



**Universidad**  
Zaragoza

# Trabajo Fin De Grado

Programa de formación sobre el autocuidado y gestión de emociones del profesional sanitario en la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)

*Training program of self-care and emotional management in health professionals at the Pediatric Palliative Care (PPC) service.*

Autor/es

**Marina Santiago Bitria**

Director/es

**M<sup>a</sup> Luisa de la Rica Escuín**

Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Zaragoza.

2021/2022

# ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	1
<b>ABSTRACT</b> .....	2
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	3
<b>OBJETIVOS</b> .....	6
<b>METODOLOGÍA</b> .....	7
<b>DESARROLLO</b> .....	10
<b>1. Diagnóstico</b> .....	10
1.1. Análisis .....	10
1.2. Priorización .....	10
<b>2. Plan de formación</b> .....	12
2.1. Objetivos .....	12
2.2. Población .....	12
2.3. Recursos .....	13
2.4. Estrategias .....	15
2.5. Actividades .....	15
2.6. Cronograma .....	16
<b>3. Ejecución</b> .....	16
<b>4. Evaluación</b> .....	21
<b>CONCLUSIONES</b> .....	22
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	23
<b>ANEXOS</b> .....	27
Anexo I. Test de evaluación de conocimientos.....	27
Anexo II. Ventana de Johari .....	28
Anexo III. Cuestionario de valoración del programa.....	28

# RESUMEN

## Introducción:

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son una forma de atención especializada destinada a niños y sus familias que afrontan enfermedades graves y crónicas incurables o potencialmente mortales. La pediatría es una especialidad que suele contemplar al niño desde el punto de vista del desarrollo de una nueva vida, lo que convierte este tipo de cuidados en una experiencia muy difícil tanto para las familias como para los sanitarios, teniendo como consecuencia en los últimos el "Síndrome de Burnout" o la "fatiga por compasión".

La enfermedad y muerte infantil es un tema muy doloroso, casi tabú se podría decir, lo que lo convierte en el gran desconocido a nivel sanitario.

## Objetivo:

Diseñar un programa de formación sobre la gestión de emociones en el servicio de CPP dirigido a los profesionales sanitarios de manera que les proporcione herramientas para afrontarlas.

## Metodología:

Para la realización de este trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos, páginas web oficiales y el uso de literatura gris. La selección de los artículos analizados se ha regido por una serie de criterios de inclusión y exclusión.

Además, se ha realizado una entrevista a una enfermera de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Miguel Servet.

## Conclusiones:

El autocuidado del profesional sanitario es un tema que ha permanecido en la sombra hasta hace un par de años. Un ejemplo de ello es la escasez de resultados obtenidos en la búsqueda bibliográfica, que deja claro que hay que seguir fomentando el desarrollo de programas para cuidar de los que nos cuidan.

**Palabras clave:** Autocuidado, Cuidados paliativos, Burnout, Pediatría, Sanitarios.

# **ABSTRACT**

## Introduction:

Pediatric Palliative Care (PPC) is a specialized form of care for children and their families dealing with a serious, chronic, incurable or life-threatening illness.

Pediatrics is a specialty that usually looks at the child from the perspective of the development of a new life, which makes this type of care a very difficult experience for both families and healthcare professionals, who end up suffering "Burnout syndrome" or "compassion fatigue". Child illness and death is a very painful subject, almost taboo, which makes it the great unknown for the healthcare professionals.

## Objective:

Design a training program for the management of emotions in PPC service aimed at health professionals in a way that provides them with tools to deal with them.

## Methodology

To carry out this work, a bibliographic search has been carried out in different databases, official web pages and the use of gray literature. The selection of the articles analyzed has been governed by a series of inclusion and exclusion criteria. In addition, an interview was conducted with a nurse from the Pediatric Palliative Care Unit of the Miguel Servet Hospital.

## Conclusions:

The self-care of the health professional is a subject that has remained in the shadows until a couple of years ago. An example of this is the lack of results obtained in the bibliographic research, making clear that we must continue promoting the development of programs to take care for those who care for us.

**Key words:** Self care, Palliative Care, Burnout, Pediatric, Sanitarian.

# INTRODUCCIÓN

Los **cuidados paliativos pediátricos (CPP)** son una forma de atención especializada, ofrecida por múltiples profesionales, hacia aquellos niños y sus familias que afrontan enfermedades graves y crónicas incurables o potencialmente mortales. Se ponen en marcha cuando se diagnostica la enfermedad y se dispensan siempre, independientemente de que el niño reciba o no un tratamiento con finalidad curativa. Esta es la principal diferencia respecto a los cuidados paliativos en adultos, que están dirigidos a paliar el sufrimiento en la última etapa de la vida. (1) (2)

Para ello se centran en la asistencia activa y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño de una manera continuada e individualizada. Trabajan en la prevención y alivio de síntomas, en el dolor y el estrés, así como en el apoyo a los aspectos psicológicos, espirituales y sociales del paciente y su familia.

