



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

ATENCIÓN A PADRES/CUIDADORES DE
NIÑOS ONCOLÓGICOS
CARE FOR PARENTS/CAREGIVERS OF
ONCOLOGICAL CHILDREN

Autor

María Valero Fernando

Director

Miguel Ariño Lapuente

Facultad Ciencias de la Salud

2020

ÍNDICE

1. Resumen	7
2. Introducción	9
3. Objetivos	12
3.1. Objetivo general	12
3.2. Objetivos específicos	12
4. Metodología	13
4.1. Estrategia de búsqueda	15
4.2. Diseño del plan de mejora	17
4.3. Población diana	18
4.4. Demarcación geográfica	18
4.5. Ámbito temporal	20
5. Desarrollo	20
5.1. <u>Plan</u>	20
5.1.1. ¿Cuál es el problema detectado?	20
5.1.2. ¿Qué se va a realizar?	21
5.1.3. ¿Por qué se va a realizar?	21
5.1.4. ¿Cómo se quiere lograr?	21
5.1.5. ¿Qué beneficios y cargas presenta?	21
5.2. <u>Do</u>	22
5.2.1. Evaluación previa	22
5.2.2. Creación y soporte de la aplicación	22
5.2.3. Material y presupuesto	24
5.3. <u>Check</u>	25
5.4. <u>Act</u>	27
6. Discusión	28
7. Conclusiones	29
8. Bibliografía	30
9. Anexos	34

ÍNDICE DE TABLAS

– <u>Tabla 1:</u> Selección de artículos	16
– <u>Tabla 2:</u> Criterios de inclusión y exclusión	16
– <u>Tabla 3:</u> Páginas web, guías y protocolos	17
– <u>Tabla 4:</u> Beneficios y cargas del plan de mejora	21
– <u>Tabla 5:</u> Apartados de la aplicación	23
– <u>Tabla 6:</u> Coste inicial del plan de mejora	24
– <u>Tabla 7:</u> Coste del mantenimiento y soporte del plan de mejora por año	24
– <u>Tabla 8:</u> Indicador de estructura I	25
– <u>Tabla 9:</u> Indicador de proceso I	26
– <u>Tabla 10:</u> Indicador de proceso II	26
– <u>Tabla 11:</u> Indicador de resultado I	27

ÍNDICE DE GRÁFICOS

- Gráfico 1: Diagrama de Gantt 14
- Gráfico 2: Diagrama de Gantt modificado 14
- Gráfico 3: Diagrama de Ishikawa 15
- Gráfico 4: Ciclo de mejora de calidad de Deming 18

ÍNDICE DE IMÁGENES

- Imagen 1: Sector II de salud 19
- Imagen 2: Zona geográfica perteneciente al Hospital Materno Infantil de Zaragoza 19
- Imagen 3: Localización del Hospital Materno Infantil de Zaragoza ... 20

ÍNDICE DE ANEXOS

- Anexo 1: Neoplasias infantiles más frecuentes en el mundo 34
- Anexo 2: Neoplasias más frecuentes en España 35
- Anexo 3: Neoplasias más frecuentes en Aragón 36
- Anexo 4: Encuesta de valoración previa a la creación del software para padres/cuidadores 37
- Anexo 5: Encuesta de valoración previa a la creación del software para el personal de enfermería 38
- Anexo 6: Encuesta de satisfacción 39

1. RESUMEN

Introducción

El cuidado del niño oncológico resulta complejo debido a la gran cantidad de alteraciones que experimentan. Estas no solo afectan a nivel físico, sino que también afectan a nivel psicológico e involucran a toda la unidad familiar.

Objetivo

Diseñar un software que suponga un soporte de ayuda al cuidado para padres/cuidadores del niño oncológico.

Metodología

Se trata de la elaboración de un plan de mejora, para el cual se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos y páginas web oficiales. Así mismo, se ha realizado un diagrama de Ishikawa para establecer las principales variables que determinan el problema detectado. El ámbito de actuación son los padres/cuidadores de los infantes oncológicos.

Desarrollo

Siguiendo el ciclo de mejora de calidad de Deming, se ha propuesto un plan de mejora basado en la creación de un soporte informático que sirva como medio de ayuda para el cuidado del niño oncológico que permita aumentar el afrontamiento y disminuya la ansiedad.

Conclusión

Debido a que el servicio actual de salud no puede cubrir todas las necesidades de los infantes de oncológicos, resulta de gran utilidad la creación de una aplicación móvil que ayude a los padres/cuidadores al cuidado del niño oncológico para así cubrir sus necesidades.

Palabras clave

Cáncer infantil, cuidador/familiar, cuidados, enfermería, software.

ABSTRACT

Introduction

Take care oncological child is difficult due to the large number of alterations they experience. These not only affect the physical, but also affect the psychological levels and they involve the entire family unit.

Objective

Desingning a software that involves support for parets and child care providers of these oncological children.

Methodology

This is the development for an improvement plan, for which a bibliographic search has been carried out in the mains databases and oficial web pages. Also, an Ishikawa diagram has been made to establish the main variables that determine the detected problem. The scope of acción are parents/caregivers of oncological infants.

Summary

Following Deming's Quality Improvement Cycle, an improvement plan based on the creation of computer support has been proposed to serve as a means of assisting with the crae of the cancer child to increase coping and reduce anxiety.

Conclusión

Since the curret health service cannor cover all the needs of infants with cancer, it is very useful to create a mobile application that helps parents/caregivers to care oncological children to meet their needs.

Key words

Childhood cancer, parents/caregivers, cares, nursing, software.

2. INTRODUCCIÓN

Ya Hipócrates en su famosa obra *Corpus Hipocraticum* describió las neoplasias, conocidas coloquialmente como cáncer, como lesiones ulcerosas crónicas que se desarrollan progresivamente y sin control expandiéndose por los tejidos como las patas de un cangrejo, en griego *karkinos* ¹.

En la actualidad el cáncer es definido por la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células, que puede aparecer en cualquier lugar del organismo y que tiene capacidad para invadir otras estructuras cercanas o a distancia; si estos procesos neoplásicos aparecen antes de los quince años, se denomina cáncer infantil ^{2,3}.

Las neoplasias infantiles son poco frecuentes y se diferencian del resto en sus formas de aparición, la manera de diseminación y el tratamiento. Las más frecuentes son: las leucemias, los tumores cerebrales o de nervios centrales, el neuroblastoma y el linfoma No Hodking. Estos se desarrollan de una manera rápida y se diseminan con una mayor facilidad debido al estado de inmadurez celular en el que los niños se encuentran, fomentando así el rápido crecimiento de células malignas ⁴⁻⁶. Cada uno de ellos tiene un tratamiento diferente; pero todos se basan en la combinación de quimioterapia, radioterapia y, en algunos casos, cirugía. Estos tratamientos provocan diferentes reacciones adversas entre las que destacan: la mucositis bucofaríngea y a las alteraciones cardiovasculares como la isquemia miocárdica, la hipertensión arterial y la alteración de la serie plaquetar, que provoca sangrados inesperados ⁷⁻¹¹. Además de las anteriormente citadas, presentan otros síntomas inespecíficos como fatiga, diarrea, vómitos, dolor, alopecia, estreñimiento, trastornos del sueño y complicaciones infecciosas debido al estado inmunodeprimido en el que se encuentran ¹².

Así mismo, el trabajo realizado por el Grupo de Investigación del Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, demuestra que no sólo presentan síntomas a nivel físico; sino que también a nivel psicológico, tales como dificultades para socializar con sus iguales, debido al absentismo escolar y a cambios en la autoimagen y la autoestima ¹³. Estos problemas psicológicos

no solamente afectan al niño; sino que también afectan a su entorno, ya que este diagnóstico supone un gran choque emocional que causa sentimientos de negación y duelo anticipado ¹⁴⁻¹⁶.

