



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

Título:

PROYECTO EDUCATIVO PARA LA FORMACIÓN DE CUIDADORES
PRINCIPALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA
DEL PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO.

Alumno: María García Vera

Director: Paloma Gómez Solana

Madrid, 30 de abril 2022

ÍNDICE

1. RESUMEN:	5
Abstract	6
2. PRESENTACIÓN	7
3. ESTADO DE LA CUESTIÓN	8
3.1 Fundamentación	10
3.2 Magnitud del problema:	10
3.3 Tratamiento	12
3.4 Hospitalización oncológica infantil	13
3.4.1 Causas más frecuentes de hospitalización	13
3.4.2 Modificaciones en el bienestar del paciente hospitalizado	14
3.4.3 Modificaciones en el bienestar de los cuidadores principales	15
3.4.4 Nuevas formas de hospitalización	16
2.5 Papel de enfermería para la adaptación del paciente pediátrico hospitalizado ..	17
2.5.1 Intervenciones de enfermería promotoras del bienestar pediátrico y cuidadores principales.....	17
2.5.2 Actividades para la promoción del bienestar del paciente pediátrico hospitalizado	18
4. JUSTIFICACIÓN:	21
5. PROYECTO EDUCATIVO:	22
5.1 POBLACIÓN Y CAPTACIÓN	22
5.1.1 POBLACIÓN DIANA.....	22
5.1.2 CAPTACIÓN	22
5.2 OBJETIVOS:	23

5.3 CONTENIDOS:	24
5.4 SESIONES, TÉCNICAS DE TRABAJO Y UTILIZACIÓN DE MATERIALES.....	26
5.4.1 CRONOGRAMA GENERAL	26
5.4.2 SESIONES EDUCATIVAS	27
5.5 EVALUACIÓN.....	31
5.5.1 EVALUACIÓN DE ESTRUCTURA Y PROCESO	31
5.5.2 EVALUACIÓN DE RESULTADOS:	31
6. BIBLIOGRAFÍA.....	33
7. ANEXOS	37
Anexo 1: Cartel de captación.....	38
Anexo 2: Guía informativa	39
Anexo 3: Power point Sesión 1	40
Anexo 4: Power point sesión 2.....	43
Anexo 5: Power point Sesión 3	46
Anexo 6: Power point sesión 4.....	48
Anexo 7: Evaluación de la estructura y el proceso.....	50
Anexo 8: Guía del observador	51
Anexo 9: Encuesta para cuidadores principales.....	53
Anexo 10: Primera evaluación Sesión 1	54
Anexo 11: Segunda evaluación Sesión 2.....	56
Anexo 12: Evaluación de la sesión 2	57
Anexo 13: Guía del observador para la sesión 2.....	58
Anexo 14: Caso clínico de evaluación de sesión 3.....	59

Anexo 15: Cuaderno del observador de la sesión 3	60
Anexo 16: Primera evaluación sesión 4.....	61
Anexo 17: Cuaderno del observador para primera evaluación Sesión 4	62
Anexo 18: Segunda evaluación Sesión 4.....	63
Anexo 19: Cuaderno del observador para segunda evaluación de la Sesión 4.....	64

1. RESUMEN:

Introducción: El cáncer infantil tiene una incidencia de 300.000 nuevos casos anuales en el mundo, siendo la leucemia el tipo más frecuente desde el nacimiento hasta los 14 años. La hospitalización convencional conlleva múltiples complicaciones emocionales con repercusiones físicas y psicológicas en el paciente pediátrico. Además, la modificación en el bienestar también se produce en los padres, que pueden llegar a sentir la enfermedad como si en ellos mismos se estuviese produciendo. La hospitalización domiciliaria, una forma alternativa a la hospitalización convencional, cuenta con diversas ventajas como es una atención más especializada y un ambiente de bienestar en el domicilio del paciente. Por otra parte, este tipo de hospitalización permite a los padres realizar un cuidado activo, mejorando su adaptación a la enfermedad. Y finalmente, tiene beneficios a nivel hospitalario ya que disminuye el número de camas reservadas para pacientes crónicos y pueden ser utilizadas por pacientes agudos. La metodología que se llevará a cabo será un proyecto educativo donde enfermeras de hospitalización domiciliaria realizarán educación para la salud y tratarán con los cuidadores principales los conocimientos, habilidades y actitudes para llevar a cabo la hospitalización en el domicilio. Las implicaciones para la práctica enfermera en este proyecto se verán reflejadas en la promoción para la salud y para aliviar el sufrimiento de los pacientes pediátricos y de sus cuidadores principales.

Objetivo: Mediante el proyecto educativo se quiere aumentar el conocimiento de los padres de pacientes pediátricos oncológicos sobre la hospitalización domiciliaria, para así incrementar el número de pacientes usuarios de este nuevo tipo de hospitalización.

Palabras clave: Cáncer infantil, tratamiento cáncer infantil, hospitalización domiciliaria pediátrica, repercusión psicológica y conductual del cáncer pediátrico y humanización del cuidado pediátrico.

Abstract

Introduction: Childhood cancer has an incidence of 300,000 new cases per year in the world, with leukaemia being the most frequent type from birth to 14 years. Conventional hospitalization entails multiple emotional complications with physical and psychological repercussions in the paediatric patient.

In addition, the change in wellbeing also occurs in parents, who may feel the disease as if they were suffering from it. Home hospitalization, an alternative to conventional hospitalization, has various advantages such as more specialized care and a well-being environment in the patient's home. On the other hand, this type of hospitalization allows parents to carry out active care, improving their adaptation to the disease. And finally, it has benefits at the hospital level since it reduces the number of beds reserved for chronic patients and they can be used for acute patients.

The methodology that will be carried out will be an educational project where home hospitalization nurses will carry out health education and discuss with the main caregivers the knowledge, skills, and attitudes to carry out hospitalization at home. The implications for nursing practice in this project will be reflected in the promotion of health and to alleviate the suffering of paediatric patients and their family caregivers.

Objective: To increase the knowledge of parents of paediatric oncology patients about home hospitalization, to increase the number of patients using this new type of hospitalization.

Keywords: Childhood cancer, childhood cancer treatment, paediatric home hospitalization, psychological and behavioural impact of paediatric cancer and humanization of paediatric care

2. PRESENTACIÓN

Quise estudiar enfermería desde que era bastante pequeña y a escasos meses de convertirme en enfermera puedo decir que nunca me equivoqué en mis elecciones, si es que yo elegí la enfermería o ella me eligió a mí. Me alegra pensar que pasaré gran parte de mi vida cuidando de personas, estando en momentos clave en sus vidas como puede ser su nacimiento, su lucha contra enfermedades y su proceso de muerte.

Si tengo que quedarme con una especialidad esa es la pediatría, donde enfermería tiene una labor importantísima. La pediatría abarca desde el inicio de nuestra vida hasta el momento en el que somos independientes. Cuidar en estos momentos es tan importante y tenemos que hacerlo tan bien, porque los niños son esponjas que están aprendiendo a vivir. Los primeros años en la vida de cada persona son imprescindibles para su desarrollo físico, psicológico y social.

Cuando un niño convive con una enfermedad como es el cáncer su vida cambia por completo y la labor de sus enfermeras es hacer que su nueva vida con cáncer pueda parecerse lo máximo a la de cualquier niño. El entorno donde los niños viven su enfermedad y aquellos quienes les cuidamos haremos que sientan mayor confort y seguridad.

Gracias a todos los que me han hecho amar esta profesión, a mis profesores por impartir sus asignaturas con tanta vocación y a mis tutores de prácticas por haberme enseñado desde el respeto y el amor al paciente. En general, agradecer a todos aquellos que se dedican a crear nuevos profesionales, competentes y con ganas de cuidar.

Gracias a mis padres, por haber confiado siempre en mí, por sus ánimos en los momentos duros y por enseñarme a esforzarme en todo lo que quiero conseguir. Soy como soy gracias a vosotros. Gracias a mi hermana por hacerme los ratos de estudio más amenos y por haber sido la única que dejase que practicara alguna vez con ella. Y gracias a Raúl, por su confianza plena en mí y por saber que lo lograría desde el primer momento.

3. ESTADO DE LA CUESTIÓN

Este trabajo está realizado para hacer una síntesis de los aspectos más relevantes en el cáncer infantil, con el objetivo de que las diferentes consideraciones se expliquen de la manera más completa posible. Los siguientes apartados están organizados de tal forma que, primero encontraremos qué es el cáncer y cuáles son las causas que lo desarrollan según los últimos estudios. Además, se analizará la magnitud de este problema que afecta a la población infantil, para ello estudiaremos la incidencia, mortalidad y los nuevos tratamientos que han ido surgiendo en los últimos años.

El cáncer infantil, en la mayoría de las ocasiones, viene acompañado del ingreso y hospitalización del niño. Por ello, en este trabajo se han analizado los cambios físicos y psicológicos que se desarrollan tanto en el paciente como en los padres y cuidadores principales. A causa de las alteraciones que afectan al paciente, es una necesidad recopilar los cuidados de enfermería con criterio científico imprescindibles para la adaptación de estos a la hospitalización.

Y junto a los cuidados de enfermería, también se hará un análisis de las nuevas formas de hospitalización que han resultado ser tan beneficiosas para los pacientes pediátricos y sus padres.

