



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

Título:

***Proyecto educativo dirigido a padres de
niños oncológicos en unidades de
Cuidados Paliativos***

Alumno: Fátima Villarta Navarro

Director: Julio César de la Torre Montero

Madrid, Abril de 2023

1. Resumen	4
Abstract	4
2. Presentación	6
3. Estado de la cuestión.....	7
3.1. Fundamentación.....	7
3.1.1. Incidencia oncología pediátrica	7
3.1.2. Supervivencia	8
3.1.3. Tipos de tumores.....	9
3.1.4. Concepto cuidados paliativos pediátricos	11
3.1.5. Cuidadores principales	12
3.1.6. Impacto de la pérdida del niño (el duelo).....	15
3.1.7. Afrontamiento del niño	16
3.1.8. Variables que afectan al desarrollo de la enfermedad y adaptación del niño	18
- Clowns	18
- Juego terapéutico	18
- Deporte	19
- Sedación paliativa.....	20
- Musicoterapia.....	20
3.2. Justificación	21
4. Metodología	22
4.1. Población y captación	22
4.1.1. Población diana	22
4.1.2. Captación.....	23
4.2. Objetivos	24
4.2.1. Objetivo general	24
4.2.2. Objetivos específicos	24
4.3. Contenidos	25
4.4. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.....	25
4.4.1. Cronograma general.....	25
4.4.2. Número de participantes.....	26
4.4.3. Docentes.....	26
4.4.4. Lugar de celebración	26

4.4.5. Sesiones.....	27
- Primera sesión: teórica.....	28
- Segunda sesión: teórica.....	31
- Tercera sesión: práctica.....	34
- Cuarta sesión: cierre.....	37
4.5. Evaluación	38
4.5.1. Evaluación de la estructura y el proceso	38
4.5.2. Evaluación de los resultados	38
- Evaluación a corto plazo.....	38
- Evaluación a medio/largo plazo	39
5. Bibliografía	40
6. Anexos	43
Anexo 1. Cartel divulgativo	43
Anexo 2. Tríptico informativo.....	44
Anexo 3. Hoja de inscripción	45
Anexo 4. Cuestionario confirmación asistencia.	46
Anexo 5. Cuestionario pre-post taller.....	47
Anexo 6. Soluciones cuestionario pre-post taller.....	50
Anexo 7. Documentación complementaria.....	51
Anexo 8. Cuestionario de satisfacción	52
Anexo 9. Cuestionario “cómo me he sentido”	54
Anexo 10. Cuestionario de evaluación de competencias	56
Anexo 11. Cuestionario medio-largo plazo	59

1. Resumen

Introducción: los cuidados paliativos pediátricos oncológicos representan el cuidado integral del niño cuando su patología oncológica ya no permite más líneas de tratamiento desde el punto de vista curativo. En el propio cuidado integral, se debe incluir de forma indudable a los familiares ya que favorece a la calidad asistencial del paciente, así como se experimentará una mejora en el afrontamiento del duelo futuro. Por tanto, este proyecto educativo tiene como objetivo fundamental lograr que los padres o cuidadores principales sean capaces de llevar a cabo pequeñas técnicas de cuidado que precisan los pacientes, tanto durante su hospitalización como en domicilio.

Metodología: desarrollo de un proyecto educativo mediante cuatro sesiones semanales donde participarán hasta 8 familiares de niños con diagnóstico oncológico recientemente derivados a la unidad de cuidados paliativos del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús.

Objetivo: el objetivo fundamental del mismo será aportar formación de conocimientos, técnicas y habilidades, que posteriormente podrán llevar a cabo en sus familiares, lo cual favorecerá al desarrollo evolutivo del paciente y al afrontamiento de la enfermedad por parte de los que le rodean. La implicación para la práctica enfermera será el refuerzo activo hacia los profesionales de enfermería de la importancia de capacidad de didáctica y formación hacia cualquier usuario sin ningún conocimiento en el área de salud.

Palabras clave: oncología, pediatría, cuidados paliativos, enfermería pediátrica.

Abstract

Introduction: pediatric oncological palliative care represents the comprehensive care of the child when his or her oncological pathology no longer allows any more lines of treatment. In the integral care itself, family members should undoubtedly be included, since it favors the quality of the patient's care, as well as improving the coping with future grief. Therefore, the main objective of this educational project is to ensure that parents or main caregivers are able to carry out small care techniques required by patients, both during hospitalization and at home.

Methodology: development of an educational project through four weekly sessions in which up to 8 relatives of children with oncological diagnoses recently referred to the palliative care unit of the Hospital Universitario Infantil Niño Jesús will participate.

Objective: the main objective of the project will be to provide training in knowledge, techniques, and skills, which can later be applied to their relatives, which will favor the patient's evolutionary development and the coping of the disease by those around them. The implication for the nursing practice will be the active reinforcement to the nursing professionals of the importance of didactic and training capacity towards any user without any knowledge in the health area.

Keywords: oncology, pediatrics, palliative care, pediatric nursing.

2. Presentación

El diagnóstico del cáncer infantil es uno de los procesos que más miedo e incertidumbre puede causar en cualquier familia, pero si se le añade la derivación del niño a la unidad de cuidados paliativos, donde ya no existen más líneas de tratamiento que puedan hacer nada por curar su enfermedad, se trata de un hecho desolador.

En todo proceso de cualquier enfermedad la familia juega un papel fundamental, pero cobra (si cabe) aún más importancia cuando hablamos de la edad pediátrica, donde el niño posiblemente no tenga la suficiente capacidad para expresarse de forma autónoma, además de estar siempre acompañado de padres o familiares.

El siguiente proyecto surge de la necesidad que aparece en los padres de aportar cuidados a sus hijos más allá del habitual, realizando pequeñas técnicas y formando parte del plan de cuidados que se lleva a cabo en cada paciente, con el fin de mejorar su estado anímico, donde se sentirán parte del proceso y no aparecerán sentimientos de culpabilidad futura donde pensarán que podrían haber hecho más por su familiar.

Desde mi perspectiva personal la cual me ha llevado a desarrollar este proyecto, durante los 4 años de formación he observado la importancia de la implicación familiar en el plan de cuidados, donde tienen muchísimo que aportarnos al personal sanitario, ya que suelen ofrecernos información que precisamos y en ocasiones no tenemos otro método para la obtención de la misma, por tanto, en este caso aún más, supondrían una enorme ayuda al equipo de las unidades de oncohematología y cuidados paliativos.

Por último, destacar la importancia que tiene una buena normativa de cuidados paliativos, donde resulte tan importante cuidar a lo largo de la vida de cualquier paciente, como en el final de la misma.

3. Estado de la cuestión

3.1. Fundamentación

Para llevar a cabo la realización del apartado del estado de la cuestión del presente trabajo, se han utilizado múltiples bases de datos de las cuales se han extraído el total de las 39 referencias bibliográficas que pueden observarse en la sección *bibliografía*. Las plataformas utilizadas fueron fundamentalmente PubMed, Scielo, Google Scholar, Dialnet. Entre los términos más utilizados para lograr la búsqueda fueron “pediatrics”, “nurses, pediatric”, “oncology service”, “palliative care”, entre otros también descritos en la **tabla 1**. Además, fueron utilizadas páginas web de instituciones como SECPAL, SEHOP y OMS.

Término	DeCS	MeSH
Oncología	Servicio de oncología en hospital	Oncology Service, Hospital
Oncología	Psicooncología	Psycho-Oncology
Cuidados paliativos	Cuidados paliativos	Palliative Care
Pediatría	Pediatría	Pediatrics
Pediatría	Enfermeras pediátricas	Nurses, Pediatric
Enfermería pediátrica	Enfermería pediátrica	Pediatric Nursing
Dolor oncológico	Dolor en cáncer	Cancer Pain

Tabla 1. Términos de búsqueda DeCS y MeSH. Elaboración propia

3.1.1. Incidencia oncología pediátrica

El cáncer infantil supone un gran reto para el ámbito de la enfermería y cada vez adopta más importancia en pediatría. La oncología pediátrica aparece de la necesidad de dar respuesta a una enorme demanda de casos de niños diagnosticados con patologías de origen oncológico. (1)

Según la OMS, la incidencia anual de niños y adolescentes que se encuentran entre los 0 y 19 años y padecen cáncer, es de 400.000 niños (2).

Gracias al análisis extraído del informe del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), la incidencia registrada de tumores infantiles en niños de 0 a 14 años en España entre los años

2000 y 2020, es de 8.571 casos, siendo su división por rango de edad expresada en la figura 1: (3)

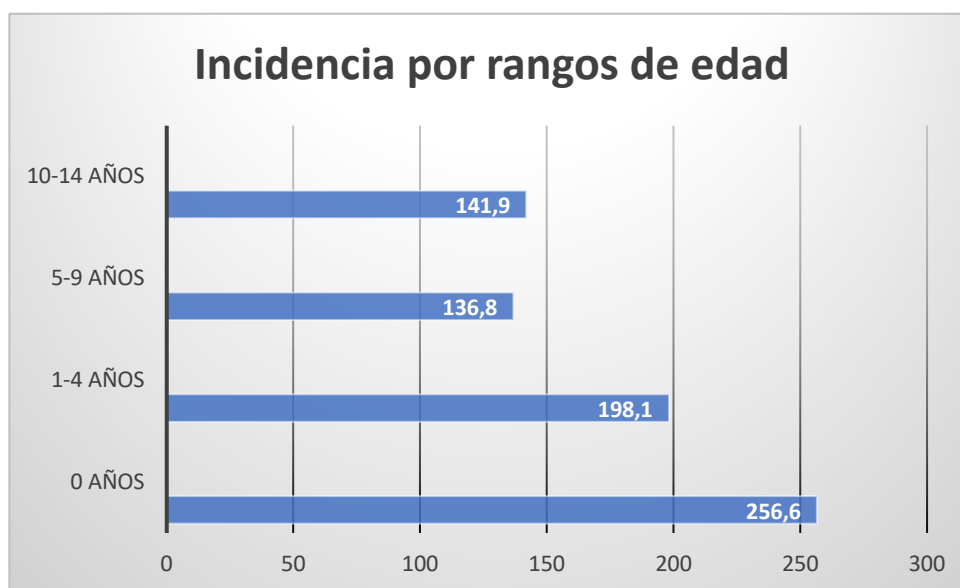


Figura 1. Incidencia del cáncer pediátrico por rangos de edad. Elaboración propia a partir de (2)

Analizando el gráfico observamos que el mayor número de casos registrados aparecen en los rangos de edad más bajos (primeros meses de vida).

Por otro lado, si realizamos una distinción entre sexos (teniendo en cuenta todos los tipos de tumores), prevalece una leve mayoría de niños varones respecto a niñas.