Además, según el estudio realizado por el Programa Post-Graduación de Enfermería de la Universidad Federal de Paraíba, los más afectados son los hermanos, ya que pueden apreciar un cambio brusco en el ambiente familiar llegando a experimentar cambios emocionales, entre los que destacan: el temor, la culpabilidad, el miedo a enfermarse y los celos por una falta de atención ^{17, 18}.

Todo esto está corroborado por el estudio sobre los cuidados del niño oncológico y su familia, realizado por la comunidad de Castilla la Mancha y dirigido por D^a María Ángeles Martínez, supervisora de enfermería pediátrica del Hospital General de Albacete, perteneciente al sistema público de salud. Este defiende que el cáncer infantil no es una patología individual; sino que es una enfermedad familiar que requiere la ayuda de un equipo de salud multidisciplinar, ya que provoca un cambio radical en su entorno y en las actividades cotidianas ¹⁹.

Dentro del equipo multidisciplinar todas las figuras son importantes, pero el papel de enfermería dedicado al cuidado adquiere una gran relevancia en la formación de los padres/cuidadores acerca de los cuidados que necesita el niño oncológico. Además, la enfermería supone un punto de referencia para consultar las posibles dudas que surjan sobre los otros aspectos del tratamiento: tanto en el hospital, como posteriormente en su domicilio. Esto es debido a que se establece una relación de confianza entre ambas partes (enfermera-cuidador-paciente), lo que permite la expresión de los sentimientos y dudas de una manera más sencilla ^{20, 21}.

Así mismo, la tesis dirigida por la Doctora Cristineide dos Anjos profesora de la Facultad de ciencias de la Salud de la Universidad Federal Fluminense, defiende que los niños oncológicos necesitan la figura de un cuidador informal, que por lo general suele recaer en la madre. Ésta afronta los cuidados durante el tratamiento, la vigilancia de signos y síntomas, la resolución de problemas y el mantenimiento de la unidad familiar ^{12, 17, 22, 23}.

A pesar de las múltiples alteraciones, las neoplasias infantiles son poco frecuentes afectando entre el 0,5% y el 4,6% de la población pueril, lo que supone una incidencia que oscila entre 50 y 200 casos por cada millón de infantes, siendo las más frecuentes: las leucemias (26%), los tumores cerebrales o de nervios centrales (21%), el neuroblastoma (7%) y el linfoma No Hodgking (6%). Asimismo, hay otros tipos a tener en cuenta como el linfoma Hodgking, el carcinoma de tiroides y el cáncer testicular de células germinales ^{3, 5} (Anexo 1).

No obstante, las tasas de mortalidad de cáncer infantil no superan el 10-15%, siendo el meduloblastoma (12%), el ependimoma (9%), el osteosarcoma (7%) y el sarcoma de Ewing los que causan una mayor mortalidad. A pesar de ello, las neoplasias suponen la segunda causa de mortalidad infantil por detrás de los accidentes domésticos; aunque se espera que éstas disminuyan, debido al avance de las nuevas tecnologías ^{5, 24, 25}.

Según un estudio realizado por la Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society), las neoplasias infantiles se encuentran distribuidas por todo el mundo y se ven influenciadas por diferentes factores de riesgo como el sexo y la raza. Desde el punto de vista étnico se observan variaciones en la incidencia de cáncer infantil, debido a que los niños de raza caucásica presentan mayores tasas que los de raza asiática y raza negra y, estos a su vez, presentan una mayor incidencia que los niños descendientes de los nativos americanos ⁵. Otro de los factores que afecta a la aparición de una neoplasia es el sexo, ya que dependiendo de éste se observa una frecuencia diferente en cada uno de ellos y diferentes tasas de mortalidad. Un ejemplo es el caso de la leucemia linfocítica aguda (en adelante LLA), la cual afecta al 26% de la población infantil y tiene una tasa de mortalidad del 15% en varones y del 12% en mujeres, según un estudio realizado por la Universidad de Delaware ²⁶⁻²⁸.

En España se estiman alrededor de 1.100 casos nuevos de cáncer infantil al año, siendo las leucemias las más frecuentes, ya que suponen el 30% del total, seguidas por los tumores del sistema nervioso central que suponen el 22% y los linfomas el 13% ^{29, 30} (Anexo 2). El número de casos por comunidad autónoma, depende de su población. En Aragón se estima que hay unos 40 casos nuevos al año y en el último estudio realizado, durante los

años 2003-2007, se reflejó un total de 99 casos nuevos en niños; de los cuales la mayoría eran debidos a una causa hematológica (41%), entre las que destaca la LLA que supone el 46% de todas las neoplasias hematológicas. Sin embargo, en las niñas hubo un total de 59 casos nuevos, entre los que destacan los tumores cerebrales que suponen el 34% ^{31, 32}. Además, en el último estudio de mortalidad realizado por el Instituto Nacional de Estadística (en adelante INE) en el año 2018, se reportaron un total de 5 muertes por causa oncológica en todo Aragón, de los cuales sólo uno era por LLA ³³ (Anexo 3).

Así mismo, una pesquisa realizada por el Ministerio de Sanidad ²⁴ demuestra que solo el 93% de los pacientes puede acceder al sistema sanitario de una manera rápida y sencilla, por lo que debería plantearse una nueva forma de acceso más fácil y efectiva.

Por todo lo expuesto, se puede considerar de vital importancia la creación de un soporte informático como medio de ayuda externa para las familias de niños oncopediátricos, que pueda resolver las dudas sobre los aspectos relacionados con el cuidado del infante oncológico y les permita llegar a los profesionales sanitarios de una manera rápida y eficaz.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

- Diseñar un software que suponga un soporte de ayuda al cuidado para padres/cuidadores del niño oncológico.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Saber cómo actuar ante las posibles reacciones adversas del tratamiento oncológico.
- Ofrecer cuidados de enfermería sobre el correcto manejo de la fiebre en el niño oncológico.
- Establecer pautas dietéticas adecuadas al paciente oncológico.
- Proporcionar un contacto directo con el personal de enfermería de la unidad de oncohematología pediátrica del Hospital Materno Infantil de Zaragoza.

4. METODOLOGÍA

Para comenzar la realización de este plan de mejora, basado en un soporte informático que suponga un punto de referencia para el cuidado del niño oncológico, se realiza un diagrama de Gantt para establecer el tiempo de ejecución de cada una de las partes que lo componen (Gráfico 1). Éste está sujeto a posibles modificaciones durante el desarrollo del proyecto (Gráfico 2). Así mismo, para establecer todas las variables que determinan el problema detectado se ha optado como metodología la elaboración de un diagrama de Ishikawa o diagrama de causa-efecto (Gráfico 3). Este es definido como una herramienta de control de calidad usada para facilitar el análisis de un problema, en la cual se ordenan y clasifican las diferentes causas y efectos para analizar el inconveniente detectado ³⁴.