Para el desarrollo de este trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diversas páginas web como PubMed, Scielo o Dialnet con criterios de inclusión de artículos con una antigüedad máxima de 5 años. Se utilizó para la búsqueda el uso de términos como cáncer infantil, tratamiento cáncer infantil, hospitalización domiciliaria pediátrica, repercusión psicológica y conductual del cáncer pediátrico y humanización del cuidado pediátrico entre otras.

DECS		MESH
INGLÉS	ESPAÑOL	INGLÉS
Neoplasms	Neoplasias	Neoplasms
Child, Hospitalized	Niño hospitalizado	Child, Hospitalized
Home nursing	Atención domiciliaria de salud	Home Nursing
Child behavior	Conducta infantil	Child Behavior
Humanization of assistance	Humanización de la atención	Humanism

3.1 Fundamentación

El cáncer es una enfermedad que deriva del crecimiento tisular patológico, tiene su origen en la proliferación persistente y prolongada de células anormales que desembocan en una patología determinada por la invasión y destrucción de los tejidos del cuerpo. (Diz Ramírez, Garza de la Cruz, Alberto, Olivas Verduzco, Montes Esqueda, & Fernández Luciano, 2019).

El cáncer infanto-adolescente afecta al grupo de edad entre los 0-14 años y tiene características propias relacionadas con su histopatología y comportamiento clínico. Aunque no se considera una enfermedad común en la infancia, como sí lo es el cáncer en adultos, representa una de las principales causas de muerte en los países desarrollados. La organización mundial de la salud (OMS) afirma que una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales.

Las causas de cáncer infantil son desconocidas en la mayoría de los casos. Variados estudios han procurado encontrar estas causas, encontrando que el cáncer en escasas ocasiones está causa por factores ambientales o está relacionado con hábitos tempranos como en el caso del cáncer en adultos. Diferentes infecciones crónicas como el VIH, el virus Epstein-Barr y el parásito que causa la malaria han sido encontrados como factores de riesgo para el cáncer infantil. Los últimos datos indican que alrededor del 10% de los niños con cáncer tienen una predisposición genética. (Organización Mundial de la Salud, 2021)

3.2 Magnitud del problema:

El cáncer infantil tiene una incidencia de 300.000 casos nuevos al año en todo el mundo. En España son 155,5 casos nuevos anuales por millón de niños/niñas (Arenas Rojas, Torrado Val, & Garrido Fernández, 2016). Los tipos de cáncer más comunes en pediatría son:

- Entre los 0-4 años: en primer lugar, la leucemia, seguida de tumores del sistema nervioso central, riñón, linfoma no Hodking, hígado y testículos. (Figura 1)
- Entre los 5-14 años el cáncer con mayor incidencia es, de nuevo, la leucemia, después los tumores del sistema nervioso central, linfoma No-Hodking, linfoma Hodking, riñón, ovarios y tiroides. (Figura 2)



Figura 1 Fuente: elaboración propia a partir de (*Cancer today*). Información extraída en noviembre de 2021.

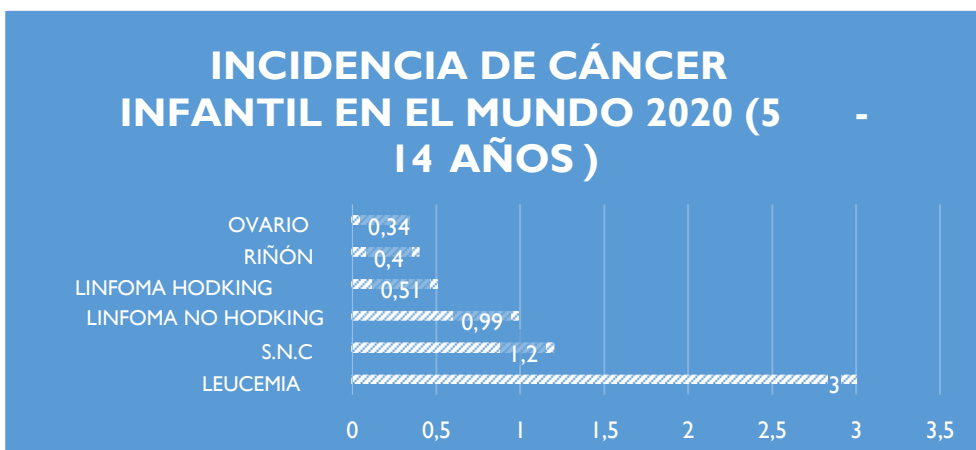


Figura 2 Fuente: elaboración propia a partir de (*Cancer today*). Información extraída en noviembre de 2021

Por otro lado, la mortalidad estimada es de 80.000 niños cada año por causa del cáncer. La mortalidad ha disminuido casi en un 60% en las últimas décadas. Las tasas de supervivencia en países desarrollados son superiores al 80%, mientras que en los países con bajos y medios ingresos la supervivencia es del 5%-25% (Schroeder et al., 2018). Sin embargo, pese a la mejoría en los datos, sigue siendo la principal causa de muerte por enfermedad a partir del primer año de vida y hasta la adolescencia. (Fernández Plaza & Reques Llorente, 2016)

3.3 Tratamiento

En la actualidad los tratamientos de cáncer infantil más habituales son la quimioterapia de inducción, adyuvante, neoadyuvante y de rescate, radioterapia, trasplante de progenitores hematopoyéticos y el tratamiento quirúrgico (Fernández Plaza & Reques Llorente, 2016)

Los avances médicos y de tratamiento han sido enormes en los últimos años, sin embargo, nos encontramos en una meseta en los datos de mortalidad, lo que hace necesario mayor investigación de medicamentos para disponer de nuevos tratamientos. (Bautista et al., 2017) Las investigaciones y estudios que encontramos y están a la orden del día en oncología pediátrica se relacionan con la medicina de precisión dirigida a curar al paciente y disminuir los efectos secundarios tanto a corto como a largo plazo que producen estos tratamientos. La medicina de precisión podrá desarrollarse eficazmente gracias a distintas variables como son el desarrollo de nuevos fármacos y la investigación biología preclínica (Forrest, Georger, & Janeway, 2018).

Sin embargo, la realidad es que la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos antineoplásicos se desarrollan de forma desigual entre el cáncer de adultos y el cáncer pediátrico. Esto es debido a la menor incidencia de cáncer pediátrico, diferente fisiología y farmacología entre ambos grupos. Los ensayos clínicos precoces para el tratamiento del cáncer han aumentado en los últimos años, pero con falta de información en los medicamentos para pediatría. (Bautista et al., 2017)

Esta situación llevó a la creación del “plan de investigación pediátrica” con el fin de incrementar la disponibilidad de nuevos medicamentos aprobados para su uso en niños e intentando fortalecer y mejorar la información que ya existe sobre medicamentos de uso pediátrico. Y aun con estas nuevas medidas, el desarrollo de nuevos tratamientos sigue siendo insuficiente ya que en los últimos 15 años solo 14 de los 28 medicamentos anticancerosos aprobados en adultos obtuvieron permiso para usarse en pediatría (siendo de estos 28 medicamentos, 26 relevantes en tumores infantiles) ((Bautista et al., 2017)

Pese a la desigualdad citada anteriormente, son diversos los ejemplos de exitosos medicamentos nuevos en oncología infantil. Uno de ellos es la inmunoterapia en leucemia linfoblástica aguda, es un tratamiento en el que el sistema inmunitario es utilizado para combatir al cáncer y para ello se utilizan anticuerpos monoclonales o receptores de antígenos quiméricos de células T (CAR-T). Otro tratamiento novedoso es la terapia con inhibidores selectivos NTRK, BRAF, ALK, que se utiliza en tumores sólidos y ha mostrado reveladoras respuestas (Rubio San Simón & De Rojas De Pablo, T, 2021).

3.4 Hospitalización oncológica infantil

3.4.1 Causas más frecuentes de hospitalización

En los niños con patología oncológica las complicaciones más comunes que llevan al ingreso se producen a consecuencia de los efectos secundarios producidos por el tratamiento antineoplásico o por el tumor. Debido a la inestabilidad del paciente, por su edad temprana y por el desequilibrio con el tratamiento y la enfermedad estas complicaciones deben tratarse con cierta prioridad.

Las complicaciones son diversas, apreciando las infecciones como la causa de mayor hospitalización, pues el 80% de los pacientes desarrollan neutropenia febril durante el tratamiento con quimioterapia. Dichas infecciones son la causa más frecuente de mortalidad en el paciente oncológico. Por otro lado, se encuentra el síndrome de lisis tumoral, producido por la rotura de células tumorales que son liberadas de forma abrupta a la circulación. También es considerada una de las causas más frecuentes de hospitalización y corresponde a una enfermedad potencialmente mortal. En tercer lugar, cabe destacar la coagulación intravascular diseminada que se desarrolla como consecuencia directa de la activación de la coagulación en cascada, esta serie de acontecimientos induce al consumo de plaquetas que ocasiona hemorragias severas. Por último, el síndrome de la vena cava superior, síndrome caracterizado por la compresión de la vía aérea y obstrucción de la vena cava superior como consecuencia de la masa tumoral (Leung, Hon, Hui, Leung, & Li, 2021).