Los CPP garantizan el respeto a la dignidad y el derecho a la autonomía del niño. Los objetivos son poder satisfacer sus necesidades físicas y emocionales y mantener el «funcionamiento» familiar con la mayor normalidad posible, incluyendo servicios de apoyo a los hermanos y soporte (tiempos de descanso) a la familia. (2)

Aunque al principio la mayoría de los cuidados paliativos pediátricos iban orientados a pacientes oncológicos, actualmente y gracias a los avances científico-técnicos la tasa de supervivencia infantil ha aumentado, haciendo que el número de pacientes pediátricos que se benefician de CPP sea mucho más amplio ya que incluye patologías cardíacas, metabólicas o malformaciones congénitas, entre otras (3). Esto último se complementa con que en España ha disminuido la mortalidad infantil, pero ha aumentado la prevalencia de enfermedades incurables y discapacidad, siendo cada año entre 5.000 y 7.000 niños que padecen enfermedades incurables, de los cuales entre 930 y 1.500 fallecen. (4)

La pediatría es una especialidad orientada al estudio del crecimiento y desarrollo de una nueva vida lo que influye en que los profesionales sanitarios contemplen a sus pacientes con una perspectiva de vida y, raras veces, valore la posibilidad de muerte.

El paciente pediátrico es uno de los más difíciles a la hora de paliar o controlar sus síntomas debido a su dificultad para explicar las características de los mismos. Además, preparar a la familia y atenderla tras el fallecimiento ha demostrado disminuir las complicaciones familiares y el duelo patológico. Por ello, el equipo de CPP debe ser multidisciplinar y satisfacer cada una de las necesidades del niño y su entorno, proporcionando una atención integral.

La muerte de un niño se considera una de las pérdidas más dolorosas, por supuesto, para los padres y la familia, pero también para el profesional que le atiende. La asistencia del niño al final de la vida es una de las experiencias más difíciles de los profesionales sanitarios, ya que genera un impacto emocional muy grande en ellos.

Si no se imparte la correcta formación puede generar en el equipo de CPP diversas afecciones provocadas como respuesta a un estrés emocional crónico, tales como el desgaste por empatía o el síndrome de Burnout (5).

El término desgaste por empatía o fatiga por compasión (Compassion Fatigue) es un concepto relativamente reciente y en evolución, por lo que no hay una definición exacta, pero si se ha relacionado dicho término con el estrés postraumático. Los síntomas derivan de la exposición a uno o varios acontecimientos traumatizantes, y que pueden aparecer súbitamente y sin aviso, en un momento diferente al del estrés postraumático. (6)

Antagónicamente al anterior, existe el término "satisfacción por compasión", que se define como el sentimiento de bienestar tras ayudar y cuidar de otras personas, y que será el que se tratará de fomentar en este trabajo. Los sanitarios que experimenten esta satisfacción tendrán menos riesgo de padecer fatiga por compasión, ya que no se sienten tan afectados por los sentimientos negativos asociados con ver el sufrimiento de los demás y son más compasivos consigo mismos. (7) (8)

Por otro lado, el síndrome de Burnout surge debido al estrés laboral crónico que provoca efectos negativos, tanto en las personas afectadas como en su entorno. Considerándose una enfermedad laboral, afecta principalmente a las personas cuyo trabajo implica el trato con otras personas y se caracteriza por agotamiento físico, emocional y mental. (9)

Aunque parezcan términos similares, la diferencia radica en que el burnout resulta del estrés de las interacciones de profesionales sanitarios con su entorno, mientras que la fatiga por compasión es consecuencia de la relación del profesional sanitario con el paciente (10)

Diversos estudios han demostrado que el 25-30 % de los profesionales de la salud desarrollan síntomas de agotamiento como consecuencia de su actividad clínica desarrollada en entornos considerados particularmente exigentes. (11)

Por lo tanto, es importante enseñar a gestionar estas emociones o de lo contrario puede repercutir tanto en ellos mismos y su sensación de bienestar como en la calidad de la atención que proporcionan, por lo que promover condiciones seguras y saludables para todos los proveedores de la salud es una importante estrategia para mejorar la salud de la población (12). Para ello, es necesario implementar estrategias desde la perspectiva individual, interpersonal (trabajador afectado y compañeros) y organizacional para minimizar el impacto y prevenir la aparición de consecuencias negativas e irreversibles. (13)(14)

Sin embargo, a pesar de todos los datos aportados sobre los beneficios del autocuidado emocional en el personal sanitario, la información encontrada acerca de dicha gestión emocional en el equipo de paliativos pediátricos ha sido muy escasa, siendo la mayoría sobre cuidados paliativos en adultos.

La muerte infantil, al ir en contra del proceso natural de la vida, es especialmente dolorosa. Lo que la convierte, junto con todo lo relacionado con ella, en un tema tabú, y como consecuencia a nivel sanitario, en el gran desconocido.