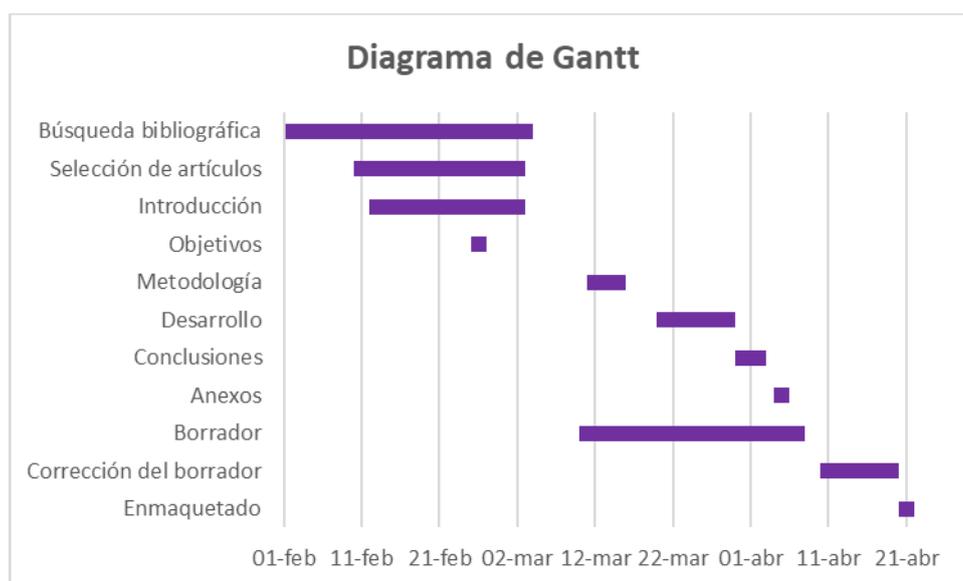
En este caso se pueden diferenciar cuatro variables principales: el personal sanitario, la infraestructura, la zona de salud y el Paciente-Usuario-Cliente (en adelante PUC). Estas a su vez se pueden dividir en dos partes, las variables derivadas del servicio de salud y las derivadas del propio PUC.

Dentro de las variables derivadas del servicio de salud destaca la zona de salud, la cual ocupa una zona geográfica extensa y por tanto cuenta con un alto ratio de pacientes. Esto a su vez está relacionado con la infraestructura la cual resulta insuficiente para toda la población y además se encuentra anticuada. Así mismo, cabe destacar la falta de personal sanitario para amplios ratios de PUC y el déficit de conocimientos de este por falta de especialización en el tema a tratar y por la constante movilidad en el puesto de trabajo.

Dentro de las variables derivadas del PUC, se encuentran todas las características que lo definen como la edad, las costumbres o el tipo de neoplasia. Todas estas características determinan unos cuidados diferentes para cada uno de los pacientes, adaptados a sus necesidades, esto en muchas ocasiones no es posible realizarlo por una falta de medios.

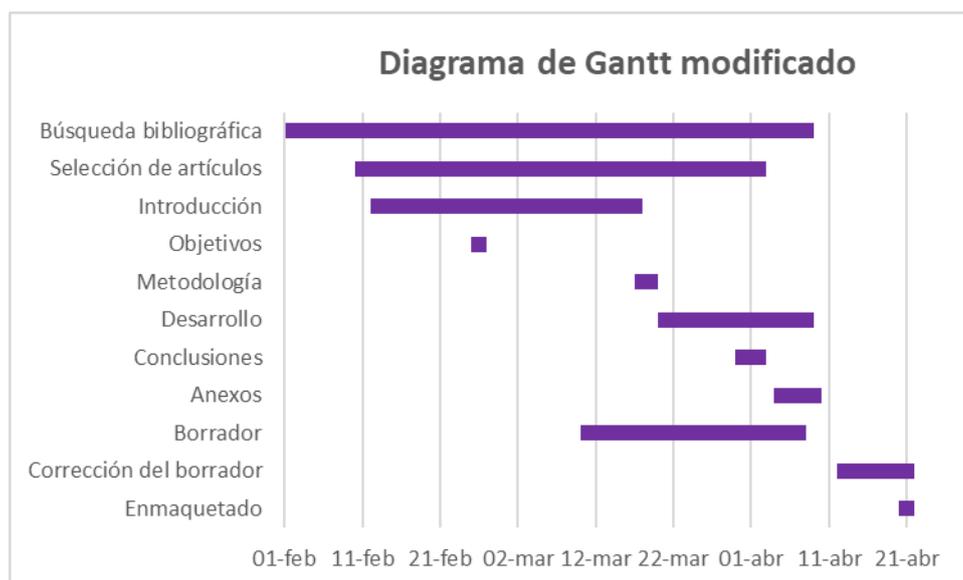
Por todo ello se puede concluir que existe un déficit en la atención del PUC como consecuencia de una falta de cobertura por parte del servicio de salud y por una falta de personal sanitario, lo que impide realizar una atención especializada a cada uno de los pacientes.

Gráfico 1. Diagrama de Gantt.



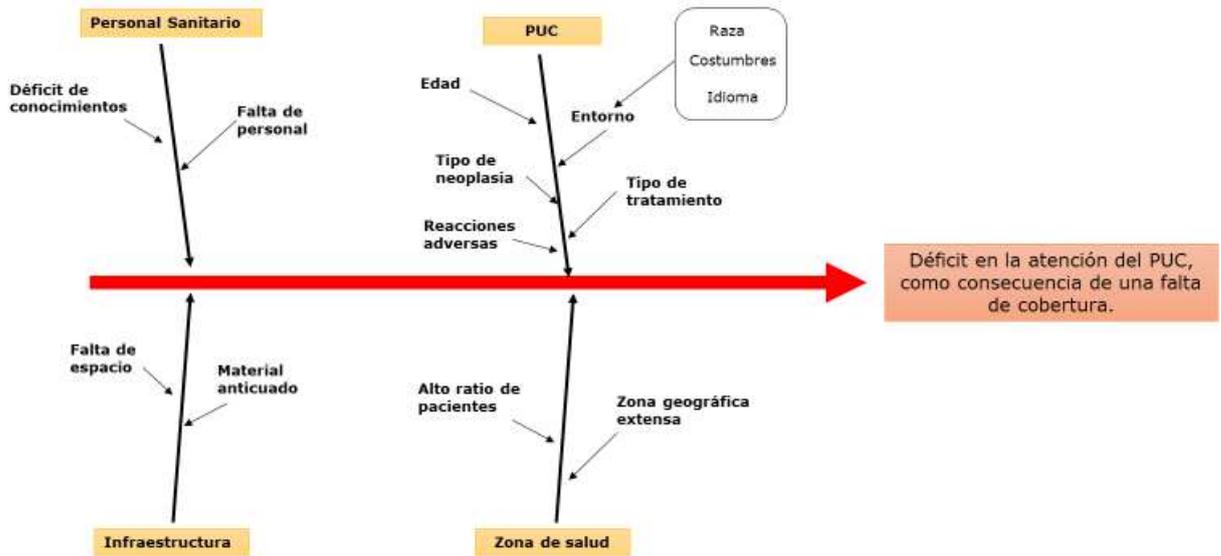
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 2. Diagrama de Gantt modificado.



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 3. Diagrama de Ishikawa.



Fuente: Elaboración propia.

4.1 ESTRATEGÍA DE BÚSQUEDA

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Scielo, PubMed, Cuiden, Science Direct, Dialnet y Lilacs, utilizando las palabras clave y los criterios de selección y exclusión que se muestran a continuación (Tablas 1 y 2).

Además, se ha obtenido información de bases de datos oficiales para conocer la situación actual de las neoplasias infantiles en España y los diferentes protocolos de actuación (Tabla 3).

Tabla 1. Selección de artículos.

