



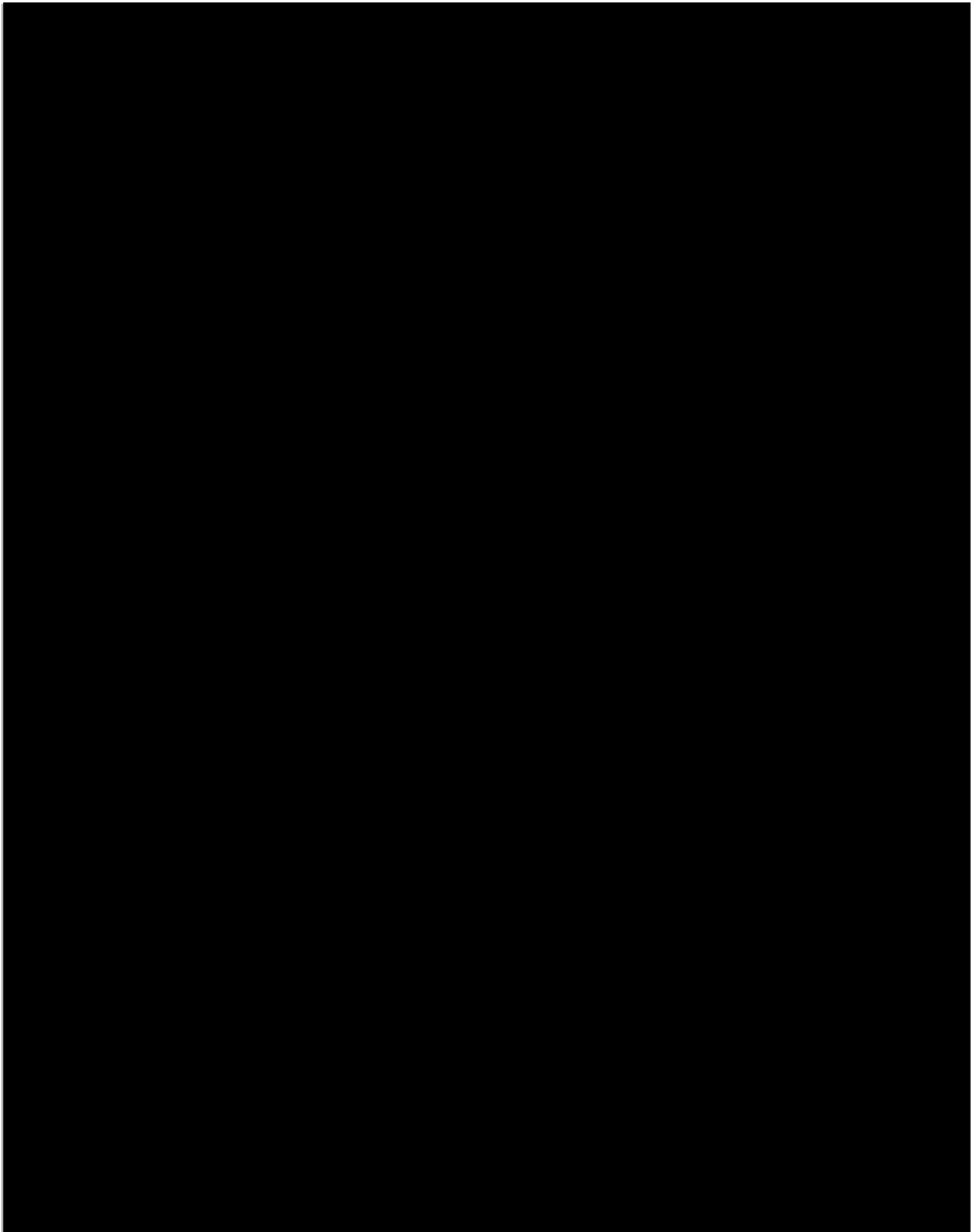
Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Ciencias de la Salud

Máster Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos

**Necesidades de formación de los
cuidadores principales de niños con
necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la
experiencia formativa del cuidador.**

Trabajo fin de estudio presentado por:	Juan Manuel Vázquez Sánchez
Tipo de trabajo:	Estudio de investigación cualitativa- cuantitativa
Director/a:	Lourdes Chocarro González
Fecha:	Septiembre de 2020

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador



Índice de contenidos

Resumen.....	6
Abstract.....	7
1. Introducción y justificación	8
1.1. Demografía y Cuidados Paliativos Pediátricos	8
1.2. <i>Aproximación al concepto Complex care needs: Necesidades de Atención Compleja</i> :8	
1.3. El rol del cuidador principal:.....	10
1.4. Marco conceptual de los cuidados enfermeros:	10
1.5. La capacitación del cuidador principal:	11
1.6. Fenomenografía: aproximación a la anatomía colectiva de la experiencia:.....	12
2. Objetivos de la investigación:	14
3. Metodología:.....	15
3.1. Diseño:	15
3.2. Población:	15
3.2.1. Población diana. Composición de la muestra:	15
3.2.2. Criterios de inclusión y exclusión (Tabla 1):	15
3.2.3. Proceso de captación de participantes:.....	16
3.3. Método de recogida de datos y análisis:.....	17
3.3.1. El método Delphi:.....	17
3.3.2. El método Delphi en la actualidad: e-Delphi:.....	18
3.3.3. Herramienta de recogida de datos: formularios electrónicos:	19
3.3.4. Proceso de recogida de datos (Figura 1):	19
3.3.5. Estructura de los formularios electrónicos:.....	20
3.4. Análisis de los datos:.....	21
3.5. Cronograma:.....	22

4.	Consideraciones éticas:	23
5.	Resultados y discusión:	24
5.1.	Análisis de datos sociodemográficos:	24
5.1.1.	Datos sociodemográficos del grupo de cuidadores:	24
5.1.2.	Datos sociodemográficos del grupo de enfermeras:	27
5.2.	Preparando el espacio de resultados. Análisis deductivo-inductivo. Tareas de cuidados:	28
5.3.	Generación del Espacio de resultados del análisis fenomenográfico: la experiencia de formación como cuidadores principales:	29
5.3.1.	Aspecto estructural de la experiencia de formación como cuidadores (Figura 2): 29	
5.3.2.	Aspecto referencial de la experiencia de formación como cuidadores (Figura 3): 33	
5.4.	Discusión del espacio de resultados:	35
6.	Conclusiones:	38
7.	Limitaciones:	39
8.	Referencias bibliográficas:	40
Anexo A.	Primer formulario electrónico. Grupo de Cuidadores	44
Anexo B.	Segundo formulario electrónico. Grupo de Cuidadores:	47
Anexo C.	Formularios electrónicos. Grupo de enfermeras:	48
Anexo D.	Segundo formulario electrónico. Grupo de Enfermeras:	51
Anexo E.	Consentimiento informado. Grupo de cuidadores:	52
Anexo F.	Consentimiento informado. Grupo de enfermeras:	54
Anexo G.	Aprobación Comisión de Investigación de la Universidad Internacional de La Rioja: 56	

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:

Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

Anexo H. Aprobación Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos Hospital

Infantil Universitario Niño Jesús: 57

Anexo I. Espacio de resultados: 58

Resumen

Los niños con Necesidades de Atención Compleja (NAC) requieren una atención continuada por parte de sus cuidadores principales que realizan tareas de cuidados. Desde la Fenomenografía, en esta investigación cualitativa se exploró a través de formularios electrónicos cómo es la experiencia de formarse como cuidador de un niño con NAC dando voz a los propios cuidadores y las enfermeras. Tras el análisis se concluye que existe un aspecto estructural que explica cómo aprende el cuidador y otro aspecto referencial, que desarrolla cómo se siente el cuidador durante el proceso. Existen diferencias y similitudes en la percepción de la experiencia de aprendizaje según cuidadores y enfermeras. Nos encontramos ante una nueva generación de madres cuidadoras para las que el uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) puede ser una herramienta de gran utilidad. Esto es una oportunidad para que los profesionales implementen innovaciones en la formación del cuidado.

Palabras clave: *Cuidados Paliativos Pediátricos, Niños, Cuidadores, Necesidades de Atención Compleja, Cuidados Enfermeros, Fenomenografía*

Abstract

Children with Complex Care Needs (CCN) require constant attention from their main caregivers. From the Phenomenography perspective, this qualitative research through electronic forms explored the training experience of CCN children caregivers and nurses. The analysis concludes that there is a structural aspect which explains the caregiver learning process, and a referential aspect that shed light on how caregivers feel in such process. There are differences and similarities in the learning experience perception among different caregivers and nurses. We are facing a new generation of caregiving mothers for whom the usage of information and communications technology (ICT) can be an extremely useful tool. This is an opportunity for professionals to implement innovative caregiving training.

Key words: *Pediatric Palliative Care, Children, Caregivers, Complex Care Needs, Nursing Care, Phenomenography*

1. Introducción y justificación

1.1. Demografía y Cuidados Paliativos Pediátricos

En los últimos años la tasa de mortalidad infantil ha sufrido un notable descenso en nuestro medio. En el año 2000 se contabilizaron 4,34 defunciones por mil nacidos vivos y en el 2018 descendieron a 2,59.¹ Como consecuencia existe una **mayor supervivencia** durante el primer año de vida y un **aumento de la morbilidad**, que en ocasiones se acompaña de enfermedades que limitan o amenazan la vida y conducen a la cronicidad y a la dependencia. En España se estima que hay entre 11.148 y 14.864 niños y niñas que padecen una enfermedad que limita la vida², siendo entre 5.500 y 7.400 los niños y niñas que requieren cuidados paliativos pediátricos en todo el territorio nacional.

Los cuidados paliativos pediátricos (**CPP**) **se definen como** “cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”.³ La filosofía de la atención paliativa debe tener una perspectiva de integralidad siendo dinámica durante la evolución de la enfermedad; atendiendo al niño y a su familia como una unidad; y también valorando y dando respuesta a todas las necesidades físicas, psicosociales y espirituales que emerjan desde el propio niño y su familia.^{2,4}

1.2. Aproximación al concepto *Complex care needs: Necesidades de Atención Compleja*:

Parte de los niños subsidiarios de recibir CPP se encuentran en situación de **cronicidad y dependencia** y requerirán una atención sociosanitaria holística con diversos agentes implicados y coordinados. En este sentido, la bibliografía anglosajona describe el término ***complex care needs***.⁵

Aunque no existe consenso en el uso del término ***complex care needs***⁶, en el contexto de niños y adolescentes en situación de dependencia se propone que el determinante común es *la existencia de **condiciones crónicas de salud** que afectan a múltiples órganos y sistemas, que*

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador
*requieren atención de especialistas y soporte tecnológico, y que implican a **diversos agentes
socio-sanitarios** con un elevado coste.*^{5,7}

Brenner propone el término ***Children's complex care needs*** definiéndolas como *“todas aquellas **necesidades de cuidados multidimensionales, sociales o de salud, que se dan en presencia de una **condición médica** conocida o sin un diagnóstico definitivo”***.⁸ Los autores proponen que estas necesidades deben cumplir tres características: ser heterogéneas, ser individuales y propias del contexto de la persona, y ser continuas y dinámicas a lo largo de la trayectoria vital del niño o adolescente. Además, destaca la **capacidad para el cuidado de los padres** y el impacto que esta situación de *complejidad* tiene tanto en la dinámica familiar como en el sistema socio-sanitario que da soporte al niño y su familia.⁸

Una de las cuestiones críticas para estudiar este concepto es su traducción al castellano. La traducción de la colocación fija *complex care* como *cuidado complejo* no resulta adecuada, siendo los ***cuidados el objeto de estudio y actuación de la disciplina enfermera***, en cuyo caso quedarían excluidos el resto de agentes implicados.^{9,10} Por otro lado, el término complejidad puede resultar ambiguo en su traducción. El diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define *complejo* en su forma de adjetivo con dos acepciones:¹¹

1. adj. Que se compone de elementos diversos.
2. adj. Complicado (enmarañado, difícil).

La bibliografía actual hace referencia a la *complejidad* en cuidados paliativos en relación a la primera acepción. Se define complejidad en una situación clínica como el *“conjunto de características emergentes, evaluadas desde una visión multidimensional cuya interacción confiere una especial dificultad en la toma de decisiones, una incertidumbre en el resultado de la intervención terapéutica y la consiguiente necesidad de impulsar la atención sanitaria especializada”*.¹² Por tanto, la atención será compleja en relación a su naturaleza multidimensional y no por su dificultad, dado que, de hecho, existen profesionales especializados y capacitados para su abordaje. Por tanto, el término *complex care needs* podría traducirse, en lugar de como ***necesidades de cuidados complejos***, como ***necesidades de atención compleja (NAC)***.

1.3. El rol del cuidador principal:

Uno de los principales agentes implicados en la atención al niño con NAC son sus cuidadores. La bibliografía realiza una diferencia entre *cuidador formal (o profesional)* que incluye a enfermeras, médicos o trabajadores sociales y que reciben remuneración por su trabajo y *cuidador informal (o no profesional)* que incluye a miembros de la familia o de la comunidad, quienes no reciben remuneración por su actividad.¹³ La figura del *cuidador principal* se define como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.¹⁴

Los padres y madres de niños con *necesidades de atención compleja (NAC)*, cumplen muy frecuentemente el papel de cuidador principal. Esta situación conlleva un alto grado de estrés, pérdida de autoestima y disminución de la calidad de vida.¹⁵ Además, la llegada al domicilio de un niño con **dependencia tecnológica** supone una reestructuración de la dinámica familiar y de la propia distribución física de la vivienda.¹⁶ En el proceso de cuidado refieren adoptar, entre otros, *el rol de enfermera*, asumiendo la carga de cuidados de rutina; *el rol de estudiante*, viéndose obligados a formarse en cuanto al estado de salud de sus hijos, su tratamiento, o sus cuidados; o *el rol de protectores*, siendo máximos responsables del buen estado de salud de sus hijos.¹⁷

Verberne y colaboradores proponen que las tareas principales que los cuidadores realizan con sus hijos son: prestar cuidados básicos y complejos, la organización de los cuidados y el tratamiento, tomar decisiones asumiendo riesgos y procurar una buena vida de la familia.¹⁸ Cabe destacar que, aunque los autores diferencian entre *cuidados básicos y complejos*, no realizan una definición explícita de cada uno de ellos.