Figura 2. Incidencia del cáncer pediátrico según sexos. Elaboración propia a partir de (2)

3.1.2. Supervivencia

A pesar de que el cáncer es una de las enfermedades más agresivas que puede padecer un niño, el aumento de tecnologías y medios terapéuticos ha favorecido al aumento

de la supervivencia de todos ellos. Además, según RETI, se estima que la supervivencia de global oscila entre los 3 y 5 años (3)

Los datos registrados en relación con la supervivencia indudablemente varían en función del tipo de diagnóstico, ya que unos tumores resultan más agresivos que otros, además de verse influida del mismo modo por las posibilidades de investigación y la cantidad de Ensayos Clínicos disponibles (relacionada con la mayor o menor incidencia de un tipo de tumor) y en consecuencia el mayor o menor número de líneas de tratamiento de las que se dispone para cada uno de ellos.

Por tanto, la supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, entre los años 2010-2017 (estudios más recientes proporcionados por RETI), teniendo en cuenta todos los tipos de tumores, quedará descrita del siguiente modo:

COHORTE	n	% supervivencia 3 años	% supervivencia 5 años
2010-2015	5.975	85%	82%
2016-2017	2.082	87%	-

Tabla 2. Supervivencia por número de casos. Elaboración propia a partir de (2)

Quedando por tanto reflejado que la supervivencia a los 3 y 5 años es de un porcentaje muy elevado y esperanzador, así como ha aumentado en el último cohorte de incidencia, el porcentaje de supervivencia a los 3 años.

3.1.3. Tipos de tumores

Dentro del término “cáncer infantil” se engloban diferentes tipos de tumores. Por tanto, es necesario establecer una clasificación internacional para todos ellos, que queda reflejada en la siguiente tabla establecida por el registro español de tumores infantiles (**Tabla 3**).

Leucemias, enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas
- Leucemias linfoides - Leucemias mieloides agudas - Enfermedades crónicas mieloproliferativas - Síndrome mielodisplásico y otras enfermedades mieloproliferativas

Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales
- Linfomas de Hodgkin - Linfomas no Hodgkin - Linfoma de Burkitt - Miscelánea de neoplasias linforeticulares
SNC y miscelánea de neoplasias intracraneales e infrespinales
- Ependimomas y tumores de plexos coroideos - Astrocitomas - Tumores embrionarios intracraneales e intraespinales - Otros gliomas
Neuroblastomas y otros tumores de células nerviosas periféricas
- Neuroblastomas y ganglioneuroblastomas
Retinoblastomas
Tumores renales
- Nefroblastomas y otros tumores renales no epiteliales - Carcinomas renales
Tumores hepáticos
- Hepatoblastomas y tumores mesenquimales hepáticos - Carcinomas hepáticos
Tumores óseos
- Osteosarcomas - Condrosarcomas - Ewing y sarcomas óseos relacionados
Sarcomas de tejidos blandos y otros extraóseos
- Rabdomiosarcomas - Fibrosarcomas, tumores de las vainas nerviosas periféricas y otras neoplasias fibrosas - Sarcoma de Kaposi
Tumores de células germinales, tumores trofoblásticos y neoplasias gonadales
- Tumores de células germinales intracraneales e intraspinales - Tumores de células germinales extracraneales y extragonadales - Tumores gonadales de células germinales - Carcinomas gonadales
Melanomas malignos y otras neoplasias epiteliales malignas
- Carcinomas adrenocorticales - Carcinomas tiroideos

- Carcinomas nasofaríngeos
- Melanomas malignos
- Carcinomas de piel

Tabla 3. Clasificación Internacional para Cáncer Infantil. Elaboración propia a partir de (2)

3.1.4. Concepto cuidados paliativos pediátricos

La atención paliativa tiene como fin proporcionar la mejora en la calidad de vida de pacientes con patologías graves e incurables que resultan amenazantes para su vida. Afortunadamente, en los últimos años han descendido las muertes infantiles, pero como se ha analizado en apartados previos siguen siendo elevadas (4), y más concretamente aquellas derivadas del diagnóstico de cáncer.

Por ello, es necesario la introducción de cuidados paliativos en pediatría, que según la OMS fue definido como “el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y prestación de apoyo a la familia”. (5)

Históricamente, para hablar de los cuidados paliativos pediátricos, nos debemos remontar a los años 60, donde en el St. Christopher’s Hospice de Inglaterra, se inauguró una institución que proporcionaba cuidados a pacientes y a sus familias con pronóstico de muerte temprana. Fue en los años 80 cuando dos hechos encaminaron hacia una nueva era los cuidados paliativos pediátricos. El primero de ellos fue la nueva ordenación sobre no reanimación, la cual desembocó en un debate ético y moral sobre las decisiones de los padres con respecto a los hijos, así como la determinación de que personas debían ser candidatas para proporcionarles dichos cuidados. El segundo evento fue el llamado “Baby Doe Rules”, donde el bebé Doe nació con una trisomía 21 y atresia esofágica y cuyos padres y médicos decidieron no operarlo, obteniéndose una definición más clara del cuidado paliativo pediátrico. (6)

Finalmente, en los años 90 casi inicio de los 2000, se observó que numerosos pacientes pediátricos diagnosticados de cáncer sufrían elevados síntomas de difícil manejo, fundamentalmente dolor, disnea y fatiga, lo cual hacía sobresalir más la importancia de los cuidados paliativos pediátricos. (6)

Dado que en un elevado porcentaje las muertes pediátricas son de causa previsible, son numerosos los niños candidatos a ser derivados a las unidades de cuidados paliativos, donde se les proporcionara el cuidado óptimo en el final de la vida. Además, es indudable las

numerosas diferencias que se presentan entre pacientes adultos y pediátricos, haciendo del mismo modo, por tanto, que sean evidenciables las diferencias en los cuidados paliativos. (7)

Se han definido diferencias como el aumento de la imprevisibilidad de la duración del proceso de enfermedad, una mayor influencia del papel de la familia, donde son los padres los que toman las decisiones en relación con el paciente, el gran impacto emocional que se produce tanto en familiares como en los propios profesionales, así como un proceso de duelo más prolongado y complicado. (7) Por otro lado, es fundamental tener en cuenta que el ingreso en cuidados paliativos genera una consecución de necesidades por parte de los niños, padres, hermanos y profesionales sanitarios.

Las necesidades de los niños serán expresadas en función de su edad, siendo los más adolescentes capaces de expresarlo directamente, y los más pequeños a través de su actitud o comportamientos, según su estado de salud. Todos ellos experimentan una fase de miedo e incertidumbre. (8)

Para los padres, supone enfrentarse a una situación nueva de estrés, donde los profesionales deben proporcionarles la seguridad y confianza en todo el proceso evolutivo del niño. Los hermanos deben enfrentarse a la separación del mismo. Será importante facilitar las visitas al hospital (teniendo en cuenta siempre el estado de salud del niño). (8)

Por último, las necesidades de los profesionales sanitarios se enfocan hacia la capacidad de adaptación a la comunicación de malas noticias, algo que puede generar estrés en el equipo, el cual debe estar enormemente unido especialmente en unidades de este tipo. (8)

3.1.5. Cuidadores principales

El diagnóstico y proceso evolutivo del cáncer pediátrico supone una afectación en la esfera física y emocional de los cuidadores principales o primarios. (9) El cuidador primario queda definido como aquel que se encuentra al cargo del cuidado integral de la persona, manteniéndose en todo momento cerca o a disposición de esta, jugando un papel fundamental en el desarrollo de su proceso de enfermedad y evolución, participando (y sobre todo en el ámbito de la pediatría) en la toma de decisiones que a su salud refieren, así como en la colaboración constante de satisfacción de las necesidades básicas de la persona. (10)

Los efectos derivados del impacto a la hora de recibir el diagnóstico del niño, así como la

posibilidad de un mal pronóstico o incierto de la enfermedad, provocan de forma directa e indudable una disminución en la calidad de vida de los cuidadores principales. Pero bien es cierto que, a través de la proporción de una buena satisfacción de las necesidades de estos, como, por ejemplo, a través de programas para mejorar la calidad de vida de los cuidadores, se ha incrementado notablemente la mejoría en la calidad de vida de los mismos. Es aquí el momento de proporcionarle especial importancia al término necesidades de apoyo del cuidador, aquellas necesidades que los cuidadores principales requieren en términos de salud, y no son completamente solventadas (9), siendo aquí donde juega un papel fundamental el equipo sanitario, y en concreto el equipo de enfermería, donde en las unidades de oncología pediátrica deben estar especialmente sensibilizados a la hora de atender de forma integral tanto a pacientes, como a familiares, y en especial identificar al cuidador principal evitando las posibles consecuencias emocionales que puede suponer la carga de la adaptación a la nueva situación ante la que se encuentran.

Se han observado numerosas necesidades insatisfechas en los cuidadores principales de niños diagnosticados de cáncer, entre las cuales destacan preocupación por el futuro donde no obtenían las respuestas, ni sobre todo el apoyo que requerían, así como necesidades emocionales sin resolver. Bien es cierto que, en la mayoría de los casos sienten que las necesidades médicas, y por tanto de salud para el niño, habitualmente han sido satisfactoriamente cubiertas. (9)

Por otro lado, fomentar la involucración y participación constante de los progenitores en el cuidado diario llevado a cabo en niños oncológicos paliativos, así como la toma de decisiones en lo que al niño respecta, se ha observado que proporciona a los cuidadores un aumento de la sensación de control de la situación, donde al verse partícipes del proceso, podrán sentirse más útiles y fomentará en un futuro a una mejor resolución del duelo. Además, se ha apreciado que la participación activa del cuidado de los padres hacia el niño favorece al bienestar del núcleo familiar en su conjunto. Numerosos padres de niños oncológicos en unidades de paliativos han estimado que el hecho de recibir noticias por parte del profesional sanitario, independientemente de que no fuesen las deseadas, pero tratadas con sinceridad y honestidad, favorecían a la disminución de frustración, aumentando de forma exponencial la calidad a la hora de tomar decisiones. Resulta indispensable que el cuidado de los pacientes paliativos pediátricos también incluya a sus progenitores en el plan de cuidados. (11)

Además, el hecho de tener un niño hospitalizado bajo el diagnóstico de cáncer fomenta el descubrimiento de nuevas formas de amor hacia los hijos por parte de los progenitores. Se estima que es una nueva forma de conocer a su hijo, donde se valora que el amor, es incluso

acompañar, estar ahí todo el tiempo. Algunos cuidadores también han expresado su miedo a perder la conexión entre hermanos, donde resultará fundamental el papel de enfermería para ayudarles a evitar que se lleve a cabo esta situación, a través, por ejemplo, de las nuevas tecnologías o permisión de visitas a menudo. (12)

