actividades de aprendizaje (ANEXOS 5 – 8) y una puesta en común al final de la sesión. La duración de la sesión será en torno a unos 120 minutos (2h), aunque este tiempo podría variar según la sesión y la demanda de los participantes. En estas 2h se incluye un descanso de 15 minutos, aunque de ser necesario, los pacientes que necesiten más tiempo de descanso se le proporcionara el necesario en función de sus necesidades.

El número de participantes será de 10 pacientes más los familiares que quieran acompañarle, el número máximo de acompañantes será de 3, priorizando a los padres y hermano en caso de tener. Contando con 20 participantes (2 turnos) más una media de 1 acompañante por paciente. Los profesionales de enfermería que impartirán las sesiones serían 2, contando con

la ayuda de un psicólogo y la posible participación voluntaria de un médico. Las enfermeras serán las encargadas de la explicación de la dinámica de las sesiones además de proporcionar los materiales necesarios para dichas sesiones.

Los psicólogos harán de apoyo al personal de enfermería para ayudar a explicar posibles dudas relacionadas con las emociones, miedos o posibles preguntas relacionadas con el campo de la psicología, esta ayuda se necesitará a lo largo de todas las sesiones, ya que en todas ellas se tocarán temas de emociones.

Las sesiones se impartirán en el Salón de Actos del Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón, ubicado en la calle Doctor Castelo 47, 28009, Madrid. Este cuenta con un parking privado, al cual podrán acceder los participantes que se desplacen en coche. También tiene líneas de transporte público, siendo estas 15, 26, 30, 56, 71, 143, 156, 203, 215 y C2 de autobús, la parada de metro O'Donnell (línea 6).

Las hojas de inscripción a las sesiones se repartirán en las habitaciones de los pacientes ingresados y se proporcionaran a todos aquellos pacientes que vayan periódicamente al hospital para la realización de curas, administración de tratamiento o realización de pruebas diagnósticas. Estas se deberán entregar 10 días antes del comienzo de la sesión.

En la primera sesión se pasará una hoja de evaluación sobre los conocimientos que trataremos en las sesiones, en la última sesión se pasará la misma hoja de evaluación para poder evaluar los conocimientos adquiridos en las sesiones (ANEXO 9) .

Además, al final de cada sesión se proporcionará una hoja de satisfacción (ANEXO 10) a los pacientes y familias. En los pacientes más pequeños se le proporcionara directamente al acompañante.

### 8.1.1 Cronograma general.

<b>SESIÓN 1: Día ___ de ____ del 2025</b>		
<b>Turno de mañana</b>	<b>Turno de tarde</b>	<b>ACTIVIDADES</b>
9:00 – 9:10	16:00 – 16:10	Control de asistencia y cuestionario pre-sesión.
9:10 – 9:30	16:10 – 16:30	Explicación del tríptico, dinámica de las sesiones y ronda de preguntas.
9:30 – 9:45	16:30 – 16:45	Explicación dinámica del diario, baraja de emociones y juegos de mesa.
9:45 - 10:00	16:45 – 17:00	Descanso.
10:00 - 10:30	17:00 – 17:30	Explicación dinámica “Baúl de los recuerdos”.
10:30 – 10:55	17:30 – 17:55	Exposición del cuento “La luz de Dino”.
10:55 – 11:00	17:55 – 18:00	Cuestionario de satisfacción más ronda de preguntas.

<b>SESIÓN 2: Día ___ de ____ del 2025</b>		
<b>Turno de mañana</b>	<b>Turno de tarde</b>	<b>ACTIVIDADES</b>
9:00 – 9:10	16:00 – 16:10	Control de asistencia.
9:10 – 9:30	16:10 – 16:30	Explicación dinámica de la sesión y ronda de preguntas.
9:30 – 9:45	16:30 – 16:45	Explicación dinámica juego de mesa “Camino de estrellas” y explicación más dinámica de la baraja de cartas “Mis emociones”.
9:45 - 10:00	16:45 – 17:00	Descanso
10:00 - 10:55	17:00 – 17:55	Dinámica “Camino de estrellas” con el apoyo de “Mis emociones” (cartas)
10:55 – 11:00	17:55 – 18:00	Cuestionario de satisfacción

<b>SESIÓN 3: Día ____ de ____ del 2025</b>		
<b>Turno de mañana</b>	<b>Turno de tarde</b>	<b>ACTIVIDADES</b>
9:00 – 9:10	16:00 – 16:10	Control de asistencia.
9:10 – 9:30	16:10 – 16:30	Explicación dinámica de la sesión y ronda de preguntas.
9:30 – 9:45	16:30 – 16:45	Cuento “La luz de Dino”
9:45 - 10:00	16:45 – 17:00	Descanso
10:00 - 10:55	17:00 – 17:55	Dinámica “Baúl de los recuerdos” y charla abierta.
10:55 – 11:00	17:55 – 18:00	Cuestionario de satisfacción

<b>SESIÓN 4: Día ____ de ____ del 2025</b>		
<b>Turno de mañana</b>	<b>Turno de tarde</b>	<b>ACTIVIDADES</b>
9:00 – 9:10	16:00 – 16:10	Control de asistencia y cuestionario post - sesión.
9:10 – 9:30	16:10 – 16:30	Explicación y dinámica del juego de mesa “El viaje de las estrellas”
9:30 – 9:45	16:30 – 16:45	Descanso
9:45 - 10:55	16:45 – 17:55	Charla abierta.
10:55 – 11:00	17:55 – 18:00	Cuestionario de satisfacción

**Tabla 3: Cronograma general de las cuatro sesiones.** Elaboración propia.

### **8.1.2.Técnicas de trabajo.**

Los métodos utilizados para lograr un desarrollo efectivo serán las siguientes estrategias pedagógicas: investigación de aula, técnica expositiva, técnica de análisis y técnica de desarrollo de habilidades.

La **técnica "investigación de aula"** su objetivo es que los participantes puedan compartir sus preguntas, inquietudes y curiosidades previas al tema que se va a tratar en las sesiones, además, de las posibles preguntas que surjan durante las mismas.

De esta forma, se busca la creación de un ambiente seguro en el que se pueda preguntar cualquier cosa sin sentirse juzgado. Para crear este espacio seguro se utilizara la charla coloquial.

La **técnica "expositiva"** ayuda a expresar de una forma más sencilla los contenidos y con esto, los conocimientos que se espera captar por parte de los participantes.

Para esta técnica, se utilizará principalmente la charla participativa por parte de los asistentes, además, se utilizará como apoyo el tríptico informativo (ANEXO 1) para poder facilitar las explicaciones.

La **técnica de "análisis"** permite examinar y reflexionar sobre los conocimientos y actividades que se realizan durante las sesiones. Con esta técnica se busca un enfoque más afectivo de las actividades realizadas, de tal manera que los participantes no solo interiorizan la información, sino que también desarrollan una mayor sensibilidad y empatía con los temas tratados.

El principal objetivo de las **técnicas de "desarrollo de habilidades"** es una consolidación de los conocimiento y actividades. Para ver si las sesiones han ayudado a esto, al final de cada sesión se pasará el cuestionario de satisfacción (ANEXO 10), además, se pasará en la primera y la última sesión un cuestionario en el cual se evaluarán los conocimientos iniciales y los conocimientos obtenidos durante las 4 sesiones propuestas.

## 8.2 Sesiones.

### 8.2.1 Sesión 1.

Datos generales	
Fecha	Día ___ de ___ del 2025
Lugar	Salón de Actos del Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón.
Duración	120 minutos
Docentes	3 docentes
Participantes	Familiar/es (20 participantes aprox.)