BASES DE DATOS	PALABRAS CLAVE	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS LEÍDOS	ARTÍCULOS UTILIZADOS	BIBLIOGRAFÍA
SCIELO	cáncer AND etimología	3	1	1	1
	cáncer infantil AND eventos adversos	2	2	2	6, 7
	cáncer infantil AND familia	22	4	3	14, 18, 22
	cáncer infantil AND enferm*	75	3	2	20, 23
	cáncer infantil AND definición	2	1	1	24
PUB MED	childhood cancer AND statistics	130	5	2	5
	childhood cancer AND cardiovascular events	21	3	2	8,9
	childhood cancer AND sex	10	4	3	26, 27, 28
	childhood cancer AND nurs*	147	3	1	16
CUIDEN	cáncer infantil (revisiones)	42	5	3	12, 13, 17
SCIENCE DIRECT	cáncer infantil AND apoyo social	9	2	1	15
DIALNET	cáncer infantil AND enferm*	13	3	1	21
LILACS	cáncer infantil AND enferm*	5	2	0	
	TOTAL ARTÍCULOS	481	38	22	

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Idiomas: Español, Portugués e Inglés.	Artículos que estén en otros idiomas
Artículos y publicaciones entre los años 2010 y 2020.	Artículos previos al 31 de diciembre de 2009.
Disponibilidad del texto completo.	No disponibilidad del texto completo.
Artículos y publicaciones basados en la población infantil.	Artículos y publicaciones no basados en la población infantil.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 3. Páginas web, guías y protocolos.

PÁGINAS OFICIALES Y GUÍAS PROFESIONALES	DIRECCIÓN WEB	BIBLIOGRAFÍA
Organización Mundial de la Salud (OMS)	https://www.who.int/es	2, 3, 11
National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer)	https://www.cancer.gov/espanol	4
Pediatría integral (Revista online)	https://www.pediatriaintegral.es/	10
Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales	https://www.msbs.gob.es/	24, 30
Guía profesional Universidad de Castilla La Mancha	https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/318/1997-6.pdf?sequence=1	19
Sociedad Española de Hematología y Oncología	http://www.sehop.org/	29
Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón (ASPANOA)	https://www.aspanoa.org/	31
Departamento de Bienestar Social y Familia (Gobierno de Aragón)	https://www.aragon.es/	32
Instituto Nacional de Estadística (INE)	https://www.ine.es/	33

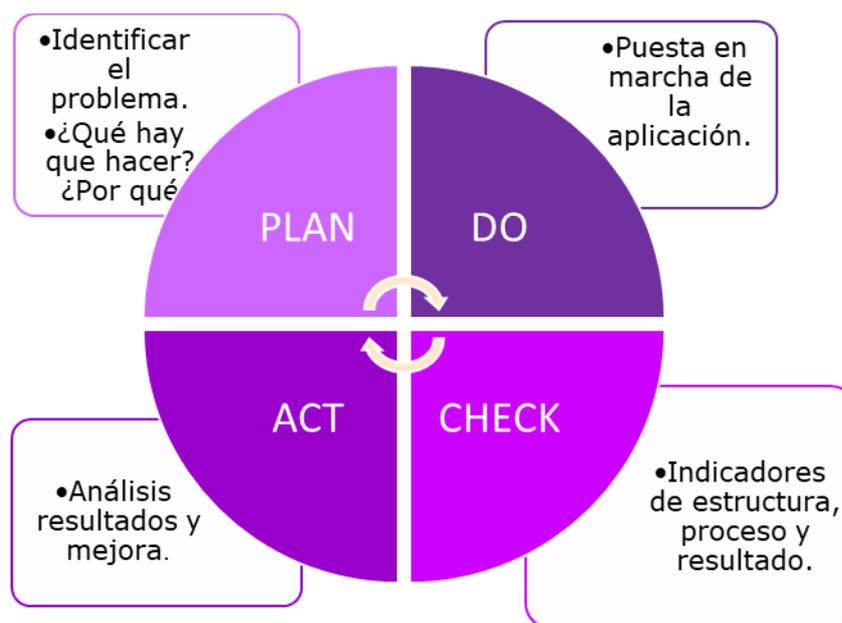
Fuente: Elaboración propia.

4.2 DISEÑO DEL PLAN DE MEJORA

El diseño de este software se ha realizado siguiendo la estructura del ciclo de mejora de calidad de Deming (Gráfico 3). En cada uno de los apartados se han analizado diferentes aspectos:

- **Plan:** detección del problema y análisis de la situación actual mediante la búsqueda bibliográfica y planificación de cambios de mejora.
- **Do:** puesta en marcha los cambios de mejora a través de la aplicación.
- **Check:** valorar los resultados obtenidos tras la publicación y realización del soporte informático a través de indicadores.
- **Act:** modificar algunos aspectos que no hayan resultado totalmente satisfactorios para así alcanzar los objetivos planeados.

Gráfico 4. Ciclo de mejora de calidad de Deming.



Fuente: Elaboración propia.

4.3 POBLACIÓN DIANA

La población a la cual va dirigida este proyecto de mejora, son los padres/cuidadores de infantes oncológicos que se encuentran en tratamiento en el Hospital Materno Infantil de Zaragoza (Aragón, España).

4.4 DEMARCACIÓN GEOGRÁFICA

El área geográfica para la cual está diseñado este proyecto corresponde al área de salud perteneciente al Hospital Materno Infantil de Zaragoza (Aragón, España), perteneciente al Sector II del sistema público de salud (Imagen 1). Este servicio da cobertura a la comunidad autónoma de Aragón y a La Rioja (Imagen 2).

Este plan de mejora está dirigido concretamente a la unidad de Oncología y Hematología del Hospital Materno Infantil de Zaragoza, la cual cuenta con un total de 18 camas para ofrecer tratamientos continuados y la unidad de hospital de día para tratamientos ambulantes. Esta unidad se encuentra en la tercera planta del Hospital Materno Infantil (Imagen 3).

Imagen 1. Sector II de salud.



Fuente: Guía práctica de servicios sanitarios. Disponible en:

[http://www.zaragoza.es/contenidos/consumo/GUIAPRACTICADESERVICIOS
SANITARIOS.pdf](http://www.zaragoza.es/contenidos/consumo/GUIAPRACTICADESERVICIOS_SANITARIOS.pdf)

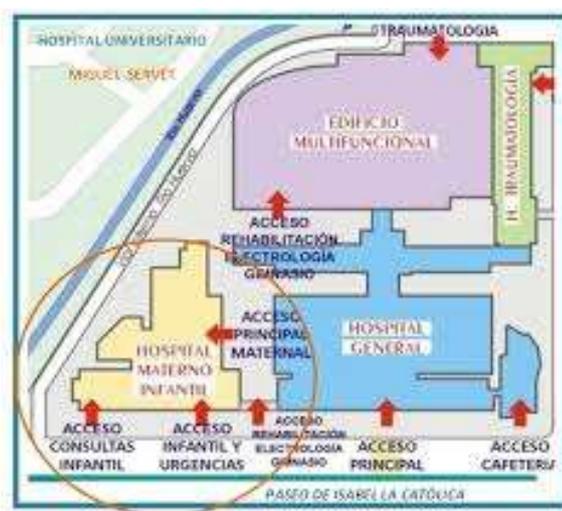
Imagen 2. Zona geográfica perteneciente al Hospital Materno Infantil de Zaragoza.



Fuente: Mapa de España por provincias. Disponible en:

[https://analisydecision.es/trucos-excel-mapa-de-espana-por-provincias-
mejores-versiones/](https://analisydecision.es/trucos-excel-mapa-de-espana-por-provincias-mejores-versiones/)

Imagen 3. Localización del Hospital Materno Infantil de Zaragoza.



Fuente: Servicio Aragonés de salud. Disponible en:

http://sectorzaragozados.salud.aragon.es/paginas-libres/portal-sector/informacion-al-ciudadano/guia-de-acceso/hospital-materno-infantil/f0750_acesos-y-entradas.html

Dirección: Paseo Isabel la Católica, 1-3, 50009 Zaragoza.