Por ello, veo importante la creación de un programa que forme al equipo de CPP y les dé las herramientas necesarias para afrontar y gestionar las emociones y circunstancias que vivirán en dicho servicio y que, a su vez, transmitirán a los pacientes y sus familiares.

# OBJETIVOS

- **Objetivo general**

- Diseñar un programa de formación sobre la gestión de emociones en el servicio de CPP dirigido a los profesionales sanitarios de manera que les proporcione herramientas para afrontarlas.

- **Objetivos específicos**

- Realizar una revisión bibliográfica para actualizar la evidencia disponible sobre el tema en investigación.

## METODOLOGÍA

Este trabajo consiste en un programa de formación para todo profesional sanitario que le interese la unidad de cuidados paliativos pediátricos, o bien forme o vaya a formar parte de él.

Para la búsqueda bibliográfica, se han usado las bases de datos Scielo, Pubmed, ScienceDirect y Google Académico.

También se ha utilizado el metabuscador Google Scholar.

También se ha recogido información de páginas web como la de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos, iSanidad (portal de información) y la Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia.

Otra fuente de información utilizada han sido las revistas online: La Revista Sanitaria de Investigación (indexada en Dialnet, Dulcinea, Biblioteca Nacional de España y Latindex) y la Revista de la Universidad Complutense de Madrid, (indexada en el repositorio de la Universidad Autónoma de Madrid).

Además, también se ha utilizado la plataforma de vídeos online Youtube para extraer información sobre las técnicas de relajación de Jacobson y la ventana de Johari.

Debido a que no se necesitaba ampliar información, no se utilizaron truncamientos.

Con la finalidad de obtener una selección de artículos que se ajusten a las características de la búsqueda, se escogieron las siguientes palabras clave:

KEYWORDS	DeCS	Términos MeSH
Autocuidado	Autocuidado/Autoayuda	Self-care
Cuidados paliativos	Apoyo en cuidados paliativos	Palliative Supportive Care

Burnout	Agotamiento psicológico	Burn-out, Burn-out Syndrome, Psychological Burnout
Pediatría	Pediatría	Pediatrics
Sanitarios	Personal de salud, Profesionales de la salud	Health Care Professionals

Tabla 1. Palabras clave.

Los criterios de inclusión aplicados han sido artículos publicados en los últimos 11 años, así como el idioma en el que estaban publicados (español e inglés), así como el uso de literatura gris (se ha utilizado un Trabajo Fin de Máster). Estos criterios han sido utilizados únicamente en las búsquedas bibliográficas dentro de las bases de datos.

En cuanto a los criterios de exclusión, han sido la imposibilidad de conseguir los artículos y la información no relacionada con el trabajo que aportaban.

Además, se ha utilizado como operador booleano el término "AND", cuya combinación con las palabras clave y los criterios anteriormente mencionados se mostrarán en la tabla presentada a continuación, que muestra los resultados de la estrategia de búsqueda, en la que, no todos los artículos revisados finalmente tenían información relevante para este trabajo y, por lo tanto, no han sido utilizados.

Bases de datos	Palabras clave	Limitaciones aplicadas	Artículos encontrados	Artículos revisados	Artículos utilizados
Scielo	Cuidados paliativos [AND] pediatría	2011-2021	28	5	2
PubMed	"Burnout syndrome" [AND] Pediatric	2011-2022	4	4	1
Google Académico	Cuidados paliativos [AND] Autocuidado [AND] sanitarios	2011-2022	6.250	6	1

Tabla 2. Resultados de búsquedas

# DESARROLLO

## 1. Diagnóstico

### 1.1. Análisis

Tras la revisión bibliográfica realizada, se evidencia una carencia de técnicas y comportamientos que ayuden a los profesionales sanitarios a afrontar el cuidado del paciente paliativo pediátrico, como resultado de un defecto de formación.

Esto impide que los sanitarios trabajen de manera adecuada, ya que el éxito de la relación terapéutica es directamente proporcional a nuestra presencia, convirtiendo el autocuidado en un aspecto básico (15). Para dar solución al este problema es preciso instaurar programas formativos para profesionales sanitarios que promuevan herramientas para el afrontamiento.

### 1.2. Priorización

Con la información recogida se ha diseñado un programa de formación cuyo objetivo principal es instruir a los profesionales sanitarios tanto en el ámbito hospitalario como en Atención Primaria, con el fin de proporcionar técnicas y herramientas aplicables en la rutina diaria de las Unidades de CPP.

Las actividades propuestas están dirigidas a mejorar la salud mental y física del profesional sanitario en CPP, así como la calidad en los cuidados que estos proporcionen. Para guiar las intervenciones del programa formativo se han seguido los diagnósticos de la taxonomía NANDA expuestos en la siguiente tabla. (16). La intervención del objetivo [2704] Resiliencia de la comunidad ha sido extraída del objetivo [2700] Competencia social, ya que sus intervenciones siguen en vínculos de desarrollo.