3.4.2 Modificaciones en el bienestar del paciente hospitalizado

Como consecuencia de la edad de los pacientes pediátricos, una de las primeras crisis a las que se enfrentan puede ser la hospitalización y sus reacciones están influidas por el diagnóstico, nivel de desarrollo, entorno, nivel de ansiedad y las experiencias previas vividas. (Lima, Carvalho, Silva, & Melo, 2020).

La calidad de vida se ve alterada durante la hospitalización y, por lo tanto, se generan alteraciones emocionales y conductuales, estos pacientes presentan ansiedad y miedos. (De Mula-Fuentes et al., 2018). Centrándonos en el paciente pediátrico debemos añadir que cuando un niño es diagnosticado de cáncer, desde una perspectiva psicosocial, sufre un acontecimiento estresante (Pozo Muñoz, Bretones Nieto, Martos Méndez, Morillejo, & Cid Carrique, 2015).

Por otro lado, además de lidiar con el factor de aceptación de la enfermedad, aparecen nuevas figuras en sus vidas que son el personal sanitario, personas desconocidas que en ocasiones les realizarán pruebas dolorosas e incómodas que generan miedo en el niño (Lima et al., 2020).

Los signos de muestra de pérdida del bienestar que presentan en mayor porcentaje los pacientes oncológicos pediátricos hospitalizados son el dolor, tristeza, náuseas y problemas de alimentación, problemas de apetito relacionados con el tratamiento quimioterápico, síntomas irritantes y sueño. La tristeza es el síntoma psicosocial más prevalente y la mayoría de los niños y adolescentes la experimentan en su proceso oncológico. Aparece tanto antes del tratamiento como después (Linder & Hooke, 2019).

3.4.3 Modificaciones en el bienestar de los cuidadores principales

El diagnóstico de cáncer aparece de manera inesperada y traumática, siendo de las experiencias más duras que los progenitores pueden experimentar (incluso sintiéndolo como el mismo paciente por la relación paterno-filial). Se dan situaciones dolorosas en las que los padres imaginan situaciones futuras muy dramáticas y experimentan sensaciones y sentimientos de culpa. Se dan diferentes fases en la recepción del diagnóstico que son necesarias para que consigan la aceptación. El papel de enfermería, durante el proceso de aceptación del diagnóstico, será ayudar al familiar y aportar información y recursos personales para eliminar el sentimiento de culpa que en ocasiones desarrollan ante esta situación (Arenas Rojas et al., 2016).

La figura del padre, madre o cuidador principal es imprescindible cuando hablamos del impacto de la enfermedad de cáncer en el niño. Los padres acompañan en el camino al personal sanitario a la hora de ayudar al paciente a entender su enfermedad y éstos son capaces de percibir cuando sus padres se ven sobrepasados psicológicamente. Esta situación en ocasiones puede afectar emocionalmente al niño (Salinas, Díaz, Gaviria, Pico, & Cala, 2018)

Aparece una desestabilización en todo el núcleo familiar que afecta a la salud física y mental produciendo elevados niveles de depresión que finalmente consiguen afrontar gracias a desarrollar estrategias para las situaciones de crisis. Estas estrategias son principalmente el contacto físico con sus hijos dando abrazos o masajes (Stritter et al., 2021).

Ante el malestar que desarrollan los cuidadores principales (en la mayoría de las ocasiones son los padres y madres) buscan e investigan sobre terapias complementarias reconocidas en gran parte de los casos como seguras y beneficiosas para el paciente pediátrico oncológico. Otras, sin embargo, son a base de plantas y suplementos de origen natural que puede estar contraindicado con el tratamiento oncológico infantil (Stub, Kristoffersen, Overvåg, & Jong, 2020). La mayoría tiene como fin aliviar el dolor y las más buscadas son la hipnoterapia, masajes y musicoterapia (Jong et al., 2020). El papel de enfermería en estas situaciones estará dirigido a informar verídicamente sobre estas terapias complementarias.

3.4.4 Nuevas formas de hospitalización

Las nuevas formas de hospitalización vienen dadas por el aumento de patologías crónicas y de la esperanza de vida con el fin de evitar largas hospitalizaciones y así mejorar la calidad de vida de los pacientes y satisfacción.

- Las unidades de hospitalización domiciliaria son una alternativa asistencial que ofrece cuidados médicos y de enfermería propios del hospital, tanto en cantidad como en calidad, en el domicilio del paciente (Puchi-Gómez, Paravic-Klijn, & Salazar, 2018). La hospitalización domiciliaria se reconoció en España oficialmente en el año 1985 y apareció como una prestación en la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud en el 2006. En el año 2021 se contó con un total de 110 unidades de hospitalización a domicilio (Ozamiz, 2021). Entre las enfermedades que se pueden tratar están las complicaciones derivadas del tratamiento oncológico. Un papel importante de enfermería será la instrucción tanto del paciente, la familia y de los cuidadores principales. Los principales beneficios de este tipo de hospitalización son la atención individualizada y la creación de un mejor ambiente de bienestar del domicilio del paciente.

En el caso de los padres, durante este tipo de hospitalización permite que realicen un cuidado activo, sintiéndose más útiles y evitando en gran medida la destrucción familiar. A nivel económico para los cuidadores principales, la hospitalización a domicilio es una alternativa positiva para ellos pues disminuyen los gastos por traslado al hospital o absentismo laboral (Ozamiz, 2021)

Por otra parte, encontramos que la hospitalización domiciliaria también genera beneficios en los centros hospitalarios ya que, permite que las camas bloqueadas para los pacientes crónicos o estabilizados puedan ser utilizadas para pacientes con patología aguda. Este tipo de hospitalización ha disminuido el número de ingresos y de infecciones nosocomiales. (Jiménez et al., 2021)

- Los hospitales de día permiten el tratamiento de enfermedades oncológicas y hematológicas sin ingresar al paciente. Surgieron como unidades para atender a pacientes crónicos y para los casos de cáncer. Tiene dos beneficios claros que son mejorar la calidad de vida y reducir costes que conllevan un ingreso hospitalario tradicional. Los hospitales de día permiten que el paciente al terminar el tratamiento vuelva a casa y el impacto vital sea menor (Martins, 2020-02-28).

2.5 Papel de enfermería para la adaptación del paciente pediátrico hospitalizado

Las intervenciones de enfermería son “cualquier tratamiento, basado en el criterio y el conocimiento clínico, que realiza un profesional de la enfermería para mejorar los resultados del paciente” (K. Butcher, M. Bulechek, M. Dochterman, & M. Wagner, 2019)

La interacción equipo de enfermería-paciente pediátrico debe basarse en un encuentro positivo, reconociendo el derecho fundamental del paciente de ser informado sobre lo que sucede. Los pacientes y familiares encuentran la comunicación como el rasgo más valioso en esta relación. En muchas ocasiones, cuando esto no se cumple, los pacientes pediátricos se sienten traicionados y desconfiados. En edades más avanzadas son capaces de reconocer la “conspiración de silencio” cuando ven que todos conocían el diagnóstico menos él (Lin et al., 2020).

La relación con el paciente pediátrico siempre estará guiada por la confianza, seguridad, el respeto y diálogo. Desde enfermería se promoverá y enfatizará la importancia de las actividades lúdicas como escuchar música, conversar con otros niños y adolescentes, estimular la imaginación, uso de videojuegos, ver la televisión, actividades con juguetes y el uso de masajes reconfortantes (Barros, Lourenço, Nunes, & Charepe, 2021)

2.5.1 Intervenciones de enfermería promotoras del bienestar pediátrico y cuidadores principales

La principal intervención siempre es la comunicación, explicar los procedimientos que se van a realizar y orientarles para colaborar. Las explicaciones sobre todo lo que les está pasando a sus hijos les brindan calma para poder afrontar y adaptarse al proceso de hospitalización.

El personal de enfermería es quien más tiempo está con el paciente y familia, crea un vínculo y por ello una mejor comunicación, lo que permite a las familias mayor libertad para hablar y aclarar dudas. Se crea lo que conocemos como escucha terapéutica, donde existen vínculos confiables y se encuentran con mayor facilidad las necesidades para cuidar al niño y la familia.

(Stragliotto Bazzan, Milbrat Marten, Bärtschi Gabatz, Munsberg Klumb, & Schwartz, 2021).

Por otro lado, se realizarán estrategias de alivio del dolor, de distracción, creación de una rutina individualizada para el bienestar del menor, control del ambiente y estrategias del uso del humor.

Las intervenciones de enfermería a la orden del día están relacionadas con la humanización del cuidado, siendo de real importancia en las unidades de pediatría oncológica. La mejor forma de humanizar el cuidado con el niño es haciendo de todo un juego. El juego es lo que más conocen y por ello se sienten seguros pues es una habilidad intrínseca en los niños. La utilización del juego es una habilidad humana de amor, calma y paciencia que mejora las respuestas al tratamiento y la calidad de vida. Por todos estos beneficios se convierte en una responsabilidad en el equipo de enfermería conocerlos y aplicarlos (Cardoso, Mendonça, Prado, Mara Rubia Maciel Cardoso do, Matos, & Andrade, 2021)

Por otra parte, el rol de enfermería es prestar cuidados de enfermería y estos siempre van acompañados de educación para la salud y así desarrollar el autocuidado (Soto, Masalan, & Barrios, 2018), en este caso tanto de los cuidadores principales como de los pacientes pediátricos hospitalizados

2.5.2 Actividades para la promoción del bienestar del paciente pediátrico hospitalizado

Terapia asistida con animales y risoterapia

La terapia asistida con animales se conoce como la utilización de perros u otros animales para ayudar a las personas a recuperarse o a afrontar mejor los problemas de salud. Ha demostrado en pacientes pediátricos oncológicos momentos de relajación y alegría, beneficiando a los pacientes, cuidadores, familiares y el propio personal de enfermería.