Resulta importante destacar la dificultad que se puede experimentar en los cuidadores principales a la hora de llevar a cabo la crianza del hijo enfermo. Bien es cierto que, numerosos padres han descrito lo siguiente: mediante la observación del desarrollo de la enfermedad, y la personalidad cambiante de sus hijos, han logrado estrategias de crianza, a través de medidas como la vigilancia constante del niño, donde serían capaces de estimar cambios en su salud, estado mental, así como mediante el uso del sentido intuitivo paterno. Utilizando, por tanto, los medios mencionados, lograrían llevar a cabo una crianza de sus hijos de la manera más óptima y similar al modo en el que lo realizarían si su hijo se encontrase en su hogar gozando de salud plena. (12)

A su vez, los familiares de niños diagnosticados con cáncer en unidades de paliativos cuentan con el apoyo constante por parte de las mencionadas unidades, puesto que no sólo se centran en el ámbito hospitalario, sino que van mucho más allá, llegando a la asistencia domiciliaria, donde se establece una relación de comunicación bidireccional por parte de progenitores y profesional sanitario, que les permite mantener un adecuado seguimiento del niño sin necesidad de ingreso hospitalario. Muchos cuidadores han demostrado incertidumbre a la hora de aceptar la derivación de sus hijos a las unidades paliativas, pero bien es cierto que la implementación de la asistencia domiciliaria ha permitido que los padres sean más receptivos a ello. (13)

Resulta por tanto imprescindible destacar la importancia del papel que juegan los cuidadores principales en la hospitalización a domicilio, puesto que son ellos los que van a llevar a cabo la mayor parte del día el cuidado del niño, siendo por tanto necesaria una educación para la salud para padres con hijos paliativos en domicilio, donde llevarán a cabo técnicas de cuidado complejas, acorde a las necesidades del niño. Se ha observado que, mediante una intervención educativa, los conocimientos y habilidades aumentan en formas considerablemente altas, algo que beneficiará de forma indudable en el proceso evolutivo del paciente. Así mismo, se considera muy ventajoso que nos encontramos ante cuidadores muy activos, siempre dispuestos a aprender a cuidar mejor de su hijo. (14) Por tanto, se considera fundamental fomentar el aumento de la educación para padres con hijos oncológicos en las unidades de paliativos. (15)

3.1.6. Impacto de la pérdida del niño (el duelo)

El impacto que supone para los padres la pérdida de un niño por cáncer conlleva una carga emocional tanto individual, como familiar y social, que va mucho más allá del momento del fallecimiento. (16) La muerte de un hijo puede suponer la aparición en los progenitores de sentimientos como fracaso o una enorme culpabilidad, llegando incluso a inhabilitar sueños o proyectos de futuro que se habían establecido los padres en los cuales se involucraba al niño y sienten que ya no podrán llevar a cabo tras su pérdida. (17) El duelo habitualmente no se inicia con la pérdida del niño, sino mucho antes, por tanto, carencias en la proporción de los cuidados paliativos pueden suponer un duelo complicado. (18)

Para la gran mayoría de padres, el sufrimiento experimentado por sus hijos durante el proceso de enfermedad, donde aparecían los principales síntomas relacionados con el final de la vida en pacientes oncológicos (tales como dolor, disnea, fatiga o miedo), se convierte en un sufrimiento presente después de haber ocurrido el fallecimiento del hijo, donde consideran que no fue capaz de disfrutar sus años de vida, por la incapacitación ocasionada por la sintomatología que estaba experimentando. Por tanto, la calidad de vida que llevó el niño durante su enfermedad determina directamente el sufrimiento que experimentarán los padres a largo plazo. (16)

Un factor muy importante que destacar es el hecho de que habitualmente la cuidadora principal es la madre, la cual favorecerá a la mejora en los últimos días de vida del hijo, influyendo por tanto en el duelo de ambos progenitores, donde la madre tendrá una mejor adaptación al mismo, y un notable empeoramiento por parte del padre, donde, por tanto, es fundamental incluir al progenitor paterno en los cuidados paliativos. Es muy importante para los padres sentir que hicieron todo lo posible por el bienestar íntegro de su hijo. (16)

Además, las emociones que los padres experimentan fluctúan con el paso del tiempo, cuando logran la adaptación a la situación, pero las más destacables en los momentos iniciales son un dolor profundo, frustración, culpa, tristeza, negación... aunque la gran mayoría de estudios estiman que el dolor experimentado por la pérdida de un hijo por cáncer no cesa nunca. (16)

Se han establecido una serie de factores para una buena resolución del duelo. Uno de los principales, es el mantenimiento del vínculo de los padres con el niño fallecido, el cual puede llegar a hacerse más estrecho compartiendo historias y recuerdos del niño, mediante el mantenimiento de objetos personales, o incluso llegando a realizar actividades que quedaron pendientes hacer con su hijo y a el mismo le hubiese gustado hacer. Además, resulta clave

reconocer las buenas acciones hacia su hijo en vida, para evitar la aparición de posibles sentimientos de culpabilidad. (18)

Indudablemente, un buen ambiente social es otro factor clave para una buena resolución del duelo, llegando incluso a ser recomendable la asistencia de los progenitores a grupos de apoyo donde podrán compartir sus experiencias con otros padres de hijos fallecidos por cáncer, apoyándose a seguir, pero manteniendo vivo el recuerdo de todos ellos. Resultan muy útiles a la hora de sentirse consolados e identificados. (18)

El impacto que produce la pérdida de un niño, como bien se ha analizado afectará fundamentalmente a su círculo más cercano, pero es un error negar que también produce un impacto emocional en el profesional sanitario que lo ha acompañado en todo su proceso. Resulta fundamental la adquisición de conocimientos y habilidades, para acompañar, escuchar activamente y empatizar con los padres tras la pérdida, haciendo por demás lo que harían por sí mismos. (17)

3.1.7. Afrontamiento del niño

El diagnóstico del cáncer en edades pediátricas supone un reto añadido para familiares y profesional sanitario: informar al paciente. No debemos dudar que por el hecho de encontrarnos ante edades donde no tienen la misma capacidad de comprensión que un adulto, no son capaces de enterarse que su vida y su estado físico van a experimentar grandes cambios. Se ha observado que una mayor cantidad de información, adaptada a su edad y sus conocimientos, supondrá una enorme ayuda a la hora de sobrellevar su diagnóstico y proceso asociado a la misma. Así mismo, hay evidencia que demuestra que el hecho de que los niños participen, en la medida de lo posible, en las decisiones que a ellos respectan, resulta muy beneficioso a la par que sirve de aprendizaje sobre su enfermedad. La enfermería juega un papel esencial en este aspecto, donde se convierten en traductoras de información compleja. (19)

Pacientes y familiares supervivientes al cáncer infantil, han estimado que la mejor opción para comunicar la noticia del diagnóstico es al inicio de la enfermedad. Incluir activamente a los niños en las conversaciones médicas sobre su estado de salud y líneas de tratamiento, requiere habilidades de comunicación y empatía por parte de los profesionales sanitarios, para los cuales supone un gran reto. (20)

Los pacientes pediátricos oncológicos, van experimentando diferentes etapas de conocimiento durante el transcurso de su enfermedad, por tanto, debemos proporcionar, como profesionales sanitarios información adecuada a cada uno de ellos. Así mismo, se ha establecido un proceso para aplicar de forma individual a cada paciente a la hora de llevar a cabo la educación con lo que a su enfermedad respecta, adecuada a su edad y conocimientos: (21)

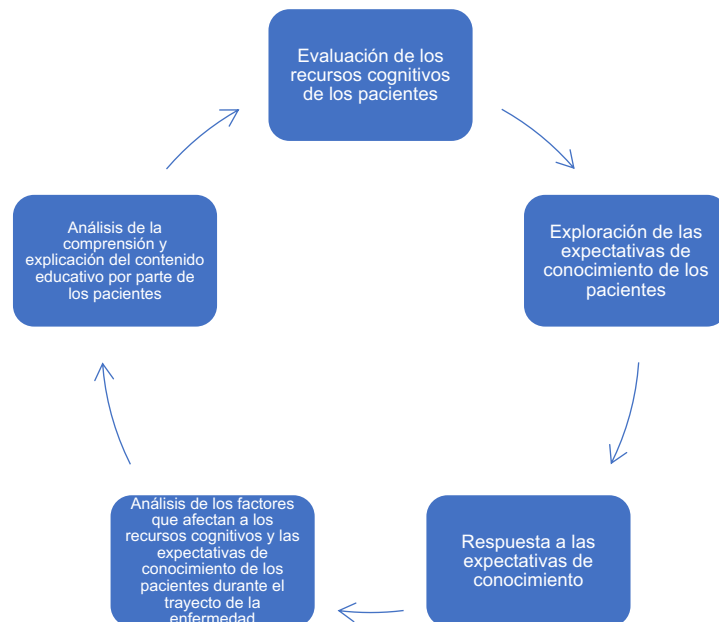


Figura 3. Etapas del conocimiento. Elaboración propia a partir de (21)

El impacto que puede suponer en el niño el diagnóstico de cáncer y la comunicación al mismo de dicha noticia indudablemente afectará a su área física y emocional, pero también se verá reflejado en factores de su vida cotidiana, como pueden ser el rendimiento escolar o trastornos del sueño. (22,23)

A pesar de que la gran mayoría de ellos no requieren de hospitalización constante durante el transcurso de la enfermedad, la aparición de efectos secundarios típicos de los tratamientos oncológicos contribuía a la falta de asistencia de ellos a las escuelas, así como la incapacidad de realización de ciertas actividades recreativas llevadas a cabo en los colegios. Así mismo, el proceso de enfermedad de un niño oncológico llega a afectar incluso a la rutina escolar de los hermanos, donde los padres deben compaginar los diferentes horarios con los días de tratamiento del paciente. El coste que supone a los pacientes pediátricos oncológicos académicamente es como resulta evidente, conocimientos y habilidades inferiores a los de sus compañeros, así como incapacidad de concentración e incluso desinterés escolar. (23)

3.1.8. Variables que afectan al desarrollo de la enfermedad y adaptación del niño

- *Clowns*

El concepto *clowns* de hospital nace de la tradicional técnica teatral del clown. Aquellos que lo llevan a cabo, son artistas con capacidad plena para desarrollar su trabajo en el entorno sanitario, convirtiéndose en una combinación entre artista y trabajador de la salud. El objetivo principal de los clowns de hospital es favorecer un ambiente donde prime el bienestar mejorando, en la medida de lo posible y siempre teniendo en cuenta las circunstancias, el estado de ánimo de los pacientes y sus cuidadores. (24) Además, se encuentra en auge el pensamiento de que los clowns de hospital desarrollan un papel fundamental en la asistencia sanitaria, así como en la mejoría de síntomas de los pacientes, llegando incluso a producir disminución en la aparición de estrés y ansiedad en los niños pediátricos ingresados. (25)

Puesto que hay evidencia sobre la eficacia de los clowns de hospital en las unidades de cuidados paliativos pediátricos, la percepción de los profesionales sanitarios respecto a los mismos es notablemente favorable, llegando incluso a considerarles como un miembro más del equipo interdisciplinar de salud. (24)