DIAGNÓSTICO NANDA	NOC (OBJETIVOS)	NIC (INTERVENCIONES)	INDICADORES
(00076) Disposición para mejorar el afrontamiento de la comunidad relacionado con falta de formación sanitaria sobre el autocuidado manifestado por fatiga por compasión y Síndrome de Burnout	[2700] Competencia social	[8700] Desarrollo de un programa	[270013] Obtención de recursos
	[2704] Resiliencia de la comunidad	[8340] Fomentar la resiliencia	[270403] Formación continuada para las necesidades de comunicación

Tabla 3. Taxonomía NANDA

## 2. Plan de formación

### 2.1. Objetivos

- **Objetivo general**

- Diseñar un plan de formación sobre la gestión de emociones en el servicio de CPP dirigido a los profesionales sanitarios de manera que les proporcione herramientas para afrontarlas.

- **Objetivos específicos**

- Identificar aquellas actitudes o pensamientos que provocan un desgaste físico y mental.
- Prevenir la aparición de afecciones provocadas por emociones tales como el estrés laboral.
- Proponer actividades que promuevan el autocuidado emocional y físico.
- Capacitar a los profesionales sanitarios de manera que puedan hacer autocrítica y gestionar sus emociones, trabajando así desde el bienestar individual y grupal.
- Integrar estas herramientas emocionales en la práctica diaria de la Unidad de CPP.

### 2.2. Población

Este es un programa hecho por sanitarios para sanitarios, por lo que las sesiones serán impartidas por un profesional de enfermería y otro de psicología para todos aquellos sanitarios (médicos, trabajadores sociales, enfermeras, auxiliares de enfermería y psicólogos) que estén interesados en los Cuidados Paliativos Pediátricos, sin requisitos o preparación previa.

En ningún caso este programa sustituye la terapia psicológica ni psiquiátrica, pero si impulsa al sanitario a la práctica de actividades voluntarias que mejorarán su estado anímico y su salud mental.

### 2.3. Recursos

Los recursos, así como el presupuesto de este programa, se muestran en las siguientes tablas.

RECURSOS MATERIALES	RECURSOS HUMANOS	RECURSOS ECONÓMICOS	RECURSOS INFRAESTRUCTURALES
Proyector	1 Enfermera especialista en Pediatría y Experta en CPP.	Financiado por el Salud.	Sala para las sesiones en el Centro de Salud o en el Hospital.
Sillas	1 Psicóloga formada con Máster de CPP		
Folios para las distintas actividades			
Test de evaluación de los conocimientos pre y post programa de formación			
Presentación PowerPoint			
Tarros de cristal			
Carpetas			

Test de valoración del programa			
---------------------------------	--	--	--

Tabla 4. Recursos empleados en el programa de formación.

RECURSO	CANTIDAD	COSTE	TOTAL
Enfermera de CPP	1 (4 sesiones)	25€/sesión	100€
Psicóloga	1 (4 sesiones)	25€/sesión	100€
Test conocimientos iniciales/finales	40	0,02€	0,80€
Carpetas	20	0,35€	7€
Paquete de 50 folios	1	1,30€	1,30€
Bolígrafos	20	0,25€	5€
Tarros de cristal	20	1€	20€
Test de valoración del programa	20	0,02€	0,40€
<b>TOTAL</b>			<b>234.50€</b>

Tabla 5. Presupuesto del programa de formación.

## 2.4. Estrategias

Los sanitarios podrán informarse sobre este programa a través de la plataforma del hospital o Centro de Salud (Intranet). Accediendo desde allí, se especificará que el programa va destinado a cualquier profesional sanitario, las características de los asistentes reflejadas en el punto de población de este trabajo, y fechas de realización.

Se pedirá el correo a las personas que soliciten participar en el que especifiquen el servicio o unidad en el que trabajan, para así, hacer un contaje y selección y enviar un correo automático en el que quedarán reflejadas las fechas de las sesiones.

La asistencia se priorizará por plantas o unidades. Aquellas con mayor probabilidad de presentar pacientes pediátricos graves o crónicos, así como aquellas con mayor carga emocional.

El número de plazas del programa oscilará entre un mínimo de 10 personas y un máximo de 20.

## 2.5. Actividades

El plan de formación se organizará en 5 sesiones de 1 hora de duración. Será los jueves a las 11:00 durante 5 semanas consecutivas, es decir, una sesión por semana.

En cada sesión habrá una parte teórica en la que se explicarán los conceptos y técnicas apoyadas con presentaciones de PowerPoint, y una segunda parte donde se pondrán en práctica.