Estas terapias suponen un incremento de la autoestima, mejora la interacción social y promueve el autocuidado y comunicación. Durante los procedimientos se mantienen relajados y con confianza ya que son conscientes de que el entorno hospitalario también les brinda momentos agradables y divertidos. Se reduce la ansiedad y el trauma que conllevan las hospitalizaciones en los pacientes pediátricos. (Moreira et al., 2016)

En diversos estudios (Ichitani & Cunha, 2016) se ha observado que durante la terapia asistida con animales los indicadores fisiológicos del dolor como la reducción de la frecuencia cardíaca, la presión arterial, la temperatura corporal, la frecuencia respiratoria y constricción pupilar mostraron mejoría. Esto nos demuestra que las terapias asistidas por animales producen disminución del dolor.

La risoterapia se define como la aplicación de una serie de herramientas terapéuticas en las que se utiliza el humor para conseguir beneficios para la salud de las personas tratadas con risoterapia. Los niños se beneficiaron de la actuación de magia y el humor de los payasos del hospital, cumpliendo con un papel terapéutico en el trato de los pacientes pediátricos hospitalizados ayudan a reducir el miedo, la tristeza y en muchos casos el dolor. (Limón, M. R. Matabuena Gómez, Puertos, & Boulayoune, 2020). Gracias a esto consiguen expresarse emocionalmente durante el período de hospitalización (Dionigi, 2017)

Aula hospitalaria y atención domiciliaria

Las aulas hospitalarias son unidades escolares en el hospital, cuyo objetivo principal es acercar a los niños hospitalizados a la escuela y prevenir o evitar las desventajas que los niños pueden sufrir como puede ser la marginación al volver al colegio. La escuela supone una parte importante del desarrollo del niño que involucra al desarrollo cognitivo y también las posibilidades y expectativas establecidas por la sociedad.

La salud y la educación son partes fundamentales de la vida de todos los niños, ambas son derechos que deben ser cubiertos (Artioli Rolim & Artioli Rolim, 2019). La pedagogía hospitalaria surge de la necesidad de dar respuesta al legítimo ejercicio educativo a los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento para favorecer su calidad de vida. En la Carta Europea de derechos de los niños hospitalizados, la educación aparece en uno de sus puntos:

“Derecho a seguir estudiando durante su permanencia en el hospital, y a contar con el material didáctico necesario que aporte su colegio, sobre todo si la hospitalización es larga. El estudio no debe perjudicar al bienestar del niño o de la niña ni obstaculizar su tratamiento médico.”

Estudios demuestran (Cisneros, Andrade, & Andrade, 2021) que el aula hospitalaria supone una mejoría integral de los pacientes en su estado de ánimo, siendo su respuesta inmunológica y orgánica mejor ante los tratamientos proporcionados.

Los profesionales de la educación deben comprender como afecta la enfermedad a la familia y estar abiertos a las preocupaciones y necesidades que puedan surgir durante el proceso. (Lizasoain, 2021)

4. JUSTIFICACIÓN:

La hospitalización a domicilio es una forma alternativa a la hospitalización convencional que se diferencia en que el cuidado que anteriormente se proporcionaba en un centro hospitalario ahora permite a los pacientes pasar el proceso de enfermedad en su domicilio disfrutando de diversas ventajas (Puchi-Gómez et al., 2018)

El objetivo de la hospitalización a domicilio es proporcionar atención especializada por parte de médicos y enfermeras en la casa del paciente hasta que el motivo del ingreso se haya solucionado. Para que el paciente pueda optar a la hospitalización a domicilio es necesario que su patología requiera un ingreso pero que el paciente se encuentre clínicamente estable. Por ello, las enfermedades oncológicas en las que es necesario ofrecer control de síntomas o de tratamiento son aptas para la hospitalización a domicilio (Ozamiz, 2021).

En la hospitalización a domicilio puede suceder que los padres o cuidadores principales se sientan inseguros y esto les provoque ansiedad y miedos, muchas veces a consecuencia de la falta de recursos especializados que, sí se encuentran en un centro hospitalario, sin embargo, el objetivo de este proyecto educativo es enseñar a los padres los beneficios que supone tanto para ellos como para sus hijos la hospitalización a domicilio. En la hospitalización domiciliaria encontramos que se reducen notablemente las infecciones nosocomiales, aumenta la comodidad tanto de los padres como de los pacientes pues se encuentran en un lugar seguro y conocido, resultando en un ambiente de menor hostilidad. Y el cuidado diario de los padres les permite tener mayor autoestima pues son ellos quienes proporcionan los cuidados (Ozamiz, 2021).

El objetivo de este proyecto educativo es que los padres de pacientes beneficiarios de hospitalización a domicilio tengan conocimiento exhaustivo de este tipo de hospitalización, así como los beneficios y requisitos con el fin de disminuir las dudas y miedos de los familiares, aumentar la confianza para que ellos mismos tengan la iniciativa de solicitar y aceptar este tipo de hospitalización

5. PROYECTO EDUCATIVO:

5.1 POBLACIÓN Y CAPTACIÓN

5.1.1 POBLACIÓN DIANA

La población diana de este proyecto educativo son los cuidadores principales con hijos entre los 0 y 14 años que sean pacientes pediátricos oncológicos con tratamiento antineoplásico activo de menos de 6 meses desde que iniciaron la terapia en el Hospital General Gregorio Marañón en el año 2021.

Criterios de inclusión:

- Tener un hijo de edad entre 0-14 años diagnosticado de cáncer con tratamiento antineoplásicos activo de menos de 6 meses desde que se inició la terapia.
- Necesidad de atención especializada por complejidad de los cuidados o por intensidad en las actuaciones.
- Estabilidad de la situación clínica.
- Aceptación voluntaria del programa.
- Soporte sociofamiliar adecuado.
- Residencia en el área de cobertura de la unidad de hospitalización a domicilio.

Criterios de exclusión:

- Familias que no cuenten con al menos dos cuidadores principales.
- Pacientes con más patologías asociadas.
- Pacientes a la espera de trasplante de médula.
- Pacientes pendientes de someterse a cirugía.

5.1.2 CAPTACIÓN

La captación de la población diana se realizará en las plantas de oncología infantil, así como en los hospitales de día, las consultas externas de oncología y en colaboración con la fundación Aladina en el Hospital General Gregorio Marañón. Para la captación las enfermeras de dichas unidades serán las encargadas de dispensar el cartel de presentación ([Anexo 1](#) y [Anexo 2](#)) a las familias con hijos que sean pacientes pediátricos oncológicos y cumplan los criterios mencionados con anterioridad.

5.2 OBJETIVOS:

5.2.1. Objetivos Generales: -

- **Objetivo de salud:** aumentar el número de pacientes usuarios de la hospitalización a domicilio.
- **Objetivo educativo:** los integrantes aumentarán el conocimiento sobre la hospitalización domiciliaria durante el periodo que duren las sesiones educativas.

5.2.2. Objetivos específicos:

Objetivo de conocimiento:

- Los integrantes conocerán la dinámica de la unidad de hospitalización domiciliaria, número de integrantes, horario de visitas y recursos disponibles.
- Los integrantes analizarán los beneficios y las desventajas de la hospitalización convencional y la hospitalización a domicilio.

- Objetivos de habilidades:

- Los integrantes realizarán los cuidados específicos de su hijo: Conocer vías de administración de fármacos, así como la administración de medicación y sus efectos secundarios.
- Los integrantes demostrarán saber medir y conocer signos y síntomas para la detección precoz de diversas complicaciones.
- Los integrantes realizarán la toma de constantes (TA, FC, SATO₂, T^o) y administrarán oxigenoterapia cuando sea necesario.