Por tanto, aquellos estudios que se han realizado sobre la eficacia terapéutica de los clowns de hospital han obtenido resultados muy favorables sobre la evolución de los pacientes pediátricos hospitalizados. (25)

- *Juego terapéutico*

Es un hecho que la hospitalización pediátrica supone un enorme impacto emocional sobre los niños. Por ello, se han implementado las técnicas de juego terapéutico en hospitales para hacer más fácil y llevadera su estancia en las unidades. (26) El juego terapéutico se considera un instrumento fundamental para enfrentar la hospitalización, donde pueden aparecer sentimientos como ansiedad, miedo o dolor. Incluir la terapia de juego en el plan de cuidados del niño, garantiza una atención integral donde se tienen en cuenta todos los aspectos que afectan al trascurso de su enfermedad. (27,28) Además, el equipo de enfermería posee un papel esencial en el juego terapéutico, donde desarrollarán, a través del juego, habilidades sociales, emocionales y conductuales en los niños. (29)

Se ha demostrado que los niños hospitalizados puntúan en altos niveles de ansiedad en el momento del ingreso, algo que influye negativamente en el desarrollo evolutivo de su enfermedad, además de presentar respuestas emocionales negativas hacia los profesionales de la salud derivado de su elevado nivel de ansiedad, y cómo la aplicación del juego terapéutico mejoraba de manera exponencial la situación emocional del niño, quedando por tanto subrayada la importancia de la implementación del juego en los hospitales para una atención integral del paciente con una mejora en su calidad de vida. (26)

Igualmente, se han establecido cuatro usos del juego terapéutico en oncología pediátrica: (30)

- Utilizar el juego para **obtener y dar información**. Obtener datos fundamentales sobre el paciente, obviando su diagnóstico, síntomas o pronóstico, centrándose en sus gustos, habilidades de relación con otros niños, preocupaciones y miedos.
- Utilizar el juego para facilitar la **expresión de sentimientos internos**. Permitir mediante el juego, la libre expresión del niño de cómo se siente ante los cambios que está experimentando su vida.
- Utilización del juego para **revelar conflictos inconscientes**. Lograr a través del juego el manifiesto por parte del niño de síntomas como ansiedad o temor que desconoce que está experimentando.
- Uso del juego para **favorecer una adaptación y resolución de problemas**. Favorecer a una adaptación óptima del niño a todo el proceso a través del juego.

Además, existen estudios respecto a la eficacia de la realidad virtual para reducir los niveles de ansiedad y dolor a la hora de realizar técnicas invasivas oncológicas, como por ejemplo punción del catéter, lo cual ha resultado muy eficaz en el control de ambos síntomas. (31)

- Deporte

Cada vez es más creciente el interés que está surgiendo alrededor de la eficacia de la actividad física en oncología pediátrica. Los estudios realizados en niños con cáncer que realizaban actividad física demostraron una buena adherencia además de notable mejoría en su estado de salud. Por el contrario, se ha demostrado que una inactividad física puede llegar a incrementar los efectos secundarios. (32,33)

Asimismo, se ha observado la falta de implantación de gimnasios o salas deportivas en los hospitales, ya que en la mayor parte de ellos se llevan a cabo actividad física con los niños oncológicos en las habitaciones, algo que puede limitar considerablemente la capacidad de

los profesionales del deporte para desarrollar los ejercicios adecuados. (33)

- Sedación paliativa

La sedación paliativa queda definida como la utilización de uno o más fármacos con el objetivo de disminuir el nivel de conciencia del paciente aliviando de tal modo el sufrimiento resultante de su enfermedad terminal. Los síntomas más frecuentes que aparecen para que un paciente pediátrico sea candidato a sedación paliativa, son dolor, disnea y agitación. (34)

La sedación paliativa, y más aún en pacientes pediátricos, se debe utilizar como último recurso, cuando ya no sean posible más líneas de tratamiento para aliviar el sufrimiento refractario. Además, se ha observado que la mayor parte de pacientes pediátricos que requieren de sedación paliativa, habitan a ser pacientes oncológicos, ya que son los que más tienden a sufrir los síntomas agónicos como dolor y disnea. (35)

De igual manera, la sedación paliativa pediátrica requiere una mirada más humana si cabe, que en la población adulta, donde se deben tener cuenta de forma holística factores como una mayor importancia de la familia, entrando en juego una implicación emocional y dificultades en el duelo futuro, así como aparición de conflictos éticos y legislativos en los profesionales a la hora de llevar a cabo la mencionada práctica. (36)

- Musicoterapia

La musicoterapia se utiliza en múltiples circunstancias como tratamiento adyuvante para la ansiedad y el estrés, síntomas importantes en el paciente pediátrico, los cuales pueden llegar a incluso retrasar el tratamiento y recuperación. (37) La distracción en la pediatría, es uno de los enfoques más utilizados como medida para aliviar el dolor, y es aquí donde entra en juego la musicoterapia. (38)

Se ha demostrado en múltiples ocasiones, que la música resulta muy eficaz en la disminución del estrés pediátrico a la hora de la realización de técnicas dolorosas, sea un cateterismo cardiaco, venopunción (procedimiento ante el que presentan estrés antes y durante de la realización del mismo), así como aquel ocasionado por la hospitalización. (39)

3.2. Justificación

El cáncer infantil es una de las principales causas de muerte en esta etapa. A pesar de que en las últimas décadas han aumentado las líneas de tratamiento, lo cual resulta muy esperanzador proporcionando un alto porcentaje de curas, siguen falleciendo niños a causa de la enfermedad. Es aquí donde surge la necesidad de aparición de cuidados paliativos pediátricos para garantizar un buen cuidado al final de la vida a pacientes y familiares. (11)

Es en el proceso del diagnóstico de la enfermedad, así como de la derivación del niño a las unidades de cuidados paliativos cuando ya no hay más opciones de tratamiento para el paciente, cuando deben aparecer con especial atención las necesidades de apoyo a los cuidadores principales, haciendo que formen parte de forma holística del plan de cuidados del paciente, donde ya no sólo se tenga en cuenta el tratamiento de sus síntomas refractarios, sino los problemas psicológicos que pueden estar apareciendo, así como los de sus familiares. Se han descrito diferentes reacciones que han experimentado los padres de niños oncológicos a lo largo de todo el proceso, destacando fundamentalmente sentimientos de culpa y tristeza, momento donde debe entrar en juego el papel más humano por parte del equipo, haciendo frente a las necesidades que los cuidadores pueden estar experimentando. (9)

Por tanto, el presente trabajo surge de las necesidades observadas a lo largo del estado de la cuestión, donde los familiares juegan una posición clave en todo el proceso evolutivo del niño. Así mismo, se ha observado que un aumento en los conocimientos sobre el abordaje de técnicas o cuidados por parte de los cuidadores principales ha supuesto mejoras en el plan de cuidados del niño, destacando la importancia de que los padres adquieran dichos conocimientos. El hecho de que los padres sean capaces de participar en los cuidados a sus hijos ha llegado incluso a disminuir los niveles de culpabilidad, puesto que han sido capaces de hacer todo lo posible durante el final de la vida de su hijo. (11)

Bien es cierto que para que los cuidadores obtengan dichos conocimientos de forma óptima y al nivel de calidad asistencial que merecen todos los pacientes, surge la necesidad de creación de un proyecto educativo para padres con niños hospitalizados en las unidades de cuidados paliativos, para lograr la adquisición completa de conocimientos, técnicas e información relevante a todo lo que vaya requiriendo el estado de salud de todos sus hijos.

4. Metodología

4.1. Población y captación

4.1.1. Población diana

La población a la que va dirigida el proyecto que se va a desarrollar son los padres (o cuidadores principales) de los niños con diagnósticos oncológicos que por su situación de final de vida serán derivados a las unidades de paliativos pediátricos. Como bien se ha indicado previamente, se considera imprescindible tener en cuenta a los padres en el proceso evolutivo de los pacientes pediátricos, destacando la importancia de hacerles partícipes en la realización de técnicas y cuidados que se llevan a cabo, tanto en vida, donde los niños pueden ser derivados a sus domicilios temporalmente y de forma habitual son portadores de vías centrales, sondas, etcétera y requerirán cuidados específicos, como después de su ida, lo cual ha demostrado que una participación activa de los padres en el plan de cuidados del niño, favorecerá a una mejor adaptación al duelo disminuyendo sentimientos de culpabilidad (entre otros).

Las sesiones para impartir se llevarán a cabo en el Hospital Universitario Niño Jesús, el cual cuenta con una de las unidades de paliativos pediátricos más importantes del país, y que se encuentra dotado de 5 camas de las cuales entre 3 a 4 suelen estar destinadas a pacientes oncológicos. Por tanto, serán destinados a grupos de 6 a 8 padres/cuidadores principales, donde exclusivamente se permitirá acudir a dos personas puesto que grupos más numerosos podrían perjudicar el proceso de formación. Además, tendrán lugar en el Aula Duquesa, espacio del que dispone el hospital perfectamente dotado para impartir formación a grupos de personas reducidos.

- Criterios de inclusión

- Cuidadores principales/padres de niños con diagnóstico oncológico derivados a las unidades de cuidados paliativos pediátricos.
- Cuidadores principales/padres de niños oncológicos hospitalizados en la unidad de cuidados paliativos.
- Cuidadores principales/padres de niños con atención paliativa domiciliaria con posibilidad de capacitación para llevar a cabo técnicas y cuidados domiciliarios que precise el niño.
- Cuidadores principales/padres de niños oncológicos paliativos sin formación en

ámbito sanitario.

- **Criterios de exclusión**

- Cuidadores principales/padres de niños con diagnóstico no oncológico derivados a las unidades de cuidados paliativos pediátricos.
- Cuidadores principales/padres de niños oncológicos paliativos con carrera profesional sanitaria.
- Cuidadores principales/padres de niños oncológicos paliativos con problemas para poder llevar a cabo un cuidado más exhaustivo.

4.1.2. Captación

La captación de los familiares se llevará a cabo mediante las unidades de oncohematología (San Ildefonso) y cuidados paliativos (Santa Mónica) del Hospital Universitario Niño Jesús. Los métodos utilizados para la misma serán:

- **Captación directa:** comunicación de forma directa por parte del equipo de enfermería a los padres/cuidadores principales cuando asistan a consulta o se encuentren hospitalizados de que se impartirán sesiones educativas, animándolos y fomentando su participación activa en las mismas.
- **Carteles:** se colocarán carteres divulgativos tipo póster en las unidades de oncohematología y paliativos del centro previamente mencionado, en lugares visibles y con acceso a la población diana, muy visuales para captar su atención. (**Anexo 1**).
- **Tríptico informativo:** serán entregados por parte de enfermería a aquellos padres que cumplan el requisito de inclusión para el proyecto, así como serán colocados en lugares accesibles para todos ellos, junto a los carteles divulgativos, en la recepción del hospital, control de ambas unidades, etcétera. (**Anexo 2**).
- **Formulario de inscripción:** se entregará junto a los trípticos informativos y será utilizado para llevar un control estimado de cuantos participantes asistirán a las sesiones y así de tal modo poder organizarlas en función del número de personas. (**Anexo 3**). Además, posteriormente se les proporcionará a aquellos que previamente se habían inscrito, un comunicado de confirmación de asistencia (**Anexo 4**)

4.2. Objetivos

4.2.1. Objetivo general

El objetivo principal de este proyecto educativo será el logro por parte de los padres o cuidadores principales del niño enfermo de conocimientos y capacidad de desarrollo de técnicas y cuidados que puedan precisar los pacientes tanto en domicilio como durante su estancia hospitalaria, haciéndoles de tal modo partícipes del cuidado de ellos, algo que mejorará su calidad de vida, así como un mejor afrontamiento del duelo futuro.