4.5 ÁMBITO TEMPORAL

Se ha establecido un periodo de pilotaje de julio a agosto de 2020, tras el cual se realizarán los cambios que se consideren oportunos para mejorar el software.

5. DESARROLLO

5.1 PLAN

5.1.2 ¿Cuál es el problema detectado?

Cómo se ha mencionado anteriormente, el servicio de salud actual no da cobertura a la totalidad de la población, llegando al 93% de esta; por lo que hay un 7% de la población que carece de los recursos necesarios para acceder a este.

En el caso de la Unidad de Oncología y Hematología del Hospital Materno Infantil de Zaragoza (Aragón, España), hay un total de 27 niños que carecen de un acceso sencillo al servicio de salud.

5.1.2 ¿Qué se va a realizar?

Se va a llevar a cabo una nueva aplicación móvil que permita acceder de manera rápida y sencilla a información veraz y contrastada para que los padres/cuidadores de niños oncológicos puedan encontrar respuesta a algunas de sus principales de dudas.

5.1.3 ¿Por qué se va a realizar?

Este plan de mejora se va a realizar para dar cobertura a la mayor parte de la población que sea posible. Además, los pacientes oncológicos precisan de cuidados específicos que generan una gran cantidad de dudas e inseguridades en los padres/cuidadores.

5.1.4 ¿Cómo se quiere lograr?

Por todo ello este plan de mejora propone la creación de una aplicación móvil accesible para todos los pacientes, que permita que los padres/cuidadores de los niños oncológicos puedan obtener respuesta a algunas de sus principales dudas. Además, se le entregará a cada familia una Tablet para garantizar el acceso a esta.

5.1.5 ¿Qué beneficios y cargas presenta?

A continuación, se va a mostrar en forma de tabla los diferentes beneficios y cargas que presenta la creación de este soporte informático (Tabla 4).

Tabla 4. Beneficios y cargas del plan de mejora.

	BENEFICIOS	CARGAS
Padres/Cuidadores	Rápida resolución de dudas.	Aumento de la responsabilidad. Manejo de las nuevas tecnologías.
	Disminución de la ansiedad.	
	Empoderamiento.	
Personal de enfermería	Disminución de la carga de trabajo del personal asistencial.	Aumento de la carga de trabajo del personal encargado de la aplicación.
		Aumento de las responsabilidades.
		Actualización de la aplicación.
Servicio de salud	Aumento de la cobertura.	Inversión económica inicial.
		Soporte y mantenimiento de la aplicación.

Fuente: Elaboración propia.

5.2 DO

5.2.1 Evaluación previa

Para conocer la pertinencia de la creación de esta aplicación se va a realizar una encuesta previa a los padres/cuidadores de los niños oncológicos. En ella valorarán del uno al cinco el grado de conveniencia que ellos creen de cada uno de los apartados. Además, esta encuesta contará con un apartado donde ellos puedan expresar sus principales necesidades. Esta encuesta está disponible en:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScoHUYrNiQp_gMJxtXa5XggxaxAdB76B6rM0Mg4Qezvh7cvNA/viewform (Anexo 4).

Así mismo, también se realizará una encuesta para conocer la opinión de los profesionales sanitarios acerca de dicha aplicación. Esta encuesta está disponible en:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScTzhSRkXqUmw29h_pRSsQrvYo1GWIMwDaOIdIRImruW5x9A/viewform?usp=sf_link (Anexo 5).

5.2.2 Creación y soporte de la aplicación

Como se ha mencionado anteriormente, este plan de mejora está basado en la creación de un software de ayuda al cuidado del niño oncológico. Para la creación de este se ha contado con la ayuda de un informático, el cual ha sido el encargado de la programación y soporte de la aplicación. Además, también se ha contado con una enfermera, la cual ha sido la encargada de verificar y contrastar la información que se encuentra dentro de dicha aplicación.

Esta aplicación se encuentra dividida en diferentes apartados los cuales se detallan en la siguiente tabla (Tabla 5). Estos apartados han sido seleccionados debido a que representan las principales reacciones adversas y complicaciones generadas por el tratamiento oncológico y por tanto suponen la principal causa de dudas e inseguridades de los padres/cuidadores de los infantes oncológicos. También, estarán sujetos a posibles cambios para responder a las necesidades de los cuidadores en cada momento.

Así mismo, la aplicación contará con un apartado que contenga los principales números de interés para que puedan ponerse en contacto con personal especializado en el caso de una urgencia.

Además, para asegurar el acceso de todas las familias a esta aplicación, se hará entrega de una Tablet a cada una de ellas. Estas serán cedidas a las familias durante todo el proceso de tratamiento del infante y contarán con un seguro para garantizar su disponibilidad.

Tabla 5. Apartados de la aplicación.

APARTADOS	DESCRIPCIÓN
Principales reacciones adversas del tratamiento oncológico	Quimioterapia:
	Cuáles son las reacciones adversas más frecuentes.
	Cómo se debe actuar.
	Consultar al personal.
	Radioterapia:
	Cuáles son las reacciones adversas más frecuentes.
	Cómo se debe actuar.
	Consultar al personal.
	Cirugía:
Cuáles son las reacciones adversas más frecuentes.	
Cómo se debe actuar.	
Consultar al personal.	
Manejo de la fiebre	Correcto manejo de la fiebre.
	¿Debo acudir al médico?
	Prestar atención a otros signos.
	¿Debo administrar algún medicamento?
Mucositis bucofaringea	¿Qué es?
	Clasificación de los estadios y cómo tratar cada uno.
	Consultar al personal.
Manejo de los sangrados	Tipos de sangrados:
	Petequias.
	Sangrados verdaderos.
Cuidados dietéticos	Importancia del peso.
	Diferentes tipos de alimentación.
	Manejo de la sonda nasogástrica.
Puesta en contacto	Teléfonos de interés.

Fuente: Elaboración propia.

5.2.3 Material y presupuesto

A continuación, se pasa a detallar en forma de tabla el presupuesto estimado para la puesta en marcha de este plan de mejora. Además, dado que es una aplicación móvil, a estos gastos iniciales habrá que sumarles los gastos de soporte y actualización de la aplicación que se tendrán que realizar cada año (Tablas 6 y 7) ^{35, 36}.

Tabla 6. Coste inicial del plan de mejora.

MATERIALES	PRECIO UNITARIO	FUENTE	CANTIDAD	COSTO FINAL
iPad Mini (64 GB)	449,00 €	Apple Store <u>Fecha:</u> Abril 2020	28 Unidades	12.572,00 €
Protectores tablets (Funda Smart Cover iPad Mini)	45,00 €	Apple Store <u>Fecha:</u> Abril 2020	28 Unidades	1.260,00 €
Seguro Tablets (Apple care para 2 años)	79,00 €	Apple Store <u>Fecha:</u> Abril 2020	28 Unidades	2.212,00 €
Efermero	11,20 € (por hora)	Portal del transparencia del Gobierno de Aragón <u>Fecha:</u> Abril 2020	30 horas	336,00 €
Informático	8,05 € (por hora)	Portal del transparencia del Gobierno de Aragón <u>Fecha:</u> Abril 2020	30 horas	241,50 €
			Total	16.621,50 €

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7. Coste del mantenimiento y soporte del plan de mejora por año.

MATERIALES	PRECIO UNITARIO	FUENTE	CANTIDAD	COSTO FINAL
Seguro tablet (Apple care)	39,50 €	Apple Store <u>Fecha:</u> Abril 2020	28 Unidades	1.106,00 €
Enfermero	11,20 € (por hora)	Portal del transparencia del Gobierno de Aragón <u>Fecha:</u> Abril 2020	40 horas	448,00 €
Informático	8,05 € (por hora)	Portal del transparencia del Gobierno de Aragón <u>Fecha:</u> Abril 2020	40 horas	322,00 €
			Total	1.876,00 €

Fuente: Elaboración propia.