Propósitos		
Contenidos	Objetivos educativos	Evaluación
<ul style="list-style-type: none"> <li>Diferencia entre cuidados paliativos y cuidados terminales.</li> <li>Identificación de emociones.</li> <li>Aceptación de emociones.</li> </ul>	<p>Los participantes obtendrán una visión clara de la diferencia entre cuidados paliativos y cuidados terminales.</p> <p>Además, conocerán las posibles emociones que pueden sentir, validándolas.</p> <p>Por último, ayudar a comprender el fallecimiento sin que sea traumático.</p>	<p>Cuestionario pre- sesión.</p> <p>Cuestionario de satisfacción.</p>

Metodología	
Técnicas de trabajo	Materiales - Recursos
<ul style="list-style-type: none"> <li>Técnica investigación de aula: preguntas abiertas sobre que son los CPP.</li> <li>Técnica expositiva: explicación de los diferentes cuidados y explicación de la dinámica “Mis emociones”.</li> <li>Técnicas de desarrollo de habilidades: a través del cuestionario de satisfacción final y cuestionario pre - sesión.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Control de asistencia (ANEXO 11)</li> <li>Autorizaciones firmadas (ANEXO 2)</li> <li>Tríptico con la información sobre las sesiones y cuidados paliativos. (ANEXO 4)</li> <li>Diario</li> <li>Cartas “Mis emociones” (ANEXO 5)</li> <li>Cuento “La luz de Dino” (ANEXO 6)</li> <li>Juegos de mesa (ANEXO 7 y 8)</li> <li>Mesas y sillas.</li> <li>Cuestionario pre y post (ANEXO 9)</li> <li>Cuestionario de satisfacción (ANEXO 10)</li> </ul>

**Tabla 4: Planificación sesión 1.** Elaboración propia.

## 8.2.2 Sesión 2.

Datos generales	
<b>Fecha</b>	Día ___ de ___ del 2025
<b>Lugar</b>	Salón de Actos del Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón.
<b>Duración</b>	120 minutos
<b>Docentes</b>	3 docentes
<b>Participantes</b>	10 pacientes + familiar/es (20 participantes aprox.)

Propósitos		
Contenidos	Objetivos educativos	Evaluación
<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificación de momentos especiales.</li> <li>Identificación de emociones.</li> <li>Aceptación de emociones.</li> </ul>	<p>Los participantes serán capaces de identificar aquellos pequeños momentos del día que proporcionan felicidad.</p>	<p>Control de asistencia. Cuestionario de satisfacción.</p>

Metodología	
Técnicas de trabajo	Materiales - Recursos
<ul style="list-style-type: none"> <li>Técnica investigación de aula: preguntas abiertas sobre lo que ellos consideran pequeños detalles que les producen felicidad.</li> <li>Técnica expositiva: explicación del juego de mesa "Camino de estrellas"</li> <li>Técnicas de desarrollo de habilidades: a través del cuestionario de satisfacción final.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Control de asistencia (ANEXO 11)</li> <li>Juegos de mesa: "Camino de estrellas" (ANEXO 7)</li> <li>Cartas "Mis emociones" (ANEXO 5)</li> <li>Mesas y sillas.</li> <li>Cuestionario de satisfacción (ANEXO 10)</li> </ul>

**Tabla 5: Planificación sesión 2.** Elaboración propia.

### 8.2.3 Sesión 3.

Datos generales	
<b>Fecha</b>	Día ___ de ___ del 2025
<b>Lugar</b>	Salón de Actos del Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón.
<b>Duración</b>	120 minutos
<b>Docentes</b>	3 docentes
<b>Participantes</b>	10 pacientes + familiar/es (20 participantes aprox.)

Propósitos		
Contenidos	Objetivos educativos	Evaluación
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aceptación de la muerte como un proceso natural.</li> <li>• Identificación de emociones.</li> </ul>	<p>Los participantes serán capaces de crear un espacio seguro para hablar sobre el fallecimiento sin tabúes.</p>	<p>Cuestionario de satisfacción.</p>

Metodología	
Técnicas de trabajo	Materiales - Recursos
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Técnica investigación de aula: preguntas abiertas sobre que es la muerte.</li> <li>• Técnica expositiva: explicación del juego de mesa “El viaje de las estrellas”.</li> <li>• Técnica de análisis: preguntas abiertas de cómo se sienten tras el juego.</li> <li>• Técnicas de desarrollo de habilidades: a través del cuestionario de satisfacción final.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Control de asistencia (ANEXO 11 )</li> <li>• Cuento “La luz de Dino” (ANEXO 6</li> <li>• Cartas “Mis emociones” (ANEXO 5)</li> <li>• Mesas y sillas.</li> <li>• Baúl.</li> <li>• Cuestionario de satisfacción (ANEXO 10)</li> </ul>

**Tabla 6: Planificación sesión 3.** Elaboración propia.

### 8.2.4 Sesión 4.

Datos generales	
<b>Fecha</b>	Día ___ de ___ del 2025
<b>Lugar</b>	Salón de Actos del Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón.
<b>Duración</b>	120 minutos
<b>Docentes</b>	3 docentes
<b>Participantes</b>	Familiar/es (20 participantes aprox.)

Propósitos		
Contenidos	Objetivos educativos	Evaluación
<ul style="list-style-type: none"> <li>Recopilación de momentos compartidos.</li> </ul>	Los participantes pondrán en común lo aprendido en las sesiones.	Cuestionario post - sesión. Cuestionario de satisfacción.

Metodología	
Técnicas de trabajo	Materiales - Recursos
<ul style="list-style-type: none"> <li>Técnica expositiva: explicación de la dinámica “El cofre de los recuerdos”,</li> <li>Técnica de análisis: preguntas abiertas de cómo se sienten tras terminar las sesiones.</li> <li>Técnicas de desarrollo de habilidades: a través del cuestionario de satisfacción final y el cuestionario post sesiones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Control de asistencia (ANEXO 11)</li> <li>Cartas “Mis emociones” (ANEXO: 5)</li> <li>Mesas y sillas.</li> <li>Cuestionario pre y post (ANEXO 9)</li> <li>Cuestionario de satisfacción (ANEXO 10 )</li> </ul>

**Tabla 7: Planificación sesión 4.** Elaboración propia.

## **9. Evaluación del proyecto educativo.**

### **9.1 Evaluación de la estructura y proceso.**

La valoración del proyecto educativo constituye un componente fundamental en el ámbito investigativo, ya que permite determinar la eficacia del aprendizaje obtenido para mejorar la gestión de emociones en el paciente pediátrico y su entorno familiar, reconociéndolas como legítimas y creando un espacio donde se pueda hablar de la muerte sin tabúes. Se emplean diversos métodos para recabar información sobre las fortalezas y debilidades de cada sesión y del proyecto en su totalidad, con el fin de subsanar errores y optimizar futuras ediciones o nuevas iniciativas. El logro de los objetivos específicos y generales se presenta como un indicador clave del éxito del proyecto; por ello, los cuestionarios aplicados antes y después, junto con las encuestas de evaluación, nos proporcionarán la información necesaria

#### **9.1.1 Evaluación realizada por los docentes.**

La organización y el desarrollo del proyecto educativo serán analizados tanto de forma cuantitativa como cualitativa por parte de los profesionales sanitarios, quienes actúan como observadores directores del avance y evolución de las sesiones.

La medición cuantitativa se llevara a cabo con el recuento de participantes, utilizando la hoja de control de asistencia (ANEXO 11) como indicador del beneficio de ofrecer dos turnos, y para determinar la implicación de los familiares en las actividades con el paciente, asegurando así una adecuada captación de la población objetivo.

Por otro lado, la evaluación cualitativa se efectuará mediante la observación del interés y la actitud mostrada por los participantes hacia las actividades y contenidos, así como en la identificación de necesidades que no han podido ser atendidas por la falta de recursos o preparación.

#### **9.1.2 Evaluación realizada por los participantes.**

De igual manera, se evaluará el proyecto educativo desde la visión de los participantes para obtener una visión integral del proceso de aprendizaje. Con el objetivo de lograrlo, al finalizar la cuarta sesión, tanto participantes como familiares completarán de manera anónima una encuesta de satisfacción (ANEXO 10) , en la cual se analizarán aspectos como la administración del tiempo por parte de los profesionales, la cantidad de sesiones, la relevancia de los contenidos, las técnicas de trabajo y la dinámica grupal, la calidad de los materiales utilizados y, por supuesto, la competencia de los docentes. Esto permitirá recabar información tanto cuantitativa como cualitativa.

## **9.2 Evaluación de los resultados**

Esta segunda modalidad de evaluación se concentrará en medir el grado de cumplimiento de los objetivos educativos propuestos para las tres áreas del aprendizaje (conocimientos, habilidades y actitudes). Dicho análisis evidenciará la adquisición de las competencias necesarias para abordar exitosamente tanto los temas tabú como el proceso de duelo.

### **9.2.1 Evaluación del área de conocimiento**

La adquisición de conocimientos se medirá de manera cuantitativa a través de cuestionarios aplicados antes y después de cada sesión (ANEXO 9). Estos cuestionarios, estarán compuestos por una serie de preguntas basadas en los contenidos programados para la sesión, se proporcionarán al inicio para evaluar el nivel de conocimientos previos de los participantes y, al terminar la cuarta sesión, para verificar que la sesión haya sido efectiva y útil en la asimilación y comprensión.

