

PROGRAMA DE EDUCACIÓN SANITARIA: ESTRATEGIA PARA DISMINUIR LA ANSIEDAD QUE PROVOCA LA TRANSICIÓN DEL HOSPITAL A CASA, EN LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

Anna Negre e Isabel Fortes

*División de Enfermería. Servicio de Onco-Hematología
Hospital San Juan de Dios. Esplugues de Llobregat, Barcelona*

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de una enfermedad onco-hematológica en un hijo se acompaña de un fuerte impacto emocional. Por otro lado, la ansiedad que genera en los padres la llegada a casa con su hijo enfermo, después de permanecer en el hospital bajo la protección del equipo sanitario y tener que afrontar ellos solos las curas que comporta la enfermedad de su hijo, constituye para nosotros un tema importante a abordar.

Los profesionales que hemos elaborado este proyecto tenemos el convencimiento de que una información completa y detallada sobre las curas que los padres han de proporcionar a sus hijos, les ayudará a adquirir conocimientos, actitudes y habilidades que de forma indirecta les permitirá hacer frente a la enfermedad y controlar la situación, disminuyendo su ansiedad. Pero a pesar de que el personal sanitario tiene muy presente la importancia de la información a los padres en todos los aspectos que engloban las curas de sus hijos, con frecuencia, el trabajo diario en la unidad impide dar una información organizada en el tiempo y momento adecuado.

Detectada esta necesidad, nos hemos cuestionado si un programa de educación sanitaria podría ser una estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, después del diagnóstico, en los padres de niños con enfermedad onco-hematológica, en nuestro ámbito del Hospital San Juan de Dios de Barcelona.

Con la realización de este programa de educación sanitaria, también pretendemos que los padres expresen sus dudas, preocu-

paciones y emociones. En definitiva, intentamos facilitar el acercamiento de los padres a la enfermería, reducir su ansiedad y facilitar su tarea de cuidadores. Queremos que la llegada a casa después del diagnóstico, no sea una situación insostenible, sino un reencontrarse con su vida anterior, con la información necesaria para actuar en cada contingencia respecto a la enfermedad de su hijo.

A pesar que el cáncer infantil representa una baja proporción de los cánceres humanos (1 al 3% de todas las neoplasias), su importancia queda reflejada porque en los países desarrollados representa la segunda causa de muerte en la infancia, después de los accidentes.

En el estado español, las estadísticas del cáncer infantil quedan registradas en el Registro Nacional de Tumores Infantiles, entidad con la que colaboramos todos los centros que tratamos pacientes pediátricos con cáncer (RNTI-SEOP)⁽¹⁾. Se registran cada año en todo el estado una media de 625 casos, que suponen una incidencia de 141,1, con una cobertura del registro del 70,6%. Por edades, el 45,2 % son menores de 4 años, 28,2 % de 5-9 años, 23,1 % de 10 a 14 años y 3,5 % mayores de 14 años. La tendencia de la supervivencia mejora progresivamente y de forma significativa, y en la actualidad es del 73,1% a los 5 años del diagnóstico.

El cáncer más frecuente es la leucemia, seguida por los tumores del SNC, los linfomas, neuroblastoma, y sarcomas renales, de partes blandas y óseos. La distribución de tumores, incidencia y tendencia en la supervivencia es similar a la de otros países desarrollados^(2,3).

La ansiedad, desde una perspectiva psicobiológica, podríamos definirla como: "estado de alerta respecto a una amenaza a la integridad (física y psicológica) con el objetivo de posibilitar un gasto suplementario de energía". Existen unos factores específicos de cada persona (características de personalidad), además de unos factores de aprendizaje frente a diversas situaciones, que darán lugar a diferentes tipos de respuesta. No existe una relación directa entre la intensidad del estímulo y el tipo de respuesta que provoca.

Pero si entendemos que es necesaria una cierta ansiedad para enfrentarnos de forma adecuada a los acontecimientos diarios, la ansiedad se considera patológica cuando interfiere en esta capacidad adaptativa e impide realizar la actividad cotidiana, produce sentimientos de inseguridad y de devaluación personal, y dificulta el proceso de relación y adaptación al medio.

MÉTODO

Realizamos un estudio prospectivo en un grupo de padres de niños oncológicos que reciben un programa de educación sanitaria con el objetivo de demostrar la disminución de la ansiedad de la llegada a casa después del diagnóstico, en el momento del alta. El diseño del estudio ha sido cuasiexperimental, pretest-postest, de un solo grupo. Comparamos los resultados en este grupo antes y después de recibir el programa de educación sanitaria para determinar la influencia del programa de educación sanitaria (variable independiente) sobre el nivel de ansiedad (variable dependiente).

La intervención ha sido un programa de educación sanitaria que consta de cinco sesiones. Las técnicas empleadas han sido sesiones acompañadas de material audiovisual (diapositivas y videos), material escrito y material necesario para la realización de clases prácticas (jeringas y agujas para punción subcutánea, gasas, etc.) animando a los padres a participar activamente en las mismas.