5.3 CHECK

Para identificar los diferentes aspectos que sean susceptibles de mejora, se utilizarán los siguientes indicadores, los cuales se muestran detallados en las siguientes tablas (Tablas 8, 9, 10 y 11).

Indicadores de estructura:

- Disponibilidad del software en las plataformas digitales.

Indicadores de proceso:

- Número de descargas de la aplicación.
- Número de horas de uso de la aplicación.

Indicadores de resultado:

- Grado de satisfacción de los padres/cuidadores de los niños oncológicos (Anexo 6). La encuesta de satisfacción se encuentra disponible en:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd_tBOoKjKxJIMuJbFGasVMsz-a-JrLgWH3b7i5ozkL_x9VGQ/viewform?usp=sf_link.

Tabla 8. Indicador de estructura I.

PARÁMETROS	INDICADOR DE ESTRUCTURA I
Indicador	Disponibilidad del software en las plataformas digitales.
Descripción	Número de plataformas digitales que contengan la aplicación <hr/> Número total de plataformas digitales. <u>Periodo de tiempo:</u> Durante la totalidad del periodo de pilotaje.
Aclaración de términos	Antes de sacar al mercado la aplicación, se contactará con las diferentes plataformas digitales para intentar conseguir que la aplicación se encuentre en ellas.
Justificación	Es necesario conocer el número de plataformas digitales que estarían interesadas en contar con la aplicación, para así poder llegar al mayor número de personas posibles.
Responsable de recogida	El informático encargado de la creación y soporte de la aplicación.
Frecuencia de recogida	Los meses que dura el periodo de pilotaje.
Tipo de indicador	Indicador de estructura.
Fuente	La persona responsable de la creación y soporte de la aplicación se encargará de evaluar y seleccionar las diferentes plataformas digitales.
Estándar	El 50% de las plataformas digitales contendrán la aplicación.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9. Indicador de proceso I.

PARÁMETROS	INDICADOR DE PROCESO I
Indicador	Número de descargas de la aplicación.
Descripción	$\frac{\text{Número de descargas de la aplicación.}}{\text{Número total de personas que han accedido a ella.}}$ <p><u>Periodo de tiempo:</u> Durante la totalidad del periodo de pilotaje.</p>
Aclaración de términos	Dado que es una aplicación que ha sido creada para aumentar la cobertura del servicio de salud, resulta necesario analizar su alcance.
Justificación	Conociendo el número total de descargas, se podrá hacer una valoración del alcance de la aplicación.
Responsable de recogida	El informático encargado de la creación y soporte de la aplicación.
Frecuencia de recogida	Los meses que dura el periodo de pilotaje.
Tipo de indicador	Indicador de proceso.
Fuente	La persona responsable de la creación y soporte de la aplicación se encargará de evaluar el alcance de esta y el número de descargas.
Estándar	Que al menos 80% de las personas que accedan a la aplicación hagan uso de ella.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 10. Indicador de proceso II.

PARÁMETROS	INDICADOR DE PROCESO II
Indicador	Número de horas de uso de la aplicación.
Descripción	$\frac{\text{Número de horas de uso de la aplicación al día.}}{\text{Número de horas que componen un día.}}$ <p><u>Periodo de tiempo:</u> Durante la totalidad del periodo de pilotaje.</p>
Aclaración de términos	Dado que descargar una aplicación no implica usarla, resulta necesario valorar el uso de esta.
Justificación	Conocer el número de horas de uso de la aplicación al día ayuda a valorar la utilidad de esta.
Responsable de recogida	El informático encargado de la creación y soporte de la aplicación.
Frecuencia de recogida	Los meses que dura el periodo de pilotaje.
Tipo de indicador	Indicador de proceso.
Fuente	La persona responsable de la creación y soporte de la aplicación se encargará de evaluar el alcance de esta y el número de descargas.
Estándar	Que la aplicación sea usada durante al menos 45 minutos al día.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 11. Indicador de resultado I.

PARAMETROS	INDICADOR DE RESULTADO I
Indicador	Grado de satisfacción de los padres/cuidadores de los niños oncológicos.
Descripción	Número de padres/cuidadores satisfechos con la aplicación. Número de padres/cuidadores que han utilizado la aplicación. Período de tiempo: Tras el periodo de pilotaje.
Aclaración de términos	Para valorar la satisfacción de los padres/cuidadores con la aplicación, se le hará llegar, tras el periodo de pilotaje, una encuesta de satisfacción la cual valorará la aplicación mediante diferentes ítems.
Justificación	La satisfacción de los padres/cuidadores es un indicador muy relevante, ya que, si esta es elevada, sería relevante la implantación de esta aplicación en el servicio de salud.
Responsable de recogida	La enfermera responsable de la información que contiene la aplicación.
Frecuencia de recogida	La semana posterior a finalizar el periodo de pilotaje.
Tipo de indicador	Indicador de resultado.
Fuente	La enfermera responsable de la información de la aplicación hará llegar a las familias una encuesta de satisfacción a la totalidad de los usuarios.
Estándar	Se espera que el porcentaje de satisfacción sea superior al 85%.

Fuente: Elaboración propia.

5.4 ACT

Una vez obtenidos todos los resultados de los indicadores se procederá a su análisis para valorar tanto los aspectos positivos como los negativos de este plan de mejora. Si los resultados son positivos se continuará utilizando la aplicación como medio de ayuda al cuidado del niño oncológico, pero si los resultados son negativos se reevaluará todo el plan de mejora para analizar las posibles causas del problema, realizando de nuevo el proceso de planificación para poder conseguir el objetivo fijado.

Además, tras esta primera evaluación posterior al periodo de pilotaje se continuarán haciendo evaluaciones progresivas para determinar las posibles actualizaciones que pudieran ser necesarias para mejorar la aplicación. Esto se analizará siguiendo los sistemas de valoración actuales en las plataformas de descargas, los cuales están constituidos por un sistema de valoración por estrellas y comentarios de los usuarios.

6. DISCUSIÓN

Como se ha mencionado anteriormente, la familia tiene un papel importante en el cuidado del niño oncológico. Por ello, numerosos estudios defienden que el cáncer infantil no es una enfermedad individual, sino que es una enfermedad colectiva que involucra a toda la unidad familiar.

Un ejemplo de ello es el estudio realizado por el grupo de investigación del cuidado de enfermería en el paciente crónico de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia¹³, el cual defiende que la familia es un pilar fundamental en el cuidado del niño oncológico y que para poder afrontar dichos cuidados se requiere de una preparación y un entrenamiento previo para así fomentar la resolución de problemas relacionados con esta patología. Sin embargo, toda esta responsabilidad deriva en altos niveles de ansiedad y frustración por lo que en muchas ocasiones se requiere de un apoyo externo, lo cual se consigue con un aumento de la accesibilidad al servicio de salud para mejorar el afrontamiento.

Otro estudio realizado en el Hospital de Albacete y dirigido por María Ángeles Martínez¹⁹, defiende que ofrecer demasiada información a los familiares puede resultar contraproducente, por lo que se debe dar información verificada poco a poco para así disminuir los niveles de ansiedad y aumentar la seguridad.

Sin embargo, otros trabajos como el realizado en la Universidad Federal de Paraíba por el Programa Post-Graduación de Enfermería¹⁷, el cual defiende que el servicio de salud actual no está preparado para ofrecer este tipo de apoyo sanitario a pesar de ser uno de los pilares fundamentales en el cuidado del niño oncológico.