4.2.2. Objetivos específicos

- **Área cognitiva:** el área cognitiva comprende aquellos objetivos relacionados con el conocimiento, con el **saber**. Los asistentes a las sesiones sabrán:
 - Adquirir conocimientos sobre cuidados básicos que pueden precisar los pacientes a lo largo del proceso de su enfermedad.
 - Conocer los principales signos de alarma que pueden aparecer relacionados con la patología oncológica.
 - Conocimientos sobre el cuidado y mantenimiento de vías centrales.
- **Área de habilidades:** el área de habilidades está relacionada con aquellos objetivos que hacen referencia al **saber hacer**. Los asistentes sabrán hacer:
 - Demostrar habilidad en el reconocimiento y técnica de cambio de apósitos cuando precise.
 - Realizar curas de vías centrales.
 - Demostrar capacidad de actuación e identificación ante signos de alarma o de infección.
- **Área afectiva:** los objetivos que se relacionan con el área afectiva son aquellos que hacen referencia al saber **ser y saber estar**. Los asistentes sabrán ser/estar:
 - Compartir las dudas que les surjan a lo largo de las sesiones
 - Expresar sus emociones y compartirlas con otros participantes para que de tal modo puedan sentirse comprendidos y arropados.
 - Mostrarán motivación para el aprendizaje y puesta en marcha de las técnicas.
 - Compartir las complicaciones que han aparecido durante el aprendizaje.

4.3. Contenidos

SESIÓN 1 – TEÓRICA
○ Concepto cuidados paliativos pediátricos ○ Acercamiento a las fases que se pueden ir experimentando a lo largo del proceso de adaptación a la nueva situación ○ Impacto que puede aparecer en el niño los nuevos cambios ○ Fases del duelo
SESIÓN 2 – TEÓRICA
○ Conceptos básicos sobre vías centrales ○ Conceptos básicos sobre apósitos más utilizados ○ Administración de medicación vía subcutánea ○ Reconocimiento precoz de signos y síntomas de infección y actuación ante ellos
SESIÓN 3 – PRÁCTICA
○ Puesta en práctica y desarrollo de los contenidos previos
SESIÓN 4 - CIERRE
○ Síntesis y refuerzo final sobre lo aprendido durante las sesiones ○ Análisis sobre las sensaciones y expectativas posteriores a las sesiones.

4.4. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales

4.4.1. Cronograma general

El proyecto se desarrollará a lo largo de 4 sesiones de 2 horas de duración cada una de ellas. Las 4 están divididas en función de los contenidos a impartir, siendo la primera de ellas la parte más teórico-afectiva, donde se pondrá en práctica por tanto el área afectiva, la segunda sesión abordará temas más propiamente teóricos donde entrará en juego el área de conocimientos o cognitiva, siendo la tercera sesión donde podrán poner en práctica lo aprendido en la segunda sesión, por tanto, será aquí donde se pondrá en manifiesto el área de habilidades. Finalmente, en la cuarta sesión se hará una síntesis final de todo lo aprendido y cierre del proyecto.

Se planificarán las clases con dos grupos, uno de mañana y otro de tarde en función de la disponibilidad de cada uno de los participantes, la cual habrán indicado en el cuestionario

previo de inscripción. El inicio de estas será a partir del 25 de septiembre de 2023, comenzando lunes y miércoles para el turno de tarde (16:00 a 18:00), y martes y jueves para el turno de mañana (11:00 a 13:00).

	GRUPO DE MAÑANA (11:00 – 13:00)	GRUPO DE TARDE (16:00 – 18:00)
Primera sesión	26/09/2023	25/09/2023
Segunda sesión	28/09/2023	27/09/2023
Tercera sesión	03/10/2023	02/10/2023
Cuarta sesión	05/10/2023	04/10/2023

4.4.2. Número de participantes

Los grupos estarán formados por un máximo de 8 padres/cuidadores principales, con posibilidad de impartición de sesiones futuras en caso de existir mucha demanda a la hora de la inscripción. Por tanto, estará destinado a 8 familias distintas.

4.4.3. Docentes

Las sesiones serán impartidas por dos Diplomados Universitarios de Enfermería con especialidad en pediatría, uno de ellos que trabajador de la unidad de oncología pediátrica San Ildefonso, y el otro trabajador de la unidad de cuidados paliativos Santa Mónica. Al tratarse de dos turnos diferentes, será un total de cuatro profesionales los que llevarán a cabo el desarrollo del curso. Además, en la primera sesión más afectiva se contará con la colaboración de una psicóloga del centro para tratar más a fondo temas respecto al duelo y las fases del mismo.

4.4.4. Lugar de celebración

Las sesiones serán realizadas en el Aula Duquesa del Hospital Universitario Niño Jesús, situado en la planta baja del mismo. Se trata de un espacio habilitado para impartir todo tipo de cursos, ya que dispone de gran parte de los recursos materiales que harán falta para el desarrollo de las sesiones, así como espacio suficiente para que pueda haber una

buena distribución de los participantes, además de permitir cambios en el mobiliario para el desarrollo de las sesiones prácticas.

4.4.5. Sesiones

A continuación, se expondrán los contenidos a impartir en cada una de las sesiones, así como el tiempo dedicado a cada una de ellas y materiales y recursos para el desarrollo de las mismas:

- Primera sesión: teórica.

CONTENIDOS	OBJETIVOS	TÉCNICAS	TIEMPO	RECURSOS
Presentación	- Presentación de los docentes - Presentación de los participantes	Técnica de iniciación grupal: técnica del ovillo. Mediante el uso de un ovillo, los participantes (de dos en dos, o uno en caso de solo ser un familiar) se pasarán el ovillo unos a otros presentándose y exponiendo brevemente que esperarán de los talleres.	15 minutos	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería explicando la dinámica. Recursos materiales: ○ Ovillo de lana.
CUESTIONARIO PRE-TEST (10 minutos) (Anexo 5)				
Cuidados paliativos pediátricos: concepto	Aproximación a los participantes del concepto fundamental que constituyen los cuidados paliativos pediátricos, así como los principales cuidados que obtendrán los pacientes una vez sean derivados a la misma, técnicas para aliviar dolor y la importancia del no encarnizamiento terapéutico.	Técnica expositiva: lección con discusión.	20 minutos	Recursos humanos: un profesional de enfermería trabajador en la unidad de cuidados paliativos. Recursos materiales: ○ Ordenador ○ Proyector ○ Presentación

Fases afrontamiento de la nueva situación	Exposición de las fases que pueden ir experimentando a lo largo del proceso, desde una ira inicial y negación de la noticia a la que se enfrentan, hasta una fase final de adaptación donde lograrán adaptarse y lograr acompañar de forma correcta al paciente en su viaje de ida.	Técnica expositiva: charla participativa. Se permitirá a los participantes que expongan, si así lo desean, en qué fase consideran que se encuentran y que esperan hacer para llegar a la fase final de aceptación.	25 minutos	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería Recursos materiales: ○ Ordenador ○ Proyector ○ Presentación
Impacto del niño	Análisis sobre el impacto que puede suceder en el niño el afrontarse a nuevos cambios, así como educación para organizar una despedida como el paciente guste, en el caso de que haya familiares que así lo deseen.	Técnica expositiva: charla participativa.	20 minutos	Recursos humanos: profesional de enfermería trabajador en la unidad de cuidados paliativos. Recursos materiales: ○ Ordenador ○ Proyector ○ Presentación

Fases del duelo	Aproximación y análisis de las principales fases del duelo que podrán experimentar en un futuro llegado el momento del mismo.	Técnica expositiva: lección con discusión.	20 minutos	Recursos humanos: profesional de psicología trabajador en la unidad de cuidados paliativos. Recursos materiales: ○ Ordenador ○ Proyector ○ Presentación
CUESTIONARIO POST-TEST (10 minutos) (Anexo 5) y entrega de soluciones (Anexo 6)				

- Segunda sesión: teórica.

CONTENIDOS	OBJETIVOS	TÉCNICAS	TIEMPO	RECURSOS
Vías centrales	Exposición de los principales tipos de vías centrales utilizadas y técnicas de cuidado y cura de las mismas.	Técnica expositiva: lección con discusión.	30 minutos	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería Recursos materiales: ○ Ordenador ○ Proyector ○ Presentación ○ Catéter Hickman ○ Reservorio subcutáneo ○ Catéter PICC ○ Guantes estériles, gasas, clorhexidina, apósitos de fijación. ○ Entrega información escrita para aplicar a la práctica.

Apósitos	Exposición de los principales tipos de apósitos utilizados y empleo de cada uno de ellos.	Técnica expositiva: lección con discusión.	20 minutos	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería Recursos materiales: ○ Ordenador ○ Proyector ○ Presentación ○ Apósitos ○ Entrega documentación escrita para aplicar a la práctica.
Manejo sonda nasogástrica	Exposición de las principales ventajas y posibles inconvenientes que pueden aparecer en el uso del sondaje nasogástrico, así como comprobar su correcta colocación.	Técnica expositiva: charla participativa.	25 minutos.	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería Recursos materiales: ○ Ordenador ○ Proyector ○ Presentación ○ Sonda nasogástrica ○ Jeringa 10ml ○ Estetoscopio ○ Entrega documentación escrita para aplicar a la práctica

Administración medicación subcutánea	Análisis de los fármacos que se administrarán por vía subcutánea, así como exposición de la forma correcta de administración de esta.	Técnica expositiva: charla participativa.	20 minutos.	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería. Recursos materiales: ○ Ordenador ○ Proyector ○ Presentación ○ Jeringas de medicación subcutánea ○ Entrega documentación escrita para aplicar a la práctica
Principales signos de infección	Exposición de los principales factores de riesgo para la aparición de infección en vías centrales, así como principales signos y síntomas de presencia de infección local.	Técnica expositiva: lección con discusión.	20 minutos	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería. Recursos materiales: ○ Ordenador ○ Proyector ○ Presentación
Cierre de la sesión y entrega de documentación complementaria (5 minutos) (Anexo 7)				

- Tercera sesión: práctica.