- Objetivos de actitudes:

- Los integrantes reconocerán sus sentimientos sobre cómo será llevar a cabo la hospitalización a domicilio.
- Los integrantes contarán con estrategias para expresarse de forma correcta ante situaciones de miedo o emocionalmente complicada para ellos y para sus hijos

5.3 CONTENIDOS:

ÁREA COGNITIVA		
CONTENIDOS	OBJETIVOS	SESIONES
1. Dinámica de las hospitalizaciones a domicilio	Los cuidados principales conocerán la dinámica de la unidad de hospitalización domiciliaria, número de integrantes, horario de visitas y recursos disponibles.	1
2. Beneficios de salud y económicos que ofrece la hospitalización a domicilio frente a la hospitalización convencional: <ul style="list-style-type: none"> - Reducción de infecciones nosocomiales - Disminución de los gastos en las familias - Menor número de ingresos y de menor duración. - Disminución de camas ocupadas para pacientes crónicos en hospitales. 	Los integrantes analizarán los beneficios y las desventajas de la hospitalización convencional y la hospitalización a domicilio.	1

ÁREA DE HABILIDADES		
CONTENIDOS	OBJETIVOS	SESIONES
<p>1. Vías de administración de fármacos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oral - Intravenosa (vía venosa periférica y vía venosa central) - Subcutánea 	<p>Los integrantes realizarán los cuidados específicos de su hijo como conocer vías de administración de fármacos.</p>	2
<p>2. Fármacos más comunes a administrar (no antineoplásicos) y sus efectos secundarios.</p>	<p>Los integrantes realizarán los cuidados específicos de su hijo como conocer la administración de medicación y sus efectos secundarios</p>	2
<p>3. Signos y síntomas de complicaciones más comunes.</p>	<p>Los integrantes demostrarán saber medir y conocer signos y síntomas para la detección precoz de diversas complicaciones</p>	3
<p>4. Uso de oxigenoterapia y cuando deben utilizarla. Toma de constantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tensión arterial - Frecuencia cardiaca - Temperatura - Saturación de oxígeno 	<p>Los integrantes realizarán la toma de constantes (TA, FC, SATO₂, T°) y administrarán oxigenoterapia cuando sea necesario.</p>	3

ÁREA DE ACTITUDES		
CONTENIDOS	OBJETIVOS	SESIONES
1. Reconocimientos de la emociones	Que los integrantes reconozcan sus sentimientos sobre cómo será llevar a cabo la hospitalización a domicilio.	4
2. Estrategias para expresarse ante situaciones complicadas.	Que los integrantes cuenten con estrategias para expresarse de forma correcta ante situaciones de miedo o emocionalmente complicada para ellos y para sus hijos.	4

5.4 SESIONES, TÉCNICAS DE TRABAJO Y UTILIZACIÓN DE MATERIALES.

5.4.1 CRONOGRAMA GENERAL

El **número de sesiones** educativas que se realizarán en este proyecto educativo será de 4 sesiones presenciales. Las sesiones se realizarán **4 viernes de semanas consecutivas**, la primera sesión el día 06/05/2022, la segunda el día 13/05/2022, la tercera el día 20/05/2022 y la cuarta el día 27/05/2022. La **duración** de las sesiones será de una hora.

En las sesiones el **número de participantes** dependerá de los cuidadores con los que cuente el paciente. Se seleccionará a 15 pacientes, pudiendo acudir un máximo de dos cuidadores principales por paciente. El mínimo de participantes será de 15 personas y el máximo de 30. Los **docentes** serán 2 enfermeras en las tres sesiones y 1 psicóloga en la tercera sesión.

Las sesiones educativas se celebrarán en la sala de formación de enfermería del Hospital general Gregorio Marañón.

5.4.2 SESIONES EDUCATIVAS

SESIÓN 1		
CONTENIDOS	<ul style="list-style-type: none"> • Dinámica de la hospitalización a domicilio. • Beneficios de salud y económicos que ofrece la hospitalización a domicilio frente a la hospitalización convencional. 	
TÉCNICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Presentarse unos a otros* Técnica de investigación en el aula* 	<ul style="list-style-type: none"> • 15 minutos Técnica expositiva*
	<ul style="list-style-type: none"> • Dinámica de la hospitalización a domicilio. 	<ul style="list-style-type: none"> • 20 minutos
	<ul style="list-style-type: none"> • Beneficios de salud y económicos que ofrece la hospitalización a domicilio frente a la hospitalización convencional. 	<ul style="list-style-type: none"> • 25 minutos
RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> • MATERIALES: <ul style="list-style-type: none"> ○ Folios ○ Bolígrafos ○ Ordenadores ○ Proyector ○ Mesas y sillas ○ Power Point Anexo 3 ○ Gel hidroalcohólico ○ Mascarillas • HUMANOS: <ul style="list-style-type: none"> ○ Dos enfermeras 	

- **Presentarse unos a otros:** en parejas, cada individuo le contará a su pareja 3 característica del otro como: nombre, qué tipo de cáncer tiene su hijo y hace cuanto se lo diagnosticaron y por último, que actividad es la que más le gusta realizar con su hijo.

- **Técnica de investigación en el aula:** los participantes buscarán por sus propios medios información sobre el tema que se les solicite.
- **Técnica expositiva:** los educadores enseñarán a los participantes el contenido mediante el uso de recursos como una presentación de power point.

SESIÓN 2		
CONTENIDOS	<ul style="list-style-type: none"> • Vías de administración de fármacos. • Fármacos más comunes a administrar (no antineoplásicos) y sus efectos secundarios. 	
TÉCNICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Técnicas para el desarrollo de habilidades* 	<ul style="list-style-type: none"> • 30 minutos
	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica Expositiva 	<ul style="list-style-type: none"> • 30 minutos
RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> • MATERIALES: <ul style="list-style-type: none"> ○ Folios ○ Bolígrafos ○ Ordenadores ○ Proyector ○ Mesas y sillas ○ Gel hidroalcohólico y mascarillas ○ Materiales de vía subcutánea ○ Materiales de vía oral ○ Materiales de Port a Cath ○ Power Point Anexo 4 • HUMANOS: <ul style="list-style-type: none"> ○ Dos enfermeras 	

- **Técnicas para el desarrollo de habilidades:** trabajan el campo de la psicomotricidad, habilidades y destrezas personales y sociales. para ello, utilizarán material proporcionado, aprenderán a usarlo, montarlo y realizar un mantenimiento básico.

SESIÓN 3		
CONTENIDOS	<ul style="list-style-type: none"> • Signos y síntomas de complicaciones más comunes. • Uso de oxigenoterapia y cuando deben utilizarla. Toma de constantes: 	
TÉCNICAS	• Técnica expositiva	• 30 minutos
	• Técnica para el desarrollo de habilidades	• 30 minutos
RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> • MATERIALES: <ul style="list-style-type: none"> ○ Folios ○ Bolígrafos ○ Ordenadores ○ Proyector ○ Mesas y sillas ○ Gel hidroalcohólico y mascarillas ○ Pulsioxímetro ○ Tensiómetro ○ Power Point Anexo 5 • HUMANOS: <ul style="list-style-type: none"> ○ Dos enfermeras 	

SESIÓN 4		
CONTENIDOS	<ul style="list-style-type: none"> • Estrategias para expresarse ante situaciones complicadas. • Reconocimientos de la emociones 	
TÉCNICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica de desarrollo de habilidades: frases incompletas* 	<ul style="list-style-type: none"> • 30 minutos
	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica de juego de roles* 	<ul style="list-style-type: none"> • 30 minutos
RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> • MATERIALES: <ul style="list-style-type: none"> ○ Folios ○ Bolígrafos ○ Ordenadores ○ Proyector ○ Mesas y sillas ○ Power point Anexo 6 ○ Gel hidroalcohólico y mascarillas • HUMANOS: <ul style="list-style-type: none"> ○ Dos enfermeras ○ Un psicólogo 	

- **Técnica de frases incompletas:** Consiste en leer una frase con una situación específica y decir cómo te sentirías o como actuarías ante esa situación
- **Técnica de juego de roles:** Consiste en que las personas representen una situación o caso concreto de la vida real, actuando según el papel que se le ha dado

5.5 EVALUACIÓN

5.5.1 EVALUACIÓN DE ESTRUCTURA Y PROCESO

Para la evaluación de la estructura y el proceso se llevará a cabo una encuesta que responderán al finalizar la cuarta sesión los integrantes que han participado en estas. En esta encuesta se evaluará el número de participantes, los contenidos ofrecidos, el horario etc. [Anexo 7](#).

Por otra parte, el observador que será una enfermera, evaluará mediante una guía diferentes aspectos a mejorar que se encuentran especificados en el [Anexo 8](#), como si el poster de presentación sirvió para la captación, si las aulas eran adecuadas o si el personal de enfermería contaba con los conocimientos para ofrecer las sesiones. Esta guía del observador se realizará al finalizar la cuarta sesión después de que él observador haya ido recogiendo la información pertinente durante las sesiones anteriores, además el observador pasará una lista de asistencia durante la sesión para controlar las personas que acudieron.

5.5.2 EVALUACIÓN DE RESULTADOS:

Para la evaluación de los objetivos utilizaremos diferentes métodos de evaluación:

Dentro de los objetivos generales contamos con el objetivo en salud que es conseguir aumentar el número de usuarios que acepten la hospitalización domiciliaria pediátrica, para evaluar este objetivo antes de comenzar la primera sesión se realizará una encuesta de cuantos de los participantes aceptarían la hospitalización domiciliaria y de nuevo, se les pasará la misma encuesta al final de la última sesión. Esta encuesta la encontramos en el [Anexo 9](#).

El objetivo educativo es que los participantes aumenten el conocimiento sobre la hospitalización domiciliaria para ello se evaluarán las 4 sesiones dedicadas cada una a un conocimiento específico con su evaluación correspondiente.

- **Sesión 1:** Para evaluar si los integrantes del grupo conocen la dinámica de la hospitalización a domicilio, nº de integrantes del equipo etc. Se realizará un Kahoot con preguntas variadas con los contenidos trabajados durante la sesión que

encontramos en el [Anexo 10](#) El segundo objetivo es que conozcan los beneficios y desventajas entre la hospitalización convencional y la hospitalización a domicilio, para ello utilizaremos el [Anexo 11](#) donde los integrantes plasmarán aquello que ya conocían y lo que han aprendido durante la sesión.