Por tanto, los cuidadores principales adquieren competencias y realizan tareas de cuidados que hasta ahora solo eran reconocidas por llevarse a cabo por cuidadores profesionales y que se enmarcan dentro de la disciplina enfermera.

1.4. Marco conceptual de los cuidados enfermeros:

Según el Modelo de las Necesidades Básicas de Henderson, **la función singular de la enfermería** es asistir al individuo, enfermo o no, en la realización de esas actividades que

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:

Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

contribuyen a su salud o su recuperación (o a una muerte placentera) y que él llevaría a cabo sin ayuda si tuviera la fuerza, la voluntad o el conocimiento necesarios. Y hacer esto de tal manera que le ayude a adquirir independencia lo más rápidamente posible. Durante todo el proceso de atención enfermera, que es dinámico en el tiempo y la persona, el profesional adquirirá **tres roles distintos**: *enfermera como sustituta*, en el que la enfermera cubre las carencias y cumple las funciones de la persona que no puede llevar a cabo por sí misma; *la enfermera como ayudante*, en el que su rol será apoyar al paciente para que recupere su independencia; y *la enfermera como acompañante*, en el que se fomenta la relación terapéutica y la enfermera supervisa y educa en el autocuidado.¹⁹

En el caso de la atención a niños y adolescentes con NAC, la enfermera realizará una atención directa con el paciente proporcionándole cuidados, pero también realizará un apoyo fundamental a sus cuidadores para que puedan llevar a cabo las tareas de cuidados enfermeros en condiciones de preparación, seguridad y efectividad del más alto nivel.

No obstante, en la bibliografía actual no existe un consenso sobre cuáles son las tareas de cuidados más frecuentes que realizan los cuidadores ni sobre su clasificación conforme a la dificultad o capacitación necesarias para llevarlas a cabo.

1.5. La capacitación del cuidador principal:

Crockett, explora las **necesidades de cuidado del niño y su familia** a través de entrevistas a profesionales con experiencia en el ámbito de los CPP.²⁰ Tras el análisis concluye que es fundamental para el bienestar del niño y su familia que los profesionales sanitarios seamos sensibles a sus particularidades y podamos prestarles un apoyo educativo sobre cuestiones como el uso de la medicación y manejo del dolor o el equipamiento tecnológico. Existen factores que pueden afectar en la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con patología crónica, y entre ellos destacan la formación que los capacita y los hace sentirse más seguros para dar cuidados de calidad a sus hijos.²¹ Por tanto, la **educación para la salud se debe convertir en un pilar fundamental en la atención que se realiza a los niños con patología crónica y sus familias.**

En el ámbito de la neonatología existe una sólida experiencia en la integración temprana de los padres en el cuidado de sus hijos prematuros ingresados en Unidades de Cuidados

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja: Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador Intensivos Neonatales (UCIN). La metodología del programa *Family Integrated Care* (FICare) cuenta con **cuatro pilares básicos**: el personal sanitario se convierte en tutor de los padres para que ellos realicen los cuidados durante el ingreso, educación a los padres estructurada según un currículum, mejoría del ambiente de la UCIN para facilitar la estancia de los padres y apoyo psicológico a los cuidadores tanto por semejantes como por profesionales de la psicología.²² La implantación de este programa ha evidenciado mejorías significativas en el estado de salud del niño y también en el rol parental y sus niveles de ansiedad.^{23,24,25}

Con estos datos parece razonable que desde el sistema sociosanitario se preste un apoyo estructurado a los cuidadores de niños con NAC para que puedan realizar cuidados de calidad sintiéndose seguros y amparados por un equipo profesional de referencia. Es función del profesional de enfermería, cuyo ámbito de actuación son los cuidados, velar porque este objetivo se lleve a cabo proporcionando una buena educación para la salud a las familias de niños con NAC y participar de manera activa en políticas y estrategias de salud que contemplen estas realidades específicas. Sin embargo, la bibliografía actual no aporta información suficiente sobre cómo los cuidadores de niños con NAC experimentan su proceso formativo, cuáles son las tareas de cuidados de rutina que realizan, las características de los mismos, su categorización según sean de capacitación básica o avanzada y las necesidades de formación que emergen de los mismos.

1.6. Fenomenografía: aproximación a la anatomía colectiva de la experiencia:

La Fenomenografía se constituye como un enfoque de investigación cualitativa que tiene como objetivo identificar y describir las **formas cualitativamente diferentes en las cuales las personas experimentan** -comprenden o perciben- **fenómenos** de su entorno de manera colectiva.²⁶ El eje de la investigación no es tanto el fenómeno que se investiga -el cuidado que se realiza- o las personas que lo experimentan -cuidadores principales-, sino la relación entre ambos elementos²⁷ -la **experiencia y necesidades de formación en cuidados de los cuidadores**-. Difiere de otros enfoques de investigación cualitativa en que busca plasmar la anatomía colectiva de la conciencia sobre un fenómeno y no tanto la experiencia individual de una persona acerca del mismo como pasa en la fenomenología.²⁶

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:

Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

Las diferentes formas de experimentar un fenómeno descritas en un conjunto de personas se organizan de un modo lógico y jerárquico en un grupo estructurado de categorías que conformarán el **espacio de resultados**. Las categorías del espacio de resultados deben cumplir con tres criterios:^{26,28} cada categoría debe reflejar algo distintivo sobre el fenómeno; las categorías se encuentran lógicamente relacionadas; y el espacio de resultados se expone en la menor cantidad de categorías posibles. La exploración de un fenómeno consta de un **aspecto estructural**, que habla de cómo las personas abordan la acción y un **aspecto referencial**, que expone el significado que las personas le dan al fenómeno.²⁶

Ante esta situación se planteó una investigación que explorase la experiencia de formarse como cuidador principal de un niño con NAC y las necesidades surgidas en este proceso.

2. Objetivos de la investigación:

Se realizó una investigación con el fin de explorar cuáles son las necesidades de formación en cuidados de los cuidadores de niños con NAC de nuestro entorno y cuál es su experiencia subjetiva en el proceso de aprendizaje. En este Trabajo Fin de Máster (TFM) se exponen los resultados de la segunda parte: los elementos que componen la experiencia subjetiva de formarse como cuidador principal de un niño con NAC.

Por tanto, como objetivos de este Trabajo Fin de Máster se plantearon:

- **Objetivo principal:** explorar cómo se conforma la experiencia de aprendizaje de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja.
- **Objetivos complementarios:**
 - Analizar el perfil sociodemográfico de los cuidadores de niños con necesidades de atención compleja de nuestro entorno.
 - Conocer si los cuidadores fueron adecuadamente capacitados en las distintas fases de su experiencia como cuidadores desde su propio punto de vista y desde el de las enfermeras.

3. Metodología:

3.1. Diseño:

Se realizó un diseño de investigación cualitativa basado en el enfoque fenomenográfico para explorar y conceptualizar la experiencia de formación de los cuidadores principales de niños con NAC.

3.2. Población:

3.2.1. Población diana. Composición de la muestra:

La muestra se compuso de dos tipos de participantes *expertos*: los denominados *afectados*, que son informantes clave conocedores en primera persona de la realidad a estudiar, y *especialistas*, que son personas cuya trayectoria académica, experiencia profesional o rasgos los hacen referentes en la materia de estudio.²⁹ En este estudio se seleccionaron a los cuidadores de niños con NAC como *afectados* y a las enfermeras expertas en el cuidado de pacientes pediátricos con NAC y sus familias como *expertas*.

- **Grupo de cuidadores principales:** adultos que ejercían el rol de cuidador principal de niños con NAC, con una experiencia en el domicilio de al menos 3 meses.
- **Grupo de enfermeras:** enfermeras con al menos un año de experiencia en el cuidado de niños con NAC y sus familias, tanto en el ámbito hospitalario como comunitario.

3.2.2. Criterios de inclusión y exclusión:

Como **criterios de inclusión generales** se requirió voluntariedad de la participación, compromiso con la actividad, residencia habitual dentro del territorio nacional español y mayoría de edad. Como **criterios de exclusión generales** se contemplaron la incapacidad para la comunicación vía electrónica, así como la incapacidad para leer y escribir de manera fluida el castellano en el momento de captación de participantes.

Los **criterios de inclusión específicos para los cuidadores** fueron ejercer o haber ejercido el rol de cuidador principal de un niño o adolescente con NAC y tener una experiencia en el cuidado de esa persona en el domicilio de al menos 3 meses. Como **criterios de exclusión específicos para los cuidadores** se contempló que estuvieran en proceso de duelo, o que el niño o adolescente que cuidaban estuviera en fase de últimos días o hubiera fallecido recientemente.

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

Los **criterios de inclusión específicos para las enfermeras** fueron tener experiencia de al menos un año en el ámbito del cuidado de pacientes pediátricos con NAC y sus familias, y desempeñar su labor profesional en ese terreno en el momento de la captación de participantes. **(Ver tabla 1)**

Tabla 1.-Criterios de inclusión y exclusión de la muestra		
	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Generales	Voluntariedad de participación	Incapacidad de comunicación vía electrónica
	Compromiso con la actividad	
	Residencia habitual en España	Incapacidad para leer y escribir en castellano
	Mayoría de edad	
Cuidador principal	Ejercer o haber ejercido el rol de cuidador principal de un niño o adolescente con NAC	Proceso de duelo activo
	Experiencia de al menos 3 meses en el cuidado de esa persona en el domicilio	Fallecimiento reciente o fase de últimos días del niño o adolescente al que cuidan
Enfermera	Ejercer la labor profesional en el ámbito del cuidado de niños con NAC y sus familias	
	Experiencia de al menos un año en el cuidado de niños con NAC y sus familias	

3.2.3. Proceso de captación de participantes:

Se realizó un **muestreo teórico estratificado**. En él, la muestra se conformó según un esquema conceptual previo identificando las *unidades de muestreo* como personas informantes (enfermeras expertas y cuidadores principales de niños y adolescentes con NAC). De esta manera se contó con participantes con un perfil establecido previamente que se estratificaron en dos grupos homogéneos: un grupo de cuidadores principales y un grupo de enfermeras.³⁰

De manera ideal, cada grupo de informantes contaría con 15-20 participantes en concordancia con lo requerido en el enfoque fenomenográfico^{26,31,32,33}. No obstante, existen experiencias con mayor número de muestra^{34,35}. En este caso se decidió contar con una muestra de cuidadores amplia con el fin de obtener una representación de experiencias lo más variada posible.

El **acceso al campo** (o la realidad social que se pretende analizar), se realizó directamente con las personas susceptibles de participar en la investigación. En este caso, al seleccionar a participantes de todo el ámbito nacional, se contó con la figura del *portero* para llegar a comunicarse con ellos. En investigación cualitativa se define al *portero* como “la persona con

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja: Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador poder de facilitar o bloquear el acceso al campo, y por lo tanto la puerta de entrada del equipo investigador al mismo".³⁰ Se presupone a esta persona con conocimiento del estado funcional de la familia, capaz de dilucidar su adecuación en la participación y con confianza suficiente para proponerles la inclusión. Su misión en esta investigación fue contactar con las familias que reuniesen criterios de inclusión, explicarles sintéticamente la naturaleza de la investigación y pedir permiso para que el investigador principal se pusiera en contacto con ellas. Posteriormente el investigador explicaría en profundidad los detalles de la investigación y confirmaría con los potenciales participantes su inclusión.

A continuación, se detalla la estrategia de contacto empleada por cada grupo:

Grupo de enfermeras expertas: se contactó con enfermeras expertas a través de sus unidades de trabajo (Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, Unidades de Hospitalización de Paciente Pediátrico Crónico Complejo, Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales, Hospices Pediátricos, Centros Residenciales con sección de pediatría, Escuelas de Educación Especial, Centros de Atención Primaria...). Se empleó el correo electrónico institucional de la Unidad o la ayuda como porteros de profesionales que tuvieran acceso a la misma.

Grupo de cuidadores: se contactó con los cuidadores principales a través de las unidades, centros o asociaciones con las que los niños que cuidan tuvieran relación. Del mismo modo, servirían como porteros profesionales que trabajasen con ellos y pudieran proponerles la participación, siempre y cuando reuniesen los criterios de inclusión/exclusión.

3.3. Método de recogida de datos y análisis:

Para la recogida de datos se empleó la metodología e-Delphi.

3.3.1. El método Delphi:

El método Delphi de investigación es una técnica de recogida de información de carácter cualitativo que busca explorar la opinión consensuada de un grupo de expertos en un área determinada. Los participantes son sometidos de manera individual a una serie de cuestionarios o consultas presenciales o electrónicas por rondas que se intercalan con

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador
periodos de análisis de las respuestas y retroalimentación por parte del equipo investigador
para ir acotando y definiendo los resultados del consenso.²⁹

Se entiende que el método Delphi tiene cuatro características fundamentales:³⁶

1. Proceso iterativo: durante varias rondas los participantes darán su opinión y dispondrán de periodos de reflexión entre las mismas.
2. Anonimato: cada participante desconoce la identidad del resto, de esta manera se eliminan sesgos de prestigio o liderazgo. Además, cada participante dará su respuesta a nivel personal, no institucional.^{29,36}
3. Feedback controlado: el grupo de investigación analizará las respuestas tras cada ronda y emitirá una retroalimentación al grupo de expertos con la nueva consulta. De esta manera se puede ir redirigiendo la investigación, contrastando respuestas divergentes o profundizando en determinada información de interés.
4. Respuesta estadística del grupo: existe la opción de realizar un análisis estadístico descriptivo o analítico de los resultados obtenidos tras cada ronda.

3.3.2. El método Delphi en la actualidad: e-Delphi:

Desde que comenzó a desarrollarse, la técnica Delphi ha ido evolucionando en cuanto a su uso y forma^{37,38}. En la actualidad, el método Delphi está evolucionando gracias al uso de las nuevas tecnologías optimizando los recursos y facilitando la comunicación entre el investigador y el panel de expertos. A esta nueva metodología que se apoya en el empleo de una plataforma electrónica para desarrollar la investigación de manera telemática se la conoce como *e-Delphi*.^{38,39}

Las **principales ventajas** del método e-Delphi son la oportunidad de contactar con expertos separados geográficamente de manera ágil, la rapidez en el desarrollo de retroalimentación y respuestas por parte del grupo investigador y el ahorro económico.^{38,39,40,41}

Sin embargo, este método tiene como **principales desventajas** la posibilidad de que los expertos no tengan competencias informáticas suficientes para sentirse cómodos realizando los cuestionarios y la opción de que el correo electrónico no llegue a su destinatario por ser detectado como *correo basura* en el gestor que éste utilice^{38,39,42}.