Otra tesis realizada por la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal Fluminense¹² defiende que, además de lo anteriormente mencionado, también se debe ofrecer un apoyo externo que permita el descanso del cuidador principal.

Por todo ello, se puede decir que todos los estudios entienden el cáncer infantil como una patología colectiva que requiere apoyo externo por parte del servicio de salud.

7. CONCLUSIONES

Primera: Este plan de mejora supone un punto de referencia para padres/cuidadores del paciente oncológico, ofreciéndoles una herramienta de ayuda al cuidado que consigue aumentar su afrontamiento y disminuir la ansiedad.

Segunda: Se espera aumentar el nivel de conocimiento acerca de las diferentes reacciones adversas provocadas por el tratamiento oncológico, para que las familias puedan discernir el grado de gravedad de cada una de las situaciones.

Tercera: Con la información contenida en dicha aplicación, se espera que las familias puedan establecer medidas dietéticas adecuadas a cada fase del tratamiento oncológico, proporcionando a los infantes una dieta variada y equilibrada que cubra sus requerimientos energéticos.

Cuarta: Este plan de mejora ofrece una puesta en contacto rápida y sencilla con profesionales sanitarios.

Quinta: Se espera que la aplicación realizada en este plan de mejora se pueda incluir dentro del servicio autonómico de salud.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Salaverry O. La etimología del cáncer y su curioso curso histórico. Rev Peru Med Exp Salud Publica. 2013;30(1):137-41.
2. OMS. Cáncer [Internet]. OMS. [acceso 9 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
3. OMS. Cáncer infantil [Internet]. OMS. [acceso 9 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/es/>
4. National Cancer Institute. NCI Dictionary Term: Childhood Cancer [Internet]. National Cancer Institute; 2020 [acceso 15 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/childhood-cancer>
5. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jamal A. Childhood and adolescent cancer statistics. CA Cancer J Clin. 2014; 64(2): 83-103.
6. Barajas-Nava L, Garduño J. Medical interventions for cancer treatment-induced symptoms in children: an overview. Bol Med Hosp Infant Mex. 2016; 73(6): 467-483.
7. Martínez SC, Rueda E. Eventos adversos y complicaciones del tratamiento antineoplásico administrados durante la infancia. Med Uis. 2014;27(3):77-88.
8. Chen M, Colan SD, Diller L. Cardiovascular disease cause of morbidity and mortality in adult survivors of childhood cancers. Circ Res. 2011; 108:619-28.
9. Kero AE, Järvelä LS, Arola M, Malila N, Madanat-Harjouja LM, Matomäki J, et al. Cardiovascular morbidity in long-term survivors of early-onset cancer: a population-based study. Int J Cancer. 2014; 134 (3): 664-673.
10. Fernández-Plaza S, Reques B. Bases del tratamiento del cáncer en Pediatría: principios de la terapia multimodal. Pediatr Integral. 2016; 20 (7): 465-474.

- 11.OMS. Tratamiento del cáncer [Internet]. [acceso el 15 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/treatment/es/>
- 12.Dos Anjos C, do Espírito Santo FH, Martins EM. Câncer infantil no âmbito familiar: Revisão Integrativa. Rev Min Enferm. 2015; 19(1): 227-233.
- 13.Carreño S, Chaparro L, López R. Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. Index Enferm. 2017; 26 (1-2): 43-47.
- 14.Cassida MD, Guerra V, Angulo L, Álvarez Y, Sánchez D. Apoyo emocional a cuidadores principales de niños con enfermedades oncológicas, a partir de una guía psicoeducativa (GP). Revista de Psicología. 2016; 18(1): 26-34.
- 15.Pozo M, Bretones B, Martos MJ, Alonso E, Cid N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Rev. Latinoam.psicol. 2015; 47(2): 93-101.
- 16.Howard A, Goddard K, Tan de Bibiana J, Olson R, Kazanjian A. Adult childhood cancer survivors` narrative of managing their health: the unexpected and the unresolved. J Cancer Surviv. 2016;10: 711-725.
- 17.Doulavince D, Pimentel E, Pereira A, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. Rev Bras Enferm. 2013; 66(2): 267-270.
- 18.Dupas G, Silva AC, Nunes MDR, Ferreira NMLA. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. REME - Rev Min Enferm. 2012; 16(3):348-54.
- 19.Martínez MA. Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia [Internet]. Albacete: Universidad de Castilla-La Mancha; 2010 [acceso 9 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/318/1997-6.pdf?sequence=1>
- 20.Faria L, Evangelista I. Cancer repercussions on play in children: implications for nursing care. Text Context Nursing. 2014; 23(4): 935-43.

21. Velásquez S, Zuluaga L. Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer y participación de la enfermería en su detección. *Rev Duazary*. 2015; 12(2): 164-173.
22. Almico T, Faro A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psic Saúde & Doenças*. 2014; 15(3): 723-737.
23. Da Conceição B, Garcia F, Tudrej M, Lima L. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. *Rev Gaúcha Enferm*. 2018; 39: 1-9.
24. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Patrones de mortalidad en España, 2016 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2019 [acceso 1 de marzo de 2020]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/Patrones_Mortalidad_2016.pdf
25. Tovar JR, Gómez GA. Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana. *Rev Cienc Salud*. 2016; 14(3): 315-328.
26. Williams LA, Spector LG. Survival Differences Between Males and Females Diagnosed with Childhood Cancer. *JNCI Cancer Spectr*. 2019;3(2):1-11.
27. Williams LA, Richardson M, McLaughlin CC, Muller BA, Chow EJ, Spector LG. The association between sex and most childhood cancers is not mediated by birthweight. *Cancer Epidemiol*. 2018; 57: 7-12.
28. Erdmann F, Kielkowski D, Schonfeld SJ, Stanulla M, Dickens C, Kaatsch P, et al. Childhood cancer incidence patterns by race, sex and age for 2000-2006: a report from the South African National Cancer. *Int J Cancer*. 2015; 136(11):2628-2639.
29. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP). Cifras básicas del cáncer infantil en España [Internet]. Valencia: Universitat do Valencia; 2015 [acceso el 24 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>

30. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Registro Español de Tumores Infantiles [Internet]. Valencia: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2017 [Acceso 10 de marzo de 2020]. Disponible en: https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2016.pdf
31. ASPANOA. Tipos de cáncer [Internet]. Zaragoza: ASPANOA; 2020 [acceso el 24 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.aspanoa.org/cancer-infantil/tipos-de-cancer/>
32. Departamento de Sanidad, Bienestar social y Familia. Incidencia del cáncer en Aragón 2003-2007 [Internet]. Gobierno de Aragón; 2013 [acceso el 24 de febrero de 2020]. Disponible en: https://www.aragon.es/documents/20127/674325/CANCER%202003-2007_NUEVO_INFORME_MAYO_2013_.pdf/cd3fcb56-4f27-2fb5-4955-0da9df257364
33. INE Base. Defunciones según la causa de muerte [Internet]. INE; 2019 [acceso 24 de febrero de 2020]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175
34. Romero E, Días J. El uso del diagrama causa-efecto en el análisis de casos. RLEE. 2010; 30(3-4): 127-142.
35. Apple Inc. Apple [sede web]. España: Apple; 2019 [actualizado en 2019, acceso 31 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.apple.com/es/ipad/>
36. Gobierno de Aragón. Transparencia Aragón. Personal funcionario [Internet]. Aragón; 2020 [actualizado en 2020, acceso 15 abril de 2020]. Disponible en: <https://transparencia.aragon.es/content/personal-funcionario#>

ANEXOS

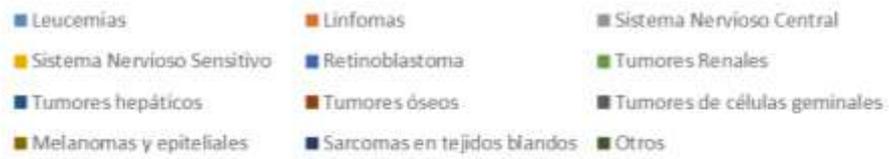
ANEXO 1: Neoplasias infantiles más frecuentes en el mundo.