- **Sesión 2:** Para evaluar los conocimientos de esta sesión se hará una práctica donde los integrantes recibirán fotos sobre diferentes vías de administración y tendrán que meterlo en el grupo correspondiente al que pertenezcan. Después se pedirá que realicen los cuidados básicos de estas vías de administración de fármacos, esta evaluación se llevará a cabo siguiendo el [Anexo 12](#). y se utilizará una guía del observador [Anexo 13](#).

- **Sesión 3:** Para evaluar esta sesión se dará un caso clínico que se encuentra desarrollado en el [Anexo 14](#) y los cuidadores principales deberán reconocer los signos y síntomas que podrían estar relacionados con las complicaciones más comunes en este tipo de pacientes. Por otro lado, harán una práctica con sus compañeros donde se tomarán la TA, FC, SATO₂ y temperatura, y conectarán las gafas nasales, o mascarilla a la bala de oxígeno y se la colocarán a sus compañeros para que quede bien ajustada, se evaluará mediante hoja del observador en el [Anexo 15](#).

- **Sesión 4:** Para evaluar la técnica de frases incompletas cada integrante realizará una de las frases incompletas ya sea de manera escrita u oral que se encuentran en el [Anexo 16](#) y las respuesta se analizarán con el cuaderno del observador en el [Anexo 17](#). Para evaluar la técnica de juego de roles a cada integrante se le dará una situación diferente e interpretará su rol explicados en el [Anexo 18](#) y se evaluará con el cuaderno del observador que se encuentra en el [Anexo 19](#).

6. BIBLIOGRAFÍA

- Rubio San Simón, A., & De Rojas De Pablo, T. (2021). Avances en el tratamiento del cáncer infantil. *Pediatría Integral*, 25(7), 367-371.
- Artioli Rolim, C. L., & Artioli Rolim, C. L. (2019). Educação hospitalar: Uma questão de direito. *Actualidades Investigativas En Educación*, 19(1), 700-719. doi:10.15517/aie.v19i1.35600
- Barros, I., Lourenço, M., Nunes, E., & Charepe, Z. B. (2021). Intervenciones de enfermería promotoras de la adaptación del niño / joven / familia a la hospitalización: Una scoping review. *Enfermería Global: Revista Electrónica Trimestral De Enfermería*, 20(1), 539-596. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7750633>
- Bautista, F., Gallego, S., Cañete, A., Mora, J., Díaz de Heredia, C., Cruz, O., et al. (2017). Ensayos clínicos precoces en oncología pediátrica en España: Una perspectiva nacional. *Anales De Pediatría*, 87(3), 155-163. doi:10.1016/j.anpedi.2016.07.007
- Cardoso, L. S., Mendonça, E. T., Prado, Mara Rubia Maciel Cardoso do, Matos, R. A. d., & Andrade, J. V. (2021). El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería. *Revista Enfermería Actual En Costa Rica*, (40), 6. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7903517>
- De Mula-Fuentes, B., Quintana, M., Rimbau, J., Martínez-Mejías, A., Úriz, M. S., Rivera-Pérez, C., et al. (2018). Anxiety, hospital fears and conduct and behavioral alterations during pediatric hospitalization. *Actas Espanolas De Psiquiatria*, 46(2), 42-50.
- Dionigi, A. (2017). Clowning as a complementary approach for reducing iatrogenic effects in pediatrics. *AMA Journal of Ethics*, 19(8), 775-782. doi: 10.1001/journalofethics.2017.19.8.stas1-1708
- Diz Ramírez, R. F., Garza de la Cruz, Alberto, Olivas Verduzco, E. K., Montes Esqueda, J. G., & Fernández Luciano, G. S. (2019). Cáncer y depresión: Una revisión. *Psicología Y Salud*, 29(1), 115-124.
- Fernández Plaza, S., & Reques Llorente, B. (2016). Bases del tratamiento del cáncer en pediatría: Principios de la terapia multimodal. *Pediatría Integral*, 10(7), 465-474.

- Arenas Rojas, Á, Torrado Val, E., & Garrido Fernández, M. (2016). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes De Psicología*, 34(2-3), 213-220.
- Forrest, S. J., Georger, B., & Janeway, K. A. (2018). Precision medicine in pediatric oncology. *Current Opinion in Pediatrics*, 30(1), 17-24. doi:10.1097/MOP.0000000000000570
- Hooke, M. C., & Linder, L. A. (2019). Symptoms in children receiving treatment for Cancer—Part I: Fatigue, sleep disturbance, and nausea/vomiting. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(4), 244-261. doi:10.1177/1043454219849576
- Jiménez, A. B. A., Rodríguez, A. M., Cantero, M. J. P., Aguilera, P. M. C., Frías, F. J. P., & Ruíz, E. P. (2021). Paciente con compromiso respiratorio controlado por una unidad pediátrica de hospitalización a domicilio. *Revista Española De Salud Pública*, (95), 113. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7957695>
- Ozamiz, A. B. (2021). Criterios para la indicación de hospitalización a domicilio. *FMC: Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 28(9), 493-498. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8198206>
- Ichitani, T., & Cunha, M. C. (2016). Effects of animal-assisted activity on self-reported feelings of pain in hospitalized children and adolescents. *Psicologia: Reflexão E Crítica*, 29 doi:10.1186/s41155-016-0049-1
- Jong, M. C., Boers, I., van Wietmarschen, H., Busch, M., Naafs, M. C., Kaspers, G. J. L., et al. (2020). Development of an evidence-based decision aid on complementary and alternative medicine (CAM) and pain for parents of children with cancer. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(5), 2415-2429. doi:10.1007/s00520-019-05058-8
- K. Butcher, H., M. Bulechek, G., M. Dochterman, J., & M. Wagner, C. (2019). *Clasificación de intervenciones de enfermería* (Sexta ed.). España: Elsevier España.

- Leung, K. K. Y., Hon, K. L., Hui, W. F., Leung, A. K., & Li, C. K. (2021). Therapeutics for paediatric oncological emergencies. *Drugs in Context*, 10 doi:10.7573/dic.2020-115
- Limón, M. R. Matabuena Gómez, Puertos, P. E. V., & Boulayoune, S. (2020). Efectos fisiológicos y psicológicos de la risoterapia en la población pediátrica: Una revisión sistematizada. *Actualidad Médica*, 105(810), 114-119. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7701200>
- Lin, B., Gutman, T., Hanson, C. S., Ju, A., Manera, K., Butow, P., et al. (2020). Communication during childhood cancer: Systematic review of patient perspectives. *Cancer*, 126(4), 701-716. doi:10.1002/cncr.32637
- Lizasoain, O. (2021). De qué hablamos cuando hablamos de pedagogía hospitalaria. *EduTec. Revista Electrónica De Tecnología Educativa*, (77), 5-16. doi:10.21556/edutec.2021.77.2143
- Öztürk Şahin, Ö, & Topan, A. (2019). Investigation of the fear of 7-18-year-old hospitalized children for illness and hospital. *Journal of Religion and Health*, 58(3), 1011-1023. doi:10.1007/s10943-018-0688-x
- Martins, M. S. R. (2020-02-28). Avaliação de custos e satisfação dos doentes com a criação de um “hospital de dia” em ortopedia oncológica no centro hospitalar e universitário de coimbra. Paper presented at the Retrieved from <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/94672>
- Moreira, R. L., Gubert, F. d. A., Sabino, Leidiane Minervina Moraes de, Benevides, J. L., Tomé, Marcela Ariadne Braga Gomes, Martins, M. C., et al. (2016). Terapia assistida com cães em pediatria oncológica: Percepção de pais e enfermeiros. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 69, 1188-1194. doi:10.1590/0034-7167-2016-0243
- Organización Mundial de la Salud. (2021). *El cáncer infantil*. Retrieved 23/10/, 2021, from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Pozo Muñoz, C., Bretones Nieto, B., Martos Méndez, M. J., Morillejo, E. A., & Cid Carrique, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: Apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana De Psicología*, 47(2), 93-101. Retrieved from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-05342015000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=es

- Salinas, O. A., Díaz, L. P. A., Gaviria, J. M. G., Pico, K. J. S., & Cala, M. C. G. (2018). Evaluación de las reacciones psicológicas presentes en padres y/o cuidador principal de paciente oncológico pediátrico en la ciudad de Bucaramanga durante el año 2017. *Boletín Redipe*, 7(6), 84-103. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6523265>
- Puchi-Gómez, C., Paravic-Klijn, T., & Salazar, A. (2018). Indicadores de calidad de la atención en salud en hospitalización domiciliaria: Revisión integradora. *18(2)*, 186-197.
- Schroeder, K., Saxton, A., McDade, J., Chao, C., Masalu, N., Chao, C., et al. (2018). Pediatric cancer in northern Tanzania: Evaluation of diagnosis, treatment, and outcomes. *Journal of Global Oncology*, (4), 1-10. doi:10.1200/JGO.2016.009027
- Stragliotto Bazzan, J., Milbrat Marten, V., Bärtschi Gabatz, R. I., Munsberg Klumb, M., & Schwartz, E. (2021). Communicating with the intensive care team: The perspective of hospitalized children's families. *Revista De Enfermagem Referência*, (7), 1. Retrieved from a9h database.
- Stritter, W., Rutert, B., Eidenschink, C., Eggert, A., Längler, A., Holmberg, C., et al. (2021). Perception of integrative care in paediatric oncology-perspectives of parents and patients. *Complementary Therapies in Medicine*, 56, 102624. doi: 10.1016/j.ctim.2020.102624
- Stub, T., Kristoffersen, A. E., Overvåg, G., & Jong, M. C. (2020). An integrative review on the information and communication needs of parents of children with cancer regarding the use of complementary and alternative medicine. *BMC Complementary Medicine and Therapies*, 20(1), 90. doi:10.1186/s12906-020-02882-y
- Lima, L. N., Carvalho, E. d. O., Silva, V. B. d., & Melo, M. C. (2020). Self-reported experience of hospitalized children: An integrative review. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 73 doi:10.1590/0034-7167-2018-0740

7. ANEXOS

Anexo 1: Cartel de captación



LA UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO OFRECE:

HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA

FORMACIÓN PARA CUIDADORES PRINCIPALES DE HIJOS CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Nuestros cuidados en la comodidad de tu hogar permite un mejor bienestar en vuestro hijo /a.