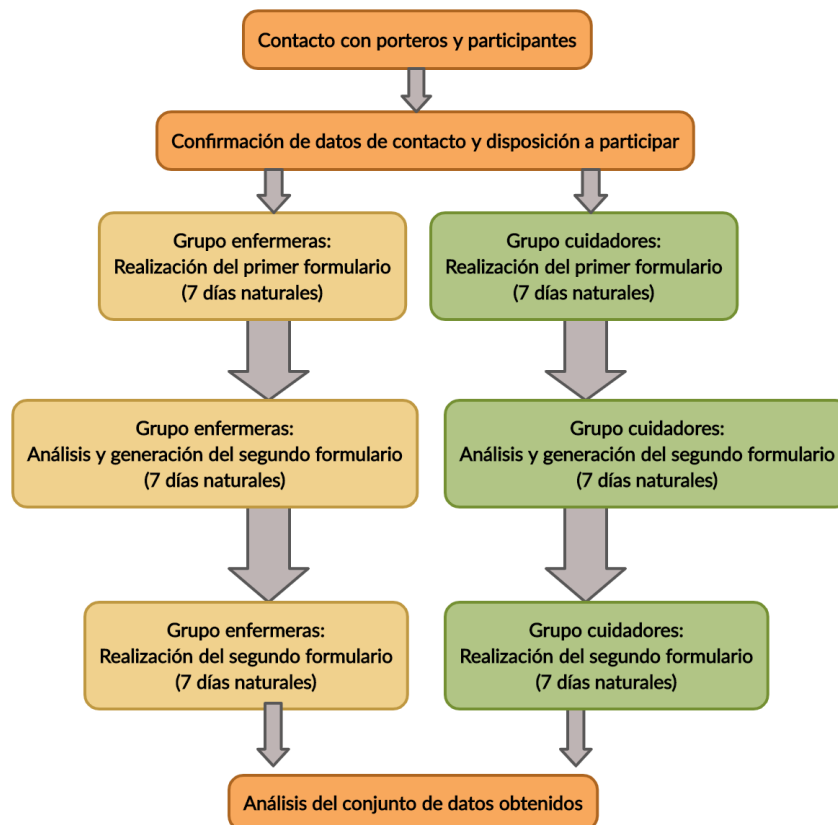
3.3.3. Herramienta de recogida de datos: formularios electrónicos:

En las investigaciones con enfoque fenomenográfico se emplean tres herramientas fundamentales para la recogida de datos: entrevistas, uso de cuestionarios abiertos y productos creados por estudiantes -en el ámbito de la educación-. En este caso, los cuestionarios abiertos fueron una herramienta ideal para la consecución de los objetivos propuestos. La herramienta e-Delphi permitía crear consultas electrónicas que dieran forma a esas cuestiones planteadas salvando la dispersión geográfica prevista de los participantes (todo el ámbito del Estado español). De esta manera, se crearon los **formularios electrónicos ad hoc** que constaron de preguntas cerradas, abiertas y ejercicios de puntuación de elementos concretos. El lector puede consultar detalladamente estos formularios en los Anexos A, B, C y D.

3.3.4. Proceso de recogida de datos:

Como se indica, el proceso de recogida y análisis de datos en la metodología e-Delphi constituye un *continuum*. De esta manera, cada grupo de participantes (cuidadores y enfermeras) obtuvo un **primer formulario electrónico**, disponible a través de la plataforma online *SurveyMonkey*[®], disponible durante 7 días naturales. Ambos grupos tuvieron disponibles preguntas similares, aunque adaptadas a su lenguaje. Tras analizar el primer formulario se generó el **segundo formulario electrónico**, disponible para los participantes durante otra semana (Figura 1). En los Anexos A, B, C, D se muestran los cuatro formularios electrónicos empleados. El análisis de cada formulario se realizó de manera independiente para cada grupo y fase.

Figura 1: Proceso de recogida y análisis de datos



3.3.5. Estructura de los formularios electrónicos:

El primer formulario constó de cuatro apartados: el documento de consentimiento informado, preguntas sobre datos sociodemográficos de los participantes, un espacio para rellenar las tareas de cuidados que realizan los cuidadores según las 10 primeras Necesidades Básicas de Virginia Henderson¹⁹, y una pregunta de respuesta corta. Este formulario se centró en explorar las tareas de cuidados de rutina realizadas por los cuidadores principales.

El segundo formulario electrónico constó de dos partes: en la primera los participantes evaluaron la importancia en la formación de las tareas de cuidados emergidas del primer formulario según la escala tipo *Likert* (de 1 a 5 puntos) y en la segunda parte se realizaron una serie de preguntas cortas sobre la capacitación y la experiencia de formarse como cuidador principal de un niño con NAC.

3.4. Análisis de los datos:

Análisis cuantitativo: se realizó un análisis descriptivo de los datos analizando el perfil y características de los participantes y sus respuestas. Se realizó una lectura y levantamiento de datos sistemático extrayendo de las respuestas de los participantes los datos requeridos. Las variables cualitativas se presentarán con su distribución de frecuencias y las variables cuantitativas se resumirán en su media, moda y rango. Se empleó el software SPSS 22® para el análisis de datos.

Análisis cualitativo: se empleó el software Atlas.ti® para el análisis de los datos. Como se explicó anteriormente, la fenomenografía es un enfoque de investigación cualitativa que tiene por objeto identificar y describir las **formas cualitativamente diferentes en las cuales las personas experimentan** -comprenden o perciben- **fenómenos** de su entorno de manera colectiva.²⁶ Con esta metodología se pretendió conocer cómo se conforma la experiencia del colectivo de cuidadores en su proceso de formación. En el marco de la investigación fenomenográfica se tienen en cuenta dos elementos importantes durante la fase de análisis: el trabajo con los datos recopilados y la manera en la que emergen las categorías⁴³. La fase de **trabajo con los datos** consta de seis pasos secuenciales que se llevaron a cabo. En primer lugar, hubo una *familiarización* con los datos en bruto, en este caso, las respuestas a los formularios. Seguidamente se *recopilaron* respuestas identificando los elementos más importantes. Se *condensaron* las respuestas extensas y se *agruparon* las respuestas similares en categorías preliminares. Se llevó a cabo una *comparación preliminar* de categorías para reordenarlas, fusionarlas o descartarlas. Se llevó a cabo un *nombramiento* definitivo de las categorías y una *comparación final* con su descripción.

Durante el **trabajo con los datos** se llevó a cabo la **emergencia de categorías**, el otro elemento capital de la fenomenografía. Existen dos directrices fundamentales para ello, por un lado, las **categorías deben emerger de los datos**, de manera que no se impongan categorías previamente estudiadas, si no que se tengan como referencia para el análisis. Por otro lado, el proceso de análisis debe ser **iterativo y comparativo**. Se realizó un proceso continuo de clasificación y reordenamiento de datos en el que se buscaron elementos comunes y diferentes. De esta manera, las categorías emergieron en un espacio de resultados dinámico que terminó por conformarse en el que se expone en el apartado **5.3. Generación del Espacio**

de resultados del análisis fenomenográfico: la experiencia de formación como cuidadores principales.**3.5. Cronograma:**

En marzo de 2020 se realizó una primera propuesta de Trabajo Fin de Máster a la Universidad con respuesta favorable y asignación de la doctora Lourdes Chocarro González como tutora. Durante los meses de abril y mayo de 2020 se configuró la estructura del proyecto de investigación y se presentó a los estamentos de evaluación pertinentes.

Tras obtener el día 28 de mayo de 2020 la valoración favorable de la Comisión de investigación de TFM de la Universidad Internacional de La Rioja y el 1 de julio el dictamen favorable por parte del Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, se comenzó el contacto con los porteros y potenciales participantes.

Durante todo el mes de julio de 2020 se llevó a cabo la recogida de datos con los plazos de cumplimentación de formularios y análisis de los mismos expuestos anteriormente. El mes de agosto de 2020 se dedicó al análisis en profundidad de los datos y la configuración del espacio de resultados definitivo. Durante las dos primeras semanas del mes de septiembre se conformó el cuerpo del presente trabajo. Durante todo el proceso la comunicación del alumno y la tutora fue fluida y continua.

La estructura del cronograma puede consultarse en la Tabla 2.

Tabla 2.-Cronograma del trabajo. Año 2020	
Marzo	Propuesta de proyecto y asignación de tutora
Abril	Planteamiento y conformación del proyecto de investigación
Mayo	
Junio	Evaluación por parte de los comités de investigación
Julio	Contacto con participantes y recogida de datos
Agosto	Análisis de datos y emergencia del espacio de resultados
Septiembre	Redacción del Trabajo Fin de Máster

4. Consideraciones éticas:

Para la realización de esta investigación se tuvo en cuenta la Declaración de Helsinki de 1964 con sus actualizaciones y revisiones, que regula los principios de la investigación médica en los seres humanos.⁴⁴ Se siguió el nuevo Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos,⁴⁵ la Ley 41/2002, de 14 de diciembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación⁴⁶ y la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y Garantía de Derechos Digitales 3/2018.⁴⁷

Los datos personales referidos a nombre, apellidos, dirección de correo electrónico o número de teléfono derivados de comunicaciones con los participantes son custodiados por el investigador principal y guardados bajo contraseña en formato electrónico. Estos datos sufrieron un **proceso de disociación**. Cada participante tendría asignado un código alfanumérico exclusivo de manera que no se pudieran relacionar las respuestas de cada participante con sus datos, pero sí correlacionar las respuestas de ambos formularios. consultas electrónicas.

La participación fue voluntaria y fue imprescindible para realizar cada consulta electrónica que el participante aceptase explícitamente el documento de consentimiento informado, que fue la primera parte de cada consulta electrónica realizada. En los **Anexos E y F** se puede leer el texto de consentimiento informado que los participantes aceptaron previo a comenzar con la consulta electrónica.

Evaluando la proporción del **riesgo/beneficio** del estudio no se encuentra ningún riesgo al que puedan ser expuestos los participantes. Los hallazgos derivados del estudio ayudarán a mejorar la atención enfermera que se les presta a los cuidadores de niños y adolescentes en situación de cronicidad y dependencia a través del conocimiento de los cuidados que realizan sus cuidadores y sus necesidades de formación.

Se contó con la aprobación de la Comisión de Investigación de la Universidad Internacional de La Rioja y del Comité de Ética de Investigación con Medicamentos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Anexos G y H). Del mismo modo, se informó y requirió la aprobación del responsable del Servicio o Unidad para iniciar el contacto con los profesionales, porteros y cuidadores.

5. Resultados y discusión:

5.1. Análisis de datos sociodemográficos:

5.1.1. Datos sociodemográficos del grupo de cuidadores:

El grupo de cuidadores constó de 76 participantes que cumplimentaron satisfactoriamente el primer formulario. Las **Comunidades Autónomas** donde más cuidadores participaron fueron Cantabria y la Comunidad de Madrid (Tabla 3).

En cuanto a la **edad de los participantes**, el 47,4% ($n=36$) tenía entre 40 y 49 años siendo la década más representada. La media de edad fue de 42,6 años, la mediana y la moda de 42 y el rango de 34 años con un mínimo de 29 y un máximo de 63 años (Tabla 4). El 88,2% ($n=67$) fueron mujeres.

Comunidad Autónoma	Frecuencia	Porcentaje
Andalucía	4	5,30%
Castilla-León	6	7,90%
Cantabria	31	40,80%
Castilla la Mancha	9	11,80%
Galicia	5	6,60%
Comunidad de Madrid	16	21,10%
Navarra	5	6,60%

Estadísticos descriptivos		% por grupo de edad		
N total	76	Grupo	Porcentaje	Frecuencia
Media	42,62	18-23	0,00%	0
Mediana	42	24-29	1,10%	1
Moda	42	30-39	32,90%	25
Desv. Estándar	7,361	40-49	47,40%	36
Rango	34	50-59	17,10%	13
Mínimo	29	60-69	1,10%	1
Máximo	63	70-79	0,00%	0

En cuanto al **nivel de estudios (Tabla 5)**, el 34,2% ($n=26$) refirieron tener estudios de formación profesional, mientras que el 30,3% ($n=23$) tenían una carrera universitaria. El 19,7% ($n=15$) tenían estudios hasta Educación Secundaria Superior. Con respecto a su **ocupación profesional (Tabla 6)**, el 31,6% ($n=24$) decían que su profesión era la de ofrecer cuidados no profesionales o ser amas de casa, siendo el grupo más prevalente. El 9,25 ($n=7$) eran cuidadores profesionales o sanitarios (4 enfermeras tituladas y 1 médico). De todos los participantes, el 69,7% ($n=53$) no compaginaba su labor como cuidador con otro trabajo remunerado.

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

	Frecuencia	Porcentaje
Primaria/obligatorios	15	19,70%
Secundaria	7	9,20%
Formación profesional	26	34,20%
Carrera universitaria	23	30,30%
Postgrado	5	6,60%

Profesión	Frecuencia	Porcentaje	Profesión	Frecuencia	Porcentaje	
Ama de casa	24	31,60%	Economista	1	1,30%	
Formación sanitaria	Cuidador profesional	2	2,60%	Educador social	2	2,60%
	Enfermera	4	5,30%	Electricista	1	1,30%
	Médico	1	1,30%	Empresario	1	1,30%
	Administrativo	8	10,50%	Floristería	1	1,30%
Hostelería	9	11,80%	Ingeniero	2	2,60%	
Profesor	7	9,20%	Limpieza profesional	1	1,30%	
Peluquero	3	3,90%	Militar	1	1,30%	
Asesor jurídico	2	2,60%	Modista	1	1,30%	
Educador social	2	2,60%	Parado	1	1,30%	
Educador social	2	2,60%	Trabajador social	1	1,30%	
			Arquitecto	1	1,30%	
			Comercial	1	1,30%	

Respecto al **rol de cuidador que desempeñaban (Tablas 7 y 8)**, el 89,5% ($n=68$) sí se consideraban cuidadores principales. Del total de cuidadores, el 15,8% ($n=12$) se consideraban los únicos cuidadores del niño, mientras que el 59,2% decían que, pese a haber más cuidadores, ellos eran los que más tareas de cuidados asumían. El 19,7% ($n=15$) consideraban que se repartían los cuidados con otro cuidador por igual y solo el 5,3% ($n=4$) referían que había otra persona que realizaba más tareas de cuidados que ellos. El 100% ($n=76$) cuidaban a su hijo. Finalmente se preguntó por la **experiencia como cuidador (Tabla 9)**. El 35,5% ($n=27$) llevaban realizando cuidados al niño más de 10 años en el domicilio y el 28,9% ($n=22$) entre 5 y 10 años. Por tanto, un total del 64,4% de la muestra ($n=49$) llevaba 5 o más años cuidando en domicilio.