CONTENIDOS	OBJETIVOS	TÉCNICAS	TIEMPO	RECURSOS
Repaso inicial	Breve repaso a la formación impartida en la primera sesión.	Técnica expositiva: charla participativa.	15 minutos	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería. Recursos materiales: ○ Ordenador ○ Proyector ○ Presentación
Guantes estériles	Práctica de la técnica correcta para la colocación de guantes estériles.	Técnica de desarrollo de habilidades: <u>ejercicios</u> . Se le proporcionará a cada asistente unos guantes estériles y se los colocarán. Revisado por parte de los profesionales de enfermería para comprobar su correcta realización.	20 minutos	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería y los asistentes. Recursos materiales: ○ Guantes estériles

Vías centrales	Práctica de realización de curas de vías centrales que posteriormente llevarán a cabo con los pacientes.	Técnica de desarrollo de habilidades: <u>juego de roles</u> . Tres asistentes de forma voluntaria se les colocará los principales tipos de vías centrales que se van a encontrar (reservorio, Hickman y PICC) y el resto del grupo decidirá en grupos de dos (preferiblemente de diferentes familias, para fomentar la interacción entre participantes) como realizarían la cura con el material proporcionado y los pasos a seguir. Todo ello supervisado por los profesionales de enfermería para evaluar el trabajo realizado.	30 minutos	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería y los asistentes. Recursos materiales: ○ Catéter Hickman ○ Reservorio subcutáneo ○ Catéter PICC ○ Guantes estériles, gasas, clorhexidina, apósitos de fijación.
Sonda nasogástrica	Comprobación de una correcta colocación de sonda nasogástrica.	Técnica de desarrollo de habilidades: <u>ejercicios</u> . Mediante la utilización de un maniquí sondado, se introducirá aire por el puerto de alimentación y lograrán escuchar a través del estetoscopio como sonaría al introducirlo para comprobar su correcta colocación. Será comprobado por los profesionales de enfermería	20 minutos	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería y los asistentes. Recursos materiales: ○ Maniquí de simulación ○ Sonda nasogástrica ○ Estetoscopio ○ Jeringa 10ml

Medicación subcutánea	Realización de administración de medicación subcutánea.	Técnica de desarrollo de habilidades: <u>ejercicios</u> . Sobre el maniquí de simulación podrán administrar medicación vía subcutánea. Supervisado por los profesionales de enfermería.	25 minutos	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería y los asistentes. Recursos materiales: ○ Maniquí de simulación ○ Jeringas de medicación subcutánea
------------------------------	---	---	------------	--

- Cuarta sesión: cierre.

CONTENIDOS	OBJETIVOS	TÉCNICAS	TIEMPO	RECURSOS
Análisis	Análisis de lo aprendido durante el curso, reflexiones de los familiares respecto a cómo se han sentido. Se establecerá como el momento para resolver cualquier duda que les haya quedado, así como para compartir experiencias que consideren que pueden ser útiles para los demás participantes.	Técnica de análisis: <u>discusión</u>. Se irá nombrando aleatoriamente a participantes para que poniéndose de pie expongan como se han sentido en cada una de las sesiones.	1 hora	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería y los asistentes
Cierre	Despedida por parte de los docentes y de los participantes.		30 minutos	Recursos humanos: dos profesionales de enfermería y los asistentes
Cuestionario de satisfacción (Anexo 8) y “Como me he sentido” (Anexo 9) (30 minutos)				

4.5. Evaluación

La evaluación es un proceso que debe formar parte del proyecto educativo para cuantificar en que grado se han cumplido los objetivos esperados.

4.5.1. Evaluación de la estructura y el proceso

En referencia a la estructura y proceso del proyecto se valorarán los siguientes ítems:

- Respecto al número de asistentes se realizará una evaluación cuantitativa a través de la comparativa entre la *Hoja de inscripción (Anexo 3)* donde la población diana interesada se inscribiría previamente, y el *Cuestionario de confirmación de asistencia (Anexo 4)*, confirmando a través del mismo que las personas previamente inscritas asistirían al curso, pudiendo observarse así si la captación ha sido idónea manteniendo en mismo número de personas inscritas a la hora de iniciar el proyecto.
- Para evaluar la adecuación de la programación (cumplimentación de fechas, horarios, número de sesiones, idoneidad de los contenidos y técnicas, etc.), se les proporcionará a los asistentes un *Cuestionario de satisfacción (Anexo 8)* realizándose a través de este una evaluación cualitativa sobre la calidad proporcionada en el curso.

4.5.2. Evaluación de los resultados

La evaluación de los resultados se realizará en base a los objetivos educativos en las tres áreas fundamentales de aprendizaje: conocimiento, habilidad y actitud, las cuales se evaluarán al finalizar al taller (corto plazo) y a medio/largo plazo.

- **Evaluación a corto plazo**
 - **Área cognitiva:** el área cognitiva hace referencia a los conocimientos adquiridos por los participantes, los cuales se podrán evaluar de forma cuantitativa mediante la entrega de un *Cuestionario pre-post taller (Anexo 5)* en la primera sesión, el cual realizarán antes y después de la misma entregándoles las *Soluciones (Anexo 6)* al haberlo finalizado para poder evaluar en que grado han mejorado sus conocimientos sobre la materia.
 - **Área afectiva:** el área afectiva persigue evaluar las emociones y sensaciones

experimentadas por los participantes a lo largo del proyecto, para lo cual se ha elaborado el *Cuestionario “como me he sentido”* (**Anexo 9**) el cual se entregará en la última sesión donde serán capaces de hacer una reflexión final sobre su experiencia personal.

- **Área de habilidades:** el área de habilidades consta de la capacidad de los participantes para llevar a cabo los conocimientos que se les han impartido durante las sesiones. Para lograr la evaluación de la misma, se ha desarrollado un *Cuestionario de evaluación de competencias* (**Anexo 10**) que los docentes deberán utilizar en la tercera sesión (práctica) a través de la observación directa de los participantes mientras desarrollan las actividades prácticas planteadas.

- Evaluación a medio/largo plazo

Para evaluar en que grado se han mantenido los conocimientos impartidos en el tiempo, al finalizar la cuarta sesión se les proporcionará un cuestionario de evaluación a medio/largo plazo (**Anexo 11**) que deberán rellenar al mes de finalizar y a los 6 meses (por tanto, se les entregará por duplicado).

El objetivo de esta evaluación se considera fundamental, puesto que demuestra la calidad de lo impartido, ya que, si ha sido idóneo, se mantendrán en el tiempo los conocimientos y prácticas, siendo lo que realmente se espera del proyecto.

5. Bibliografía

- (1) Pacheco M, Madero L. Oncología pediátrica. Psicooncología 2003 Ene;0(1):107-116.
- (2) Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil. Available at: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>. Accessed 13 Dic, 2022.
- (3) Sociedad española de hematología y oncología pediátricas. Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP.
- (4) Vilarrubí SN. EL DESAFÍO DE LA CRONICIDAD COMPLEJA Y LA ATENCIÓN PALIATIVA EN PEDIATRÍA. Anales de Pediatría 2018 January 1,;88(1):1-2.
- (5) Castaneda C, O'Shea G, Gallardo DM, Farreras D, Calderón M, Chávez EP. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría | Elsevier Enhanced Reader. 2015:181-184.
- (6) Chavarro CA, Triana LF, García X. Cuidado paliativo pediátrico. PEDIATR 2017 Dic 10,;50(4):82-89.
- (7) Pelaez MJ. Cuidados paliativos pediátricos. Rev Esp Pediatr 2015 Sept.;71(5):290-293.
- (8) Garcia A, Navarro Á, Martino R, Nieto M. Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit. Arch Argent Pediatr 2022 Oct, 25,;120(6):255-263.
- (9) Rosado E, Arroyo C, Sahagún A, Puente AL, Campos S, Ochoa R, et al. Necesidad de apoyo psicológico y calidad de vida en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer. Psicooncología 2021 Mar;18(1):137-156.
- (10) Velázquez E, González MS, de la Pena B, Soria A. Calidad de las intervenciones educativas dirigidas al cuidador primario. Una revisión integradora. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc 2019;27(4):223-9.
- (11) Alonso M, Antón I. Experiencias de los padres con niños con cáncer en cuidados paliativos pediátricos: una metasíntesis. SECPAL 2019 Enero,;26(2):163-173.
- (12) Mooney-Doyle K, Deatrick JA. Parenting in the face of childhood life-threatening conditions: The ordinary in the context of the extraordinary. Palliat Support Care 2016 - 06;14(3):187-198.
- (13) Aguilar AA, Regiane I, Weyber I, Oliveira V. Repercusiones de los cuidados paliativos pediátricos: revisión integradora. Revista bioética 2020 Dic;28(4):710-717.
- (14) Chocarro González L, Rigal Andrés M, de la Torre-Montero JC, Barceló Escario M, Martino Alba R. Effectiveness of a Family-Caregiver Training Program in Home-Based Pediatric Palliative Care. Children (Basel) 2021 -2-26;8(3).
- (15) Mª DCSS. Educación a padres de niños sometidos a cuidados paliativos. Revisión sistemática de ensayos clínicos. NURE Investigación 2019 Jan 1,(98):3.
- (16) Carreno S, Chaparro L, López R. Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integradora. 2017;21(1):46-61.