## 2.6. Cronograma

ACTIVIDADES	PRIMERA SEMANA	SEGUNDA SEMANA	TERCERA SEMANA	CUARTA SEMANA	QUINTA SEMANA
Sesión 1 "Conociendo las emociones"					
Sesión 2 "Acción, corrección y... Relajación"					
Sesión 3 "¿Somos todo lo que parecemos?"					
Sesión 4 "La autoestima en nuestras manos"					
Sesión 5 "Sesión de cierre"					

Diagrama de Gant

## 3. Ejecución

En la siguiente tabla, una carta descriptiva, se muestra de manera resumida en qué consiste el programa de su formación y qué contenido va a impartir.

<b>TEMA:</b>	Programa de formación para el autocuidado emocional de sanitarios en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
<b>DIRIGIDO A:</b>	Sanitarios que trabajen o estén interesados en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
<b>OBJETIVO:</b>	Describir un plan de formación sobre la gestión de emociones en el servicio de CPP dirigido a los profesionales sanitarios de manera que

	les proporcione herramientas para afrontarlas.		
COMPETENCIA INSTRUCCIONAL:	Se espera que los sanitarios obtengan los conocimientos necesarios para gestionar de manera asertiva las emociones negativas.		
Organización de las sesiones	Subtema	Actividades	Recursos
Sesión 1	Conociendo las emociones	Test de evaluación de los conocimientos previos al programa  Presentación PowerPoint sobre la importancia del manejo de las emociones y distintas herramientas para gestionarlas.	Hojas de test  Proyector  Carpeta de cartón
Sesión 2	Acción, corrección y ... Relajación.	Círculo de acción-corrección.  Relajación muscular progresiva de Jacobson.	
Sesión 3	¿Somos todo lo que parecemos?	Ventana de Yohari	Folios
Sesión 4	La autoestima en nuestras manos	"Tarro de la realidad"	Folios  Tarros de cristal

Sesión 5	Sesión de cierre	Caso ficticio sobre el fallecimiento de un paciente	
----------	------------------	---	--

Tabla 6. Carta descriptiva del programa de formación.

### SESIÓN 1: "Conociendo las emociones".

En la primera sesión, lo primero que harán los participantes es rellenar un test sobre sus conocimientos sobre la gestión de emociones y sus distintas herramientas (Anexo II).

Después, a través de una presentación en PowerPoint se impartirá una charla sobre la importancia de saber gestionar las emociones tanto individualmente como en grupo, y las consecuencias de no hacer esto correctamente, como la fatiga por compasión o el síndrome de Burnout, junto con los síntomas que acarrearán:

También, se explicarán brevemente las distintas herramientas que ayudan a esta gestión (musicoterapia, terapias de relajación...), así como las que no (mala alimentación, sedentarismo excesivo, falta de sueño...).

Se repartirá a cada miembro del grupo una carpeta donde pueda guardar los apuntes que tome en las sesiones sobre las distintas herramientas que se proporcionarán como meditaciones, terapias de relajación, ventana de Johari o el "tarro de la realidad", entre otras.

### SESIÓN 2: Acción, corrección y... Relajación.

En la segunda sesión, para que los participantes se conozcan más, se realizarán 2 actividades de 25 minutos cada una (10 minutos de margen para explicarlas).

En la primera actividad, los participantes se colocarán formando un círculo. Un voluntario comenzará la actividad, nombrando un mal hábito que realiza después de uno o varios días duros en la unidad de CPP. La persona que se encuentre a su

derecha deberá nombrar, por el contrario, una actividad para corregir esa actitud. Cuando acabe esa ronda se intercambian los puestos, los que han aconsejado ahora cuentan sus malos hábitos y el resto, les darán una alternativa.

Ejemplo:

- Mal hábito: Tras una semana dura en la unidad de CPP me dedico a pedir comida basura a domicilio varios días seguidos.
- Alternativa: Tras una semana dura en la unidad de CPP me dedico a cocinar platos, a poder ser equilibrados, que me guste.

De esta manera podrán compartir sus experiencias, ver dónde fallan y sentir que no están solos.

La segunda actividad será la relajación muscular progresiva de Jacobson. Esta técnica se basa en la tensión muscular que produce el estrés, y que aumenta la sensación de ansiedad. Consiste en aprender a tensar y relajar los diferentes grupos musculares del cuerpo, que divide en 16.

De esta manera, la persona aprende a percibir las sensaciones asociadas a la aparición de la ansiedad o tensión, indicándole que debe relajarse. (17) (18)

### SESIÓN 3: ¿Somos todo lo que parecemos?

En la tercera sesión repartiremos un folio a cada asistente para realizar el ejercicio de "La ventana de Johari" (ver en Anexo II). Esta actividad es una herramienta que nos permite conocer cómo nos relacionamos con nosotros mismos y con los demás.

Lo que nos muestra la ventana de Johari se divide en 4 regiones:

- 1 Área pública: Aspectos de nuestra persona que nosotros mismos conocemos y los demás también perciben.
- 2 Área oculta: Elementos que conocemos de nosotros mismos pero que no hacemos visibles y, por tanto, son privados
- 3 Área ciega: Rasgos que desconocemos de nosotros mismos pero que los demás sí ven.