	Frecuencia		Porcentaje	
	Sí	No	Sí	No
¿Se considera cuidador/a principal?	68	8	89,50%	10,50%
¿Compagina cuidado y trabajo remunerado?	23	53	30,30%	69,70%

	Frecuencia	Porcentaje
No, yo soy el único	12	15,80%
Sí, realiza menos tareas de cuidados que yo	45	59,20%
Sí, realiza igual número de tareas de cuidados	15	19,70%
Sí, realiza más tareas de cuidados que yo	4	5,30%

	Frecuencia	Porcentaje
3-6 meses	1	1,30%
6-12 meses	5	6,60%
1-3 años	13	17,10%
3-5 años	8	10,50%
5-10 años	22	28,90%
Más de 10 años	27	35,50%

La bibliografía describe un perfil de cuidadores principales de niños en condición de dependencia o cronicidad similar. De esta manera, otras experiencias describen un perfil estándar de cuidadora principal femenino, con una edad media similar a la del presente estudio y que, predominantemente, son amas de casa/cuidadoras no profesionales a tiempo completo.^{48,49,50,51,52} Un dato importante a tener en cuenta es la figura de los abuelos como cuidadores informales de niños con discapacidad. Aunque no es un perfil representado en este estudio, existe siendo predominantemente abuelas maternas jóvenes (media de 55,6 años).⁵³ El perfil de los cuidadores principales de niños con dependencia tiene similitudes y diferencias con las personas que cuidan a adultos mayores. Estas personas suelen ser, de igual modo, mujeres sin otra actividad laboral que el cuidado. El vínculo con la persona cuidada suele ser de hijas o esposas, la edad media ronda los 60 años y el nivel de estudios suele ser más bajo. En la mayoría de experiencias predominaron las personas con estudios básicos,^{54,55,56,57} mientras que en nuestra muestra fueron los estudios medios los más prevalentes. No obstante, en experiencias recientes se observa que el nivel de estudios de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas se empieza a situar en secundaria.⁵⁸ Esto indica una diferencia en el enfoque de la preparación en cuidados que se debe ofrecer a cada población específica.

5.1.2. Datos sociodemográficos del grupo de enfermeras:

El grupo de las enfermeras constó de 19 participantes que rellenaron el primer formulario de manera efectiva. El 100% de las participantes fueron mujeres y los **grupos de edad** (Tabla 10) entre 30 y 39 años y entre 40 y 49 años tuvieron una representación similar con el 31,6% ($n=6$) de enfermeras cada uno. La media de edad fue de 42 años, la mediana de 43 y la moda de 30. El rango fue de 38 años con un mínimo de 25 y un máximo de 63 años.

Estadísticos descriptivos		% por grupo de edad		
N total	19	Grupo	Porcentaje	Frecuencia
Media	42	18-23	0,00%	0
Mediana	43	24-29	10,50%	2
Moda	30	30-39	31,60%	6
Desv. Estándar	11,16	40-49	31,60%	6
Rango	38	50-59	15,80%	3
Mínimo	25	60-69	10,50%	2
Máximo	63			

En cuanto al **desempeño de la actividad profesional (Tablas 11)**, el 68% ($n=13$) desempeñaban su labor profesional en la Comunidad de Madrid. De ellas, 6 (35%) lo hacían en el ámbito de los Cuidados Paliativos Pediátricos, 5 (26,5%) en el ámbito del niño con patología crónica y complejidad y 2 (10,5%) en neonatología. El resto de participantes desempeñaban su labor profesional en servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos o en el ámbito del niño con patología crónica y complejidad. En total, el 42,10% ($n=8$) trabajaba en Cuidados Paliativos Pediátricos, 10,5% ($n=2$) en hospitalización a domicilio y neonatología respectivamente, y 7 personas (36,80%), en hospitalización pediátrica.

C. Autónoma	Frecuencia	Porcentaje			
Castilla-León	1	5,30%			
Extremadura	1	5,30%			
Galicia	1	5,30%			
C. de Madrid	13	68%	Neonatos	2	10,50%
			C. Paliativos	6	31,80%
			Crónicos	5	26,50%
Navarra	1	5,30%			
Valencia	2	10,50%			

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

Respecto a su **experiencia y formación (Tabla 12 y 13)**, la experiencia en años trabajados con niños con NAC y sus familias se situó en los grupos de *entre 1 y 3 años y más de 10 años*, con una representación del 36,8% ($n=7$) cada uno. El 84,2% ($n=16$) dijeron tener el título de enfermeras especialistas en enfermería pediátrica, bien por vía Enfermera Interna Residente (EIR) o por vía extraordinaria. El resto indicó no tener ninguna especialidad reconocida. En cuanto a la formación específica, el 47,4% ($n=9$) dijeron haber realizado cursos generales en el cuidado de niños en situación de cronicidad y dependencia, y el 36,8% ($n=7$) dijo tener formación específica en CPP.

	Frecuencia	Porcentaje
1-3 años	7	36,80%
3-5 años	3	15,80%
5-10 años	2	10,50%
Más de 10 años	7	36,80%

	Frecuencia	Porcentaje
Sin formación específica	3	15,80%
Cursos cronicidad y dependencia	9	47,40%
Cursos de C.P.P.	7	36,80%

5.2. Preparando el espacio de resultados. Análisis deductivo-inductivo. Tareas de cuidados:

Se realizó un análisis deductivo-inductivo de las tareas de cuidados que realizaban los cuidadores y que quedarían categorizadas en *familias de códigos* que a su vez contendrían códigos.

Se preguntó sobre las tareas de cuidados que realizaban los cuidadores en el primer formulario y se pidió que se evaluaran en el segundo. El análisis fue deductivo porque partió desde las 10 primeras Necesidades de Cuidados de Virginia Henderson¹⁹ e inductivo porque permitió la generación de familias *de novo*. De manera implícita, en las respuestas comenzaron a emerger datos que compondrían finalmente el espacio de resultados. Si bien, los resultados de las tareas de cuidados y su importancia para la formación no forman parte de los resultados del Trabajo Fin de Máster, cabe destacar que su análisis fue necesario para generar el **espacio de resultados** del análisis fenomenográfico de la experiencia de formación del cuidador principal.

5.3. Generación del Espacio de resultados del análisis fenomenográfico: la experiencia de formación como cuidadores principales:

El enfoque fenomenográfico de esta investigación pretendía explorar la experiencia de aprendizaje de los cuidadores principales de niños con NAC desde su propio discurso como colectivo.

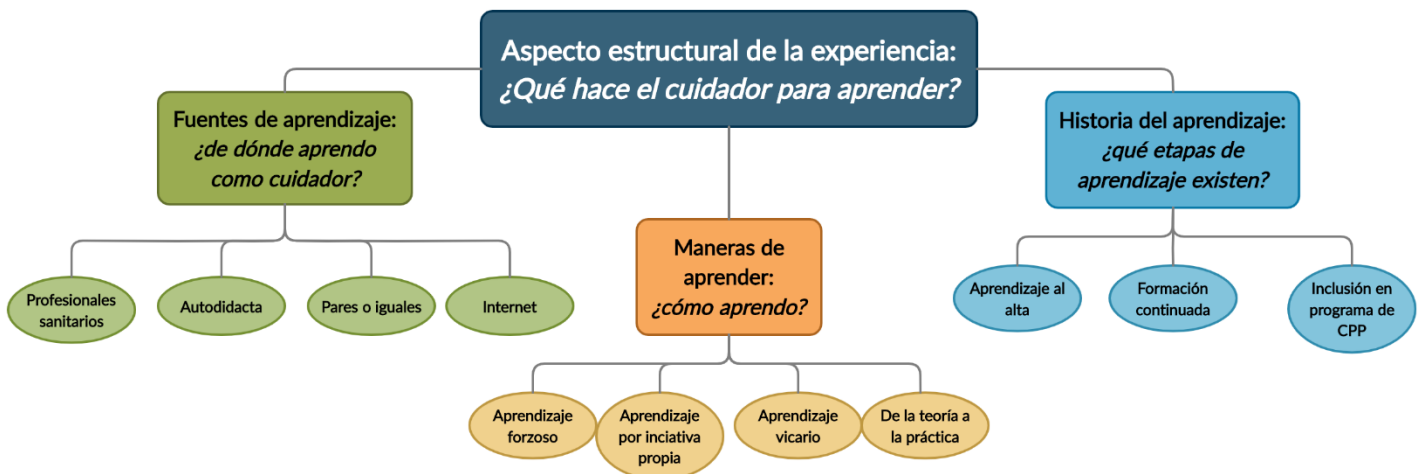
El **espacio de resultados** de la experiencia de un fenómeno consta de un aspecto referencial y otro estructural. En este caso, el **aspecto estructural** habló del propio proceso de aprendizaje como cuidador *-qué hace para aprender-* mientras que el aspecto **referencial** identificó cómo las personas abordan el fenómeno a estudiar *-cómo se siente el cuidador con respecto a su proceso de aprendizaje-*.

Tras el análisis emergieron cinco categorías, tres enmarcadas en el aspecto estructural del proceso de formación como cuidador de un niño con NAC y dos en el aspecto referencial (**Tabla 16, Anexo I**).

5.3.1. Aspecto estructural de la experiencia de formación como cuidadores (Figura 2):

El aspecto estructural de la experiencia de la formación como cuidadores constó de cuatro categorías: las *fuentes de aprendizaje* que empleaban los cuidadores para formarse, las *maneras de aprender* que tenían y la *historia del aprendizaje* o las etapas que identificaban en ese proceso. En la **Figura 2** se muestra esquemáticamente la configuración del aspecto estructural.

Figura 2.-Aspecto estructural de la experiencia de aprendizaje



Categoría Fuentes de aprendizaje: esta categoría del aspecto estructural del aprendizaje recoge los recursos de aprendizaje que los cuidadores señalan como importantes para el desarrollo de su figura y responde a la pregunta *¿de dónde aprendo como cuidador?* Emergen 4 códigos: *Pares o iguales*, *Profesionales sanitarios*, *Internet (webinars, blogs...)*, como fuentes de conocimiento teórico y *Experiencia propia* como herramienta para refutar ese conocimiento teórico e implementarlo en su cotidianidad de manera práctica. Es muy interesante cómo los cuidadores de niños incluidos en programas de Cuidados Paliativos Pediátricos, no hablan solo del profesional de referencia de manera individual, sino de un equipo que trabaja como un todo y es capaz de atender sus necesidades como cuidador.

Desde el punto de vista cuantitativo se realizó un análisis descriptivo (Tablas 14 y 15). Tanto para cuidadores como para enfermeras, los profesionales sanitarios eran los que con mayor frecuencia se identificaban como fuentes de aprendizaje para los cuidadores. El 100% de enfermeras lo identificaron así y el 87,3% ($n=55$) de los cuidadores que contestaron a la pregunta específica del segundo formulario también lo hicieron. No obstante, cuando analizamos con detalle qué profesionales sanitarios fueron identificados como formadores con mayor frecuencia, encontramos que las enfermeras se consideraban a sí mismas formadoras en un 81,3% ($n=13$), mientras que solo un 36,6% ($n=20$) de cuidadores las identificaron como tal, con igual frecuencia que a médicos y fisioterapeutas. Esto significa que mientras las enfermeras se consideran a sí mismas referentes de la formación en cuidados, los propios cuidadores no tienen esa percepción.

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

Otro aspecto importante a destacar del análisis cuantitativo es la percepción de la formación autodidacta de ambos grupos de participantes. Mientras que un 18,8% ($n=3$) de enfermeras citó explícitamente el aprendizaje autodidacta como un elemento de formación, el 69,8% ($n=44$) de los cuidadores indicaron durante su proceso de aprendizaje tuvieron que aprender por su cuenta en mayor o menor grado.

Las percepciones sí fueron similares en el papel que jugaban la formación por pares o iguales y el empleo de internet como un modo de aprendizaje a través de blogs, *webinars* u otros recursos.