- (17) Hernández L. Vivencia del cuidado de enfermería en un proceso de duelo. *Revista de enfermería y humanidades* 2019;24(54):59-66.
- (18) Carreno S, Chaparro L, Carrillo G, Gómez O. Duelo en el cuidador del niño fallecido por cáncer: revisión exploratoria. *Duazary* 2019 Feb;16(2):281-294.
- (19) Gibson F. Children with Cancer: Communication, an Essential Component of Care. *Principle of Nursing in Oncology Principles of Specialty Nursing*. Springer. : Charnay-Sonnek, F., Murphy, A.; 2019.
- (20) Blazin LJ, Cecchini C, Habashy C, Kaye EC, Baker JN. Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. *Children (Basel)* 2018 -03-11;5(3):40.
- (21) Vaartio H, Huuonen T, Lire L, Jekunen A, Leino H, Minn H, et al. Patient Education Process in Oncologic Context: What, Why, and by Whom? *Nursing Research* 2015;64(5):381-390.
- (22) Vecchi CR. Causes and effects of lack of sleep in hospitalized children. *Arch Argent Pediatr* 2020 -04;118(2):e143-e147.
- (23) Tsimicalis A, Genest L, Stevens B, Ungar WJ, Barr R. The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities: A Qualitative Descriptive Study. *J Pediatr Oncol Nurs* 2018;35(2):118-131.
- (24) Valdebenito Mac Farlane V, Valdebenito Mac Farlane V. Percepciones de un equipo de cuidados paliativos pediátricos acerca del clown de hospital. *Acta bioethica* 2021 10;27(2):201-2010.
- (25) Lopes-Júnior LC, Bomfim E, Olson K, Neves ET, Silveira DSC, Nunes MDR, et al. Effectiveness of hospital clowns for symptom management in paediatrics: systematic review of randomised and non-randomised controlled trials. *BMJ* 2020 -12-16;371.
- (26) Li WHC, Chung JOK, Ho KY, Kwok BMC. Play interventions to reduce anxiety and negative emotions in hospitalized children. *BMC Pediatr* 2016 -03-11;16:36.
- (27) Koukourikos K, Tsaloglidou A, Tzeha L, Iliadis C, Frantzana A, Katsimbeli A, et al. An Overview of Play Therapy. *Mater Sociomed* 2021 -12;33(4):293-297.
- (28) Godino-láñez MJ, Martos-Cabrera MB, Suleiman-Martos N, Gómez-Urquiza JL, Vargas-Román K, Membrive-Jiménez MJ, et al. Play Therapy as an Intervention in Hospitalized Children: A Systematic Review. *Healthcare (Basel)* 2020 -07-29;8(3):239.
- (29) Sezici E, Ocakci AF, Kadioglu H. Use of Play Therapy in Nursing Process: A Prospective Randomized Controlled Study. *J Nurs Scholarsh* 2017 -03;49(2):162-169.
- (30) Pitillas C. Ayudar al Niño con Cáncer en lo que necesita. Cuatro usos Posibles de la Terapia de Juego en el Campo de la Psicooncología Pediátrica. *Clínica contemporánea* 2012 Enero;3(2):147-161.
- (31) Sáez Diego J, Chico P. Aplicación de la realidad virtual en niños oncológicos hospitalizados

sometidos a procedimientos invasivos: un estudio de casos. *Psicooncología* 2021 Mar;18(1):157-172.

(32) Rustler V, Hagerty M, Daeggelmann J, Marjerrison S, Bloch W, Baumann FT. Exercise interventions for patients with pediatric cancer during inpatient acute care: A systematic review of literature. *Pediatr Blood Cancer* 2017 -11;64(11).

(33) Revon-Rivière G, Saultier P, Andrianarivony R, Vallet C, André N. A sport room within the paediatric oncology ward. *Ecancermedicalsecience* 2021 -2-05;15:ed108.

(34) de Noriega I, Rigal Andrés M, Martino Alba R. Descriptive analysis of palliative sedation in a pediatric palliative care unit. *An Pediatr (Engl Ed)* 2022 -05;96(5):385-393.

(35) Arce L, Ramirez LA, Londono IC. Sedación paliativa en el paciente pediátrico. *Med Paliat* 2021 Nov;29(1):53-55.

(36) Wallis Gómez VG, González García M. Sedación paliativa en pediatría. *Canarias Pediátrica* 2022;46(1):83-91.

(37) Sepúlveda-Vildósola AC, Herrera-Zaragoza OR, Jaramillo-Villanueva L, Anaya-Segura A. [Music as an adjuvant treatment for anxiety in pediatric oncologic patients]. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2014;52 Suppl 2:50.

(38) Hartling L, Newton AS, Liang Y, Jou H, Hewson K, Klassen TP, et al. Music to reduce pain and distress in the pediatric emergency department: a randomized clinical trial. *JAMA Pediatr* 2013 -09;167(9):826-835.

(39) Caprilli S, Anastasi F, Grotto RPL, Scollo Abeti M, Messeri A. Interactive music as a treatment for pain and stress in children during venipuncture: a randomized prospective study. *J Dev Behav Pediatr* 2007 -10;28(5):399-403.

6. Anexos

Anexo 1. Cartel divulgativo

**PROYECTO EDUCATIVO DEDICADO
A PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS PALIATIVOS**

25 SEPTIEMBRE 2023 - 05 OCTUBRE 2023

Sesiones semanales - mañana y tarde



¿DÓNDE?: AULA DUQUESA HOSPITAL INFANTIL
UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS

.....

**PREGUNTE AL PERSONAL DE LA UNIDAD
PARA MÁS INFORMACIÓN**

Anexo 2. Tríptico informativo

¿QUIÉNES SOMOS?

PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL EQUIPO DE ONCOHEMATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS





PROYECTO EDUCATIVO DEDICADO A PADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS PALIATIVOS

25 SEPTIEMBRE 2023 - 05 OCTUBRE 2023

Sesiones semanales - mañana y tarde



¿DÓNDE?: AULA DUQUESA HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS

PREGUNTE AL PERSONAL DE LA UNIDAD PARA MÁS INFORMACIÓN

¿CUÁL ES EL OBJETIVO DEL PROYECTO?

EL OBJETIVO PRINCIPAL DE ESTE PROYECTO EDUCATIVO SERÁ EL LOGRO POR PARTE DE LOS PADRES O CUIDADORES PRINCIPALES DEL NIÑO ENFERMO DE CONOCIMIENTOS Y CAPACIDAD DE DESARROLLO DE TÉCNICAS Y CUIDADOS QUE PUEDAN PRECISAR LOS PACIENTES TANTO EN DOMICILIO COMO DURANTE SU ESTANCIA HOSPITALARIA, HACIÉNDOLES DE TAL MODO PARTICIPES DEL CUIDADO DE ELLOS, ALGO QUE MEJORARÁ SU CALIDAD DE VIDA, ASÍ COMO UN MEJOR AFRONTAMIENTO DEL DUELO FUTURO.



CONTENIDOS

PRIMERA SESIÓN

- CONCEPTO CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS
- ACERCAMIENTO A LAS FASES QUE SE PUEDEN IR EXPERIMENTANDO A LO LARGO DEL PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA NUEVA SITUACIÓN
- IMPACTO QUE PUEDE APARECER EN EL NIÑO LOS NUEVOS CAMBIO
- FASES DEL DUELO

SEGUNDA SESIÓN

- CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE VÍAS CENTRALES
- CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE APÓSITOS MÁS UTILIZADOS
- ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN VÍA SUBCUTÁNEA
- RECONOCIMIENTO PRECOZ DE SIGNOS Y SÍNTOMAS DE INFECCIÓN Y ACTUACIÓN ANTE ELLOS

CONTENIDOS

TERCERA SESIÓN

- PUESTA EN PRÁCTICA Y DESARROLLO DE LOS CONTENIDOS PREVIOS

CUARTA SESIÓN

- SÍNTESIS Y REFUERZO FINAL SOBRE LO APRENDIDO DURANTE LAS SESIONES
- ANÁLISIS SOBRE LAS SENSACIONES Y EXPECTATIVAS POSTERIORES A LAS SESIONES.



Anexo 3. Hoja de inscripción

DATOS DEL PACIENTE			
NOMBRE		APELLIDOS	
FECHA DE NACIMIENTO			

DATOS ASISTENTE 1			
NOMBRE		APELLIDOS	
VÍNCULO CON EL PACIENTE			
DNI		CORREO ELECTRÓNICO	
DIRECCIÓN		CÓDIGO POSTAL	
TELÉFONO		TELÉFONO 2	

DATOS ASISTENTE 2			
NOMBRE		APELLIDOS	
VÍNCULO CON EL PACIENTE			
DNI		CORREO ELECTRÓNICO	
DIRECCIÓN		CÓDIGO POSTAL	
TELÉFONO		TELÉFONO 2	

DISPONIBILIDAD HORARIA	
TURNO DE MAÑANA	TURNO DE TARDE
☐	☐

Firma asistente 1

Firma asistente 2

En Madrid a ____ de _____ de 20____

Los datos proporcionados son de carácter confidencial y serán utilizados única y exclusivamente para llevar a cabo el proyecto educativo.

Anexo 4. Cuestionario confirmación asistencia.



Hospital Infantil Universitario
Niño Jesús



ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA



FORMULARIO CONFIRMACIÓN ASISTENCIA AL TALLER

Estimado (Sr./Sra.) _____,

Nos ponemos en contacto con usted para confirmarle la realización de las sesiones del proyecto educativo dedicado a padres/cuidadores principales con niños oncológicos paliativos, donde previamente se había inscrito.

Le informamos que las sesiones tendrán lugar en el Aula Duquesa del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, situada en la planta baja del edificio.

El horario será el siguiente, y acorde con sus preferencias asistirá en el turno de _____ (mañana/tarde).

	GRUPO DE MANANA (11:00 – 13:00)	GRUPO DE TARDE (16:00 – 18:00)
Primera sesión	26/09/2023	25/09/2023
Segunda sesión	28/09/2023	27/09/2023
Tercera sesión	03/10/2023	02/10/2023
Cuarta sesión	05/10/2023	04/10/2023

Atentamente,

Fátima Villarta Navarro

Le rogamos en caso de no poder asistir, se ponga en contacto con los profesionales de enfermería de la unidad de oncohematología o cuidados paliativos del Hospital Universitario Niño Jesús.

Anexo 5. Cuestionario pre-post taller.

¡Bienvenido al taller!

A continuación, responderá a 7 preguntas tipo test con los conocimientos que posee actualmente relacionados con los temas que se impartirán en la sesión de hoy. No se preocupe por no saberlo, se trata de un cuestionario que se repetirá al finalizar la sesión para evaluar en qué grado han mejorado sus conocimientos al haber realizado el curso.

Por tanto, el presente documento se les entregará dos veces, pudiendo comparar las respuestas pre y post taller.

Las preguntas disponen de 4 opciones de respuesta sin penalización por fallos. Serán respondidas al final del documento en la tabla habilitada para ello marcando con una X la opción escogida.

Dispone de 10 minutos para su realización.