### **9.2.2 Evaluación del área de habilidad**

El desarrollo de las habilidades en los participantes y sus familiares reflejará la adquisición de las competencias necesarias para identificar tanto sus propias emociones como las de otros, lo que facilitará su comprensión y aceptación. Esta área se analizará de manera cualitativa mediante hojas de satisfacción (ANEXO 10), en las que se podrán evidenciar las habilidades desarrolladas para gestionar las emociones, además de fomentar momentos de calidad en el entorno familiar.

### **9.2.3 Evaluación de área de actitud/interés**

La evaluación de las actitudes de los participantes se realizará de forma cualitativa mediante la observación durante las sesiones. Así, las actitudes e intereses tanto de los participantes como de sus familiares quedarán reflejados en el cuestionario de satisfacción (ANEXO 10) proporcionada por el profesional encargado.

### **9.3 Evaluación de los resultados a medio y largo plazo**

La evaluación a medio y largo plazo no será sencilla, ya que los pacientes que han participado en las sesiones posiblemente hayan fallecido, por lo que esta evaluación la tendrán que realizar los familiares, pudiendo estar estos pasando por la etapa del duelo tras el fallecimiento de su hijo o familiar.

Encontrándonos en esta situación de un posible fallecimiento en este plazo de tiempo, no sería necesario la evaluación a medio – largo plazo. Aun así, sería conveniente conocer el impacto de las sesiones sobre los familiares que han perdido a su ser querido.

Para realizar esta evaluación, transcurridos 6 meses de la última sesión, se mandara un email a todos los participantes en el que se evaluará en 6 preguntas cortas (ANEXO 12) como han podido utilizar las habilidades aprendidas en las sesiones y como se sienten ellos utilizándolos en su día a día.

## **ANEXOS**

## Anexo 1. Documento informativo.



Querido jefe del Departamento.

Me dirijo a usted para presentar un programa de cuatro sesiones con una duración de 120 minutos cada una, teniendo un grupo de mañana y otro de tarde, destinadas a brindar apoyo emocional y educativo a las familias de pacientes pediátricos en cuidados paliativos. Este programa busca fortalecer el vínculo entre padres e hijos, proporcionar herramientas para hablar sobre las emociones y facilitar el proceso de duelo posterior al fallecimiento del paciente. Estas sesiones se llevarían a cabo en el Salón de Actos del Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón. A continuación, detallo el contenido y los objetivos de cada sesión.

La **primera sesión** estará dirigida exclusivamente a los padres y familiares de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos. La primera parte constará de una explicación teórica sobre la diferencia entre cuidados paliativos y cuidados terminales, proporcionando un marco conceptual claro. Asimismo, se detallará la estructura de las siguientes sesiones para que los participantes comprendan su desarrollo.

Al final de esta sesión, se creará un espacio en el cual los participantes podrán plantear dudas sobre el proceso o dudas planteadas durante la sesión.

Tras terminar esta primera sesión, se pasará un cuestionario en el cual se plantearán preguntas sobre los conocimientos que se buscan adquirir durante las cuatro sesiones planteadas.

La **segunda sesión** tanto los niños como los padres participarán en el juego “Camino de estrellas” y una baraja de cartas sobre las emociones. Con el juego de mesa, lo que se pretende es fortalecer la comunicación emocional y la identificación de los pequeños momentos felices del día a día.

Con la baraja, el objetivo principal de esta dinámica es que esto permitirá que las familias reconozcan y validen sus emociones de manera natural y sin tabúes.

La **tercera sesión** y última sesión conjunta, se realizará la lectura del cuento “La luz de Dino”, el cual narra la historia de la pérdida de un ser querido desde una perspectiva más infantil. El objetivo del cuento es que los más pequeños entiendan que, aunque una persona fallezca, su luz nunca se apagará.

Al final la lectura, se proporcionará un espacio de reflexión donde los asistentes podrán compartir sus sentimientos, esto estará apoyado por la baraja de las emociones. Esta sesión busca ayudar a los niños, a sus hermanos y familiares a que aborden el duelo desde una visión más comprensible y esperanzadora.

La **cuarta** y última **sesión**, también dirigida a los padres de los pacientes estará orientada a reflexionar sobre lo aprendido en las sesiones anteriores y compartir sus experiencias, cerrando así el ciclo de las actividades.

Al finalizar ésta, se volverá a pasar el cuestionario que se pasó en la primera sesión, para de esta manera poder comparar los conocimientos que han adquirido durante las actividades realizadas.

Este programa tiene como finalidad acompañar a las familias en un momento difícil, proporcionando estrategias para gestionar emociones, fortalecer el vínculo con los niños y afrontar el duelo con mayor comprensión y serenidad. Además, se pretende contribuir a que la muerte sea comprendida como un proceso natural de la vida, en el que el amor y los recuerdos perduran más allá de la pérdida.

Muchas gracias por su colaboración y no dude en ponerse en contacto para cualquier duda.

Daniela García Martín.

Responsable del proyecto.

Estudiante de 4º Curso del Grado de Enfermería.

Correo: [elviajedelamor@madrid.edu](mailto:elviajedelamor@madrid.edu)

## Anexo 2: Hoja “Autorización y reserva de plaza pacientes”



### AUTORIZACIÓN ASISTENCIA PACIENTES

#### DATOS DEL PACIENTE

Nombre \_\_\_\_\_

Apellidos \_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_

Centro hospitalario de procedencia \_\_\_\_\_

#### DATOS DEL PADRE/MADRE/TUTOR

Nombre \_\_\_\_\_

Apellidos \_\_\_\_\_

DNI \_\_\_\_\_

Localidad \_\_\_\_\_ Provincia \_\_\_\_\_ CP \_\_\_\_\_

Teléfono de contacto 1 \_\_\_\_\_

Teléfono de contacto 2 \_\_\_\_\_

Email \_\_\_\_\_

Preferencia de horario:    Horario de mañana

Horario de tarde

En Madrid, a ..... de ..... del 20.....

Tras haber recibido la solicitud de plaza, su admisión al curso será comunicada en un plazo de 10 días. Todos los datos solicitados están protegidos por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Anexo 3: Poster informativo.

**COMILLAS** ESCUELA DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA SAN JUAN DE DIOS **SaludMadrid** Hospital General Universitario Gregorio Marañón

SALÓN DE ACTOS DEL HOSPITAL MATERNO-INFANTIL GREGORIO MARÑÓN

# EL VIAJE DEL AMOR

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS PARA PACIENTES Y FAMILIAS.

AYÚDANOS A CREAR UN ESPACIO SEGURO PARA HABLAR DE EMOCIONES SIN TABÚES.

SESIÓN DE MAÑANA: 9:00H - 11:00H  
SESIÓN DE TARDE: 16:00H - 18:00H

## Anexo 4: Tríptico.

### HORARIOS:

SESIÓN DE MAÑANA  
HORARIO: 9:00 - 11:00

SESIÓN DE TARDE  
HORARIO: 16:00 - 18:00

**¡VEN A DISFRUTAR DE  
NUESTRAS ACTIVIDADES EN  
FAMILIA!**

### UBICACIÓN



C/ O'Donnell 48-50 - 28009 Madrid

Entrada a la **Maternidad**: C/O'Donnell 48-50  
Entrada al **Hospital Infantil**: C/Maiquez, nº 9, esquina Dr. Castelo, nº 47

TRANSPORTE PÚBLICO:  
**Autobús**   
C/ O'Donnell: 2-28-203-E2-E3-N6-N27  
Dr. Esquerdo: 30-56-143

**Metro**   
Línea 6: O'Donnell

**Aparcamiento Privado**   
C/ O'Donnell, C/ Dr. Castelo, C/ Menorca, C/ Ibiza

TELEFONOS:   
91 586 85 56-7 (Atención al Paciente)  
91 586 80 00 (Centralita)  
91 529 01 99 (Información)  
Email: [elviajedelamor@madrid.edu](mailto:elviajedelamor@madrid.edu)



CUIDADOS PALIATIVOS

## EL VIAJE DEL AMOR

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS  
PARA NIÑOS Y FAMILIAS.





### CUIDADO PALIATIVO **VS** CUIDADOS TERMINALES.

MIENTRAS QUE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS PUEDEN APLICARSE DESDE CUALQUIER FASE DE LA ENFERMEDAD, LO CUIDADOS TERMINALES SE ENFOCAN EXCLUSIVAMENTE EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA, PRIORIZANDO EL CONFORT DEL PACIENTE.

#### ENTENDIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

MENORES DE 5 AÑOS: NO COMPRENDEN LA PERMANENCIA DE LA MUERTE.  
ENTRE 6 Y 12 AÑOS: COMIENZAN A ENTENDER SU IRREVERSIBILIDAD.  
ADOLESCENTES: REFLEXIONAN SOBRE LA VIDA Y EL SENTIDO DE LA MUERTE.

#### EL DUELO.

RESPECTAR TIEMPOS Y ESPACIOS PERSONALES.  
CREAR RITUALES SIMBÓLICOS PUEDEN AYUDAR EN LA ADAPTACIÓN.  
LOS PROFESIONALES DEBEN BRINDAR ACOMPAÑAMIENTO Y APOYO.

### ¿QUE SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS BUSCAN MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES GRAVES QUE LIMITAN O AMENAZAN SU VIDA. SE CENTRAN EN:

- ALIVIAR EL DOLOR Y OTROS SÍNTOMAS.
- APOYAR A LA FAMILIA EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD Y EL DUELO.
- RESPECTAR LAS DECISIONES DEL PACIENTE Y SU ENTORNO.
- TRABAJAR CON UN EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO PARA OFRECER UNA ATENCIÓN INTEGRAL Y HUMANIZADA.

#### ROL DE LA ENFERMERA.

**CUIDADO FÍSICO**: CONTROL DEL DOLOR Y MANEJO DE SÍNTOMAS. **APOYO EMOCIONAL**: ACOMPAÑAMIENTO AL NIÑO Y SU FAMILIA.  
**EDUCACIÓN**: INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD Y CUIDADOS.  
**GESTIÓN ÉTICA**: RESPETO POR LAS DECISIONES DEL PACIENTE Y SU ENTORNO.  
**TRABAJO EN EQUIPO**: COORDINACIÓN CON MÉDICOS, PSICÓLOGOS Y OTROS PROFESIONALES



### ACTIVIDADES

- DIARIO DE SÍNTOMAS
- JUEGO DE CARTAS "MIS EMOCIONES"
- JUEGOS DE MESA "EL VIAJE DE LAS ESTRELLAS" Y "CAMINO DE ESTRELLAS"
- CUENTO "LA LUZ DE DINO"
- BAÚL DE LOS RECUERDOS.

#### PROPOSITO DE LAS SESIONES

Pasar tiempo de calidad con los más pequeños.  
Crear un espacio seguro en el que hablar de los temas más sensibles.  
Dar herramientas para identificar las emociones que estas sintiendo.  
Explicar a los más pequeños el camino que van a recorrer.

## Anexo 5. Baraja de cartas “Mis emociones”

 <p><b>TRISTEZA</b></p>	 <p><b>ALEGRÍA</b></p>	 <p><b>MIEDO</b></p>	 <p><b>ENFADO</b></p>
 <p><b>AMOR</b></p>	 <p><b>CONFIANZA</b></p>	 <p><b>VERGÜENZA</b></p>	 <p><b>GRATITUD</b></p>
<p>HOLA, SOY ENFADO.</p> <p>APAREZCO CUANDO ALGO NO ES JUSTO O NO TE GUSTA.</p> <p>TE AYUDO A RESOLVER PROBLEMAS.</p> <p>¡SI ME ESCUCHAS CON CALMA!</p>	<p>HOLA, SOY MIEDO.</p> <p>ESTOY AQUÍ PARA CUIDARTE DE LOS PELIGROS.</p> <p>A VECES EXAGERO, PERO SIEMPRE QUIERO QUE ESTÉS A SALVO.</p>	<p>HOLA, SOY ALEGRÍA.</p> <p>LLEGO CUANDO ALGO BUENO PASA O TE SIENTES FELIZ. ¡DISFRÚTAME!</p> <p>¡ME ENCANTA COMPARTIR MOMENTOS CONTIGO!</p>	<p>HOLA, SOY TRISTEZA.</p> <p>APAREZCO CUANDO PIERDES ALGO QUE AMAS O CUANDO LAS COSAS NO SALEN BIEN.</p> <p>ESTOY AQUÍ PARA AYUDARTE A PENSAR Y SANAR.</p>
<p>HOLA, SOY GRATITUD.</p> <p>ME SIENTO CUANDO APRECIAS LO QUE TIENES O ALGUIEN TE AYUDA.</p> <p>¡ME ENCANTA DECIR GRACIAS!</p>	<p>HOLA, SOY VERGÜENZA.</p> <p>LLEGO CUANDO HACES ALGO QUE NO QUERRÍAS QUE LOS DEMÁS VIERAN.</p> <p>¡ESTOY AQUÍ PARA RECORDARTE QUE TODOS COMETEMOS ERRORES!</p>	<p>HOLA, SOY CONFIANZA.</p> <p>APAREZCO CUANDO SIENTES QUE PUEDES CONTAR CON ALGUIEN O CONTIGO MISMO.</p> <p>¡SOY TU ALIADA EN LOS MOMENTOS DIFÍCILES!</p>	<p>HOLA, SOY AMOR.</p> <p>VIVO EN LOS ABRAZOS, LAS PALABRAS BONITAS Y LAS COSAS QUE TE IMPORTAN.</p> <p>¡ME ENCANTA ESTAR CONTIGO!</p>



**CURIOSIDAD**



**SORPRESA**



**CULPA**



**ORGULLO**



**CELOS**



**ESPERANZA**



**ANSIEDAD**



**CONFUSIÓN**

HOLA, SOY ORGULLO.

LLEGO CUANDO HACES ALGO ESPECIAL O TRABAJAS DURO POR ALGO.

¡SIÉNTETE BIEN CONTIGO MISMO!

HOLA, SOY CULPA.

ESTOY AQUÍ PARA AYUDARTE A APRENDER DE LOS ERRORES Y SER MEJOR. TODOS COMETEMOS ERRORES.

¡Y ESO ESTÁ BIEN!

HOLA, SOY SORPRESA.

APAREZCO CUANDO ALGO INESPERADO PASA.

¡A VECES SOY DIVERTIDA Y OTRAS ME ASUSTO UN POCO!

HOLA, SOY CURIOSIDAD.

ME ENCANTA EXPLORAR, APRENDER Y DESCUBRIR COSAS NUEVAS CONTIGO.

¡VAMOS A INVESTIGAR JUNTOS!

HOLA, SOY CONFUSIÓN.

LLEGO CUANDO NO ENTIENDES ALGO.

¡EXPLORAR LAS RESPUESTAS CONMIGO PUEDE SER DIVERTIDO!

HOLA, SOY ESPERANZA.

ESTOY AQUÍ CUANDO CREES QUE ALGO BUENO PUEDE PASAR.

¡NUNCA PIERDAS LA FE EN MÍ!

HOLA, SOY ANSIEDAD.

ME PREOCUPO POR EL FUTURO,

¡PERO RECUERDA: RESPIRAR Y HABLAR CONMIGO PARA QUE NO SEA TAN DIFÍCIL!

HOLA, SOY CELOS.

APAREZCO CUANDO QUIERES ALGO QUE ALGUIEN MÁS TIENE.

¡ES NORMAL, PERO RECUERDA QUE TÚ TAMBIÉN TIENES COSAS GENIALES!



**EMPATÍA**



**TIMIDEZ**



**SATISFACCIÓN**



**FRUSTRACIÓN**



**RELAJACIÓN**



**NOSTALGÍA**



**VALENTÍA**



**PAZ**

HOLA, SOY FRUSTRACIÓN.  
APAREZCO CUANDO ALGO NO SALE COMO ESPERABAS.  
RESPIRA PROFUNDO, ¡PODEMOS INTENTARLO OTRA VEZ!"

HOLA, SOY SATISFACCIÓN.  
LLEGO CUANDO COMPLETAS ALGO IMPORTANTE O DISFRUTAS DE UN MOMENTO BONITO.

HOLA, SOY TIMIDEZ.  
A VECES ME PONGO NERVIOSA EN LUGARES NUEVOS,  
¡PERO POCO A POCO ME SIENTO MÁS CÓMODA!

HOLA, SOY EMPATÍA.  
ESTOY AQUÍ CUANDO TE PONES EN EL LUGAR DE LOS DEMÁS.  
¡ME ENCANTA QUE SIENTAS CON EL CORAZÓN!