Tabla 14.-Elementos formadores				
	Cuidadores ($n=63$)		Enfermeras ($n=16$)	
Profesional sanitario	87,30%	55	100,00%	16
Autodidacta	69,80%	44	18,80%	3
Pares	18,40%	14	18,80%	3
Internet	16,12%	10	18,80%	3
Profesor	12,73%	7	12,50%	2

Tabla 15.-Profesionales sanitarios				
	Cuidadores ($n=55$)		Enfermeras ($n=16$)	
Fisioterapeuta	36,36%	20	25,00%	4
Médico	36,36%	20	37,50%	6
Enfermera	36,36%	20	81,30%	13
TCAE	5,45%	3	6,30%	1
Logopeda	10,91%	6	12,50%	2
Psicólogo	1,82%	1	18,80%	3
Terapeuta ocupacional	1,82%	1	6,30%	1
Profesor	12,73%	7	12,50%	2

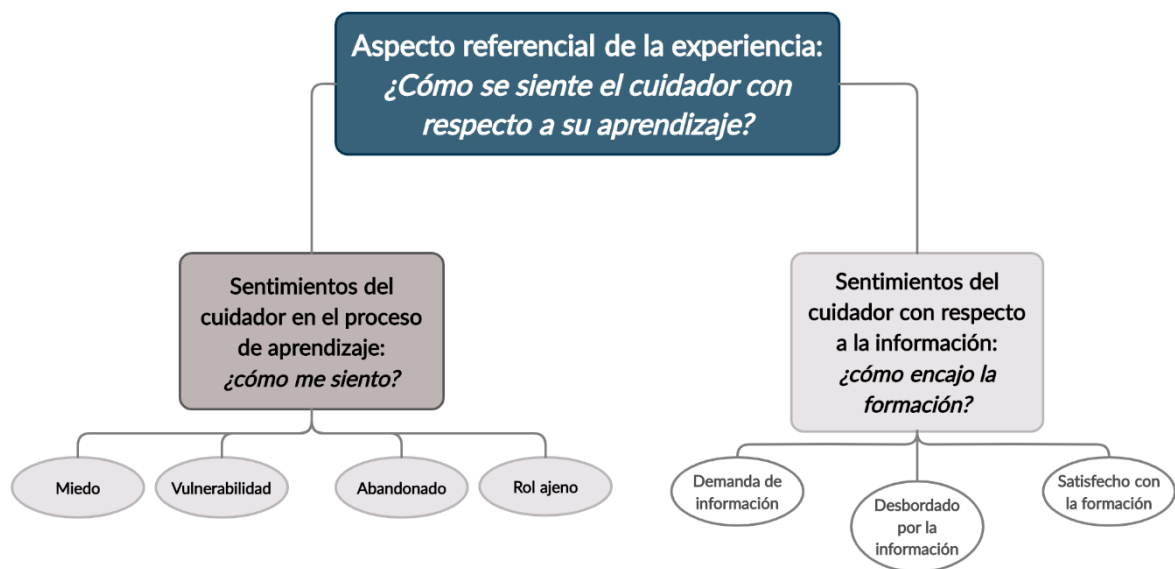
Categoría *Maneras de aprender*: esta categoría también se incluye en el aspecto estructural del resultado y responde a la pregunta *¿cómo aprendo?* Emergen 4 códigos. El código *Aprendizaje forzoso* representa la presión de aprender según emergen necesidades en el niño que cuida y se ve ilustrado con la cita de la participante 73C: *“El día a día y como se*

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
 Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador
dice a veces «a la fuerza ahorcan». Si yo no lo hago, ¿quién lo va a hacer? Cuando no pueda respirar y haya que sacarle una flema, por ejemplo”. El segundo código, *Aprendizaje por iniciativa propia* representa las vivencias en que la persona ha adquirido formación por su actitud proactiva a buscarla, ya sea buscando y preguntando a profesionales, consultando fuentes de internet o con la experiencia de otros cuidadores en situación similar. La participante 54C lo expresa de manera coloquial: *“(…) es debido a que siempre me he buscado la vida para saber lo que necesitaba aprender”.* El tercer código que emergió fue el de *Aprendizaje vicario*, en el que los cuidadores refieren que durante los procesos de atención profesional al niño al que cuidan, ellos observaban y aprendían para imitar y aplicar esos cuidados en su rutina. La participante 34C da una explicación del *Aprendizaje vicario* muy ilustrativa: *“Nadie te da una formación como tal, pero en las estancias en el hospital aprender de ver a los enfermeros cómo hacen y en casa lo llevas a la práctica hasta que te sientes seguro de cómo lo haces.”* El último código de esta categoría es *De la teoría a la práctica*. Los cuidadores identifican como crítico el paso de aplicar los conocimientos teóricos que adquieren a su rutina de manera segura. Este es un elemento muy importante para los profesionales sanitarios que forman a los cuidadores.

Categoría *Historia del aprendizaje*: esta categoría representa la tercera y última parte del aspecto estructural de la experiencia de formarse como cuidador de un niño con NAC. Habla de cómo se vive el cuidador los tres momentos críticos de su formación: *La formación al alta*, *La formación continuada* y la *Inclusión en programa de Cuidados Paliativos Pediátricos* y responde a la pregunta *¿Qué etapas de aprendizaje existen?* El código *Formación al alta* recoge tanto discursos satisfactorios como no satisfactorios de la preparación del cuidador en el momento de abandonar el hospital y comenzar los cuidados en el domicilio. En cualquier caso, este momento aparece como un punto de inflexión importante para el cuidador. Del mismo modo, los cuidadores identificaron que era muy importante para ellos tener a su alcance una *Formación continuada* que se adaptase a los cambios en las necesidades de cuidados del niño al que cuidaban. La participante 72C ilustra muy bien la convivencia de estas dos vivencias en la historia de aprendizaje del cuidador: *“La primera formación antes de la primera alta hospitalaria fue la imprescindible, pero durante el crecimiento de nuestra hija hemos tenido que seguir recibiendo formación conforme nuestra hija iba necesítándolo. Hemos comprobado que la formación tiene que ser continua, pero siempre lo antes posible*

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja: Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador *una vez detectada la necesidad en los niños*”. La *Inclusión en un programa de Cuidados Paliativos Pediátricos* emerge como un código individual porque los cuidadores lo describen como una vía de atención y formación radicalmente distinta a las vividas anteriormente. La participante 94C, que vive en un área de alta dispersión geográfica del norte de España, lo describe así: “*En mi caso ya son 13 años de experiencia y más o menos me defiendo. (...). Gracias a Dios tenemos cuidados paliativos, pero están a 72km, pero son unos excelentes profesionales (...). Estamos en contacto telefónico una vez a la semana y ellos orientan sobre medicación, cuidados posturales...*”. Es decir, la inclusión en un programa de CPP no solamente sirve como un apoyo real de un equipo profesional, si no como el comienzo de una nueva etapa en el proceso de aprendizaje del cuidador.

5.3.2. Aspecto referencial de la experiencia de formación como cuidadores (Figura 3):



Categoría *Sentimientos del cuidador en el proceso de aprendizaje*: esta categoría corresponde al aspecto referencial de la experiencia de aprendizaje como cuidador de un niño con NAC y responde a la pregunta *¿cómo se siento en este proceso?* Emergieron cuatro códigos: *Miedo*, *Vulnerabilidad*, *Sensación de abandono* por parte del sistema y asunción de un *Rol ajeno*. El código *Miedo* habla del temor que sienten los cuidadores al enfrentarse a los cuidados complejos de su hijo y no saber si serán capaces de hacerlo bien. El código *Sensación de abandono* habla sobre el desamparo que viven los cuidadores por parte del sistema que no los apoya como ellos esperarían. La participante 67C aborda estos dos códigos en su relato y

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador
relaciona el miedo con no saber si lo está haciendo bien o no: *“Creo que no te queda más remedio que poner mucha atención porque todo es nuevo para nosotros y además te da mucho miedo porque sientes que no vas a ser capaz o saber seguro si lo vas a hacer bien”*. Siguiendo con el código *Sensación de abandono*, la participante 07C habla sobre el paso al domicilio desde el hospital y la falta de recursos comunitarios que tuvo: *“Se vive con mucha angustia y ansiedad porque a pesar de los conocimientos desestructurados que te proporcionan en la UCI, la situación en domicilio sin amparo es muy diferente”*.

El código *Vulnerabilidad* describe el sentimiento de indefensión de la familia ante la situación estresante que supone no tener conocimientos suficientes para cuidar de su hijo: *“No obtuve la formación suficiente, me sentí indefensa y aprendiendo a base de errores y profesionales fuera del ámbito hospitalario”* (32C).

Finalmente, el cuarto código es *Rol ajeno*. En él se recogen discursos de cuidadores que dicen haber adoptado roles específicos además del de padre o madre. Fundamentalmente se habla del rol de sanitario (*“(…) pero como he dicho antes, por la experiencia propia al final te haces auxiliar, enfermera e incluso médico”* [15C]), pero lo fundamental es que en ocasiones se abandona el rol de padre o madre como indica la participante 60C: *“Poco a poco vas espabilando. Al final es un niño y tardas meses en sentirte madre porque pareces su enfermera”*. Esto entronca con experiencias anteriores que describen actitudes similares por parte de los cuidadores.¹⁷

Categoría *Sentimientos del cuidador con respecto a la información*: esta categoría consta de tres códigos y habla sobre cómo se siente el cuidador con respecto a la información y la formación que recibe. El primer código es *Demanda información* y recoge discursos en los que los cuidadores indican que les gustaría recibir o haber recibido más formación sobre cuidados, como relata 47C: *“(…) pero si la hubiéramos tenido desde que el niño era pequeño (la formación) lo hubiéramos aprendido antes y sin ese miedo que al principio causa”*. Otro enfoque distinto expuesto por los cuidadores es el sentirse *Desbordado por la información*. Este código aparece relacionado con los primeros momentos de la enfermedad del niño, como relata la participante 61C: *“Inicialmente tuvimos una sobrecarga de información que nos dejó en shock, nos costaba procesar toda la información”*. Finalmente, hay participantes que indicaron que estaban satisfechos con la formación recibida a lo largo de su proceso como

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador
cuidadores: *“Siempre que hemos iniciado un procedimiento nuevo nos han orientado bastante bien en el hospital o desde el equipo de cuidados paliativos”*.

Se realizó un **análisis cuantitativo de la percepción de la formación recibida** desde el punto de vista de cuidadores y enfermeras con las preguntas P3, P4 y P6 del segundo formulario. A estas preguntas contestaron 16 enfermeras y 63 cuidadores.

Con respecto a la **formación al alta**, el 75% ($n=12$) de enfermeras y el 76,2% ($n=48$) de cuidadores consideraron que **no había sido suficiente**. Sin embargo, hubo contraste en la percepción de la formación actual: el 73% ($n=46$) de cuidadores consideraba que **sí tenía formación suficiente** en la actualidad, mientras que solo un 56,3% ($n=9$) de enfermeras consideraba que, en general, los cuidadores con los que trabajaban estaban capacitados.

La última pregunta que se realizó sobre la formación fue si los participantes considerarían beneficioso crear un currículum formativo orientado a capacitar a los cuidadores de niños con NAC de manera estructurada. En el caso de las enfermeras, el 100% de ellas contestó de manera afirmativa. Un 95,2% ($n=60$) de cuidadores también lo consideraba positivo. De las tres personas que contestaron de manera negativa, solo una dio razones. En su caso justificaba que creía que el currículum era una idea muy general y los cuidados que requería su hijo eran muy particulares: *“Lo del currículum me suena muy general y yo necesito lo particular de mi hijo que en muchos casos es muy distinto a los demás en tiempo y forma”* (45C).

5.4. Discusión del espacio de resultados:

El espacio de resultados de esta investigación nos sugiere que la experiencia de aprendizaje de los cuidadores principales de niños con NAC es un proceso dinámico y complejo, compuesto por distintos elementos que son transversales a las vidas de las familias. Tanto los propios cuidadores como las enfermeras coinciden en que los profesionales sanitarios son agentes fundamentales acompañando en este proceso de formación, no obstante, tenemos que observar que las nuevas generaciones de cuidadores tienen elementos distintivos. El elemento fundamental es el **acceso y uso de Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC)**. Experiencias recientes sugieren que los usuarios de los sistemas de salud emplean cada vez con mayor frecuencia estas herramientas para conocer más acerca de su propia salud.^{59,60} Estos resultados indican que personas jóvenes, con nivel educativo medio-alto realizan un uso

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja: Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador más amplio de las TIC en salud. Además, cuanto más habilidad tienen en las búsquedas por internet, menos tendencia a consultar a los profesionales sanitarios de referencia.⁶² Los usuarios consultan buscando información médica, información vivencial o apoyo emocional en comunidades de usuarios, e información de los propios servicios de salud. Además, si son cuidadores consultan información sobre su propio autocuidado.^{60,61,62} Esto nos puede sugerir que, si bien los cuidadores siguen buscando los mismos puntos de apoyo, ahora el acceso a los mismos se realiza a través de un nuevo paradigma: las TIC. En definitiva, el hecho de que en nuestro entorno haya cuidadores de mediana edad, con nivel de estudios medio y que emplean el *aprendizaje autodidacta*, o que se sienten *abandonados por el sistema*, pueden ser elementos que influyen en el uso, más o menos acertado, de las TIC como motor de búsqueda de información sobre la condición de su hijo y los cuidados. Los profesionales sanitarios tenemos el deber de adaptarnos a esta nueva realidad y dar una respuesta eficaz a las necesidades emergentes del colectivo de cuidadores de niños con NAC con los que trabajamos.

Los datos recogidos sugieren que el proceso de aprendizaje en cuidados de los cuidadores de niños con NAC es continuo y comienza desde antes del alta hospitalaria. En esta experiencia los cuidadores hicieron referencia de manera explícita al punto de inflexión que supuso la inclusión en un programa de Cuidados Paliativos Pediátricos en el cuidado de su hijo. El trabajo integral de la disciplina de CPP incluye la atención a la familia⁶³ y es importante que todos los agentes implicados velen por brindar la mejor atención al niño y su familia. En concreto, el profesional de enfermería se incluye dentro de este equipo multidisciplinar para brindar cuidados profesionales al niño a su familia como es su competencia^{9,10}, sin embargo, en esta experiencia los profesionales no identificaron a la enfermera como su profesional de referencia en la formación en cuidados. Con todo esto, las TIC en CPP pueden ser una oportunidad para brindar soporte a niños y sus familias. Actualmente existen experiencias sobre su implementación: la telemedicina en CPP.^{64,65,66,67} Esta herramienta emerge, no solo como un medio de evaluación clínica, si no como una oportunidad para prestar apoyo emocional y cuidados a familias y niños que se encuentran físicamente lejos del centro sanitario de referencia o cuyo desplazamiento es difícil.

Este trabajo deja la puerta abierta a implementar y desarrollar un currículum formativo estandarizado para cuidadores de niños con NAC aprovechando las oportunidades que las TIC

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador ofrecen. Esta herramienta se debe concebir como un sistema de apoyo para profesionales del cuidado que en ningún caso supliría su actividad, si no que la potenciaría. Tanto cuidadores como enfermeras parecen estar de acuerdo en que sería un elemento positivo que mejoraría la experiencia del aprendizaje de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja.

6. Conclusiones:

- Los cuidadores de niños con NAC son en su mayoría madres con una media de edad entre 40 y 45 años, un nivel de estudios medio y que se suelen dedicar al cuidado no remunerado como cuidadoras principales con la ayuda de otra persona.
- El cuidador aprende de distintas fuentes: los profesionales sanitarios, su propia experiencia, otros cuidadores y fuentes de internet.
- La inclusión en un programa de Cuidados Paliativos Pediátricos supone un punto de inflexión en su proceso de aprendizaje.
- Los sentimientos asociados al proceso de aprendizaje son miedo, vulnerabilidad y abandono. El cuidador en ocasiones abandona su rol de padre o madre y adopta otros como el de profesional sanitario.
- Enfermeras y cuidadores coinciden en ver de manera positiva la posibilidad de implementar un currículum formativo para cuidadores de niños con NAC como herramienta de apoyo en su aprendizaje.
- La nueva generación de cuidadores está más familiarizada con las TIC. Esto podría suponer una oportunidad en futuras experiencias para proporcionar apoyo en la formación de los cuidadores de manera estructurada a través de medios digitales.