SI DESEA MÁS INFORMACIÓN ESCANEA ESTE QR:



Hospital Universitario Gregorio Marañón
SaludMadrid
Comunidad de Madrid



Aladina FUNDACIÓN

HORARIO DE CELEBRACIÓN	
SESIÓN 1	06/05/2022 17:30
SESIÓN 2	13/05/2022 17:30
SESIÓN 3	20/05/2022 17:30
SESIÓN 4	27/05/2022 17:30

Para más información:



SCAN ME

Anexo 2: Guía informativa

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA DEL HOSPITAL GREGORIA MARAÑÓN

MAGNITUD DEL PROBLEMA

El cáncer infantil tiene una incidencia de 300.000 nuevos casos al año en todo el mundo. Siendo en España de 155,5 nuevos casos por cada millón de niños y niñas. (Arenas Rojas, Torrado Val, & Garrido Fernández, 2016).



HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO

La hospitalización a domicilio es una alternativa asistencial que ofrece cuidados médicos y de enfermería propios del hospital, tanto en cantidad como en calidad, en el domicilio del paciente. (Puchi-Gómez, Paravic-Klijin, & Salazar, 2018)

Nuestro **objetivo** como enfermeras de la unidad de hospitalización a domicilio es que con estas sesiones de formación podáis conocer los **beneficios de la hospitalización a domicilio**, consigáis adquirir las habilidades necesarias para proporcionar los cuidados necesarios de sus hijos y sobre todo que esta forma de hospitalización mejore el **comfort del binomio paciente-familia**.

Durante las sesiones, la **fundación Aladina** cuidará en la sala de juegos de la unidad de oncología del hospital de sus hijos.



SESIONES DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES PRINCIPALES:

1ª Sesión: 13/05/2022

2ª Sesión: 20/05/2022

3ª Sesión: 27/05/2022

Horario: 17:30-18:30

Sala de formación del Hospital Gregorio Marañón

CONTENIDOS DE LAS SESIONES:

1ª Sesión: Funcionamiento de la hospitalización a domicilio y diferencias entre hospitalización convencional y en domicilio.

2ª Sesión: Cuidados específicos, manejo de fármacos, vías de administración y oxigenoterapia.

3ª Sesión: Verbalización de los miedos que puedan surgir y estrategias para expresar emociones.

INSCRIPCIÓN A LA FORMACIÓN

Mándanos a hadhugm@gmail.com tu nombre y apellidos, DNI y número de teléfono

Referencias
1. Arenas Rojas, Á, Torrado Val, E, & Garrido Fernández, M. (2016). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes De Psicología*, 34(2-3), 213-220.
2. Puchi-Gómez, C, Paravic-Klijin, T, & Salazar, A. (2018). Indicadores de calidad de la atención en salud en hospitalización domiciliaria: Revisión integradora. *18(2)*, 186-197.

Anexo 3: Power point Sesión 1

PROYECTO EDUCATIVO PARA LA FORMACIÓN DE CUIDADORES PRINCIPALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO

SESION 1

PRESENTACIONES:

- NOSOTRAS SOMOS...
- DESCRIBE A TU COMPAÑERO:
 - NOMBRE Y APELLIDOS
 - DIAGNÓSTICO DE SU HIJO Y CUANDO SE LO DIAGNOSTICARON
 - ACTIVIDAD QUE MÁS LE GUSTA REALIZAR CON SU HIJO



INVESTIGACIÓN EN EL AULA:

¿EN QUÉ CONSISTE LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO?

¿QUIÉNES COMPONEN LOS EQUIPOS DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO?

RECURSOS DISPONIBLES

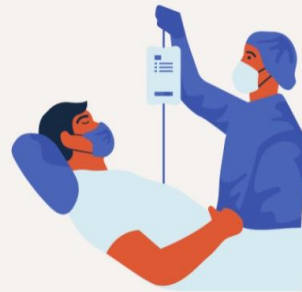
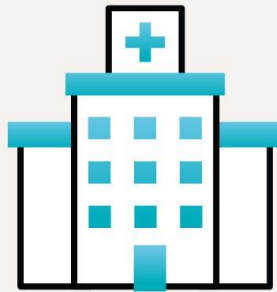


BENEFICIOS Y DESVENTAJAS HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA VS HOSPITALIZACIÓN CONVENCIONAL



Hospitalización convencional

Ingreso de un paciente en un centro sanitario para ocupar una plaza o cama y recibir atención especializada hasta el momento del alta hospitalaria.



Hospitalización domiciliaria

Alternativa asistencial que ofrece cuidados médicos y de enfermería propios del hospital, tanto en cantidad como en calidad, en el domicilio del paciente

- Reducción de infecciones nosocomiales
- Disminución de los gastos en las familias
- Menor número de ingresos y de menor duración.
- Disminución de camas ocupadas para pacientes crónicos en hospitales



Anexo 4: Power point sesión 2

PROYECTO EDUCATIVO PARA LA FORMACIÓN DE CUIDADORES PRINCIPALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO

SESIÓN 2:

VÍAS DE ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS

- VÍA ORAL
- VÍA SUBCUTANEA
- VÍA CENTRAL: PORT A CATH



VÍA ORAL:

vía de administración más:

- **cómoda**
- **segura**
- **económica**



FORMAS DE PRESENTACIÓN DE LA VÍA ORAL:

- CÁPSULA
- COMPRIMIDO
- GRAJEAS
- JARABES
- SUSPENSIONES
- POLVOS

VÍA SUBCUTÁNEA

Alternativa a la vía oral



VÍA CENTRAL PORT A CATH



- Permite introducir medicación y nutrición.
- Permite sacar sangre evitando punciones
- La zona debe estar siempre limpia y evitar manipulaciones.

FÁRMACOS MÁS COMÚNES A ADMINISTRAR

- ANTITÉRMICOS
- ANALGÉSICOS



PROYECTO EDUCATIVO PARA LA FORMACIÓN DE CUIDADORES PRINCIPALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO

SESIÓN 3

COMPLICACIONES MÁS COMUNES SIGNOS Y SÍNTOMAS

- INFECCIONES- NEUTROPENIA FEBRIL
- SÍNDROME DE LISIS TUMORAL
- SÍNDROME DE LA VENA CAVA SUPERIOR



TOMA DE CONSTANTES

USO DE OXIGENOTERAPIA

- TENSIÓN ARTERIAL
- FRECUENCIA CARDIACA
- TEMPERATURA
- SATURACIÓN DE OXÍGENO EN SANGRE



USO DE OXIGENOTERAPIA:

- GAFAS NASALES
- MASCARILLA- VENTIMASK



Anexo 6: Power point sesión 4

PROYECTO EDUCATIVO PARA LA FORMACIÓN CUIDADORES PRINCIPALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO

SESIÓN 4

FRASES INCOMPLETAS

- SI MI HIJO ME PREGUNTA QUÉ LE PASA...
- SI MI HIJO QUIERE IR AL COLEGIO...
- SI MI HIJO PREGUNTA POR QUÉ EL TIENE ESTA ENFERMEDAD



JUEGO DE ROLES:

SITUACIÓN 1:

TÚ HIJO ACABA DE COMENZAR LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y ES TU PRIMER DÍA SOLO CON ÉL

SITUACIÓN 2:

UNA MADRE TE PIDE CONSEJO PORQUE ACABAN DE DARLE UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER A SU HIJO

SITUACION 3:

UNO DE LOS PARÁMETROS DE LAS CONSTANTES VITALES ESTÁ FUERA DE RANGO

Anexo 7: Evaluación de la estructura y el proceso

EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA Y EL PROCESO PARA LOS ASISTENTES DE LAS SESIONES

Nombre del proyecto		Fecha	
---------------------	--	-------	--

El objetivo de esta evaluación es que podáis dejar por escrito y de forma anónima aquellos puntos que consideréis claves para las futuras sesiones que se realizarán, analizando y dando vuestra opinión sobre el número de asistentes, horario, fecha de las sesiones etc.