4 Área desconocida: Elementos que resultan desconocidos tanto para nosotros como para los demás.

Al principio puede parecer un ejercicio complicado y lioso, sin embargo, una vez comprendido ves su gran utilidad. De manera que, primero, los participantes del programa harán un listado de sus características propias y posteriormente, lo compararán con las opiniones ajenas del resto del grupo, o si quieren, más tarde, con su círculo más cercano.

Gracias a esto tendremos una interesante visión acerca de lo que vemos, lo que ven y lo que no se ve. Este simple ejercicio nos aportará una perspectiva interesante, y posiblemente diferente, de cómo son nuestras relaciones, por lo que es muy útil para valorar el papel que tiene cada persona en un equipo, como sería el caso del equipo de CPP. (19) (20)

#### SESIÓN 4: "La autoestima en nuestras manos".

La cuarta sesión se centrará en potenciar la autoestima.

En la actividad que realizará, autodenominada "tarro de la realidad" se repartirán tarros de cristal a todos los participantes y uno o varios folios para romper en fragmentos.

A cada participante se le asignan otros tres sobre los que tiene que escribir una cualidad en un trozo de papel, de manera que todos tendrán un par de opiniones positivas ajenas sobre ellos. La idea es meter cada opinión en el tarro, e ir llenándolo de opiniones buenas de los demás (fuera de esta actividad pueden pedirle a su círculo más cercano que les escriban mensajes alentadores y cariñosos).

Cuando nuestro ánimo decae, es normal que el pensamiento se nuble y no seas capaz de ver el lado positivo de nada. Este ejercicio es un golpe de realidad, de manera que cada persona al encontrarse alicaída pueda encontrar en ese tarro un mensaje positivo.

## SESIÓN 5 – “Sesión de cierre”

En la última sesión se aplicarán todos los conocimientos aprendidos en el programa mediante una denominada “sesión de cierre”. Este tipo de sesiones tienen lugar ya en diversos hospitales, como en la unidad de CPP del Hospital Materno-Infantil de Zaragoza, con el que se ha contactado para recopilar información.

La actividad consiste en describir un caso ficticio de un paciente pediátrico que ha fallecido para posteriormente, mediante la técnica de “*debriefing*”, exponer y debatir grupalmente como nos sentimos, en qué sentimos que hemos fallado, qué hemos aportado... De manera que, en equipo, se pueda generar un espacio seguro en el que se expresen y aprendan a cerrar esa herida emocional y no arrastrar las emociones negativas tras la vivencia. (21)

Por último, se entregará el mismo Test de evaluación de conocimientos que en la primera sesión para comparar lo aprendido en el programa, así como un Test de Valoración (Anexo III) en la que los participantes evaluarán el programa.

### **4. Evaluación**

La evaluación general del programa será realizada por los profesionales que imparten las sesiones, que entregarán en la última sesión un cuestionario en el que se preguntará a los asistentes su percepción sobre lo aprendido.

Por otro lado, la valoración de los conocimientos impartidos se utilizarán test que se reparten en la primera sesión (antes de dar cualquier tipo de información sobre el programa) y al final de la última sesión, comparando las respuestas y valorando así el impacto del programa.

De esta manera se seguirán las cuatro etapas del ciclo de Deming: Planificar, realizar, evaluar y volver a actuar tras corregir los fallos. Esto se conseguirá estudiando los resultados obtenidos mediante los cuestionarios con el fin encontrar áreas de mejora para que, en el caso de que el programa se dé en otro hospital o centro, este haya sido perfeccionado.

## **CONCLUSIONES**

Como se ha mencionado anteriormente, los resultados obtenidos en la búsqueda, de forma genérica, respecto al autocuidado del profesional sanitario perteneciente a CPP no fueron muy abundantes, por lo que considero que es un problema que requiere mayor investigación y estudio. Algunos ejemplos de la bibliografía escasa encontrada son la obtención de cero resultados en bases de datos como PubMed o Scielo tras la búsqueda "Ventana de Yohari" o "Burnout syndrome" [AND] "Pediatric Palliative Care", en la que se obtuvieron cuatro resultados cuya información no estaba relacionada con el trabajo.

En relación con la falta de información obtenida, y centrándonos más en el tema del trabajo, se puede observar como el profesional de la salud y su cuidado emocional todavía sigue en un segundo plano. Recientemente este tema ha comenzado su auge, a raíz de la pandemia vivida en 2020, donde se ha visto que sin salud no hay nada, y que, por lo tanto, sin personas que cuiden de ella tampoco.

En el caso de los profesionales del equipo de CPP, cabe resaltar que, aunque nunca se está preparado para la muerte, mucho menos para la muerte infantil, por lo que es importante humanizar y desmitificar el trabajo de los sanitarios, que tienen que cuidarse para poder seguir cuidando de los demás.