7. Limitaciones:

La herramienta de recolección de datos *e-Delphi* presenta ciertas ventajas, pero también desventajas. Existe la posibilidad de condicionar que participantes sin nociones en informática vean dificultada su participación o que se produzcan interferencias en la comunicación. En este caso puede haber supuesto la pérdida de potenciales participantes antes o durante el proceso de recogida de datos. Esta experiencia puede ser útil para detectar y solucionar dificultades del proceso. También en relación al método e-Delphi, pese a haber considerado el beneficio de la herramienta para salvar la dispersión de los participantes, hay que señalar que se perdió la riqueza de información que aporta la entrevista personal por la información verbal y no verbal. Convendría contrastar en el futuro los datos obtenidos mediante metodologías distintas.

Esta experiencia se basa en un análisis cuantitativo descriptivo y un análisis cualitativo fenomenográfico por ello no se podría hacer una extrapolación de datos para otras personas en circunstancias similares. Además, se cuenta con una muestra por conveniencia, con total seguridad se omite el discurso de personas de ámbitos distintos a los seleccionados. No obstante, nos puede servir para enmarcar la diversidad de vivencias de los cuidadores de niños con NAC y las enfermeras que los atienden, de manera que se atienda a ella como un punto de partida para futuros planteamientos en el proceso formativo de los cuidadores de niños con NAC.

Este trabajo cuenta con la limitación clara del espacio. Se han planteado brevemente los aspectos más importantes, no obstante, los datos obtenidos tienen potencialidad para ser analizados en profundidad de manera más extensa y rica.

8. Referencias bibliográficas:

1. Instituto Nacional de Estadística. Tasa de mortalidad infantil. www.ine.es Consultado el 19/06/2019.
2. Ministerio de Sanidad. Estrategia de Cuidados Paliativos: cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid, España; 2014.
3. Organización Mundial de la Salud, *WHO Definition of Palliative Care*; 1998.
4. Ortiz San Román L, Martino Alba R. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*. 2016; XX(2):131.e1-131.e7.
5. Emond A, Eaton N. Supporting children with complex health care needs and their families – an overview of the research agenda. *Child: Care Health Dev*. 2004; 30(3):195-199.
6. Jhonson S, Bacsu J. Understanding complex care for older adults within Canadian home care: a systematic literature review. *Home Health Care Serv Q*. 2018; 37(3):1-15.
7. Peter S, Chaney G, Zappia T, Van Veldhuisen C, Pereira S, Santamaria N. Care coordination for children with complex care needs significantly reduces hospital utilization. *J Spec Pediatr Nurs*. 2011; 16(1):305-312
8. Brenner M, Kidston C, Hiliard C, Coyne I, Eustace-Cook J, Doyle C, Begley T, Barrett M. Children's complex care needs: a systematic concept analysis of multidisciplinary language. *Eur J Pediatr*. 2018; 177:1641-1652.
9. Icn.ch [Internet]. Génova: International Council of Nurses; 2020 [Visitado 17/04/2020]. Disponible en: <https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones>
10. España. Ley 44/2003 de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. Boletín Oficial del Estado, 22 de noviembre de 2003, núm 280. Texto consolidado. Última modificación: 28 de marzo de 2014.
11. Real Academia Española: Diccionario de la lengua española. 23ª ed. [versión 23.3 en línea]. Disponible en: <https://del.rae.es>. Fecha de la consulta 17/04/2020.
12. Esteban-Pérez M, Concepcio Grau I, Castells Trilla G, Bullich Marín I, Busquet Duran, Aranzana Martínez A, Besora Torradeflot M, Picaza Vila J, Tuca Rodríguez A, Valverde Vilabella E. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Paliat*. 2015; 22(2):69-80.
13. Beydoun J, Nasrallah L, Sabrah T, Caboral-Stevens M. Towards a Definition of Caregiver Fatigue. A Concept Analysis. *Adv Nurs Sci*. 2019; 42(2):297-306.
14. World Health Organization. WHO Fact Sheet "Caregiving". Geneva: WHO; 1999
15. Graziano S, Rossi A, Spano B, Petrocchi M, Biondi G, Ammaniti M. Comparison of psychological functioning in children and their mothers living through a life-threatening and non life-threatening chronic disease: A pilot study. *J Child Health Care*. 2016; 20(2):174-178.
16. Lima MF, Paulo LF, Higarashi IH. Technology-dependent children: the meaning of home care – a descriptive study. *Online Braz J Nurs*, 2015; 14(2):178-189.
17. Woodgate R, Edwards M, Ripat J, Borton B, Rempel G. Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr*. 2015; 15:197.

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

18. Verberne L, Kars M, Schouten-van Meeteren A, Bosman D, Colenbrander D, Grootenhuis J, van Delden J. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study, *Eur J Pediatr.* 2017; 176:343-354.
19. Henderson V. The Nature of Nursing. Reflections after 25 years. Estados Unidos: Natl League for Nursing; 1991.
20. Crockett L. Palliative care needs of pediatric patients & their families: A phenomenological study of multidisciplinary pediatric palliative care team experiences. Tesis doctoral: University of Liverpool. Reino Unido. 2015.
21. Sheng N, Ma J, Ding W, Zhang Y. Effects of caregiver-involved interventions on the quality of life of children and adolescents with chronic conditions and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Qual Life Res.* 2019; 28:13-33
22. Young A, McKechnie L, Harrison C. Family integrated care: what's all the fuss about?. *A Dis Chil Fetal Neonatal.* 2019; 104(2):F118
23. Cheng C, Franck L, Ye X, Hutchinson S, Lee S, O'Brien K. Evaluating the effect of Family Integrated Care on maternal stress and anxiety in neonatal intensive care units. *J Reprod Infant Psychol.* 2019; 1-14
24. Ouyang Z, Gao X, Du J, Li Y, Zhu X, Hei M. Influence of family integrated care on the intestinal microbiome of preterm infants in the neonatal intensive care unit. *Chinese J Pediatr.* 2019; 57(4):265-271.
25. Banerjee J, Aloysius A, Karen M, Silvia I, Rallis D., Godambe S, Deierl A. Improving infant outcomes through implementation of a family integrated care bundle including a parent supporting mobile application. *Arch Dis Child Fetal Neonatal.* 2020; 105(2):172.
26. González-Ugalde C. Investigación fenomenográfica. *Magis, Revista Internacional de Investigación Cualitativa en Educación.* 2014; 7(14):141-158.
27. Marton F. Phenomenography: A Research Approach to Investigating Different Understandings of Reality. *Journal of Thought.* 1986; 21(3):28-49.
28. Marton F, Booth S. Learning and awareness. Nueva Jersey (Estados Unidos): Lawrence Erlbaum Associates; 1997 (en González-Ugalde C. Investigación fenomenográfica. *Magis, Revista Internacional de Investigación Cualitativa en Educación.* 2014; 7(14):141-158).
29. Reguant-Álvarez M, Torrado-Fonseca M. El método Delphi. *REIRE, Revista d'Innovació i Recerca en Educació.* 2016; 9(1):87-102.
30. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol), 2014
31. Trigwell K. A Phenomenographic Interview on Phenomenography. En Bowden J, Walsh E. (eds). Phenomenography. Melbourne: RMIT University Press.
32. Broström A, Johansson P, Strömberg A, Albers J, Mårtensson J, Svanborg E. Obstructive sleep apnoea syndrome – patients' perceptions of their sleep and its effects on their life situation. *J Adv Nurs.* 2007; 57(3), 318-327.
33. Schröder A, Ahlström G, Larsson B. Patients' perceptions of the concept of the quality of care in the psychiatric setting: a phenomenographic study. *J Clin Nurs.* 2005; 15, 93-102.
34. Shahvazian S, Mortazavi S, Lagzian M, Rahimnia F. A dichotomous perceptions on talent retention factors: Phenomenography strategy. *IJMS.* 2016; 9(4): 675-706

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

35. Lam H. An investigation of preschool teachers' ways of seeing action research using phenomenography. *Educ Res Policy Prac.* 2016; 15: 147-162
36. Cabero-Almenara J, Infante-Moro A. Empleo del método Delphi y su empleo en la investigación en Comunicación y Educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa.* 2014; 48:1-16.
37. Dalkey N, Helmer O. An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Management Sci.* 2015; 9(3):458.
38. Donohoe H, Stollefson M, Tennant B. Advantages and limitations of the e-Delphi technique: implications for health education researchers. *Am J Health Educ.* 2012; 43(1):38-46
39. Gill F, Leslie G, Grech C, Latour J. Using a web-based survey tool to undertake a Delphi study: Application for nurse education research. *Nurs Educ Today.* 2013; 33:1322-1328.
40. Asselin M, Harper M. Revisiting the Delphi Technique. *J Nurses Prof Dev.* 2014; 30(1):11-15.
41. Keeney S, Hasson F, McKenna H. The Delphi technique in nursing and health research. West Sussex, Reino Unido: Wiley-Blackwell; 2011.
42. Wilkes L. Using the Delphi technique in nursing research. *Nurs Stand.* 2015; 29(39):43-49.
43. Sjöström B, Dahlgren L. Applying phenomenography in nursing research. *J Adv Nurs.* 2002; 40(3), 339-345.
44. 64.ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Fortaleza (Brasil): octubre 2013.
45. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Diario Oficial de la Unión Europea, N°119, (4 de mayo de 2016)
46. Ley 41/2002, de 14 de diciembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación. Boletín Oficial del Estado, N° 274, (15 de noviembre de 2002).
47. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de Derechos Digitales. Boletín Oficial del Estado, N° 294, (6 de diciembre de 2018).
48. Musazzi M, Aladro I, Catoira N, Vidal A, Aguiló A, Viale L. Compromiso psicofísico en cuidadores de niños con parálisis cerebral. *Neur Arg.* 2020; XXX(XX):XXX-XXX
49. Avellán-Castillo O, Castellano-Rioja E. Calidad de vida y afrontamiento en cuidadores de niños con enfermedades altamente discapacitantes. *Calidad de Vida y Salud.* 2018; 11(2): 70-86.
50. Ramos-Rodríguez V, Fuentes-Fernández G, Portuondo-Leyva R, Moreno-Mora T, Ramírez-García B, Cruz-Vaillant A. Características de los cuidadores principales de niños y adolescentes con fibrosis quística. *Rev Cub Pediatr.* 2019; 91(1): 1-12.
51. Islas-Salas N, Castillejos-López M. Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y Salud.* 2016; 26(1): 25-31.

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

52. Gómez-Ramírez E, Calvo-Soto A, Dosman B, Ángulo MA. Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Duazary*. 2019; 16(1): 67-78.
53. Barrios-Muñoz A, Cabrera-Méndez E, Martínez-González L, Robles-Rendón MT, Ramos B. Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. *Psicología y Salud*. 2015; 25(2): 169-180.
54. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol de cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*. 2012; 18(1): 29-41.
55. Navarro-Ramos, V. Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo Social Hoy*. 2016; 77(1): 63-83.
56. Zueras P, Spijker J, Blanes A. Evolución del perfil de los cuidadores de personas de 65 y más años con discapacidad en la persistencia de un modelo de cuidado familiar. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2018; 53(2): 66-72.
57. Soto-Rubio A, Núñez-Sánchez J, Pérez-Marín M. Perfil sociodemográfico y bienestar psicológico de cuidadores familiares principales del paciente paliativo. *Rev Inv Psicol Soc*. 2018; 6(2): 34-43.
58. Toledano-Toledano F, Rodríguez-Rey R, Moral-de-la-Rubia JM, Luna D. A Sociodemographic variables questionnaire (Q-SV) for research on family caregivers of children with chronic disease. *BMC Psychology*. 2019; 7: 1-11
59. Jacobs W, Amuta A, Jeon K. Health information seeking in the digital age: An analysis of health information seeking behavior among US adults. *Cogent Social Sciences*. 2017; 3: 1-11
60. Espinoza N, Pargas L. Pacientes en búsqueda de información sanitaria en internet. Una revisión sistemática. *Comunidad y Salud*. 2019; 17(1): 53-64
61. Soong A, Ay S, Kyaw Y, Theng Y, Car L. Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. *BMC Geriatrics*. 2020; 61, 1-17
62. Park E, Kim H, Steinhoff A. Health-Related Internet Use by Informal Caregivers of Children and Adolescents: An Integrative Literature Review. *J Med Internet Res*. 2016; 18(3): e57
63. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: Estándares para cuidadores paliativos pediátricos en Europa. *European Journal of Palliative Care*. 2007; 14(3): 109-114.
64. Winegard B, Miller E, Slamon N. Use of Telehealth in Pediatric Palliative Care. *Telemedicine and e-Health*. 2017; 23(11): 938-941
65. Bradford N, Armfield N, Young J, Smith A. The case for home based telehealth in pediatric palliative care: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 2013; 12(4): 1-13
66. Harris N, Beringer A, Fletcher M. Families' priorities in life-limiting illness: improving quality with online empowerment. *Arch Dis Child*. 2016; 101: 247-252
67. Meaghann W, Neumann M, Navaneethan H, Robinson J, Hinds P. Human touch via touchscreen: rural nurses' experiential perspectives on telehealth use in pediatric hospice care. *J Pain Symptom Manage*. 2020; XX: X-X.

Anexo A. Primer formulario electrónico. Grupo de Cuidadores

Parte 1. Consentimiento informado (Ver Anexo E, Consentimiento informado):

Parte 2. Datos sociodemográficos:

Código de participante asignado

Edad actual

Sexo

¿Qué nivel de estudios tiene actualmente?

- Primaria/obligatorios (hasta ESO)
- Secundarios (Bachillerato)
- Formación profesional
- Carrera universitaria
- Postgrado (Máster)
- Doctorado

¿Cuál es su profesión?

¿Compagina usted alguna actividad profesional remunerada con el cuidado del niño?