1. ____ ¿Qué le ha parecido el número de asistentes? ¿Cree que las sesiones deberían ser con grupos más pequeños? ¿se ha sentido cómodo con el número de asistentes con los que compartió las sesiones?
2. ____ ¿Le ha parecido que el lugar donde se han celebrado las sesiones contaba con el mobiliario necesario para llevarlas a cabo?
3. ____ ¿Cree que el número de sesiones ha sido la correcta? ¿le parece que los contenidos se podrían haber trabajado en menos?
4. ____ ¿Le pareció adecuado el método utilizado para la captación de los asistentes a través de folletos?
5. ____ ¿Ha sentido que los contenidos van a ayudarle en su día a día en la hospitalización a domicilio? ¿hubiese preferido profundizar en algún tema en concreto? Si es así indique que le hubiera gustado trabajar más.
6. ____ ¿Le ha parecido correcto el número de educadores que han impartido las sesiones?
7. ____ ¿Cree que los educadores contaban con los conocimientos adecuados para enseñar los contenidos ofrecidos?
8. ____ ¿Le ha parecido útil poder dejar a su hijo con la Fundación Aladina mientras usted acudía al curso?
9. ____ ¿Cree que el horario y el día de la semana acordado para las sesiones es beneficioso para los participantes?

Anexo 8: Guía del observador

Cuestionario de Proyecto educativo | 2022

GUÍA DEL OBSERVADOR

NOMBRE DEL PROYECTO:

FECHA:

Marque con una X la puntuación que considere más acorde (1 muy deficiente, 5 excelente)

LUGAR DE CELEBRACIÓN					
	1	2	3	4	5
Comodidad					
Iluminación					
Insonorización					
Comentarios					
PREPARACIÓN DEL EDUCADOR					
	1	2	3	4	5
Preparación de la sesión					
Fluidez en la comunicación					
Solución de problemas					
Comentarios					
NÚMERO DE ASISTENTES					
	1	2	3	4	5
Acorde al espacio					
Acorde a los contenidos					
Acorde al número de educadores					
Comentarios					
TÉCNICAS					
	1	2	3	4	5
Expositivas					
De habilidades					
De presentación					
De investigación en el aula					
De juego de roles					
Comentarios					

POSTER PRESENTACIÓN SESIÓN					
	1	2	3	4	5
Distribución correcta					
Número de personas a las que llegó					
Comprensible					
Número de personas que pidieron más información					
Comentarios					

POSTER INFORMACIÓN SESIÓN					
	1	2	3	4	5
Comprensible					
Personas que enviaron el correo					
Aclaró dudas					
Comentarios					

Número total de asistentes apuntados a la sesión I =	Número total de asistentes que acudieron a la sesión I=
Nombre y apellido	Firma

Anexo 9: Encuesta para cuidadores principales

¿Aceptarías a día de hoy la hospitalización a domicilio?

▲ Sí





◆ No

Anexo 10: Primera evaluación Sesión 1

1 - Quiz

La hospitalización domiciliaria...

20 s

	es similiar a los hospitales de día	✗
	No está aun reconocida en España	✗
	Cuidados médicos y de enfermería en el domicilio	✓
	No permite a los padres ser un agente activo en el cuidado.	✗

2 - Quiz

La hospitalización domiciliaria no genera beneficios...



20 s

	A nivel familiar.	✗
	A nivel de centros hospitalarios.	✗
	A nivel del paciente.	✗
	genera beneficios en todas ellas.	✓

3 - Verdadero o falso

Entre las enfermedades que se pueden tratar están las complicaciones derivadas del tratamiento oncológico

20 s

	True	✓
	False	✗

4 - Verdadero o falso

las enfermeras se encargan de la instrucción del paciente y cuidadores principales



20 s

True



False



5 - Verdadero o falso

En la hospitalización domiciliaria aumenta el número de ingresos y de infecciones nosocomiales



20 s

True



False

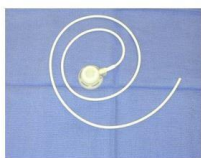


Anexo 11: Segunda evaluación Sesión 2

<p>BENEFICIOS CONOCIDOS DE LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO</p>	<p>BENEFICIOS DESCONOCIDOS DE LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO</p>
<p>DESVENTAJAS CONOCIDAS DE LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO</p>	<p>DESVENTAJAS DESCONOCIDAS DE LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO</p>

Anexo 12: Evaluación de la sesión 2

FOTOS QUE SE VAN A OFRECER:



CAJONES DONDE METER LAS FOTOS:

CAJÓN VÍA ORAL

CAJÓN VÍA SUBCUTANEA

CAJÓN VÍA INTRAVENOSA

- **VÍA SUBCUTANEA:** Sabrá manejar la bomba de infusión, reconocerá los signos de infección de la vía.
- **VÍA INTRAVENOSA (PORT A CATH):** mantendrá la máxima asepsia si lo manipula para curar el punto y reconocerá signos de infección.

Anexo 13: Guía del observador para la sesión 2

HOJA DEL OBSERVADOR PARA LA SESIÓN 3

(1 muy deficiente, 5 excelente)

PARTICIPACIÓN					
	1	2	3	4	5
El 75% de los participantes realizaron la actividad					
Se encontraban cómodos realizando la actividad					
Quedaron claras las explicaciones del educador					
Comentarios					
CONOCIMIENTOS					
	1	2	3	4	5
Reconocen vías de administración de fármacos					
Conocen como usar cada vía					
Conocen cuidados de cada vía					
Garaje					
Comentarios					
HABILIDADES					
	1	2	3	4	5
Realizan los cuidados de cada vía					
Comentarios					
Comentarios					

Anexo 14: Caso clínico de evaluación de sesión 3

Marcos tiene ocho años y hace cinco meses le diagnosticaron leucemia linfoblástica, lleva un mes y medio en hospitalización domiciliaria. Desde hace 4 meses tiene un Port a Cath que funciona de forma correcta y no ha tenido problemas previos. A través del Port a Cath hace cuatro días se le realizó el cambio de gripper y tuvo un ciclo de quimioterapia. Hace dos noches la zona del Port a Cath donde se inserta el gripper ha empezado a estar **enrojecida**, Marcos refiere **dolor** en la zona del Port a Cath además de llagas en la boca y al tomarle hoy la temperatura tenía **38,5**,

- A) ¿Qué problema puede haber aparecido en relación con la vía central que tiene Marcos?
- B) ¿Qué complicación puede haber aparecido por el tratamiento antineoplásico?
- C) ¿Qué actuación harías si fuera vuestro hijo quien tuviese estos signos y síntomas?

Anexo 15: Cuaderno del observador de la sesión 3

HOJA DEL OBSERVADOR PARA LA SESIÓN 3

(1 muy deficiente, 5 excelente)

PARTICIPACIÓN					
	1	2	3	4	5
El 75% de los participantes realizaron la actividad					
Se encontraban cómodos realizando la actividad					
Quedaron claras las explicaciones del educador					
Comentarios					
CONOCIMIENTOS					
	1	2	3	4	5
Reconocen para que sirve cada aparato					
Conocen como usarlo					
Conocen los valores que debe marcar cada aparato					
Garaje					
Comentarios					
HABILIDADES					
	1	2	3	4	5
Manejan el aparato y realizan la toma de constantes					
Comentarios					

FRASES INCOMPLETAS

- SI MI HIJO ME PREGUNTA QUÉ LE PASA...
- SI MI HIJO QUIERE IR AL COLEGIO...
- SI MI HIJO PREGUNTA POR QUÉ EL TIENE ESTA ENFERMEDAD



Anexo 17: Cuaderno del observador para primera evaluación Sesión 4

HOJA DEL OBSERVADOR PARA LA SESIÓN 4

(1 muy deficiente, 5 excelente)

PARTICIPACIÓN					
	1	2	3	4	5
El 75% de los participantes realizaron la actividad					
Se encontraban cómodos realizando la actividad					
Quedaron claras las explicaciones del educador					
Comentarios					
ACTITUDINAL					
	1	2	3	4	5
Se ponen en la situación que se les ha descrito					
Utilizan herramientas para afrontar la situación					
Comentarios					

Anexo 18: Segunda evaluación Sesión 4

JUEGO DE ROLES:

SITUACIÓN 1:

TÚ HIJO ACABA DE COMENZAR LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y ES TU PRIMER DÍA SOLO CON ÉL

SITUACIÓN 2:

UNA MADRE TE PIDE CONSEJO PORQUE ACABAN DE DARLE UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER A SU HIJO

SITUACION 3:

UNO DE LOS PARÁMETROS DE LAS CONSTANTES VITALES ESTÁ FUERA DE RANGO

Anexo 19: Cuaderno del observador para segunda evaluación de la Sesión 4

HOJA DEL OBSERVADOR PARA LA SESIÓN 4

(1 muy deficiente, 5 excelente)

PARTICIPACIÓN					
	1	2	3	4	5
El 75% de los participantes realizaron la actividad					
Se encontraban cómodos realizando la actividad					
Quedaron claras las explicaciones del educador					
Comentarios					
ACTITUDINAL					
	1	2	3	4	5
Piensen en la situación antes de actuar					
Utilizan herramientas para hablar sobre la situación					
Comentarios					