Fuente: Elaboración propia.

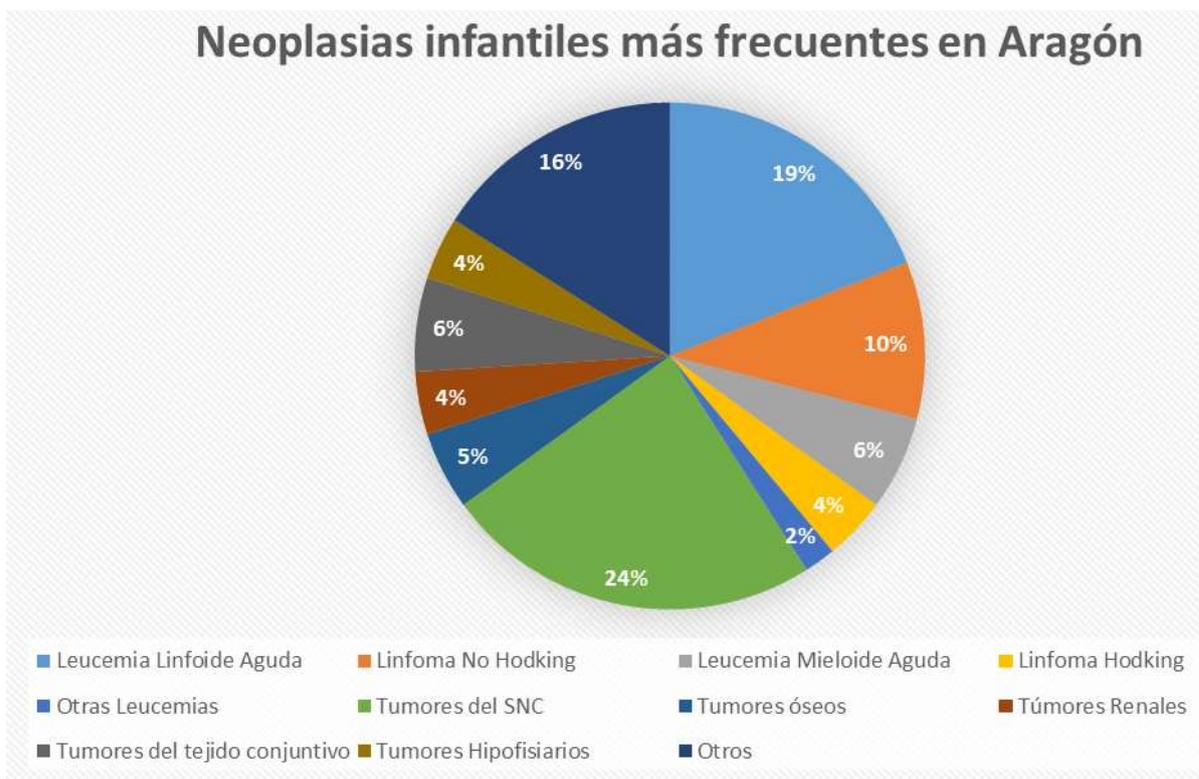
ANEXO 2: Neoplasias infantiles más frecuentes en España.

NEOPLASIAS INFANTILES MÁS FRECUENTES EN ESPAÑA



Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 3: Neoplasias infantiles más frecuentes en Aragón.



Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 4: Encuesta de valoración previa a la creación del software para padres/cuidadores.

Evaluación previa

La siguiente encuesta corresponde al desarrollo de una aplicación acerca de los cuidados del niño oncológico. Por favor, marque del 1 al 5, siendo el 1 “estoy totalmente en desacuerdo” y el 5 “estoy totalmente de acuerdo”, las siguientes afirmaciones.

	1	2	3	4	5
Me siento desprotegido por el servicio de salud.					
Me resulta fácil acceder al servicio de salud.					
Cuento con la suficiente información para afrontar los cuidados del niño oncológico.					
El servicio de salud responde a mis necesidades con respecto al cuidado del niño oncológico.					
Tengo a mi disposición recursos para resolver mis dudas sobre el cuidado del niño oncológico.					
Considero necesaria la puesta en marcha de una aplicación acerca del cuidado del niño oncológico.					
Tengo a mi disposición un dispositivo electrónico para poder acceder a dicha aplicación.					
Tengo a mi disposición un fácil acceso a internet.					
Me resulta fácil el correcto manejo de los dispositivos electrónicos.					

Por último, conteste de manera breve a la cuestión que se le presenta.

Considero necesario que estén incluidas en la aplicación los siguientes apartados:

-
-
-
-

Ej. Manejo de la fiebre, alimentación, etc.

ANEXO 5: Encuesta de valoración previa a la creación del software para el personal de enfermería.

Evaluación previa

La siguiente encuesta corresponde al desarrollo de una aplicación acerca de los cuidados del niño oncológico. Por favor, marque del 1 al 5, siendo el 1 "estoy totalmente en desacuerdo" y el 5 "estoy totalmente de acuerdo", las siguientes afirmaciones.

	1	2	3	4	5
Pienso que los PUC se encuentran desprotegidos por el servicio de salud.					
Creo que el servicio de salud cuenta con un fácil acceso para los PUC.					
Creo que las familias de los infantes oncológicos cuenta con la suficiente información para afrontar los cuidados de este.					
Creo que el servicio de salud responde a las necesidades sobre el cuidado del niño oncológico.					
Pienso que los cuidadores de los niños oncológicos tienen a su disposición recursos para resolver sus dudas sobre el cuidado.					
Considero necesaria la puesta en marcha de una aplicación acerca del cuidado del niño oncológico.					

Por último, conteste de manera breve a la cuestión que se le presenta.

¿Con qué apartados debería contar dicha APP?

-
-
-
-

Ej. Manejo de la fiebre, alimentación, etc.

ANEXO 6: Encuesta de satisfacción.

Encuesta de satisfacción

La siguiente encuesta corresponde a la valoración final de la aplicación. Por favor, marque del 1 al 5, siendo el 1 "estoy totalmente en desacuerdo" y el 5 "estoy totalmente de acuerdo", las siguientes afirmaciones.

RECURSOS MATERIALES	1	2	3	4	5
Los recursos proporcionados han sido suficientes.					
Los recursos utilizados han sido de utilidad.					
CONTENIDO	1	2	3	4	5
Los temas a tratar han sido de mi interés.					
La información otorgada ha sido precisa.					
Los conceptos explicados han sido de fácil comprensión.					
Cuento con la suficiente información para afrontar los cuidados del niño oncológico.					
VALORACIÓN GENERAL	1	2	3	4	5
Me siento protegido por el servicio de salud.					
Me resulta fácil acceder al servicio de salud.					
Me resulta fácil el manejo de la aplicación.					
Tengo a mi disposición recursos para resolver mis dudas sobre el cuidado del niño oncológico.					

Por último, conteste de manera breve a las cuestiones que se le presentan.

- Indique los aspectos que más le han gustado de la aplicación.
- Indique los puntos negativos de la aplicación.

- ¿Considera necesaria la introducción de más apartados?

- ¿Recomendaría el uso de esta aplicación?