¿Cuál es el parentesco que tiene usted con el niño que cuida?

¿Se considera usted el cuidador/a principal del niño o adolescente? (Sí/No)

¿Hace cuándo tiempo realiza usted este tipo de tareas de cuidados en su domicilio?

- Menos de 3 meses
- Entre 3 y 6 meses
- Entre 6 y 12 meses
- Entre 1 y 3 años
- Entre 3 y 5 años
- Entre 5 y 10 años
- Más de 10 años

Además de usted, ¿alguien más asume cuidados del niño o adolescente en el domicilio?

- No, yo soy el único cuidador o cuidadora
- Sí, realiza menos cuidados que yo
- Sí, realiza igual cantidad de cuidados que yo
- Sí, realiza más cantidad de cuidados que yo

Parte 3. Tareas de cuidados:

En esta segunda sección le pediremos que indique la **mayor cantidad posible de actividades de cuidado** que realiza en su día a día con el niño o adolescente al que cuida. No importa si esas actividades las realiza actualmente (cambio de pañales) o solo en ocasiones especiales o anteriores (cuando presenta infección o tiene dolor).

No hay respuestas correctas ni incorrectas. Su experiencia es fundamental y muy valiosa.

No hay límite de respuestas. Cuanto mayor sea el número de actividades que enumere, más rico será el análisis posterior.

Dividiremos las respuestas en 10 apartados para facilitar su cumplimentación. Indique en cada apartado los cuidados que usted realiza o ha realizado. Habrá un último apartado para que agregue aquellos cuidados que no encajen en ninguna de las áreas anteriores.

Necesidad de Respiración: escriba aquí los cuidados actuales o pasados relacionados con la *respiración* del niño al que cuida, los conocimientos necesarios o apartados que utiliza, las técnicas que emplea...

Necesidad de Respiración: escriba aquí los cuidados actuales o pasados relacionados con la *comida y la bebida* del niño al que cuida, los conocimientos necesarios o apartados que utiliza, las técnicas que emplea...

Necesidad de Eliminación: escriba aquí los cuidados actuales o pasados relacionados con las *deposiciones, orina o vómitos* del niño al que cuida, los conocimientos necesarios o apartados que utiliza, las técnicas que emplea...

Necesidad de Movilidad: escriba aquí los cuidados actuales o pasados relacionados con la *movilidad y el desplazamiento* del niño al que cuida, los conocimientos necesarios o apartados que utiliza, las técnicas que emplea...

Necesidad de Dormir y Descansar: escriba aquí los cuidados actuales o pasados relacionados con *el sueño y descanso* del niño al que cuida, los conocimientos necesarios o apartados que utiliza, las técnicas que emplea...

Necesidad de Vestido: escriba aquí los cuidados actuales o pasados relacionados con *el vestido* del niño al que cuida, los conocimientos necesarios o apartados que utiliza, las técnicas que emplea...

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

Necesidad de Mantener la Temperatura Corporal: escriba aquí los cuidados actuales o pasados relacionados con *el mantenimiento de la temperatura corporal* del niño al que cuida, los conocimientos necesarios o apartados que utiliza, las técnicas que emplea...

Necesidad de Higiene y Cuidado de la Piel: escriba aquí los cuidados actuales o pasados relacionados con *la higiene y los cuidados de la piel* del niño al que cuida, los conocimientos necesarios o apartados que utiliza, las técnicas que emplea...

Necesidad de Evitar los Peligros del Entorno: escriba aquí los cuidados actuales o pasados relacionados con la *prevención de riesgos físicos (infecciones, lesiones, intoxicaciones...)*, *cómo detecta usted si el niño tiene dolor o malestar. También puede hablar de su propio autocuidado como cuidador (qué rutinas tiene, qué le ayuda a usted...)*.

Necesidad de Comunicación: escriba aquí los cuidados actuales o pasados relacionados con la *comunicación* con el niño al que cuida, los conocimientos necesarios o apartados que utiliza, las técnicas que emplea...

Otros cuidados: escriba aquí otros cuidados o tareas que realiza y que no estén incluidas en ningún apartado de los anteriores.

Anexo B. Segundo formulario electrónico. Grupo de Cuidadores:

Parte 1. Tareas de Cuidados:

Código asignado

A continuación, le propondremos las tareas de cuidados más repetidas en el primer formulario. Por favor, puntúelas según la **importancia que tiene para usted la formación** en cada una de ellas. Habrá tareas que usted no realice. Simplemente, déjelas sin puntuar.

Se les ofreció una tabla con las tareas de cuidados indicadas y la opción de puntuarlas como: Poco importante, Algo importante, Bastante importante, Muy importante o Imprescindible. (Omitido para este trabajo).

Parte 2.-Preguntas sobre su formación:

¿Cree usted que obtuvo la formación suficiente para realizar las tareas de cuidados desde el alta hospitalaria hasta el día de hoy? Describa cómo lo vivió, por favor.

¿Siente usted que en este momento dispone de la formación necesaria para realizar las tareas de cuidados de su día a día? ¿A qué cree que se podría deber?

¿Quiénes son o han sido las personas o medios por lo que usted ha obtenido u obtiene más formación en tareas de cuidados?

¿Cree usted que sería beneficioso crear un currículum formativo para los cuidadores de niños con Necesidades de Atención Compleja?

Anexo C. Formularios electrónicos. Grupo de enfermeras:

Parte 1. Consentimiento informado (Ver Anexo F, Consentimiento informado):

Parte 2. Datos sociodemográficos enfermeras:

Código asignado

- Sí, enfermería del trabajo

Edad

- Sí, enfermería geriátrica

Género

- No, no tengo especialidad reconocida

Número de años que lleva trabajando con niños en situación de cronicidad/dependencia y sus familias:

- Entre 1 y 3 años
- Entre 3 y 5 años
- Entre 5 y 10 años
- Más de 10 años

¿Tiene usted formación específica sobre el cuidado de niños en situación de cronicidad/dependencia y sus familias? Especifique.

¿En qué área de trabajo desempeña su labor actualmente?

¿Dispone usted de especialidad enfermera reconocida vía EIR o excepcional?

- Sí, enfermería pediátrica
- Sí, enfermería familiar y comunitaria
- Sí, enfermería de salud mental

- Atención Primaria
- Cuidados Intensivos Pediátricos
- Hospitalización pediátrica
- Hospitalización a domicilio
- Cuidados paliativos pediátricos
- Neonatología
- Otro (especifique)

Parte 2.-Tareas de cuidados:

En esta segunda sección le pediremos que indique la **mayor cantidad posible de actividades de cuidado que cree que realizan** en su día a día los cuidadores principales de niños o adolescentes en situación de cronicidad y dependencia en el ámbito en que usted trabaja.

No hay respuestas correctas ni incorrectas. Su experiencia es fundamental y muy valiosa.

No hay límite de respuestas. Cuanto mayor sea el número de actividades que enumere, más rico será el análisis posterior.

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

Dividiremos las respuestas en 10 apartados para facilitar su cumplimentación que coincidirán con las 10 primeras Necesidades Básicas de Virginia Henderson. Indique en cada Necesidad los cuidados que identifica. Habrá un último apartado para que agregue aquellos cuidados que no encajen en ninguna de las áreas anteriores.

Necesidad de Respiración: indique los cuidados relacionados con la *respiración*, los conocimientos necesarios, los dispositivos artificiales, las técnicas que se emplean...

Necesidad de Comer y Beber: indique los cuidados relacionados con la *alimentación e hidratación*, los conocimientos necesarios, los dispositivos artificiales, las técnicas que se emplean...

Necesidad de Eliminación: indique los cuidados relacionados con la *eliminación*, los conocimientos necesarios, los dispositivos artificiales, las técnicas que se emplean...

Necesidad de Movilidad: indique los cuidados relacionados con la *movilidad*, los conocimientos necesarios, los dispositivos artificiales, las técnicas que se emplean...

Necesidad de Dormir y Descansar: indique los cuidados relacionados con el *sueño y descanso*, los conocimientos necesarios, los dispositivos artificiales, las técnicas que se emplean...

Necesidad de Vestido: indique los cuidados relacionados con el *vestido*, los conocimientos necesarios, los dispositivos artificiales, las técnicas que se emplean...

Necesidad de Mantener la Temperatura Corporal: indique los cuidados relacionados con la *temperatura corporal*, los conocimientos necesarios, los dispositivos artificiales, las técnicas que se emplean...

Necesidad de Higiene y Cuidado de la Piel: indique los cuidados relacionados con la *higiene y el cuidado de la piel*, los conocimientos necesarios, los dispositivos artificiales, las técnicas que se emplean...

Necesidad de Evitar los Peligros del Entorno: indique los cuidados relacionados con la prevención de *riesgos físicos*, el abordaje del *dolor* y el *autocuidado* como cuidador no profesional.

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

Necesidad de Comunicación: indique los cuidados relacionados con la *comunicación* con el niño o adolescente, los conocimientos necesarios, los dispositivos artificiales, las técnicas que se emplean...

Otros cuidados: en este apartado puede indicar otros cuidados que se realizan en el domicilio por los cuidadores no profesionales y no están incluidos en ningún apartado anterior.

Anexo D. Segundo formulario electrónico. Grupo de Enfermeras:

Parte 1. Tareas de Cuidados:

Código asignado

Tras el análisis de los resultados del primer formulario han emergido una serie de tareas de cuidados. A continuación, usted dispone de un listado de las más prevalentes.

Por favor, **puntúe cada tarea según la importancia que tiene su formación para que los cuidados de niños con NAC las realicen en el domicilio.**

Se les ofreció una tabla con las tareas de cuidados indicadas y la opción de puntuarlas como: Poco importante, Algo importante, Bastante importante, Muy importante o Imprescindible. (Omitido para este trabajo).

Parte 2. Preguntas sobre formación de los cuidadores:

¿Cree usted que los cuidadores reciben la suficiente formación en tareas de cuidados de cara al alta hospitalaria? Describa cuál es su experiencia en este aspecto, por favor.

¿Siente usted que en este momento los cuidadores de los niños que atiende tienen la formación suficiente para realizar las tareas de cuidados en el domicilio? ¿Por qué cree que ocurre?

¿Quiénes son los profesionales, centros sanitarios o sociosanitarios, personas o medios por los que los cuidadores con los que trabaja reciben la formación para las tareas de cuidados que realizan?

¿Cree usted que sería beneficioso crear un sistema de formación estructurada con capacidad de adaptación a las necesidades de los cuidadores de niños con NAC y que evalúe su adquisición de competencias?

Anexo E. Consentimiento informado. Grupo de cuidadores:

Bienvenido/a a la primera ronda de la investigación *Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades complejas de cuidados*.

Mi nombre es **Juan Manuel Vázquez Sánchez**, soy enfermero especialista en Enfermería Pediátrica y en este momento me encuentro cursando el Máster Oficial en Cuidados Paliativos Pediátricos por la Universidad Internacional de la Rioja (UNIR). Cuento con la **tutorización de la Doctora Lourdes Chocarro González**, enfermera en la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y profesora del Máster Oficial de Cuidados Paliativos Pediátricos (UNIR). En primer lugar, **me gustaría agradecerle su participación en esta investigación**.

Con motivo del Trabajo Fin de Máster estoy realizando un estudio para conocer las necesidades de formación que tienen las personas que cuidan de niños y adolescentes en situación de cronicidad y dependencia. La información obtenida permitirá mejorar la formación que ofrecemos a las personas que realizan esta tarea de cuidados de manera estructurada y sistemática. Para realizar esta investigación necesitamos que los participantes contesten a dos consultas electrónicas separadas por una semana de diferencia.

Antes de comenzar usted debe saber que:

1. Su participación en este estudio es totalmente voluntaria y usted es libre de abandonarlo en el momento en que lo desee.
2. La participación o no participación no supondrá para usted ningún beneficio ni perjuicio.
3. Todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y Garantía de Derechos Digitales 3/2018.
4. La información obtenida únicamente se utilizará para los fines específicos del estudio.
5. Este estudio cuenta con el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Internacional de La Rioja y del Comité de Ética con Medicamentos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

6. Se le asignará un código que usted introducirá en cada ronda de consulta con el único fin de conocer que no existan duplicidades o ausencias de participantes. La relación código-datos personales estarán bajo custodia del investigador principal en formato electrónico y bajo contraseña.

Estructura de la investigación:

La investigación constará de dos rondas de consulta electrónicas escritas que usted deberá cumplimentar separadas por una semana. Se le informará de los plazos y pasos para hacerlo a través del correo electrónico. Esta primera ronda de consulta electrónica cuenta con 3 partes diferenciadas:

- En la primera parte le preguntaremos sobre datos sociodemográficos suyos como cuidador o cuidadora.
- En la segunda parte nos interesaremos por las actividades de cuidado rutinario que usted realiza con el niño o adolescente que cuida a diario.
- En la tercera parte le pediremos que conteste a una pregunta de manera abierta.

Datos del investigador principal:

Si usted tiene cualquier duda acerca de la investigación, por favor, siéntase libre de contactar conmigo.

Juan Manuel Vázquez Sánchez

email de contacto: juanmvazquezsanchez@gmail.com

De nuevo, muchas gracias por su participación.

- Usted declara que (debe marcar **ambas opciones para continuar**):
 - Es mayor de edad (18 años o más)
 - Acepta participar en este estudio

Anexo F. Consentimiento informado. Grupo de enfermeras:

Bienvenido/a a la primera ronda de la investigación *Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades complejas de cuidados*.

Mi nombre es **Juan Manuel Vázquez Sánchez**, soy enfermero especialista en Enfermería Pediátrica y en este momento me encuentro cursando el Máster Oficial en Cuidados Paliativos Pediátricos por la Universidad Internacional de la Rioja (UNIR). Cuento con la **tutorización de la Doctora Lourdes Chocarro González**, enfermera en la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y profesora del Máster Oficial de Cuidados Paliativos Pediátricos (UNIR). En primer lugar, **me gustaría agradecerle su participación en esta investigación**.

Con motivo del Trabajo Fin de Máster estoy realizando un estudio para conocer las necesidades de formación que tienen las personas que cuidan de niños y adolescentes en situación de cronicidad y dependencia. La información obtenida permitirá mejorar la formación que ofrecemos a las personas que realizan esta tarea de cuidados de manera estructurada y sistemática. Para realizar esta investigación necesitamos que los participantes contesten a dos consultas electrónicas separadas por una semana de diferencia.