HOLA, SOY PAZ.  
ESTOY CONTIGO CUANDO TODO SE SIENTE TRANQUILO Y BONITO.  
¡QUÉDATE UN MOMENTO CONMIGO!

HOLA, SOY VALENTÍA.  
APAREZCO CUANDO HACES ALGO AUNQUE TENGAS MIEDO.  
¡ESTOY ORGULLOSA DE TI!

HOLA, SOY NOSTALGIA.  
LLEGO CUANDO RECUERDAS MOMENTOS BONITOS DEL PASADO.  
¡DISFRUTA ESOS RECUERDOS CONMIGO!

HOLA, SOY RELAJACIÓN.  
ESTOY CONTIGO CUANDO DESCANSAS Y TE SIENTES TRANQUILO.  
¡QUÉDATE CONMIGO UN RATO!"



**ABURRIMIENTO**



**INSEGURIDAD**



**ENVIDIA**



**SOLEDAD**



**COMPASION**



**EUFORIA**



**ME SIENTO  
ENFERMO**



**PACIENCIA**

HOLA, SOY SOLEDAD.

LLEGO CUANDO SIENTES QUE NO TIENES COMPAÑÍA.

¡HABLAR CON ALGUIEN PUEDE AYUDARME A IRME!

HOLA, SOY ENVIDIA.

A VECES QUIERO LO QUE TIENEN LOS DEMÁS,

¡PERO ME AYUDAS CUANDO PIENSAS EN LO QUE TÚ YA TIENES!

HOLA, SOY INSEGURIDAD.

APAREZCO CUANDO NO ESTÁS SEGURO DE ALGO.

¡PERO NO TE PREOCUPES, CON PRÁCTICA Y CONFIANZA PUEDO DESAPARECER!

HOLA, SOY ABURRIMIENTO.

LLEGO CUANDO NO SABES QUÉ HACER.

¡PERO JUNTOS PODEMOS ENCONTRAR ALGO DIVERTIDO!

HOLA, SOY PACIENCIA.

APAREZCO CUANDO ESPERAS CON CALMA SIN ENFADARTE NI DESESPERARTE.

¡A VECES, LAS COSAS TARDAN EN SUCEDER, PERO CONMIGO TODO LLEGA!

A VECES, CUANDO ESTOY ENFERMO, PUEDO SENTIRME TRISTE PORQUE NO PUEDO JUGAR.

ENFADADO PORQUE QUIERO MEJORAR RÁPIDO O CON MIEDO PORQUE NO SÉ CUÁNTO DURARÁ.

PERO TAMBIÉN PUEDO SENTIR ALIVIO CUANDO ALGUIEN ME CUIDA.

¿CÓMO TE SIENTES CUANDO ESTÁS ENFERMO?

HOLA, SOY EUFORIA.

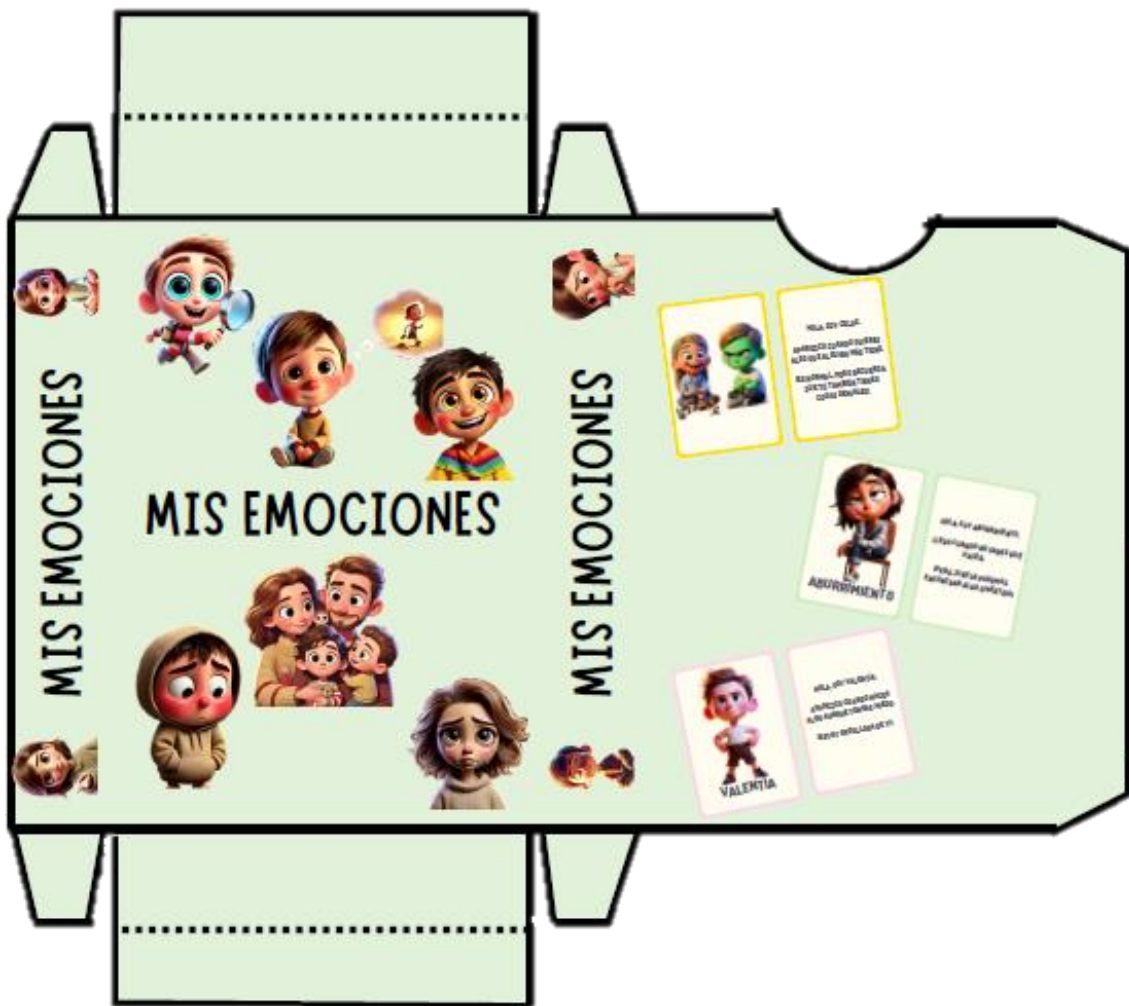
APAREZCO CUANDO ALGO INCREÍBLE PASA Y NO PUEDES DEJAR DE SONREÍR.

¡ES UNA EXPLOSIÓN DE FELICIDAD!

HOLA, SOY COMPASIÓN.

ESTOY AQUÍ CUANDO AYUDAS A ALGUIEN QUE LO NECESITA.

¡ME GUSTA QUE CUIDES A LOS DEMÁS!



## Anexo 6. Cuento “La luz de Dino”





Cada día, su familia compartía momentos mágicos juntos: carreras por el bosque, abrazos, y noches mágicas con el cielo lleno de estrellas.



Pero un día, los médicos, le dijeron que la luz de Dino se estaba volviendo más suave, más delicada. No significaba que iba a apagarse, sino que estaba preparándose para brillar de una manera diferente.



El doctor y las enfermeras, comenzaron a cuidar de Dino con mucho amor. Asegurándose de que estuviera cómodo y rodeado de los dinosaurios que más quería.



Rino, tenía muchas preguntas en su cabeza

¿Va a dejar de estar con nosotros?

¿Qué pasará cuando su luz brille diferente?



Entonces, mamá y papá le explicaron que las estrellas más especiales a veces necesitan descansar, pero que su luz nunca desaparece, sino que se convierte en algo hermoso que siempre nos acompaña.



Papá y mamá le explicaron que cuando Dino dejase de brillar, mirase al cielo y la estrella que más brillase, era él.



Un día, Dino sintió que su luz estaba lista para su próximo viaje. No tenía miedo, porque sabía que siempre estaría con su familia, en cada rayo de sol, en cada estrella del cielo.



Rino, papá y mamá sintieron tristeza, pero también entendieron que el amor no desaparece, solo cambia de forma.



Con el tiempo, cada vez que Rino miraba al cielo y veía una estrella brillar con fuerza, sonreía, porque sabía que Dino estaba allí, enviándoles amor y cuidándolos.



