



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN UN HOSPITAL INFANTIL DE NIVEL IIIC



**Hospital Universitario
La Paz**
Hospital Carlos III
Hospital Cantoblanco

María de Haro García

Cristina Molina Ruiz

Claudia Menéndez Girón

Sergio Hernández Merchán

Patricia Pérez Iglesias

Alberto López Poveda

ÍNDICE

1. Cuidados al final de la vida VS Cuidados paliativos

2. Objetivos

3. Metodología:

3.1. Construcción de la herramienta

3.2. Unidades seleccionadas

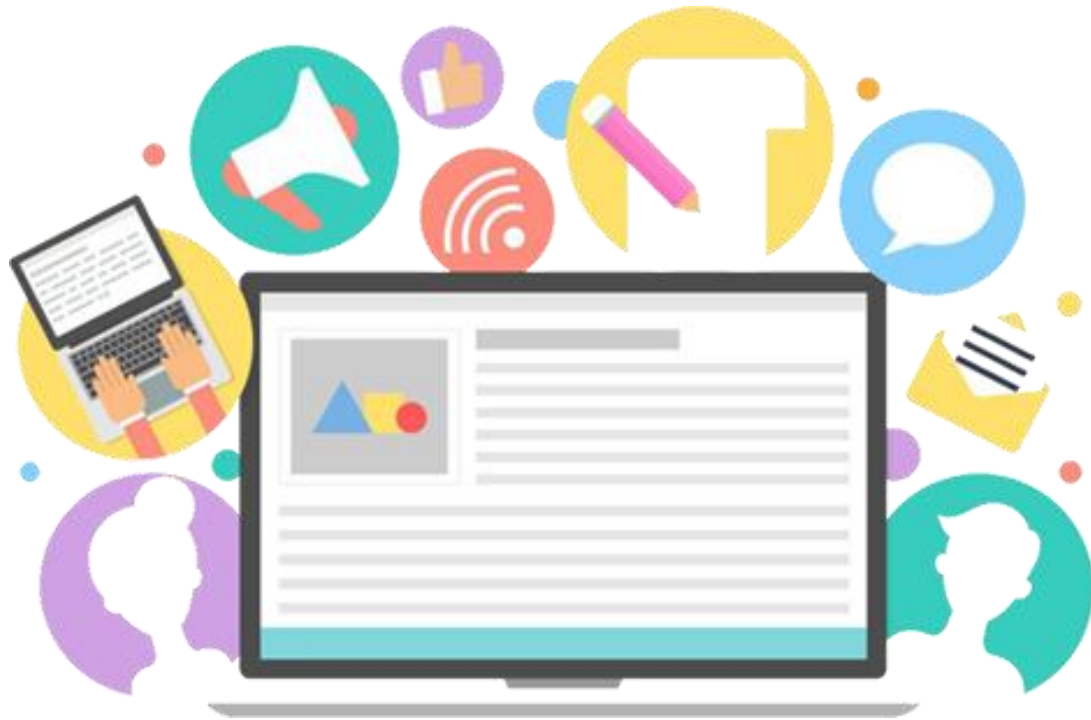
3.3. Población. Criterios de inclusión y exclusión

3.4. Variables

3.5. Recogida y análisis de datos

4. Consideraciones éticas

5. Cronograma



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- Cuidados activos totales del **cuerpo**, la **mente** y el **espíritu** del niño incluyendo el **apoyo a la familia**
- INICIO: Diagnóstico enfermedad amenazante para la vida

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

- INICIO {
- Agotamiento medidas terapéuticas
 - Acentuación de la enfermedad
 - Fallecimiento próximo

OBJETIVO:
**CONFORT
DEL
PACIENTE Y
SU FAMILIA**

Derecho a cuidados integrales y de calidad cuando se encuentran en la **fase final de su vida**, que les permita **morir con dignidad**

Navarro S, Martino R. Cuidados Paliativos Pediátricos: Epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO). 2017