## BIBLIOGRAFÍA

1. El cáncer infantil [Internet]. Who.int. [citado el 28 de Febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.
2. ¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos? [Internet]. Pedpal.es. [citado el 28 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/quienes-somos/que-son-los-cuidados-paliativos-pediatricos/>
3. Gutiérrez Rada Cristina, Ciprés Roig Silvia. ¿De qué depende que un niño pueda fallecer en su domicilio? Factores relacionados con el ámbito del final de la vida en cuidados paliativos pediátricos. Perspectiva de los profesionales. Ene. [Internet]. 2021.[Citado 2022 Febrero 28] ; 15( 2 ): 1150. Disponible en:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988348X2021000200006&lng=es.Epub 31-Ene-2022](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988348X2021000200006&lng=es.Epub%2031-Ene-2022).
4. Berga Liarte J, Alcalá Millán P, Figuerola Novell J, Eddrhourhi Laadimat H, Zamora Bagües M, Ibañez Tomás E. Cuidados paliativos pediátricos y su situación en España [Internet]. RSI. 2021 [Citado 28 de Febrero 2022]; 2(7): 83. Disponible en: [https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-paliativos-pediatricos-y-su-situacion-en-espana/#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20pedi%C3%A1tricos%20\(CPP\)%20consisten%20en%20la%20asistencia%20activa,del%20paciente%20como%20su%20familia](https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-paliativos-pediatricos-y-su-situacion-en-espana/#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20pedi%C3%A1tricos%20(CPP)%20consisten%20en%20la%20asistencia%20activa,del%20paciente%20como%20su%20familia)
5. Acinas M<sup>a</sup>P. Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. S.E.M.P. y P. [Internet]. 2012 [Citado 20 de Marzo 2022]; 2(4): 1-22. Disponible en: [psicociencias.org/pdf\\_noticias/Burnout\\_en\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://psicociencias.org/pdf_noticias/Burnout_en_cuidados_paliativos.pdf)
6. Cross LA. Compassion fatigue in palliative care nursing: A concept analysis. J Hosp Palliat Nurs [Internet]. 2019 [Citado 20 de Marzo 2022]; 21(1):21-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/njh.0000000000000477>

7. Duarte J, Pinto-Gouveia J. The role of psychological factors in oncology nurses' burnout and compassion fatigue symptoms. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2017 [Citado 18 de Abril 2022]; 28:114–21. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2017.04.002>
8. Baqeaq MH, Davis J, Copnell B. Compassion fatigue and compassion satisfaction among palliative care health providers: a scoping review. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021 [Citado 18 de Abril 2022];20(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-021-00784-5>
9. De la Fuente-Solana EI, Pradas-Hernández L, Ramiro-Salmerón A, Suleiman-Martos N, Gómez-Urquiza JL, Albendín-García L, et al. Burnout syndrome in paediatric oncology nurses: A systematic review and meta-analysis. *Healthcare (Basel)* [Internet]. 2020 [Citado 20 de Marzo 2022]; 8(3):309. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/healthcare8030309>
10. Hernández García M del C. Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología (Pozuelo de Alarcon)* [Internet]. 2017 [Citado 20 de Marzo 2020];14(1):53–70. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5209/psic.55811>
11. Cáceres Gutierrez, M<sup>ª</sup>J., Programa de Prevención de Desgaste por Empatía en Profesionales Sanitarios de una Unidad de Diálisis de Hospital. Madrid: Universidad autónoma de Madrid, Máster en Psicología General Sanitaria. (2018) [Citado 20 Marzo de 2022]. Recuperado a partir de: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/685788>
12. Benito Oliver E, de Albornoz PAC, López HC. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC - Form Médica Contin Aten Primaria* [Internet]. 2011 [Citado 20 de Marzo 2022];18(2):59–65. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s1134-2072\(11\)70023-8](http://dx.doi.org/10.1016/s1134-2072(11)70023-8)
13. Formar a sanitarios en paliativos pediátricos minimiza el riesgo de burnout [Internet]. *iSanidad*. 2020 [Citado el 20 de marzo de 2022]. Disponible en:

<https://isanidad.com/170094/la-formacion-en-cuidados-paliativos-pediatricos-minimiza-el-riesgo-de-burnout-y-fatiga-en-los-sanitarios/>