Gracias por su colaboración

1. Los cuidados paliativos pediátricos...

- a. Pretenden mejorar la calidad de vida del paciente
- b. Buscan el no encarnizamiento terapéutico
- c. Uno de sus principales fines es aliviar síntomas
- d. Todas son correctas

2. La derivación de un paciente a cuidados paliativos tiene en cuenta a:

- a. Exclusivamente al paciente
- b. Paciente y su patología
- c. Paciente, familia y entorno
- d. Ninguna es correcta

3. El cambio que supone en mi afrontarme a la nueva situación puede afectar a:

- a. Aumentaré el rendimiento en mi trabajo
- b. Mejorará mi estado de ánimo
- c. Puedo notar cambios bruscos en mi humor
- d. Ninguna es correcta

4. Para favorecer la adaptación del niño a los cambios a los que se afrontará, debo:

- a. Tratarlo con normalidad, acompañando y permitiendo realizar, en la medida de lo posible, todas las actividades que le apetecía hacer antes del diagnóstico de la enfermedad y no pudo por su situación de hospitalización o tratamiento.
- b. No responderle a sus dudas o inquietudes

- c. Evitar hacer todo tipo de actividades lúdicas que le apetezcan, ya que puede empeorar su estado
- d. Aislarle de sus hermanos/primos para que no sufran

5. La primera fase que se experimenta en un duelo es:

- a. Ira
- b. Negociación
- c. Aceptación
- d. Negación

6. Considero que participar en el cuidado del paciente, realizando técnicas para las cuales puedo ser formado, supondrá:

- a. Una mejora en el paciente
- b. Una mejora en mí
- c. Una mejora en el paciente y en el duelo futuro
- d. Todas son correctas

7. Si el niño es consciente de la situación y desea despedirse de sus seres queridos, debo:

- a. Permitírselo
- b. Negárselo, pues puede ser muy doloroso para todos ellos
- c. Ninguna es correcta
- d. A y B son correctas

RESPUESTAS PRE-SESIÓN

Nº DE PREGUNTA	OPCIÓN A	OPCIÓN B	OPCIÓN C	OPCIÓN D
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				

RESPUESTAS POST-SESIÓN

Nº DE PREGUNTA	OPCIÓN A	OPCIÓN B	OPCIÓN C	OPCIÓN D
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				

Anexo 6. Soluciones cuestionario pre-post taller

SOLUCIONES				
Nº DE PREGUNTA	OPCIÓN A	OPCIÓN B	OPCIÓN C	OPCIÓN D
1				X
2			X	
3			X	
4	X			
5				X
6				X
7	X			

Anexo 7. Documentación complementaria

CURA VÍAS CENTRALES	
Material: · Campo estéril · Guantes estériles · Gasas estériles · Apósito estéril · Clorhexidina al 1%	Pasos a seguir: · Lavado de manos · Preparación del campo estéril · Levantar apósito previo · Colocación de guantes estériles · Con ayuda de otro familiar o profesional de enfermería, aplicar clorhexidina sobre gasas estériles · Limpiar zona de punción de dentro hacia fuera, intentando eliminar restos hemáticos en caso de presentarlos por riesgo de infección. · Colocar apósito estéril.

MANEJO SONDA NASOGÁSTRICA	
Material: · Estetoscopio · Jeringa 10ml · Guantes	Pasos a seguir: · Lavado de manos · Colocación de guantes · Apertura del puerto de alimentación. · Colocación de estetoscopio en parte alta del estómago (localizar apéndice xifoides) · Introducir aire en el puerto de alimentación apretando el émbolo de la jeringa. · Deberá escuchar el aire al entrar al estómago. · Podrá también, en muy pequeñas dosis, aspirar por la jeringa para visualizar si refluye contenido gástrico.

CAMBIO DE APÓSITO	
Material: · Guantes estériles · Apósito estéril	Pasos a seguir: · Lavado de manos · Apertura de guantes estériles y de forma estéril depositar el apósito sobre ellos. · Retirada del apósito previo · Colocación de guantes estériles · Colocación de nuevo apósito

ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN SUBCUTÁNEA	
Material: · Jeringa y aguja subcutánea · Guantes · Gasas · Clorhexidina al 1%	Pasos a seguir: · Lavado de manos · Colocación de guantes · Desinfección de la zona de punción · Introducir la aguja en un ángulo de 90º · Administrar medicación empujando del émbolo de la jeringa · Retirar la aguja y desechar en contenedor amarillo

Anexo 8. Cuestionario de satisfacción



**Hospital Infantil Universitario
Niño Jesús**



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Con el objetivo de mejorar el proyecto para posibles ediciones futuras, le rogamos conteste con la mayor honestidad. El cuestionario será completamente anónimo, su único fin es la aceptación de mejoras y sugerencias.

Responda marcando cada uno de los círculos en función de aquel que se ajuste más a su opinión, siendo el 1 la puntuación más baja y el 4 la más alta.

Gracias por su participación

CONTENIDO	1	2	3	4
El temario que se ha impartido durante las sesiones es asequible	☐	☐	☐	☐
Los contenidos fueron apropiados para lograr los objetivos	☐	☐	☐	☐
Considera que los contenidos son adecuados a la duración del curso	☐	☐	☐	☐
Ha existido una correlación entre la formación práctica y la teórica	☐	☐	☐	☐
El material entregado ha sido suficiente para el desarrollo del curso	☐	☐	☐	☐
Valoración global del contenido impartido	☐	☐	☐	☐

DOCENTES	1	2	3	4
Las clases han sido bien preparadas	☐	☐	☐	☐
Las explicaciones son claras	☐	☐	☐	☐
Los medios didácticos están actualizados	☐	☐	☐	☐
Los docentes conocen el temario y saben aplicarlo a la práctica	☐	☐	☐	☐
Amabilidad/disponibilidad	☐	☐	☐	☐
Valoración global de los docentes	☐	☐	☐	☐

AMBIENTE FÍSICO	1	2	3	4
Equipamiento e instalaciones	0	0	0	0
La iluminación y el sonido de la sala fue	0	0	0	0
Espacio físico (ubicación en el centro)	0	0	0	0
¿De qué manera se cumplió el horario?	0	0	0	0

VALORACIÓN GLOBAL	1	2	3	4
El curso ha estado bien organizado (información, cumplimiento de fechas y horarios...)	0	0	0	0
El número de participantes ha sido adecuado para el desarrollo del curso	0	0	0	0
Los contenidos del curso han respondido a mis necesidades	0	0	0	0
El horario impuesto ha favorecido a la asistencia al curso	0	0	0	0
El material entregado ha sido suficiente para el desarrollo del curso	0	0	0	0
Valoración global del curso	0	0	0	0

Anexo 9. Cuestionario “cómo me he sentido”

CUESTIONARIO “CÓMO ME HE SENTIDO”

El fin de este cuestionario será hacerle reflexionar sobre cómo se ha sentido en diferentes situaciones que se han experimentado a lo largo de las 4 sesiones.

Tratará de, en 2-3 líneas expresar de forma libre como se ha sentido en cada una de ellas, con el objetivo de valorar las actitudes que han desarrollado en cada usuario las técnicas utilizadas durante el curso.

Dispone de 20 minutos para su realización

Gracias por su participación

1. ¿Siento que lo aprendido ha sido útil para mi situación actual?

2. ¿Considero que lo aprendido durante el curso mejorará el desarrollo evolutivo de mi familiar?

3. ¿Me he sentido bien cuando he aplicado la teoría a la práctica?

4. ¿Considero que podría haberlo hecho mejor?

5. ¿Me he sentido cómodo al hablar de mi experiencia con otras personas ajenas a mi?

6. ¿Qué es lo que más me ha gustado de todo lo que me han enseñado?

7. En general, ¿estoy satisfecho con el desarrollo del curso?

Anexo 10. Cuestionario de evaluación de competencias

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE COMPETENCIAS

NOMBRE PARTICIPANTE	
APELLIDOS PARTICIPANTE	
FECHA/TURNO	

NOMBRE DOCENTE	
APELLIDOS DOCENTE	
DNI	

OBSERVACIONES

Evalúe las competencias señalando con un círculo el número correspondiente al texto que más ajustado considere al participante, siendo el 0 como NO EVALUABLE, el 1 la puntuación más baja y el 5 la más alta.

ITEM: ACTITUDES	PUNTUACIÓN					
El participante muestra una participación activa en las actividades propuestas.	0	1	2	3	4	5
El participante utiliza la autocrítica en cada práctica que realiza.	0	1	2	3	4	5
El participante demuestra interés por aprender lo que se le propone a lo largo de la sesión.	0	1	2	3	4	5
El participante se mostraba participativo, manteniendo una buena relación con los demás participantes.	0	1	2	3	4	5
El participante logra motivar a los que le rodean.	0	1	2	3	4	5
El participante se muestra respetuoso con los docentes y otros participantes.	0	1	2	3	4	5

ITEM: HABILIDADES	PUNTUACIÓN					
El participante es capaz de identificar de forma adecuada y autónoma el material que debe emplearse para cada técnica.	0	1	2	3	4	5
El participante detecta de forma autónoma las necesidades que puede presentar su familiar.	0	1	2	3	4	5
El participante demuestra conocimientos sobre las técnicas que debe desarrollar en cada uno de los casos que se pueden presentar.	0	1	2	3	4	5
El participante muestra dominio a la hora de desarrollar las técnicas.	0	1	2	3	4	5
El participante busca fomentar su propio aprendizaje	0	1	2	3	4	5
El participante reflexiona sobre sus evaluaciones y se plantea líneas de mejora.	0	1	2	3	4	5
El participante es capaz de explicar por qué está llevando a cabo la práctica a realizar y en qué momentos debe realizarla.	0	1	2	3	4	5
El paciente muestra destreza a la hora de los procedimientos básicos de seguridad.	0	1	2	3	4	5

ITEM: CONOCIMIENTOS	PUNTUACIÓN					
El participante muestra capacidad para aplicar la teoría a la práctica.	0	1	2	3	4	5
El participante muestra haber integrado los conocimientos previamente impartidos.	0	1	2	3	4	5
El participante conoce los signos y síntomas de alarma y es capaz de expresarlos verbalmente.	0	1	2	3	4	5
El participante muestra habilidades en reconocer cuando debe realizar un cambio de apósito.	0	1	2	3	4	5
El participante conoce los planos de administración de medicación subcutánea.	0	1	2	3	4	5
El participante es capaz de reconocer los diferentes tipos de catéteres.	0	1	2	3	4	5
El participante sabe diferenciar una sonda nasogástrica.	0	1	2	3	4	5
El participante sabe expresar verbalmente los pasos a seguir a la hora de realizar una cura de una vía central.	0	1	2	3	4	5

Anexo 11. Cuestionario medio-largo plazo



Hospital Infantil Universitario
Niño Jesús



ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA



SAN JUAN DE DIOS

CUESTIONARIO EVALUACIÓN MEDIO/LARGO PLAZO

Estimado Sr. Sra. _____

Con el objetivo de evaluar en que grado se han integrado los conocimientos impartidos a lo largo del tiempo, le proporcionamos el siguiente cuestionario.

Se deberá cumplimentar al mes y a los 6 meses de la finalización del curso, y deberán ser enviado a la siguiente dirección de correo: proyectoeducativo@salud.madrid.org

Indique el momento en el que realiza la evaluación

- Al mes
- A los 6 meses

Gracias por su colaboración

1. ¿Considera que ha sido capaz de forma autónoma de aplicar a la práctica lo que aprendió en el curso?

2. ¿Considera que ha sido útil la formación impartida?

3. A la hora de llevar a cabo la práctica, ¿siente que faltó algo de formación?

4. ¿Considera que los medios proporcionados fueron suficientes y realistas para poder ejecutar posteriormente las técnicas que ha precisado su familiar?

5. ¿Considera que las explicaciones de los docentes fueron lo suficientemente claras como para poder recordarlas en el tiempo sin necesidad de acudir a otras fuentes de conocimiento?

6. ¿Qué de todo lo impartido durante el curso es lo que más útil le ha parecido para ayudar a su familiar?

7. ¿Recomendaría el curso a otros familiares?

8. Sugerencias para ediciones futuras: