



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo de Fin de Máster

Máster Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos

**LA EXPERIENCIA DE LA “PRIMERA VISITA” EN
CUIDADORES DE NIÑOS PALIATIVOS:
UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO**

Autor: Javier Romero Ruiz

Tipo de trabajo: Estudio cualitativo

Directora: Prof. Dra. María Cristina Coca Pereira

Fecha: Octubre 2022

Este trabajo contiene una pequeña parte de una gran historia de familias cuya responsabilidad está en manos de un grandioso servicio, tan necesario a la par que desconocido aún por nuestra sociedad. Que ojalá esto sirva para daros voz e impulso para seguir el objetivo de unos Cuidados Paliativos Pediátricos para todos aquellos niños que lo precisen. A estas familias, mi más sincero agradecimiento por contarme su historia desde la más cálida confianza.

A mi familia, mi pareja y grandes amigos por haber sido mi gran apoyo en este intenso camino. Al equipo de CPP del Hospital Niño Jesús de Madrid por enseñarme la importancia y la satisfacción personal y profesional que puede dar este servicio. A mi tutora por la paciencia contra el tiempo del que se disponía. A aquellos por los que aprendí la importancia de los cuidados paliativos y me distéis una pasión por este mundo, estéis dónde estéis...

Gracias

1.-RESUMEN

Introducción: La primera visita es el primer contacto que la familia vive con el equipo multidisciplinar específico de cuidados paliativos pediátricos. Esto supone la entrada a un servicio donde el enfoque holístico en el niño por parte del equipo es primordial para garantizar la mejor calidad de vida posible en una situación de enfermedad amenazante y/o limitante para la vida que ya ha pasado el punto de inflexión. A pesar de la importancia que tiene este momento para la familia, no hay evidencia que permita realizar un análisis de ésta con tal de mejorar la asistencia profesional. Objetivos: Conocer la primera visita atendiendo a la vivencia de las familias valorando; y valorar los cambios experimentados antes y después de este momento. Metodología: Se realizó un estudio cualitativo fenomenológico a 5 familias de niños a cargo de CPP en hospitalización domiciliaria seleccionadas por muestreo de tipo propositivo/intencional y captadas por el equipo domiciliario de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid. Las entrevistas fueron semiestructuradas y se realizaron a través de videollamadas. Para el análisis de los datos obtenidos se realizó un análisis de contenido. Resultados: La primera visita se ve antecedida por una situación de sobrecarga de cuidados y responsabilidades por parte de los cuidadores del niño. Al tratar la posibilidad de una derivación al servicio de paliativos viven una situación de shock/negación, fruto de un mal concepto de paliativos pediátricos. Sin embargo, esto cambia con una entrevista con el paliativista pediátrico que, además de permitir una situación de confort en la familia, facilita la entrada del equipo multidisciplinar de CPP en la primera visita. Finalmente, la experiencia con el equipo de CPP acaba resultando muy positiva. Conclusiones: La primera visita es vivida por la familia de forma positiva fruto de la labor y cercanía del equipo de CPP. No obstante, mayormente favorecido por la primera toma de contacto con el paliativista pediátrico.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Grupo de Atención al Paciente, Pediatría, Cuidadores, Investigación Cualitativa

ABSTRACT

Introduction: The first visit is the first contact that the family experiences with the specific multidisciplinary pediatric palliative care team. This moment represents the entrance to a completely new service where the holistic approach to the child by the team is necessary to guarantee the best possible quality of life in a situation of life-threatening or limiting illness that has already a moment called "inflection point". Despite the importance of this moment for the family, there is no evidence which describes this situation in our environment that allows an analysis of it to improve professional care. **Objectives:** To know the first visit according to family experiences, assessing, in turn, the changes experienced before and after this moment. **Methodology:** A phenomenological qualitative study was carried out selecting 5 families which have a children in charge of PPC in home hospitalization with a purposive/intentional type sampling thanks to PPC home care teams of Niño Jesús Hospital of Madrid. Data collection has been made by semi structured telematic interviews. The information analysis has been done by content analysis **Results:** The first visit is preceded by a situation of overload caused by excessive burden of care and responsibilities by the child's caregivers. When it comes to mentioning the possibility of a referral to the palliative care service, the family experiences a shock situation because of a misconception of PCC. However, this changes with an interview with a pediatric palliative care specialist who facilitates the entry of the multidisciplinary PPC home care team in the first visit. Finally, the experience with the PPC home care team ends with positive feelings. **Conclusion:** The first visit is experienced by the family in a positive way as a result of the work and closeness of the PPC team. However, this is really favored by the first contact with a pediatric palliative care specialist.

Keywords: Palliative Care, Patient Care Team, Pediatrics, Caregivers, Qualitative Research

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Resumen / Abstract	3
2. Introducción	6
3. Objetivos	8
4. Metodología	9
5. Resultados	13
6. Discusión	18
7. Conclusiones	22
8. Referencias Bibliográficas	23
9. Anexos	
Anexo 1: Hoja de información al cuidador del paciente	27
Anexo 2: Consentimiento Informado	29
Anexo 3: Autorización de la Comisión de TFM	32

2.-INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP), considerando definiciones como la de la Organización Mundial de la Salud ⁽¹⁾, tienen como objetivo asegurar un cuidado total y activo del niño y su familia a través de un bienestar físico, psicológico, social y espiritual con el fin de dotar la máxima calidad de vida posible ante una enfermedad incapacitante o amenazante para la vida ⁽²⁾.

Con el propósito de ofrecer estos cuidados, se conforman unidades y/o servicios de CPP en algunas CCAA que buscan seguir el camino iniciado en Reino Unido, pionero en este tipo de cuidados de la mano de la enfermera de Cicely Saunders ⁽³⁾. Esta situación se inicia en España en el año 1991 y se ha ido desarrollando de una forma muy heterogénea desde entonces, donde solo 5 comunidades han apostado por un recurso pediátrico específico ⁽⁴⁾. Algunos de estos servicios, disponen de equipos multidisciplinares especializados cuyo grueso de atención es extrahospitalario al contemplar que el mejor lugar de atención para el niño es su domicilio ⁽⁵⁾.

La derivación a equipos específicos de CPP depende mucho del modelo de relación existente con el equipo curativo que se encontraba a cargo del niño, aunque debería postularse una vez se ha detectado que el niño ha pasado el denominado “punto de inflexión” ⁽⁶⁾. Este concepto, definido por Martino en el año 2007, abarca el momento donde se evidencia un cambio de la trayectoria clínica de la enfermedad que padece el niño. Se trata de un cambio de tendencia que suele mostrarse con un empeoramiento más acelerado, mayor número de recaídas y/o de ingresos o incluso una mayor dificultad de respuesta al tratamiento ⁽⁷⁾.

Sea cual fuere el momento de derivación, el equipo de CPP domiciliario del Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid aboga por una entrada al entorno del niño lo más cercana posible en la denominada “primera visita”. Esta primera visita consiste en una presentación, normalmente en el domicilio del paciente, a cargo de un equipo multidisciplinar conformado por un pediatra, una enfermera, un psicólogo y un trabajador social que tienen como objetivos darse a conocer al niño y su familia, indagar y responder a las primeras preguntas que puedan tener, y priorizar un tratamiento y cuidados con tal de dar una respuesta lo más pronta posible

a cualquier situación que esté repercutiendo en el bienestar del niño ⁽⁸⁾. Se trata de un momento frágil, donde una familia está conociendo a un grupo de cuatro personas desconocidas con las que, desde ese momento, cuidarán a su hijo/a. Entendemos que supone un antes y un después pero no existe una evidencia que hable de ello puesto que, la existente por el momento, hablan de la satisfacción de todo un proceso asistencial sin tener un especial interés en este punto de partida ⁽⁹⁾⁽¹⁰⁾.

Teniendo en cuenta todo esto y ante la falta de estudios en nuestro entorno que hablen de esta primera toma de contacto entre el equipo multidisciplinar, el niño, su familia y su ámbito psicosocial; hemos querido realizar esta investigación cualitativa con el objetivo de dar voz a los padres de niños paliativos con el fin de hablar de este primer momento y así tener una idea de las vivencias que pueden experimentar. El realizar este tipo de estudios permite aumentar las consideraciones a tener en cuenta durante la atención inicial de equipos de CPP que buscan brindar de unos cuidados de calidad al menor y su familia como bien han ido permitiendo, y defendiendo, algunos estudios en este momento vital en el que aún hay mucho por descubrir ⁽¹¹⁾.

3.-OBJETIVOS

Los objetivos generales y específicos que se han establecido para el siguiente estudio son los siguientes:

Generales:

1. Explorar y conocer cuál es la experiencia entorno la primera visita desde el punto de vista de los padres.

Específicos:

1. Descubrir cuál es la situación familiar que antecede la primera visita.
2. Explorar cómo se desarrolla la primera visita.
3. Conocer las sensaciones que pueden experimentar los padres durante la primera visita.
4. Indagar si existen necesidades no cubiertas por el equipo de CPP durante la primera visita.

4.-METODOLOGÍA

Diseño

Se trata de un estudio de carácter fenomenológico al pretender captar el significado de una experiencia (la primera visita del equipo multidisciplinar de CPP) a partir de la visión de quienes la han vivido.

Es decir, su propósito es ofrecer una perspectiva, desde el interior de los participantes “como expertos”, de cómo se produce esa primera toma de contacto del equipo terapéutico que, desde un enfoque paliativo, busca el mayor confort de sus pacientes y su entorno.

No obstante, la información recogida sobre la experiencia vivida será combinada con un proceso de interpretación por parte del investigador (el autor de este trabajo). Debido a esto, calificaremos el estudio de fenomenología hermenéutica o interpretativa.

Ámbito

El estudio se ha desarrollado vía telemática por videollamada videograbada, previo consentimiento del cuidador principal del menor, ante la dificultad de realizarse en el entorno familiar del niño por motivos de distancia geográfica entre el entrevistador y el/los entrevistados. En todo momento se ha tratado de asegurar un trato cercano durante la entrevista, además de comodidad en tiempo y espacio, hacia la parte entrevistada con el fin de favorecer el discurso.

Sujetos de Estudio

Padres de niños a cargo de la Unidad de Atención Integral de Cuidados Paliativos Pediátricos de Madrid que cumplan los siguientes criterios:

- Criterios de Inclusión
 - Padres y/o tutores legales de niños que han sido derivados/han pasado a cargo de CPP en un tiempo no superior a 7 meses.

- Padres y/o tutores legales de niños que se encuentran dentro del “Tercer nivel” de CPP (Hospitalización Domiciliaria)

- Criterios de Exclusión
 - No haber otorgado el consentimiento informado.
 - Padres y/o tutores legales que, a pesar de cumplir los criterios de inclusión, el equipo de CPP considere que se encuentren en una situación muy delicada como para poder narrar la vivencia que se pretende estudiar.

Muestra

Se realizó un muestreo de tipo propositivo/intencional. De este modo, se invitó a participar en el estudio a todas las familias que cumplieran los criterios de selección y que estuvieran dispuestos a compartir dicha información.

Las familias fueron reclutadas por medio del equipo domiciliario de la Unidad de Atención Integrada Paliativa Pediátrica (UAIPP) del Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid a través de un mensaje de WhatsApp, realizado por el entrevistador, que fue mandado a las familias mediante los responsables de cada ruta del equipo domiciliario de CPP. Una vez mostrado el interés de realizar el estudio por parte de los padres, el investigador contactó con ellos telefónicamente para presentarse, explicar con más detalle el estudio y disponer del consentimiento correspondiente para realizar el estudio. Una vez obtenido el consentimiento informado, se fijó una fecha para la realización de la videollamada adaptándose en todo momento a la disponibilidad de los padres del menor.

Se fijó un mínimo de 4 entrevistas, aunque el tamaño definitivo ha venido determinado por la disponibilidad del equipo de profesionales para seleccionar la muestra, momento de envío del mensaje de contacto para estudio influenciado, además, por período vacacional de los profesionales de paliativos pediátricos y la saturación del discurso, entendida ésta no como el momento en el cual una búsqueda atenta y abierta dejara de encontrar elementos nuevos y relevantes sobre el tema de estudio, sino como aquel momento en el que el que investigador considere que puede decir algo importante y novedoso sobre el fenómeno que lo ocupa ⁽¹²⁾.

Finalmente se obtuvo una muestra de 5 entrevistas donde los cuidadores eran padres de niños a cargo del servicio de paliativos pediátricos cuya enfermedad limitante/amenazante para la vida era del ámbito neurológico.

Categorías de Partida

Los asuntos de interés contenidos en el primer guion de entrevista comprenden: Situación previa a la llegada al servicio de CPP, vivencia de la primera visita con los equipos domiciliarios de CPP, la existencia de necesidades que pudieron percibir en esa primera visita y las impresiones que pudieron tener después de ese momento.

Recogida de Datos

Los datos han sido obtenidos mediante entrevistas individuales semiestructuradas. Se ha elegido esta técnica de recogida porque permite centrarse en un núcleo de preguntas centrales a la vez que el entrevistado contesta de forma abierta y libre, pudiendo incluir nuevos temas. Además, para facilitar este carácter abierto, las preguntas iniciales fueron realizadas de forma muy abierta y no directiva, con la intención de crear un clima de tranquilidad y confianza.

Las entrevistas fueron videograbadas a través de la plataforma ZOOM. Posteriormente se transcribieron en su totalidad de acuerdo con un guion de transcripción.

El entrevistador ha sido el propio investigador/autor de este trabajo, un estudiante del Máster de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Universidad Internacional de la Rioja. No conocía a ninguna de las personas que han participado en la investigación, aunque sí tenía conocimientos teóricos y experienciales sobre el tema de estudio.

Análisis de los datos

Para el interpretación y síntesis de la información recogida se ha realizado un análisis de contenido. Se ha tenido en cuenta no solo las palabras de los investigados sino también aquellas manifestaciones que exteriorizaron a la hora de expresar las respuestas.

El proceso seguido en este análisis comprende tres pasos consecutivos de la estructuración y reducción de la información recogida: 1) Segmentación e identificación de unidades de significado; 2) Identificación de los temas principales o núcleos temáticos emergentes; y 3) Integración e interpretación de los resultados en vectores cualitativos.

Aspectos éticos y legales que conciernen al estudio

La información obtenida para este estudio será utilizada sólo y exclusivamente para fines de esta investigación y será confidencial y tratada conforme la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal y garantía de derechos digitales, y la legislación de la Unión Europea (EU) sobre datos personales: Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD).

Previamente al inicio de la entrevista, las participantes fueron informadas del trabajo, y cumplieron el consentimiento informado. Fueron explicitados y clarificados los supuestos metodológicos de la investigación, sus objetivos y el tipo de colaboración que de ellas se solicitaba. Además, fueron informadas de la posibilidad de retirarse del estudio si así lo deseara, pudiendo hacerlo sin ningún problema o tipo de explicación. Se garantizó en, todo momento, el anonimato de la persona permitiendo, además, una colaboración del menor en el estudio permitiéndole el dotar a sus padres con el sobrenombre con el que se citaran a sus cuidadores.

El estudio cuenta con el permiso de la comisión de Trabajo de Fin de Máster de la Universidad Internacional de la Rioja (UNIR) a fecha de 22 de mayo de 2022.

5.-RESULTADOS

1) Situación previa a la primera visita

Las familias de niños paliativos se encuentran en una situación de sobrecarga, a veces mostrada como desesperación, a consecuencia de la responsabilidad asistencial que tienen sobre su hijo/a, en ocasiones en situaciones difíciles y de gran compromiso, y de las constantes visitas a citas médicas.

"...ya estábamos a un nivel...eh...familiar en cuidadoras eh...ya al límite. Entonces...ya sí que veíamos la necesidad de vincularnos o de estar en un espacio de familias que estén en la misma situación. ¿Sabes? De...de dependencia absoluta, de...todo como...de...de muy alta vulnerabilidad ¿no?" Familia Mirla Blanca

"O sea ya empezamos a dejar terapias fuera del colegio porque es que no tienes vida con tanta terapia y...y bueno y...la verdad que empezamos también a quitarnos médicos. O sea, médicos de [nombre del Hospital]" Familia Gnomeo y Julieta

La mención de la existencia de un servicio de paliativos pediátricos, y posterior derivación, es diversa: 1) Servicio que hasta ese momento estaba a cargo del niño y que, posteriormente, contactará directamente con el equipo de CPP o 2) Contacto con el equipo de CPP tras obtenerlo por recomendación de otro profesional. No hay derivación por parte de éste.

"Y ahí fue cuando...una de las doctoras de complejos, (nombre del médico), que ya nos la había propuesto en otra ocasión pero es verdad que (nombre del hijo/a) tuvo una remontada muy buena, tuvo una tal...lo dejamos como a un lado ¿no? el hecho de pasar a formar parte del equipo de paliativos de [nombre Hospital] pero en esta situación ya fuimos nosotros los que nos vimos como ya...indefensos tal y se lo propusimos nosotros a ellos "(Nombre del médico), ¿cómo lo ves?" y [nombre del médico] lo que primero que hizo, mandar los informes de (nombre del hijo/a) al equipo de paliativos" Familia Toy Story

"...era genetista y neurólogo y ahí nos comentó que teníamos que poner en contacto con paliativos." Familia Patrulla Canina

En el momento en el que se habla de paliativos, existe un rechazo y/o shock en los padres a ese servicio. Se vive con un fuerte impacto de sentimientos negativos muy diversos, algunos incluso de rechazo a quién les ofrece el recurso, que suelen producirse a consecuencia de un mal concepto de paliativos pediátricos ya que los asocian a paliativos de adultos.

"Cuando dijo paliativos fue una losa encima de nosotros, como diciendo... "¿Qué pasa aquí?" ¿sabes? como que nos están cuidando mucho, que siempre nos han cuidado, o nos siguen cuidando demasiado ya y al air esa palabra se nos acabó el mundo ¿sabes? O sea..." Familia Gnomeo y Julieta

"Es verdad que también llegas a casa y...es muy duro decirle a la familia hemos pasado a cuidados paliativos. No lo entienden, sobre todo unos abuelos que son más mayores y bueno conoces...es lo que te digo, estas unidades por desgracia las conocemos todos por adultos" Familia Toy Story

"Para nosotros fue como una enorme decepción de cara al sistema ¿no? Bueno o...o la esperanza que se ponía...teníamos esa imagen nosotros de paliativos. Es tirar la toalla y...y bueno pues vamos ya a un proceso más asistencial, más que terapéutico." Familia Mirla Blanca

Finalmente, acceden a entrar en contacto con un paliativista pediátrico y/o el equipo de paliativos como un acto de necesidad, responsabilidad o de oportunidad.

"Claro y que hacer lo que sea por tu hijo lo haces. Pero claro, tus sentimientos al final dices: "Jo...es que no quiero" Por una parte no quería, pero también era porque es paliativos (Hace énfasis en la palabra)." Familia Gnomeo y Julieta

2) Entrevista con paliativista pediátrico

Los padres y/o tutores legales de niños paliativos pediátricos tienen en primer lugar una entrevista con un paliativista pediátrico a la que llegan con cierto temor por las ideas expuestas en el apartado anterior.

"Eso es, pese que vas preparado, sabes dónde vas, conoces a gente que está, y ves todo y que esto no es igual, aun así, en la primera visita vas con el corazón encogido, el estómago encogido y diciendo "Por qué narices mi hijo tiene que estar aquí"..." Familia Toy Story

Sin embargo, se produce un cambio importante en la actitud hacia los paliativos pediátricos al notar un trato cercano, amable y respetuoso en todo momento por parte del médico.

"Mi primera sensación fue de paz o sea de paz y de tranquilidad de decir por fin estamos acompañados, por fin de estamos acompañados para todo lo que tiene que venir ahora ¿vale?" Familia Toy Story

“Y entonces, algo que nos pareció absolutamente...fundamental...era esa actitud como de respeto a la opinión de las familias ¿no? O sea...era...era increíble porque no había ese juicio crítico de terapias alternativas o tal. Era como una recepción, una escucha, y como...vamos a ponernos de acuerdo” Familia Mirla Blanca

El paliativista pediátrico, además de valorar la situación del niño, expone lo que supone verdaderamente paliativos pediátricos, cómo trabajan y avisa sobre la visita de un equipo de profesionales sanitarios algo numeroso al domicilio familiar al considerar que el niño debe tener un ingreso domiciliario.

“Pues en sí nos dijo que nos quitáramos de la cabeza la palabra paliativos en sí porque...tenemos asociado paliativos a eso ¿no? a que se va a morir” Familia Gnomeo y Julieta

A su vez, puede haber familias que ya estuvieran previamente a cargo de paliativos pediátricos, pero no en una hospitalización domiciliaria. En estos casos también suelen avisar previamente acerca de la primera visita teniendo, de igual forma, un resultado gratificante.

“Me llamaron para comunicar que iban a venir el equipo entero, también me explicaron que una iba a ir de baja entonces estaba la suplencia también y va a venir un equipo bastante grande. Y...bien, está bien saber lo que vas a encontrar ahí. Imagino que...de repente tener 5-6 personas en tu casa...” Familia Patrulla Canina

3) Primera visita con el equipo domiciliario de paliativos pediátricos

La primera visita que viven los padres viene de la mano de profesionales de medicina, enfermería, trabajo social y psicología en un número de 4 a 6 personas.

“...la primera vinieron 6...6 personas (Habla con la madre un momento muy breve) 5-6 personas.”
Familia Minions

Este primer encuentro con el que va a ser el equipo responsable de su hijo y ellos no tiene un fuerte impacto al haberse hablado del mismo durante la entrevista con el paliativista pediátrico tal y como se ha visto previamente. Pero sí que destacan el trato amable y cercano tal y como hicieron en la primera entrevista.

“A mí me tocó la primera visita con ellos y...igual que te dije lo de Ricardo que fenomenal pues con ellos igual. Eh...vino [nombre del médico, nombre de la enfermera], vino [nombre de la psicóloga], la psicóloga, y [nombre del trabajador social] el trabajador social y desde el principio pues jo....como tú. Yo te estoy viendo ahora 3 segundos que...una sonrisa eh...trato muy cercano...” Familia Gnomeo y Julieta

“Y lo que recuerdo es como...hiper respetuoso, hiper respetuoso. ¿Sabes? Es como...entrar y...y...y bueno pues...como...bueno, la misma mirada que ponían hacia [nombre del hijo/a] veía que lo ponían hacia nosotras ¿sabes? De atención, un poco de identificación de necesidades, pero...con sosiego con...fue muy bonito, muy bonito.” Familia Mirla Blanca

En esta visita observan que no solo valoran a su hijo/a, sino que, a todo el núcleo familiar, material sanitario del que disponen, técnica de cuidados y el hogar donde viven.

“Al principio vinieron, obviamente, a ver a [nombre del hijo/a] como estaba. Le hicieron las pruebas de sangre, le hicieron...¿Cómo está?¿Le está yendo bien? Esto, lo otro ¿sabes? Muy...en plan de...cómo está. Y después fue, enséñenos lo que tienes en tema de material. Bueno tenemos esto, tenemos lo otro, tenemos...¿Sabes?” Familia Minions

“[Nombre médico y enfermera] me explicaron todo ¿no? Porque por un lado la actitud del médico, que es evaluar al niño, el tratamiento y tal. Por otro lado, habló [nombre enfermera], por el tema de las gastrostomías sobre todo de tema de la válvula, los cuidados que íbamos a tener...y cuando ellas ya me contaron un poquito en qué consistía el servicio y ya se presentó Carola, la psicóloga y luego también hable un poquito con Alex, para darnos un poco...todo lo que...un poco nociones de todo en general ¿sabes? que ya iríamos profundizando poquito a poco al conocernos” Familia Gnomeo y Julieta

Además, el equipo les pone sobre la mesa 2 situaciones que les impacta y les supone una ayuda: Hasta donde están dispuestos a llegar respecto la situación de su hijo/a y la responsabilidad, por parte del equipo de CPP, en decisiones que no deberían tomar los padres relacionadas con situaciones que podrían darse en un futuro.

“Lo que si nos impresionó mucho, tengo que contarte, en la primera visita es cuando te dicen eh...hasta dónde estás dispuesto a llegar ¿no? O sea, cuando tú decides que tu hijo este en cuidados paliativos eh...tienes que tomar la decisión de que no haya reanimación posible, quiero decir.” [...] *“Porque...es verdad que el hecho de tomar decisiones al final, con tu pareja*

o con tu hija, te pone en una situación de estrés grave. Al final hay veces que no estás de acuerdo. O sea, o tú piensas "No, esto no debemos" y...y tu marido piensa "Si, si yo lo haría" eh...te quedas bloqueado "¿Qué hacemos?" Ahora son ellos ¿no? Ahora no tenemos que tomar nosotros esa decisión. Ahor les llamas y ellos son un poco los que toman las decisiones y eso es verdad que...que es esencial, esencial ¿no?" Familia Toy Story

"[...] había un plan ¿sabes? El siempre...con lo que nosotros, lo que nosotros apreciamos de todo es que ah...que haya un plan y que, y que, y que nos digan que es el plan ¿sabes?" Familia Minions

Todo esto permite un sentimiento de confort y apoyo, en todos los aspectos, bastante positivo. Consideran que han encontrado el sitio en el que deben estar e incluso sienten que deberían haber estado a cargo del equipo domiciliario desde hace tiempo.

"Para mí ha sido un alivio tenerles ahí. Era como ya...ha cambiado mucho...nuestro...nuestro día a día la verdad porque no es aunque...te sientas muy...mucho apoyo de ello." Familia Patrulla Canina

"Que una vez que estás dentro dices "Que pena que no hayamos entrado antes ¿no?" seguro que...hubiese sido mucho más...bueno no sé. Pero...por lo menos la carga emocional hubiese sido menor (dice con voz algo llorosa)" Familia Mirla Blanca

De hecho, la impresión de la primera visita tiende a ser muy positiva y sin algo que les falte.

"En plan de paliativos ha sido (se vuelve a entrecortar) ha sido una experiencia única, no hemos tenido esta experiencia en ningún otro sitio." Familia Minions

"Si...No, yo creo que falta de algo [haciendo mención a la primera visita] no...no..." Familia Patrulla Canina

6.-DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos durante las entrevistas realizadas destacan 3 momentos a analizar como bien se ha mostrado a la hora de reflejarlos: 1) Situación previa en los cuidadores de niños con enfermedades limitantes/amenazantes para la vida, 2) Toma de contacto con el paliativista pediátrico y 3) Primera visita por el equipo domiciliario de CPP.

Existen estudios como el realizado por Collins A et al. cuyas conclusiones refieren situaciones de sobrecarga que contrastan perfectamente con los que hemos obtenido ya que hablan de falta de descanso de cuidados, falta de tiempo para sí mismos ⁽¹³⁾ ...que podría llevar a un riesgo de claudicación para el cuidador ⁽¹⁴⁾. De hecho, menciona la importancia de un soporte psicológico, tal y como defiende también la EAPC en su documento IMPaCCT ⁽²⁾ y cómo podemos comprobar en la figura del psicólogo durante la primera visita.

Por otro lado, podemos considerar que el momento en el que se deriva a este tipo de servicios específicos es fundamental. Atendiendo a las declaraciones que hacen los padres que hemos entrevistado, tiende a ser algo tardía, hecho que ya de por sí acontece en niños cuya enfermedad amenazante es oncológica ⁽¹⁵⁾. En un estudio multicéntrico, Weaver M. et al. consideraron que la derivación depende de factores tales como complejidad del hospital, docencia, tipo de servicio que realiza la derivación...Además, insistieron en la necesidad de creación de normativas que permitan una mejor coordinación de cara a estos servicios ⁽¹⁶⁾, hecho que también se da en nuestro ámbito al no existir una normativa y/o legislación específica como tal ⁽⁴⁾⁽¹⁷⁾.

Los padres entrevistados manifiestan un momento de shock o temor a la hora en la que se menciona la palabra “paliativos” ya que la relacionan con un servicio de atención al final de la vida tal y como acontece, muchas veces, en edades adultas. Esta creencia es una realidad muy presente en la sociedad y es por eso por lo que entendemos que el paliativista, desde primer momento, trata de romper esa idea premeditada por los padres. Un estudio piloto, mostró resultados positivos acerca de la opinión de los padres sobre CPP como un servicio para asegurar una calidad asistencial pero que, sin embargo, lo relacionaban con una atención al final de la vida ⁽¹⁸⁾. De hecho, otros incluso nos hablan de un cambio de percepción que permita una facilidad de conocimiento y entrada en estos servicios si se cambiase la palabra “paliativos” por otras como “apoyo” o “calidad” desde la sugerencia de los padres ⁽¹⁹⁾⁽²⁰⁾.

Respecto el trato cercano del paliativista pediátrico que hace que exista un antes y un después en las familias tan destacado, a la par que permiten una mejor entrada del equipo multidisciplinar domiciliario, existen estudios muy relevantes que podemos correlacionar con nuestros resultados: Hill DL, Miller V, Walter JK et al. hablan del fenómeno “Regoaling” como el momento en el que los padres deben cambiar a unos objetivos de calidad de vida y soporte cuando previamente disponían de una situación bastante buena y/o tratamiento “esperanzador”, con el fin de tener un buen cambio para el bien del niño el entorno profesional asistencial debe estar presente y mostrar apoyo para que el “regoleo” o cambio de objetivos sea lo más fácil posible para los padres ⁽²¹⁾. En otro aspecto, aunque complementario, la “Teoría del Apego” de John Bowlby ⁽²²⁾ parece tener cierta relevancia con la actitud que se debería tomar en CPP ⁽²³⁾. Teniendo además en cuenta una serie de agentes facilitadores en el profesional sanitario ya publicados para la derivación y entrada al servicio de CPP que observamos tanto en la entrevista del paliativista como en la primera visita por parte del equipo domiciliario ⁽²⁴⁾⁽²⁵⁾. Todo esto nos permite valorar la importancia que tiene esta entrevista para que los padres tomen constancia de las nuevas prioridades a tomar y la actitud que se debería tener para permitir una óptima relación terapéutica.

Por último, retomando la actitud del paliativista en la primera visita, se pueden observar de nuevo agentes facilitadores en los profesionales sanitarios tales como el respeto y el compromiso con la familia. Esto, unido a la primera entrevista que facilitó este momento, permite una sensación de confort e incluso una sensación de haber tenido que estar antes en CPP como bien se puede observar en otros estudios cualitativos ⁽⁹⁾⁽¹⁰⁾. Asimismo, hablan de no solo una valoración del niño sino de ellos mismo como familia permitiendo un acceso a recursos para los cuidadores que pueden permitir esa sobrecarga que mencionaban antes de la toma de contacto con CPP ⁽²⁶⁾⁽²⁷⁾ También mencionan el papel de enfermería en valoración y enseñanza de cuidados para el niño, hecho más que apoyado por la evidencia ⁽²⁸⁾⁽²⁹⁾⁽³⁰⁾, y la valoración del domicilio por parte del trabajador social ⁽³¹⁾ sin olvidar la del psicólogo ya comentada al inicio de este apartado. Todo esto da lugar a una primera visita en la que predomina el enfoque holístico del niño, visión tan defendida por asociaciones como la OMS ⁽¹⁾ o la EAPC ⁽²⁾.

Limitaciones

El estudio cuenta con las limitaciones propias de los estudios cualitativos en cuanto a la generalización de los datos. De hecho, y de acuerdo con esta metodología, creemos más conveniente expresar esta validez externa en términos de transferibilidad, una cualidad que ha sido cuidada por el autor de este estudio haciendo una descripción minuciosa de los datos de las entrevistas. No obstante, es preciso señalar la falta de experiencia por parte del autor de este trabajo dentro del campo de la cualitativa.

Por otro lado, y a pesar de las dimensiones del estudio por la población tan pequeña que se valora (con un número reducido de informantes) también creemos que el discurso ha permitido concluir las interpretaciones que se recogen en los resultados, pues no solo ha sido una visión compartida por la mayoría de ellas (repetida), sino que, además, el discurso elaborado guarda una cuidada coherencia estructural resultado de un minucioso análisis del contenido.

Además, la integración del autor en un equipo de CPP hubiera facilitado un mejor acceso a la población a estudio, así como permitiría un ambiente más próximo y cálido con los entrevistados a la par que tendría más opciones de que las entrevistas no hubieran sido telemáticas, sino presenciales. Asimismo, la existencia de una fuente de financiación hubiera permitido un incremento del volumen de la información/ participantes y un análisis más exhaustivo y rápido de los datos.

Aplicabilidad

Los resultados de este estudio destacan la importante labor que tienen las familias antes y después de su llegada a CPP, siendo necesario tomar constancia de ello por parte de los profesionales sanitarios para tener en consideración que no todo está en el tratamiento de una patología. Las palabras de los padres deben hacernos valorar que facilidades estamos ofreciendo a familias con estas necesidades y qué podemos hacer para aumentarlas.

Los resultados de este estudio permitirán también un mayor conocimiento de lo que supone verdaderamente CPP, rompiendo con esa brecha que los identifica con unos cuidados al final de la vida, buscando conseguir un mayor interés social en éstos con todo lo que puede conllevar: Interés en creación de nuevos servicios de CPP, garantía de disponibilidad para cualquier niño y familia con unas necesidades que precisen de estos servicios específicos y

continuación del desarrollo profesional que permita una mejor coordinación y detección de niños con necesidades paliativas.

Del mismo modo, este estudio también pretende poner en valor el trabajo tan arduo que lleva realizando la UAICPP del Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid en un ámbito donde hay poco escrito en comparación con otras ramas médicas y todo lo que están logrando a pesar de esto. Sirva también para tomarlos como ejemplo para futuros equipos/unidades de CPP.

Líneas de investigación futuras

De cara a futuros estudios que quieran indagar en las vivencias que experimentan los cuidadores en la primera visita sería interesante, por un lado, valorar desde el primer momento la patología de base del niño, algo que este estudio no ha tenido presente a pesar de que, finalmente, todos contasen con una de carácter neurológico. Por otro lado, en nuestro caso los pacientes no tenían capacidad de comunicación verbal, de existir esta posibilidad sería muy relevante el aportarla junto a la de los padres ya que el niño no deja de ser el protagonista de esta historia.

Asimismo, se podría valorar la realización de estudio multicéntrico en el que se pudiera englobar una población mayor. Además, sería muy interesante contar también con datos obtenidos por medio de una investigación observacional que permitiera un enfoque distinto de un mismo hecho.

7.-CONCLUSIONES

Nuestros resultados describen la primera visita como un momento de tránsito psicoemocional que parte de una sobrecarga previa al momento de la toma de contacto con un profesional y/o equipo de paliativos pediátricos y termina en una situación de confort una vez tiene lugar el momento estudiado.

Los padres describen una historia de exceso de responsabilidad generando una situación estresante. A esto se le suma un estado de shock y/o rechazo cuando se les plantea a los cuidadores una derivación al servicio de CPP, fruto de un concepto erróneo de esta rama médica a la que relacionan como atención al final de la vida.

Sin embargo, todo esto tiene un punto de inflexión cuando tiene lugar una entrevista con el paliativista pediátrico. Un trato empático y cercano a la par que la aclaración de lo que realmente es paliativos pediátricos rompe con esa idea previa de los padres cambiando por completo su opinión con el servicio. Esto provoca un antes y un después que en principio atribuíamos más a la primera visita.

Por último, los padres reciben una primera visita del equipo domiciliario de CPP en su hogar. En la misma observan una valoración de su hijo/a, de ellos como familia del niño, los cuidados que realizan y la vivienda. En visita, valorada positivamente por los padres, existe también un momento de gran sorpresa en ellos pero que, a su vez, permite una mayor sensación de confort con el equipo de CPP: La elaboración de un plan sabiendo hasta que momento están los padres dispuestos a llegar según el estado de salud que vaya teniendo su hijo/a y la toma de responsabilidades por parte del equipo ante situación que supondrían un gran estrés en la familia.

8.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO; 1998.
- 2.- EAPC steering committee on palliative care in children. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Palliat Care 2007; 14(3): 109-14.
- 3.- Vidal MA, Torres LM. Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet]. 2006 [acceso el 14 de mayo de 2022]; 13(3): 143-44. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462006000300001&lng=es.
- 4.- Martino R et al. Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. Ministerio de Sanidad [Internet]. 2014. [acceso el 15 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/ca/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
- 5.- Mitre M et al. La hospitalización domiciliaria: Antecedentes, situación actual y perspectivas. Rev Panam Salud Pública. 2004; 10(1): 45–55. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/s1020-49892001000700007>
- 6.-Ortiz L, Martino R. Enfoque paliativo en Pediatría. Pediatr Integral. 2016; XX(2): 131e.1-131e.7. Disponible en: https://cdn.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx02/12/n2-131e1-e7_Int-Especial.pdf
- 7.-Martino R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. Pediatr Integral. 2007; 11: 926-34. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf
- 8.-National Institute for Health and Care Excellence. End of life care on infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management [Internet]. Londres: NICE; 2016. [Consultado 15 May 2022]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>
- 9.- Ribbers S, Wager J, Hartenstein-Pinter A, Zernikow B, Reuther M. Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families:

A qualitative interview study. *Palliat Med.* 2020; 34(3): 309–18. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216319885818>

10.- Verberne LM et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliat Med.* 2017; 31(10): 956-63. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216317692682>

11.- Casanueva L, Ruiz P, Ignacio J, Ramos V, Belda S, Llorente A, et. al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Empleo de técnicas de investigación cualitativa para el análisis del afrontamiento de la muerte y situaciones críticas. *Rev Calid Asist.* 2007; 22(1): 36-43. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(07\)71189-2](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(07)71189-2)

12.- Mayan M. *Essentials of Qualitative Inquiry*. Walnut Creek: Left Coast Press, Inc.; 2009.

13.- Collins A et al. Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliat Med.* 2020 Mar; 34(2): 358-66. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216319892825>

14.- Veloso V, Tripodoro V. Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Current Opinión in Supportive and Palliative Care.* 2016; 10(4) 330-335. DOI [10.1097/SPC.0000000000000239](https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000239)

15.- Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: a systematic review. *Cancer Med.* 2019;8(1):3-12. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/cam4.1907>.

16.- Weaver MS, Shostrom VK, Kaye EC, Keegan A, Lindley LC. Palliative Care Programs in Children's Hospitals. *Pediatrics.* 2022; 150(4): e2022057872. Disponible en: <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057872>

17.- EAPC steering committee on palliative care in children. *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos*. Fondazione Maruzza Lfevre D'Ovidio Onlus. Roma 2009. Disponible en: https://www.observatoriodelainfancia.es/ficherosoia/documentos/4208_d_CUIDADOS%20PALIATIVOS%20PARA%20LACTANTES,%20NI%C3%91OS%20Y%20J%C3%93VENES%20LOS%20HECHOS.%20Documento%20para%20profesionales%20sanitarios%20y%20responsables%20de%20pol%C3%ADticas%20sanitarias.pdf

- 18.- Zawistowski CA, Black C, Spruill TM, Granowetter L. Parental Knowledge and Opinions on Palliative Care for Children. *Pediatrics*. 2018; 141: 358. Disponible en: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/141/1/MeetingAbstract/385/1908/Parental-Knowledge-and-Opinions-on-Palliative-Care>
- 19.- Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N et al. (2014). Referral practices of pediatric oncologists to specialized palliative care. *Support Care Cancer*. 2014; 22(9): 2315–22. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2203-6>
- 20.- Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *J. Clin. Oncol*. 2012 Mar 10;30(8):880-87. Disponible en: <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.38.5161>
- 21.- Hill DL, Miller V, Walter JK et al. Regoaling: a conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliat Care*. 2014; 13: 9. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-9>
- 22.- Bowlby J. Attachment and loss. New York: Basic Books. 1960. (1): Attachment. Disponible en: https://mindsplain.com/wp-content/uploads/2020/08/ATTACHMENT_AND_LOSS_VOLUME_I_ATTACHMENT.pdf
- 23.- Kearney JA, Byrne MW. Understanding parental behavior in pediatric palliative care: Attachment theory as a paradigm. *Palliat Support Care*. 2015; 13(6): 1559-68. DOI [10.1017/S147895151300134X](https://doi.org/10.1017/S147895151300134X)
- 24.- Walter JK et al. A conceptual model of barriers and facilitators to primary clinical teams requesting pediatric palliative care consultation based upon a narrative review. *BMC Palliat Care*. 2019; 18: 116. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0504-8>
- 25.- McDarby M, Carpenter BD. Barriers and facilitators to effective inpatient palliative care consultations: a qualitative analysis of interviews with palliative care and nonpalliative care providers. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019; 36:191-9. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909118793635>
- 26.- Kent EE, Mollica MA, Dionne-Odom JN et al. Effect of instrumental support on distress among family caregivers: Findings from a nationally representative study. *Palliat Support Care*. 2020; 18: 519–27. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S1478951520000036>

- 27.-Martínez T, Serrano P, Del Rincón C, Martino R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. *Medicina Paliativa*. 2016; 23(2): 79-92. DOI [10.1016/j.medipa.2013.12.004](https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.12.004)
- 28.-Colom B, Luque MT, Piedras F, Tapia MJ. Cuidados paliativos pediátricos y enfermería ¿Cuál es nuestro papel? *Vox Paediatrica*. 2019; 26:10-15. Disponible en: https://spaoyex.es/sites/default/files/vp_26_1_03.pdf
- 29.-Suárez E, García T. Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera. *NPunto*. 2020; 23(3): 42-63. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5e42bd0fd92ce5e417bcaee078NPvolumen23-42-63.pdf>
- 30.- Hassankhani H, Rahmani A, Taleghani F, Sanaat Z, Dehghannezhad J. Palliative Care Models for Cancer Patients: Learning for Planning in Nursing. *J Cancer Educ*. 2020; 35: 3-13. DOI [10.1007/s13187-019-01532-3](https://doi.org/10.1007/s13187-019-01532-3)
- 31.- Botello N, Garzón LF, Miguel J. Trabajo social: Cuidados paliativos y sentido de vida para la muerte. *PDR [Internet]*. 3 de octubre de 2019 [citado 8 de octubre de 2022];4(16):21-33. Disponible en: <https://revistas.uniminuto.edu/index.php/Pers/article/view/2076>

9.-ANEXOS

ANEXO 1: HOJA DE INFORMACIÓN AL CUIDADOR DEL PACIENTE



CONSENTIMIENTO INFORMADO-INFORMACIÓN AL CUIDADOR DEL PACIENTE

Antes de dar consentimiento para participar en este estudio, es importante leer y entender la siguiente explicación. Describe el objetivo, procedimientos, beneficios y riesgos del estudio, las alternativas disponibles, y el derecho a retirarse del estudio en cualquier momento. Si no quiere participar, esto no afectará a su tratamiento. En el caso de no comprender algún tipo de información, no dude en solicitar cualquier duda que se le plantee.