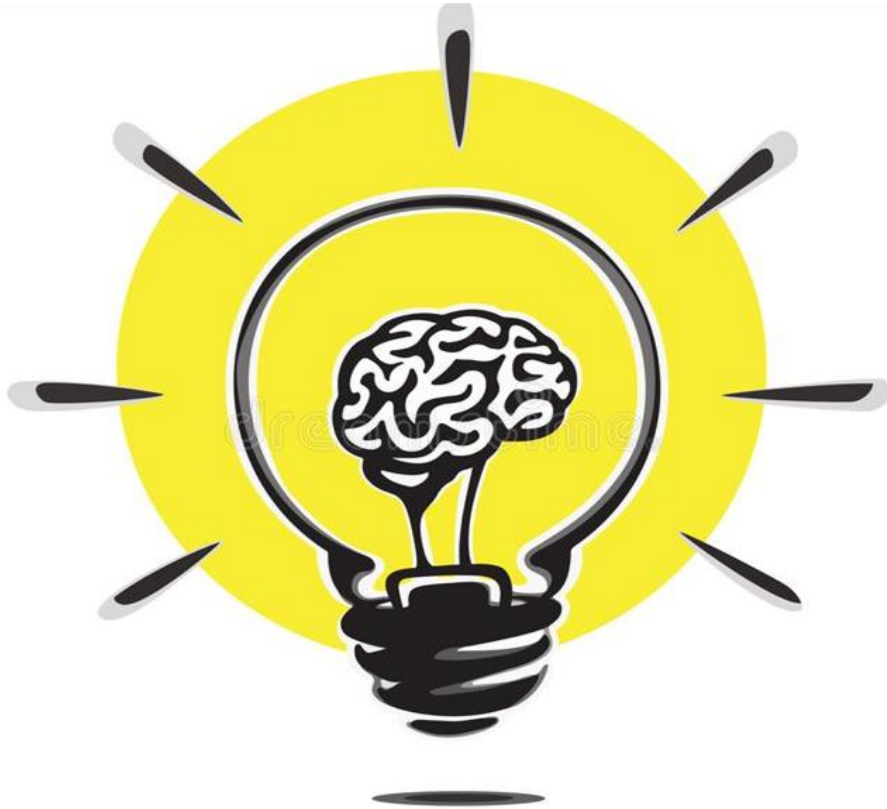
OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL

Describir los **cuidados al final de la vida** en el **paciente pediátrico y su familia** desde la **perspectiva del equipo de Enfermería** del Hospital Infantil Universitario La Paz.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Comparar las diferencias de cuidados al final de la vida en Unidades de hospitalización VS Unidades de Críticos
- Conocer las diferencias en la percepción de cuidados al final de la vida entre enfermeras y TCAEs



METODOLOGÍA

ESTUDIO OBSERVACIONAL DESCRIPTIVO TRANSVERSAL



REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA



IDENTIFICACIÓN PUNTOS MÁS IMPORTANTES
CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA



CONSTRUCCIÓN DE
LA HERRAMIENTA



1. ELABORACIÓN ÍTEMS CUESTIONARIO
2. COMITÉ DE EXPERTOS
3. PILOTAJE DEL CUESTIONARIO
4. VERSIÓN FINAL DE CUESTIONARIO
5. ADMINISTRACIÓN DEL CUESTIONARIO EN LAS UNIDADES
6. ANÁLISIS RESPUESTAS Y RELACIÓN VARIABLES

CUESTIONARIO SOBRE CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN EL HOSPITAL INFANTIL
UNIVERSITARIO LA PAZ

¡Hola! Somos Cristina Molina Ruiz y María de Haro García, enfermeras internas residentes de Pediatría del Hospital La Paz. Este cuestionario forma parte de nuestro trabajo de fin de residencia, cuyo objetivo es describir los cuidados que se llevan a cabo en el final de la vida del paciente pediátrico en el Hospital La Paz. Nos referimos al final de la vida del paciente pediátrico como el periodo que abarca desde el momento en el que se produce un deterioro muy importante del estado general del paciente, indicador de una muerte inminente (horas, pocos días), hasta que tiene lugar la misma. Ya sea una muerte por causa esperada como inesperada.