Antes de comenzar usted debe saber que:

1. Su participación en este estudio es totalmente voluntaria y usted es libre de abandonarlo en el momento en que lo desee.
2. La participación o no participación no supondrá para usted ningún beneficio ni perjuicio.
3. Todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y Garantía de Derechos Digitales 3/2018.
4. La información obtenida únicamente se utilizará para los fines específicos del estudio.
5. Este estudio cuenta con el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Internacional de La Rioja y del Comité de Ética con Medicamentos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

Necesidades de formación de los cuidadores principales de niños con necesidades de atención compleja:
Aproximación fenomenográfica a la experiencia formativa del cuidador

6. Se le asignará un código que usted introducirá en cada ronda de consulta con el único fin de conocer que no existan duplicidades o ausencias de participantes. La relación código-datos personales estarán bajo custodia del investigador principal en formato electrónico y bajo contraseña.

Estructura de la investigación:

La investigación constará de dos rondas de consulta electrónicas escritas que usted deberá cumplimentar separadas por una semana. Se le informará de los plazos y pasos para hacerlo a través del correo electrónico. Esta primera ronda de consulta electrónica cuenta con 3 partes diferenciadas:

-En la primera parte le preguntaremos sobre datos sociodemográficos y profesionales de usted como enfermera.

-En la segunda parte nos interesaremos por las actividades de cuidado rutinario que usted piensa que se realizan con los niños o adolescentes con NAC en su día a día.

-En la tercera parte le pediremos que conteste a una pregunta de manera abierta.

Datos del investigador principal:

Si usted tiene cualquier duda acerca de la investigación, por favor, siéntase libre de contactar conmigo.

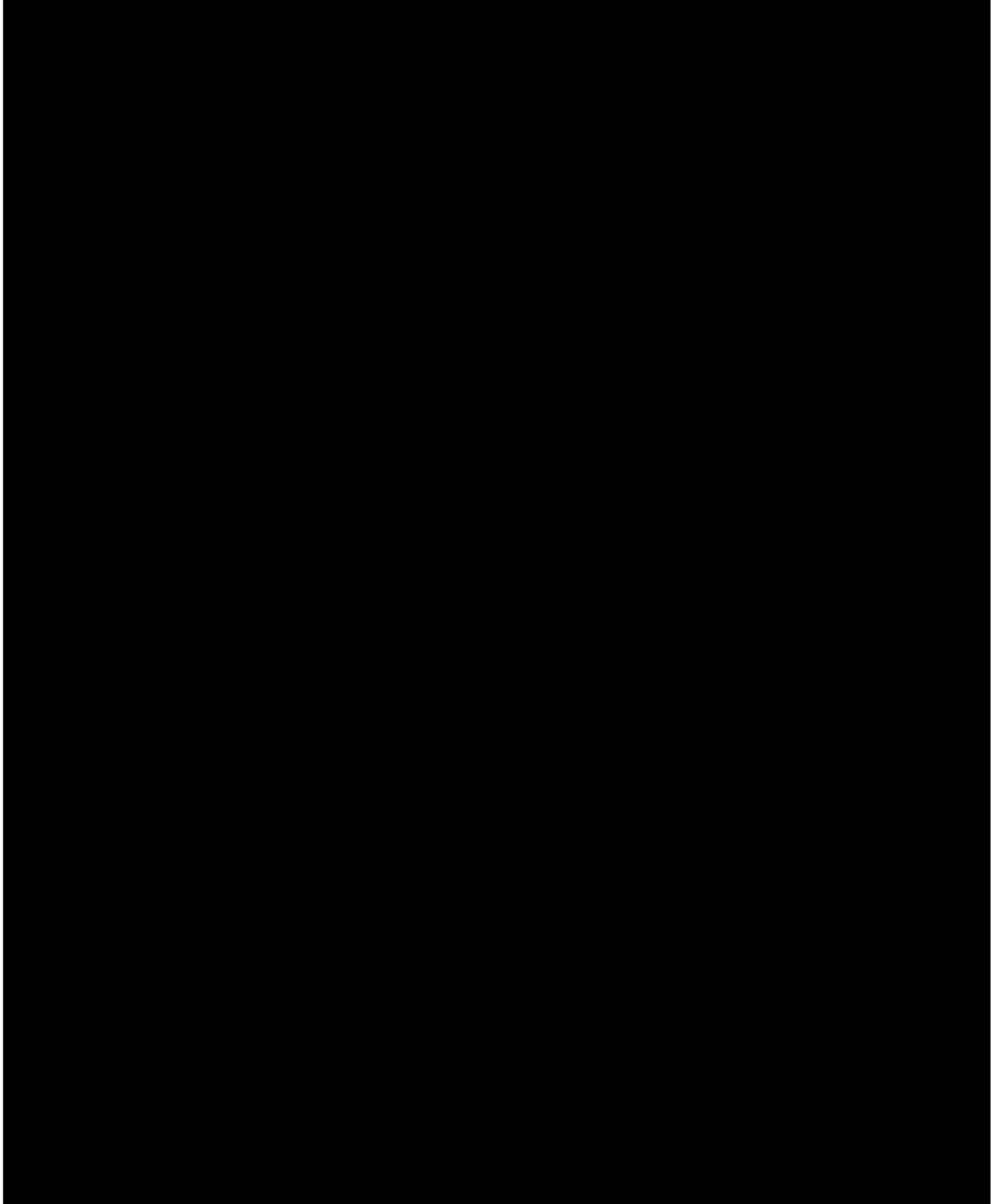
Juan Manuel Vázquez Sánchez

email de contacto: juanmvazquezsanchez@gmail.com

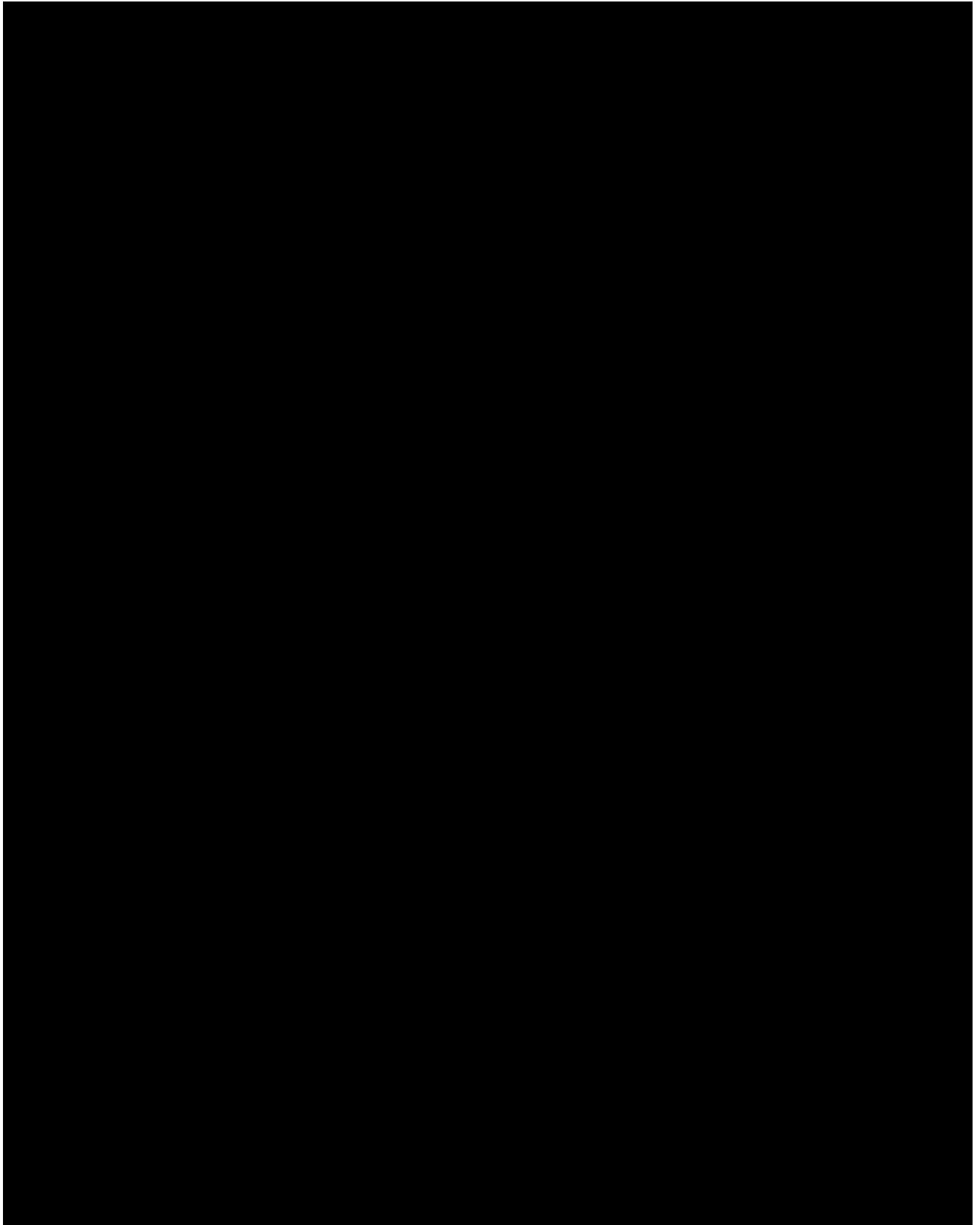
De nuevo, muchas gracias por su participación.

- Usted declara que (debe marcar **ambas opciones para continuar**):
 - Es mayor de edad (18 años o más)
 - Acepta participar en este estudio

Anexo G. Aprobación Comisión de Investigación de la Universidad Internacional de La Rioja:



Anexo H. Aprobación Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos Hospital Infantil Universitario Niño Jesús:



Anexo I. Espacio de resultados:

Tabla 16.-Espacio de resultados: aspectos estructurales y referenciales de la experiencia de aprendizaje					
	Categoría	Códigos	Cita ilustrativa	Autor de la cita	
Aspecto estructural: <i>¿qué hace el cuidador para aprender?</i>	Fuentes de aprendizaje: <i>¿de dónde aprendo?</i>	Pares	(Refiriéndose a una asociación de familias) Cada vez que teníamos un problema o te pasa algo siempre encuentras alguna familia que le ha pasado algo así y enseguida te ayudan.	67C	
		Profesionales sanitarios	He ido completando la información a medida que iba pasando el tiempo con los profesionales que tratan al niño, tanto públicos como privados.	21C	
		Internet	Mucha información la encuentro en foros, blogs, etc.	56C	
			No recibo formación en la actualidad, si necesito busco páginas web de asociaciones y asisto a webinar.	28C	
	Experiencia propia	No, tuve que aprender por mi cuenta y a base de error-acierto.	66C		
	Maneras de aprender: <i>¿cómo aprendo?</i>	Aprendizaje forzoso	La forma de vivirlo (el aprendizaje) ha sido a veces "natural" y a veces angustiada, pues obedecía a una urgencia y necesidad específica consecuencia de una enfermedad en curso de nuestra pequeña.	76C	
		Aprendizaje por iniciativa propia	Todo lo aprendido ha sido por nuestra cuenta y preguntando a los especialistas.	70C	
		Aprendizaje vicario	A medida que ha tenido ingresos en el hospital a lo largo de su vida he ido aprendiendo, preguntando, mirando cómo lo hacían las enfermeras, pero no he tenido ninguna formación por parte del hospital.	73C	
		De la teoría a la práctica	Sobre todo yo creo que sería muy bueno un aprendizaje práctico además de cierta teoría. Es decir, que además de saber cómo funciona un aparato de oxígeno (...) o cómo se reacciona a un atragantamiento, también sería bueno tener unas prácticas con niños con problemmas y vivir esas situaciones y tener que resolverlas.	67C	
	Historia del aprendizaje: <i>¿qué etapas de aprendizaje existen?</i>	Aprendizaje al alta	No teníamos ni idea de la situación del niño cuando salió de alta con 4 meses.	55C	
			Sí obtuve los conocimientos ya que muchos de los cuidados los realizaba ya estando ingresada y continuaron en casa.	50C	
		Formación continua	Hemos comprobado que la formación tiene que ser continua, pero siempre lo antes posible una vez detectada la necesidad en los niños.	72C	
		Inclusión en programa de CPP	(En relación a su formación actual) Sí, desde la creación de una Unidad Domiciliaria Pediátrica específica para menores con múltiples patologías complejas y por la posterior creación de la Escuela de Familias de Cuidados Paliativos Pediátricos actualmente en fase inicial.	07C	
	Aspecto referencial: <i>¿cómo se siente el cuidador con respecto al proceso de aprendizaje?</i>	Sentimientos del cuidador en el proceso de aprendizaje: <i>¿cómo me siento en este proceso?</i>	Sensación de abandono	Tras salir de UCI, NUNCA, en ninguna consulta nos han enseñado nada.	54C
			Miedo	Me parece muy interesante (hablando del currículum educativo) y daría confianza y seguridad a los padres de cara a traver un niño crónico a casa que da pánico.	28C
Vulnerabilidad			No obtuve la formación suficiente, me sentí indefensa y aprendiendo a base de errores y profesionales fuera del ámbito hospitalario.	32C	
Adopción del rol de sanitario			He tenido que aprender a utilizar la sonda nasogástrica, el aspirador de mocos, el funcionamiento de la BIPAP, a saber reaccionar ante una <i>telectasia</i> ... Somos pequeños enfermeros sin formación en casa.	71C	
Sentimientos del cuidador con respecto a la información: <i>¿cómo encaja la información?</i>		Desbordado por la información	Sí, inicialmente tuvimos una sobrecarga de información que nos dejó en shock, nos costaba procesar toda la información.	61C	
		Satisfacción por la formación recibida	Sí me he sentido bastante apoyada en este sentido. Siempre que hemos iniciado un procedimiento nuevo nos han orientado bastante bien en el hospital o desde el equipo de cuidados paliativos.	81C	
		Demanda de formación	Creo que habría que haber una formación específica igual que la tienen los enfermeros, para diferentes aspectos de la vida de nuestros hijos. Al final somos médicos, enfermeros, fisios, terapeutas, logopedas, psicólogos... Sin ninguna titulación.	15C	