Y aunque ya no podían abrazarse como antes, podían sentir su luz en cada recuerdo, en cada historia compartida y en cada momentos especial en familia.



Porque el amor nunca se apaga, solo aprende a brillar de otra manera.

## Anexo 7: Juego de mesa “Camino de las estrellas”



<p><b>MAGIA DEL CORAZÓN</b></p> <p>Di en una palabra cómo te sientes en este momento.</p>	<p><b>MAGIA DEL CORAZÓN</b></p> <p>Como te imaginas un día perfecto.</p>	<p><b>PEQUEÑOS RETOS</b></p> <p>Haz una cara graciosa y trata de que los demás la imiten."</p>	<p><b>PEQUEÑOS RETOS</b></p> <p>Aplauda tres veces. da una vuelta y di tu palabra favorita."</p>	<p><b>DULCE RECUERDO</b></p> <p>Cuenta cuál ha sido tu día más divertido y por qué.</p>	<p><b>DULCE RECUERDO</b></p> <p>Habla de un momento especial que hayas compartido con un ser querido.</p>
		<p><b>PEQUEÑOS LOGROS</b></p> <p>Eres muy valiente. Recuerda un momento en el que demostraste tu fuerza.</p>	<p><b>PEQUEÑOS LOGROS</b></p> <p>Cada paso cuenta. ¿Cuál ha sido un pequeño avance reciente que te hizo sentir bien?</p>		

# INSTRUCCIONES

El juego busca brindar un espacio de conexión, expresión emocional y distracción para pacientes pediátricos paliativos y sus familias. A través de un recorrido simbólico por un camino de estrellas, los jugadores compartirán recuerdos, emociones y actividades que fortalezcan los lazos familiares y ayuden a afrontar la enfermedad con serenidad.

**CARTAS "PEQUEÑOS LOGROS"**  
Reconocimiento de momentos especiales y avances personales.

**CARTAS "DULCE RECUERDO"**  
Aneédotas para compartir con la familia.

**CARTAS "PEQUEÑO RETO"**  
Desafíos sencillos y divertidos

**CARTAS "MAGIA DEL CORAZÓN"**  
Espacio de expresión emocional

## MODO DE JUEGO:

1. Cada jugador elige una ficha y la coloca en la casilla de inicio.
2. Se lanza el dado y se avanza según el color obtenido.
3. Al caer en la casilla especial, el jugador toma una carta según el símbolo indicado en el tablero.
4. Las cartas invitan a la conversación, el juego simbólico o el apoyo emocional.
5. El juego termina cuando los jugadores llegan a la estrella. Simbolizando un viaje compartido lleno de momentos significativos.

# EXCEPCIONES

Antes de empezar, el niño puede elegir cómo quiere jugar según como se sienta en ese momento:

## MODO RELAJADO

- Se juega sin límite de tiempo, y los jugadores avanzan más lentamente (ej. Solo con ciertos colores del dado)
- Se puede saltar los retos activos y elegir solo las cartas de recuerdos o emociones.
- Se permite hacer pausas entre turnos para descansar o hablar sobre lo que surja.

## MODO ACTIVO

- Se aumenta el ritmo del juego, por ejemplo, lanzando el dado dos veces por turno.
- Se añaden retos físicos (como moverse en la cama o hacer gestos graciosos)
- Se pueden incluir mini competencia amistosa (ej. Quién completa más cartas de retos en un tiempo determinado)

## MODO CREATIVO

- En lugar de responder con palabras, puede dibujar sus respuestas.
- Puede inventar nuevas cartas y añadirlas al juego.
- Se permite cambiar una carta por otra si no le gusta lo que le tocó.

## MODO EXPRES

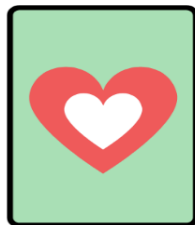
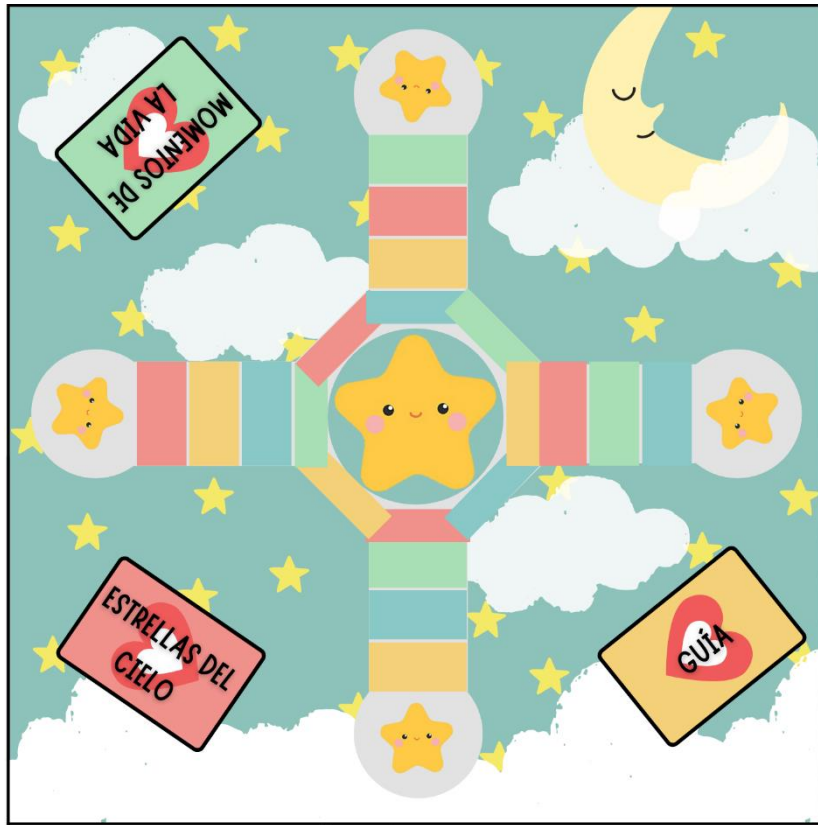
- Se reduce la cantidad de casillas a recorrer (ej. Avanzando de 2 en 2)
- Se elimina ciertas cartas o reglas para acortar la duración.
- Se puede contar historias en vez de hacer retos físicos.

**USO DE UN "MEDIDOR DE ENERGÍA" VISUAL:** Pueden ser un dado extra con tres colores diferenciando los modos "Relajado", "Intermedio" y "Activo". O una cartita con caritas felices/tranquilas que el niño elija antes de jugar. Según el color o la carita elegida, se aplica las reglas del modo correspondiente. (Relajado, intermedio o activo).

**PERMITIR QUE EL NIÑO PROPONGA REGLAS:** Darle poder de decisión ayuda a que se sienta más cómodo. Algunas opciones pueden ser: "Hoy quiero jugar sin retos de movimiento", "Voy a jugar pero solo quiero escuchar a los demás", "Voy a elegir dos cartas en cada turno y escoger la que más me guste."

**INCLUIR UN "BOTÓN DE PAUSA":** Puede ser un objeto (como un pequeño cojín o estrella) que el niño pueda tocar cuando necesite un descanso. También puede ser una regla en la que todos aceptan hacer una pausa si alguien la pide.

## Anexo 8: Juego de mesa “El viaje de las estrellas”



**MOMENTOS DE LA VIDA**  
 Hoy mientras caminas por el parque, sientes el sol cálido en tu cara. Es un día perfecto para reír con tus amigos/familia y disfrutar de la naturaleza.



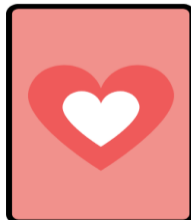
**MOMENTOS DE LA VIDA**  
 Has hecho un dibujo hermoso y tus padres lo han colocado en la nevera. Tus padres sonríen y te dicen lo orgullosos que están de ti.



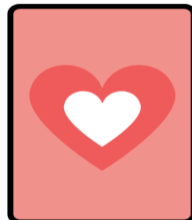
**GUÍA**  
 Recuerda, aunque la muerte puede hacer que una persona ya no esté físicamente con nosotros, su amor siempre permanece en nuestros corazones, como una estrella que sigue brillando en el cielo. Si un niño se siente triste o confundido, recuérdale que el amor nunca se va y que siempre podemos recordar los momentos especiales que vivimos juntos.