METODOLOGÍA

UNIDADES SELECCIONADAS



UCI PEDIÁTRICA



CRÍTICOS QUIRÚRGICOS



TRASPLANTES INFANTIL



CRÓNICOS COMPLEJOS



ONCOHEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA



ENFERMERAS Y TCAES DE LAS UNIDADES SELECCIONADAS DEL HOSPITAL INFANTIL



El cuestionario se administrará a la totalidad de población que cumpla los criterios de selección

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Enfermeras y TCAEs que hayan vivido un proceso de final de vida en la Unidad.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- No cumplimentación de al menos el 90% del cuestionario

CUESTIONARIO SOBRE CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN EL HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO LA PAZ

¡Hola! Somos Cristina Molina Ruiz y María de Haro García, enfermeras internas residentes de Pediatría del Hospital La Paz. Este cuestionario forma parte de nuestro trabajo de fin de residencia, cuyo objetivo es describir los cuidados que se llevan a cabo en el final de la vida del paciente pediátrico en el Hospital La Paz. Nos referimos al final de la vida del paciente pediátrico como el periodo que abarca desde el momento en el que se produce un deterioro muy importante del estado general del paciente, indicador de una muerte inminente (horas, pocos días), hasta que tiene lugar la misma. Ya sea una muerte por causa esperada como inesperada.

Se trata de un cuestionario de 38 preguntas en las que tendrá que marcar en algún caso con una X el ítem correspondiente y, en otro caso, rodear con un círculo el número que corresponda a la respuesta con la que se sienta más identificado. Agradeciendo su atención, le animamos a participar. Su opinión es muy importante para nosotras y tan solo le llevará unos 10 minutos responderlo.

4 Ítems RESPUESTAS CERRADAS con
opción de RESPUESTA MÚLTIPLE.

3 Ítems con respuesta DICOTÓMICA
CERRADA(SI/NO).

24 Ítems de ESCALA LIKERT de 5 puntos



METODOLOGÍA

SOCIODEMOGRÁFICAS: Edad, Sexo, Categoría profesional, Unidad de trabajo y tiempo de experiencia en la unidad.

FORMACIÓN: Formación previa en cuidados al final de la vida

VARIABLES DEL CUESTIONARIO:

1. Medidas generales
2. Manejo de síntomas
3. Atención psicoemocional
4. Atención social
5. Atención espiritual
6. Comunicación



METODOLOGÍA

RECOGIDA DE
DATOS



Google Forms



ANÁLISIS DE DATOS

Variables cualitativas: Frecuencias y porcentajes

Variables cuantitativas: Moda, mediana y desviación estándar

Análisis de posibles relaciones causales: Chi cuadrado

SaludMadrid Hospital Universitario La Paz Hospital Carlos III Hospital Cantoblanco



CONSIDERACIONES
ÉTICAS

- Cuestionario anónimo y de participación voluntaria. Respuestas confidenciales
- Aprobado por Comité Ético y de Investigación Clínica
- Aprobado por Dirección de Enfermería del Hospital Infantil

NOMBRE DEL PROYECTO		ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN EL HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO LA PAZ													
DURACIÓN PROYECTO		14 MESES													
N	ACTIVIDAD	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun
1	Revisión de bibliografía														
2	Redacción del anteproyecto														
3	Asesoramiento por comité de expertos														
4	Modificación del anteproyecto														
5	Redacción del cuestionario														
6	Validación del cuestionario														
7	Presentación al comité ético														
8	Presentación al comité de investigación														
9	Administración y recogida de los cuestionarios														
10	Análisis de los datos														
11	Redacción de conclusiones														
12	Revisión y edición del informe final														

CRONOGRAMA

Realizado pilotaje del cuestionario



Administración del cuestionario a las unidades



Finalización de recogida de datos



Análisis datos
Redacción conclusiones
Informe final

¡MUCHAS GRACIAS POR SU ATENCIÓN!

“No todos los niños enfermos reciben cuidados paliativos, pero todos ellos tienen el derecho a cuidados integrales y de calidad cuando se encuentran en la fase final de su vida, que les permitan morir con dignidad.”



mharo@salud.madrid.org
cristina.molina.externo@salud.madrid.org