Naturaleza:

La investigación se hará mediante un estudio de tipo cualitativo por medio de entrevistas videograbadas a padres cuidadores de niños a cargo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Su duración será de entre 45-60min para conocer la experiencia vivida en lo que denominamos “primera visita”. La primera visita es aquel momento donde el equipo de paliativos pediátricos (pediatra, enfermera, psicóloga y trabajador social) acudió a su domicilio para darse a conocer a su familia, conocer mejor a su hijo/a y comenzar a trabajar para la mejor calidad de cuidados que se le puedan ofrecer.

Propósitos del estudio:

El objetivo de este estudio es conocer su experiencia de este momento que nosotros consideramos de una gran importancia con varios fines: 1. Dar voz a los cuidadores de dicha experiencia 2. Mejorar la calidad asistencial 3. Poder ofrecer unas líneas de referencia a futuros equipos de cuidados paliativos pediátricos.

Riesgos/beneficios:

Este proyecto de investigación **NO** prevé ninguna consecuencia adversa para el menor ni su familia. Ante la aparición de cualquier tipo de molestia se pospondrá la entrevista hasta subsanarlo y, en caso de no ser posible, se suspenderá. El estudio no tiene un beneficio directo sobre el niño y sus cuidadores. No obstante, y tal como se ha comentado en el apartado anterior, se pretende beneficiar a futuras familias que requieran la intervención de un equipo especializado de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Confidencialidad:

Este estudio requiere la recogida de ciertos datos personales. La recogida y tratamiento de dichos datos se llevarán a cabo de acuerdo con la legislación aplicable en materia de privacidad. Se adoptarán las medidas oportunas para garantizar la debida protección de los datos en todo momento, sin violación alguna de la **confidencialidad**.

Estos datos se transcribirán de manera **anónima**. En el estudio aparecerán bajo un apodo que nos gustaría que su hijo/a decidiera. Sólo el investigador podrá establecer la relación entre los datos recogidos en el estudio y su historia clínica.

Según lo establecido por el Reglamento General de Protección de Datos vigente desde mayo de 2018, todos los datos que se recogen son estrictamente confidenciales.

Usted tiene derecho a pedir que le sean desvelados aquellos datos personales mantenidos de forma identificable, así como a solicitar la rectificación de cualquier dato incorrecto o incompleto. La información recogida no incluirá su nombre ni su dirección, ni ningún otro dato que permita su identificación. Todos los registros se mantendrán en la más estricta confidencialidad. Sólo se recogerán datos anónimos y se procesarán electrónicamente.

Coste/compensación:

No existe ningún coste por participar en este estudio. La entrevista no supondrá coste alguno. Tampoco recibirán compensación económica por participar en el estudio.



Participación voluntaria / Derecho a retirarse del estudio

Usted, de acuerdo con el RGPD mayo 2018 y la ley Orgánica 3/2018, tiene derecho de oposición y cancelación, así como de solicitar la limitación, portabilidad, reclamación y de retirada del consentimiento sobre el uso de sus datos en el momento que así lo decida.

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO



CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO AL CUIDADOR DEL PACIENTE

LA EXPERIENCIA DE LA PRIMERA VISITA EN CUIDADORES DE NIÑOS PALIATIVOS: UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

Yo (Nombre y Apellidos):

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio *LA EXPERIENCIA DE LA PRIMERA VISITA EN CUIDADORES DE NIÑOS PALIATIVOS: UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO*
- He recibido suficiente información sobre el estudio *LA EXPERIENCIA DE LA PRIMERA VISITA EN CUIDADORES DE NIÑOS PALIATIVOS: UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO* por parte del investigador e informador.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- **Deseo** ser informado/a de los datos que se obtengan durante el curso de la investigación, incluidos los descubrimientos inesperados que se puedan producir, siempre que esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para mi salud o la de mis familiares biológicos.

Si No

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado LA EXPERIENCIA DE LA PRIMERA VISITA EN CUIDADORES DE NIÑOS PALIATIVOS: UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO*

Firma del entrevistado

Firma del investigador

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos: Javier Romero Ruiz

.....

Fecha:

Fecha:



No aceptación (revocación) del consentimiento informado:

El abajo firmante manifiesta que NO DOY mi consentimiento expreso para participar en este estudio, dejando sin efecto mi Consentimiento informado prestado y firmado en su fecha en el apartado anterior.

Firma del entrevistado

Firma del investigador

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos: Javier Romero Ruiz

.....

Fecha:

Fecha:

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ASENTIMIENTO PARA EL MENOR

Este documento se ha diseñado de acuerdo con la edad y estado del niño y/o adolescente al narrarse experiencias de su propia etapa vital. En el caso de que el menor tenga una edad igual o mayor a 16 años, y sus capacidades lo permitan, se le hará entrega de un documento similar al *consentimiento por escrito al cuidador del paciente*.

Yo (Nombre y Apellidos):

- He sido informado junto a mis padres de lo referente a este estudio por parte del investigador e informador.
- Se me ha informado de que puedo colaborar con mis padres en el estudio *LA EXPERIENCIA DE LA PRIMERA VISITA EN CUIDADORES DE NIÑOS PALIATIVOS: UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO*
- Se me ha informado que, para mantener el anonimato de los datos obtenidos, puedo dotarme de un nombre que me gustaría que fuera:

.....

- Se me ha informado que, en cualquier momento, puedo mencionar/mostrar mi inconformidad con la obtención de mis datos para que mis padres valoren no participar en el estudio sin que repercuta en mis cuidados.

Firma / Sello / Autógrafo / Dibujo

ANEXO 3: AUTORIZACIÓN DE LA COMISIÓN DE TFM



2022_1624

INFORME DE VALORACIÓN DE TRABAJO FIN DE MÁSTER

La Comisión de investigación de TFM de la Universidad Internacional de la Rioja, y los miembros que lo conforman exponen que:

El proyecto de TFM **La experiencia de la “primera vista” en cuidadores de niños paliativos: Un estudio fenomenológico** presentado por D/Dña **Javier Romero Ruiz** en el que consta como autor/a, ha sido valorado en Madrid a fecha del día 20 de mayo de 2022.

Entendiendo que este estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en esta institución, el proyecto presentado es valorado como **FAVORABLE**.

Firmado. Comisión TFM.
Facultad Ciencias de la Salud.



Madrid, a 20 de mayo de 2022.