**GUÍA**  
 La muerte es un viaje, una transición hacia algo diferente, como una estrella que se apaga, pero cuya luz sigue brillando. No hay nada que temer, porque la transformación siempre trae consigo algo hermoso, como una flor que crece después de un invierno largo. Si el niño muestra miedo o ansiedad, explícale que la muerte es un proceso natural que todos atravesamos y que no es un adiós, sino un "hasta luego".



**ESTRELLAS DEL CIELO**  
 Cuando alguien se va, es como si una estrella en el cielo se apagara. Pero esa estrella sigue brillando dentro de nuestro corazón.



**ESTRELLAS DEL CIELO**  
 El ciclo de la vida es como un río que nunca deja de fluir. Alguien puede dejar de caminar junto a nosotros, pero su amor nos acompaña siempre.



# INSTRUCCIONES



El objetivo del juego es llegar al final del "camino de estrellas". Los jugadores deben ir avanzando por el tablero respondiendo preguntas o realizando actividades que le permitan entender cómo la muerte forma parte del ciclo de la vida. Este juego ofrece a los padres un recurso para procesar sus propios miedos y sentimientos sobre la pérdida.

## CARTAS "MOMENTOS DE LA VIDA"

A medida que los jugadores avanzan, obtienen cartas que describen momentos alegres e importantes de la vida. Este tipo de cartas refuerzan lo valioso de la vida.

La importancia de disfrutar el momento.

## CARTAS "ESTRELLAS EN EL CIELO"

En los momentos finales del recorrido, se encuentran cartas que hablan sobre la muerte de manera simbólica. Estas cartas están diseñadas para ayudar a los niños a entender que la muerte no es el fin, sino una transformación.

## CARTAS GUÍA

El "guía" puede ofrecer consuelo a los niños durante el juego, alentándolos a reflexionar sobre lo que significa la muerte y cómo puede sentirse cuando alguien se va. En las etapas más avanzadas del juego, este guía puede hablar sobre la serenidad que sigue a la despedida.

Las cartas "Guía" ayudan a los adultos a gestionar las emociones de los niños en. Ofrecen consejos para afrontar el miedo, tristeza y compartir recuerdos, facilitando la comprensión de la muerte desde el amor y la transformación.

Además, promueven conversaciones honestas, apoyando el proceso de sanación conjunta.

En el final, los jugadores pueden escribir una carta para las personas que han fallecido o para si mismos sobre cómo se sienten. Esta carta puede incluir los recuerdos felices, los deseos de paz o lo que más les gustaría recordar de esa persona.



## Anexo 9: Cuestionario pre – post sesión.

### CUESTIONARIO DE PRE – POST SESIONES

Este cuestionario tiene como objetivo evaluar sus conocimientos antes y después de las sesiones. No hay respuestas correctas o incorrectas.

**Nombre paciente o familiar:** \_\_\_\_\_ **Fecha:** \_\_\_\_\_

1. ¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?
  - a. Un tratamiento curativo para enfermedades terminales.
  - b. Un enfoque que busca mejorar la calidad de vida del niño y su familia.
  - c. Solo se aplican en la etapa final de la vida.
  - d. No estoy seguro/a
  
2. ¿Quiénes pueden recibir cuidados paliativos pediátricos?
  - a. Solo niños con enfermedades terminales.
  - b. Niños con cualquier enfermedad grave que afecte a su calidad de vida.
  - c. Solo pacientes hospitalizados.
  - d. No estoy seguro/a
  
3. ¿Qué aspectos incluyen los cuidados paliativos pediátricos? (Puede marcar más de una opción)
  - a. Control del dolor y síntomas físicos.
  - b. Apoyo emocional y psicológico.
  - c. Comunicación con la familia y el equipo de salud.
  - d. Terapias alternativas para curar la enfermedad.
  
4. ¿El apoyo paliativo implica solo atención médica?
  - a. Si
  - b. No
  
5. ¿Es normal que un niño en cuidados paliativos exprese emociones como miedo, tristeza o enojo?
  - a. Si, es parte de su proceso emocional.
  - b. No, debería estar tranquilo siempre,

6. ¿Cómo pueden los padres ayudar a su hijo a manejar sus emociones? (Puede marcar más de una opción)
- a. Escuchándolo y validando sus sentimientos.
  - b. Evitando hablar sobre su enfermedad para que no se preocupe,
  - c. Buscando apoyo psicológico si es necesario,
  - d. Distrayéndole para que no piense en sus emociones.
7. ¿Cree que recibir apoyo psicológico puede ayudar a la familia en este proceso?
- a. Si
  - b. No
8. ¿Es importante hablar con el niño sobre su enfermedad y tratamiento?
- a. Si, de manera honesta y adaptada a su edad.
  - b. No, es mejor evitar el tema para no preocuparlo.
9. ¿Quiénes deben estar involucrados en la comunicación sobre la enfermedad del niño?
- a. Solo los médicos.
  - b. Los padre y el equipo médico.
  - c. Solo los padres.
  - d. Todos.
  - e. No estoy seguro/a.
10. ¿Cómo puede mejorar la comunicación en la familia durante el proceso? (Puede marcar más de una opción)
- a. Hablando con sinceridad y respeto.
  - b. Expresan libremente las emociones y preocupaciones.
  - c. Evitando el tema para que no haya tensión.
  - d. Buscando ayuda profesional si es necesario.
11. ¿Qué haría si su hijo hace preguntas difíciles sobre su enfermedad o su futuro?
- a. Trataría de responder con sinceridad, pero de manera comprensible.
  - b. Evitaría responder para no preocuparlo.
  - c. Cambiaría de tema para distraerlo.

12. En una escala del 1 al 5, ¿qué tanto cree que sabe sobre los cuidados paliativos pediátricos?
- a. 1 (Nada)
  - b. 2 (Poco)
  - c. 3 (Algo)
  - d. 4 (Bastante)
  - e. 5 (Mucho)
13. En una escala del 1 al 5, ¿qué tan cómodo/a se siente hablando de emociones en este proceso?
- a. 1 (Nada cómodo/a)
  - b. 2 (Poco cómodo/a)
  - c. 3 (Algo cómodo/a)
  - d. 4 (Bastante cómodo/a)
  - e. 5 (Muy cómodo/a)
14. En una escala del 1 al 5, ¿cómo calificaría la comunicación en su familia sobre la enfermedad y los cuidados del paciente?
- a. 1 (Muy mala)
  - b. 2 (Regular)
  - c. 3 (Aceptable)
  - d. 4 (Buena)
  - e. 5 (Excelente)

## Anexo 10: Hoja de satisfacción.

### CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Querido participante, nos gustaría conocer su opinión sobre la sesión para posibles mejoras. Por favor, marque con una X la opción que mejor refleje su experiencia. Si lo desea, puede dejar un comentario adicional. La evaluación será anónima.

1. ¿Considera que los temas abordados en la sesión fueron relevantes y útiles para su vida diaria?
  - Muy útiles
  - Útiles
  - Poco útiles
  - Nada útiles
  
2. ¿ Los contenidos fueron explicados de manera clara y comprensible? .
  - Totalmente de acuerdo
  - De acuerdo
  - En desacuerdo
  - Totalmente en desacuerdo
  
3. ¿Las sesiones cubrieron sus expectativas en cuanto a conocimientos sobre los cuidados paliativos pediátricos?
  - Si, completamente
  - Parcialmente
  - No, esperaba más
  
4. ¿Qué temas te gustaría que se profundizasen en futuras sesiones? (Escriba su respuesta)
  
5. ¿Los profesionales de enfermería demostraron conocimientos sólidos sobre el tema?
  - Si
  - No

6. ¿La explicación de los profesionales de enfermería fue clara y práctica?
- Si
  - No
7. ¿Cómo calificarías la interacción de los profesionales de enfermería con los participantes?
- Excelente
  - Buena
  - Regular
  - Deficiente
8. ¿El psicólogo proporcionó estrategias útiles para el abordaje emocional en cuidados paliativos pediátricos?
- Si
  - No
9. ¿Cómo calificaría la claridad y profundidad de la información proporcionada por el psicólogo?
- Excelente
  - Buena
  - Regular
  - Deficiente
10. ¿Cómo calificarías la interacción del psicólogo con los participantes?
- Excelente
  - Buena
  - Regular
  - Deficiente
11. ¿La duración de las sesiones fue adecuada?
- Si
  - No, fueron demasiado cortas
  - No, fueron demasiado largas
12. ¿El material de apoyo utilizado (documentos, juegos, cartas...) fue útil?
- Si
  - No

13. ¿Qué tan satisfecho/a estas con la sesión?

- Muy satisfecho/a
- Satisfecho/a
- Poco satisfecho/a
- Nada satisfecho/a

14. ¿Recomendaría estas sesiones a otros pacientes y familiares?

- Si
- No

15. ¿Algún comentario o sugerencia para mejorar futuras sesiones?



## Anexo 12. Hoja de evaluación medio y largo plazo

### CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN 6 MESES TRAS EL CURSO.

Estimado participante, le agradeceríamos que rellenara este breve cuestionario acerca del curso “El viaje del amor” al que asistió, para poder conocer la utilidad y efectividad que se buscaba en esta formación. Una vez finalizado, envíe el cuestionario al correo [elviajedelamor@madrid.edu](mailto:elviajedelamor@madrid.edu) . Muchas gracias.

1. ¿Has puesto en práctica las herramientas aprendidas en el curso?
2. De ser así, ¿Cree que le han sido útiles estas herramientas?
3. ¿Se ha sentido seguro usando estas herramientas?
4. ¿Ha conseguido tener una comunicación más directa y sin tabúes?
5. ¿Le ha enseñado estas herramientas a alguien que pudiese necesitarlas?
6. En caso de ser familiar de un paciente pediátrico paliativo el cual ha fallecido tras impartir las sesiones. ¿Ha utilizado alguna de las herramientas enseñadas en las sesiones? En caso afirmativo, indique cual.

# BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial, de la Salud. Organización Mundial de la Salud. Available at: <https://www.who.int/es/>.
2. August Corominas. La muerte según tres filósofos: Chardin, Heidegger y Morin. Available at: <https://raed.academy/la-muerte-segun-tres-filosofos-chardin-heidegger-y-morin/>.
3. Emilio Gamo Medina PPP. El duelo y las etapas de la vida Bereavement and life stages. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría .
4. Martínez-Roget F, Santos Almeida I. Diversidad en las percepciones de los mayores en relación con la muerte. Un análisis de segmentación. Gerokomos 2022 September 1;33(3):154–160.
5. COMISIÓN DEONTOLÓGICA NACIONAL DE, ENFERMERÍA CGE. Borrador Código Deontológico de la Enfermería Española. 2024 20 de junio de:1–24.
6. Mora SJG. -Martin-Heidegger-Ser-y-tiempo-pdf.pdf.
7. Interpretaciones fenomenológicas del no-estar-en-casaSH ;11.
8. EL CONCEPTO DE MUERTE NATURAL HOY, ENTRE LA FUTILIDAD Y LA NECESIDAD ÉTICA. UN CONCEPTO PARA EL SIGLO XXI.
9. VALIDACIÓN DE LA VERÓN ESPAÑOLA DE LA "ESCALA DE BUGEN DE AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE" Y DEL "PERFIL REVISADO DE ACTITUDES HACIA LA MUERTE".
10. Jiménez-Prensa A, Sanz J, García de Marina A, Soriano A, Marqueses JMS, García-Vera MP. ¿Existe el duelo complicado traumático? Diferencias sintomatológicas entre el duelo complicado tras una muerte traumática y una no traumática. Psicooncología 2023 July 1;20(2):373–389.
11. Portero de la Cruz S, Cebrino Cruz J. Afrontamiento de los estudiantes de Enfermería ante la muerte. Metas de Enfermería 2017 May 1;20(4):4–8.
12. Organización Mundial de &nbsp;, la Salud. Cuidados Paliativos. 2020; Available at: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
13. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel : Knowledge of pediatric palliative care of health personnel at a third level hospital Revista CONAMED 2017 -01-01;22(. 4):179–184.
14. Cuidados paliativos para la persona con cáncer2023; Available at: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>. Accessed Jan 20, 2025.

15. MedlinePlus. ¿Qué son los cuidados paliativos? Available at: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm>. Accessed 2 de agosto de, 2024.
16. Diseño de una unidad de ingreso hospitalario en cuidados paliativos pediátricos. *Revista Sanitaria de Investigación* 2023 -01-01;4( 1):185–185.
17. El proceso de morir en el niño y en el adolescente.
18. Rosado Pulido EA, Arroyo Jiménez C, Sahagún Morales A, Puente AL, Campos Ugalde S, Ochoa Palacios R, et al. Necesidad de apoyo psicológico y calidad de vida en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer. *Psicooncología* 2021 January 1;18(1):137–156.
19. Reyna-García PD, Caycho-Rodríguez T, Rojas-Jara C. Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos. *Psicooncología* 2021 July 1;18(2):245–259.
20. Furtado de Mendonça ART, Omena Cabral R, Walfrido Jordan AdP, de Carvalho Ferreira AG, Fernandes Barbosa LN. Religiosidad, espiritualidad y calidad de vida en familiares de pacientes de oncología pediátrica en un hospital de referencia en el noreste de Brasil. *Psicooncología* 2020 July 1;17(2):273–291.
21. SALDÍAS ALVEAR B, ORELLANA YÁÑEZ A, CID HENRÍQUEZ P. El impacto de la espiritualidad en la vida de personas con diagnóstico oncológico y sus familiares: metasíntesis. *Cultura de los Cuidados* 2024 May 1;28(69):201–212.
22. Restrepo Siegert AM, Restrepo Soto MM, Palacio C, Vargas JJ, Parra SL, Mesa C, et al. Calidad de vida profesional de quienes laboran en cuidados paliativos y su relación con el autocuidado, la atención plena y el sentido de vida. *Psicooncología* 2023 July 1;20(2):357–372.
23. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria* 2015 06;17(66):171–183.
24. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría.
25. M.D. Sánchez Díaz. ASPECTOS EMOCIONALES DEL NIÑO ENFERMO Y SU FAMILIA. Más allá de la clínica .
26. Quesada Conde AB, Justicia Díaz MD, Romero López M, García Berbén MT. LA ENFERMEDAD CRÓNICA INFANTIL. REPERCUSIONES EMOCIONALES EN EL PACIENTE Y EN LA FAMILIA. *Revista INFAD de Psicología* 2016 -11-29;4(1).
27. García Hernández AM. La habitación de la espera y el entendimiento del tiempo. *Cultura de los Cuidados* 2022 May 1;26(63):1–9.
28. Velasco C, Bengoechea C, López-Ibor B. Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología* 2019 July 1;16(2):227–249.

- 29.Samaniego VC. SALUD PSÍQUICA EN NIÑOS/AS QUE PADECEN ENFERMEDADES ORGÁNICAS CRÓNICAS, PERCEPCIÓN DE LA RELACIÓN CON SUS PADRES Y TOLERANCIA PARENTAL. 2021 Junio.
- 30.Aguirre Llagostera\* -Montserrat Daniel G, Pérez-Campdepados M. Valoración del impacto emocional de la enfermedad en niños afectados por procesos oncológicos.
- 31.Worden JW. EL TRATAMIENTO DEL DUELO. ASESORAMIENTO PSICOLÓGICO Y TERAPIA 4a edición revisada y ampliada. 4º revisión ed.: Paidós.
- 32.Benito Costey S, Martín Ruiz N, Alijarde Lorente R, Martínez De Zabarte Fernández JM, Sánchez Marco SB, Adán Lanceta V, et al. La experiencia de enfermedad en los hermanos de niños en cuidados paliativosj medipa 2020;27.
- 33.Cuidados paliativos pediátricos y enfermería.  
¿Cuál es nuestro papel?.
- 34.González García M. Cuidados paliativos pediátricos: ¿cómo y dónde?Canarias Pediátrica 2022 -01-01;46(. 2):154–160.
- 35.Competencias psicoemocionales de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos.  
Análisis y propuesta de intervención.
- 36.Bibiana Pérez Ardanza. Cuidados Paliativos PediátricosAsociación Española de Enfermería Pediátrica .
- 37.DRA. E. PÉREZ LLEDO. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE PEDIATRICO. UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS Y HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA PEDIATRICA. SERVICIO DE PEDIATRIA HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ALICANTE .
- 38.Miguel Antonio Sánchez-Cárdenas, Carolina Rojas García. Manual básico de Enfermería Paliativa. 2022 Mayo de:1–100.
- 39.Huertas LA. Programa educativo sobre muerte y cuidados paliativos en los profesionales de la salud.Psicooncología 2019 January 1;16(1):177–189.
- 40.Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir.
- 41.Ley 5/2015, de 26 de junio, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.
- 42.Ley 16/2018, de 28 de junio, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Atención al Final de la Vida.