14. Duarte M de LC, Glanzner CH, Bagatini MMC, Silva DG da, Mattos LG de. Pleasure and suffering in the work of nurses at the oncopediatric hospital unit: qualitative research. Rev Bras Enferm [Internet]. 2021 [Citado 20 Marzo 2022];74(suppl 3):e20200735. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0735>
15. Benito Oliver E, Rivera Rivera P, Yaeger Monje JP, Specos M. Presencia, autoconciencia y autocuidado de los profesionales que trabajan con el sufrimiento. apuntes [Internet]. 2020 [Citado 18 de Abril];3(1):72–88. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.35383/apuntes.v3i1.399>
16. NNNConsult [Internet];2020 [Citado 18 de Abril de 2020]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>
17. La Relajación Progresiva de Jacobson: uso, fases y efectos [Internet]. Psicologiaymente.com. 2017 [citado el 18 de Abril de 2022]. Disponible en: <https://psicologiaymente.com/clinica/relajacion-progresiva-jacobson>
18. Sanchez D. Relajación Muscular Progresiva de Jacobson | ¿Qué es y cómo se aplica? [Internet]. Youtube; 2017 [Citado 18 de Abril 2022]. Disponible en: [https://www.youtube.com/watch?v=LXwuWrOnKJA&ab\\_channel=DavidS%C3%A1nchezPsicolog%C3%Ada](https://www.youtube.com/watch?v=LXwuWrOnKJA&ab_channel=DavidS%C3%A1nchezPsicolog%C3%Ada)
19. La ventana de Johari y las relaciones humanas [Internet]. Psicopedia - Psicología, Psicoterapias y Autoayuda. 2021 [Citado 18 de Abril 2022]. Disponible en: <https://psicopedia.org/11420/ventana-de-johari-y-relaciones-humanas/>
20. Madrid M. Ventana de Johari [Internet]. Youtube; 2020 [Citado 18 de Abril 2022]. Disponible en: [https://www.youtube.com/watch?v=qNM8bBma4bc&ab\\_channel=PSICOLOGO%8DAYMUCHOM%81S.MiriamMadrid](https://www.youtube.com/watch?v=qNM8bBma4bc&ab_channel=PSICOLOGO%8DAYMUCHOM%81S.MiriamMadrid)

21. Calleja A. ¿Sabes lo que es el Debriefing? [Internet]. Psicóloga Gijón. 2017 [Citado el 30 de Abril de 2022]. Disponible en: <https://albacallejapsicologa.com/2017/01/31/sabes-lo-que-es-el-debriefing/>

# ANEXOS

Todos los anexos que se muestran a continuación son de elaboración propia.

## Anexo I. Test de evaluación de conocimientos

### TEST DE EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS

A continuación, deberá responder a las preguntas que se le formulan con total sinceridad.

1. ¿Sabe lo que es el síndrome de Burnout?
  - a) Sí.
  - b) No.
  
2. ¿Cuál de los siguientes síntomas es generado por el síndrome de Burnout?
  - a) Nerviosismo.
  - b) Sentimiento de fracaso.
  - c) Descenso de la productividad laboral.
  - d) Todos los anteriores.
  
3. ¿Cuál de estas es una terapia de relajación?
  - a) Terapia de Glasgow.
  - b) Relajación muscular de Norton.
  - c) Relajación muscular progresiva de Jacobson.
  - d) Ninguna de las anteriores.
  
4. Tras la muerte de un paciente, ¿tienes alguna actividad o rutina que te ayude a pasar página?
  - a) Sí.
  - b) No.
  
5. Para finalizar, ¿para qué se utiliza la técnica de “La Ventana de Johari”?
  - a) Para repartir tareas.
  - b) Para definir tu personalidad.
  - c) Para conocer la relación contigo mismo y con los demás.
  - d) Para conocer tus fallos en el trabajo.

## Anexo II. Ventana de Johari

		VISIÓN DE SÍ MISMO	
		CONOCIDA	DESCONOCIDA
VISIÓN DE LOS DEMÁS	CONOCIDA	<b>ÁREA PÚBLICA</b> Conocimiento que los demás y tú tenéis sobre ti mismo.	<b>ÁREA CIEGA</b> Conocimiento que los demás tienen de ti pero no te dicen.
	DESCONOCIDA	<b>ÁREA OCULTA</b> Conocimiento de ti mismo que no cuentas a los demás.	<b>ÁREA DESCONOCIDA</b> Conocimiento que puedes tener sobre ti aprendiendo de las áreas ciega y oculta.

## Anexo III. Cuestionario de valoración del programa

### CUESTIONARIO DE VALORACIÓN

Responda a las siguientes preguntas con una puntuación del 1 al 5, siendo:

1: Muy poco.

2: Poco.

3: Medio.

4: Mucho.

5: Muchísimo.

1. ¿Considera que la información aportada en este programa se ha explicado de manera clara?

1                      2                      3                      4                      5

2. ¿Los conocimientos aportados en este programa le han resultado prácticos?

1                      2                      3                      4                      5

3. ¿Utilizará alguna de las herramientas proporcionadas en este programa de formación?

1                      2                      3                      4                      5

4. ¿Cree que el material aportado en este programa ha sido el suficiente?

1                      2                      3                      4                      5

5. Para acabar, puntúe su grado de satisfacción con el programa.

1                      2                      3                      4                      5

Cualquier opinión o cambio que quiera sugerir puede escribirlo en esta pregunta.

MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN, ESPERAMOS QUE LE HAYA GUSTADO 😊