Las sesiones han sido consensuadas con los oncólogos y hematólogos de nuestro centro. La "Associació de familiars i amics de nens Oncològics de Catalunya" (AFANOC) nos ha facilitado documentación para poder elaborar de forma más didáctica las sesiones y hemos utilizado dibujos modificados de folletos informativos del "Servei Català de la Salut" para ilustrar alguna de las sesiones.

Los objetivos específicos del programa de educación sanitaria han sido:

1. Educar a los padres de los niños oncológicos sobre los cuidados del reservorio subcutáneo, el cabello, la higiene bucal (con el fin de evitar mucositis) y la alimentación, con el fin de que adquieran conocimientos y habilidades necesarias antes del alta a casa, después del diagnóstico.
2. Explicar a los padres todo lo relacionado con los hábitos de vida y las normas de conducta que deberán seguir sus hijos, después de la primera alta hospitalaria, tras el diagnóstico.
3. Describir a los padres cuáles son los signos de alerta (fiebre, sangrados, etc) que les deben llevar a hacer una consulta médica, en el momento de la primera alta a casa, tras el diagnóstico.
4. Aclarar a los padres los aspectos beneficiosos del tratamiento con factor (factores estimuladores de colonias de granulocitos), y que nos demuestren sus habilidades en la administración subcutánea del mismo, en el momento que el niño se vaya de alta precisando dicho tratamiento.

Las sesiones tienen una duración de entre 30 y 45 minutos, y se han realizado por la mañana entre las 9,30h y las 10,30h, pues consideramos que es en este tiempo cuando los padres pueden estar más receptivos. Se informa a los padres de que en el momento de la sesión dispongan de un familiar que se haga cargo del niño en ese

tiempo, y en su defecto contactaremos con el personal de voluntariado, a fin de que los padres puedan asistir sin ningún tipo de problema a las sesiones. Estas sesiones las impartiremos antes del alta a casa.

Se ha considerado variable dependiente el nivel de ansiedad.

Las variables modificadoras han sido:

1. Variables sociodemográficas:
 - Estado civil: Casado/a, viudo/a, soltero/a, divorciado/a.
 - Sexo: Padre, Madre.
 - Nivel educativo de los padres: Iltrado, saber leer y escribir; E.G.B. o similar, B.U.P., F.P. o similar, titulado/a medio, titulado/a superior.
 - Edad de los padres.
2. Variable Clínica: Tipo de patología cancerígena (leucemias, osteosarcoma, etc.).

Crterios de inclusión

- Que tengan un hijo diagnosticado recientemente de cáncer.
- Que su hijo precise tratamiento de quimioterapia.
- Que su hijo permanezca ingresado en el centro como mínimo 15 días desde el diagnóstico hasta la primera alta a casa.

Crterios de exclusión

- Todos los padres que no reúnan los requisitos anteriores.
- Aquellos padres que no estén dispuestos a participar en el estudio.
- Aquellos padres con enfermedades psiquiátricas o medicación antidepresiva o sedantes.

Para determinar **el nivel de ansiedad** que los padres presentan en el momento del alta hospitalaria, utilizamos el cuestionario de Ansiedad Estado Rasgo (STAI).

Para determinar **la adquisición de conocimientos** en los padres que han recibido el

programa de educación, cumplimentarán un cuestionario de 10 preguntas relacionadas con los temas tratados en cada sesión. Se considerará que han adquirido los conocimientos necesarios cuando el número de respuestas correctas sea superior a 5. Las respuestas en blanco se considerarán como incorrectas.

Para conocer **el grado de satisfacción** de los padres en relación a las sesiones recibidas hemos confeccionado un cuestionario que consta de cuatro preguntas en las que se valora de 0 a 10 la información recibida, el lugar, el momento y los medios utilizados para proporcionar dicha información y un apartado de sugerencias.

RESULTADOS

Hasta el momento, hemos estudiado una muestra de 8 personas que cumplieran los criterios de inclusión. El estado civil de todos ellos es casado, 7 madres y 1 padre. El nivel educativo es EGB en 5 i de BUP/FP en 3. La edad media ha sido de 38,6 años R (32-50). La patología neoplásica más frecuente ha sido la leucemia aguda.

El nivel de ansiedad determinado por el cuestionario "Ansiedad Estado Rasgo (STAI)" ha disminuido en 7 de las 8 personas estudiadas (87,5%).

La ansiedad "Estado" preintervencional media ha sido del 79,2% R (55-92,5%) pasando a ser del 66,2% R (40-82,5%) después de recibir las sesiones.

La ansiedad "Rasgo" preintervencional media ha sido del 24,3% R (2,5-50%) pasando a ser de 14,6% R (1-35%) después de recibir las sesiones.

En la adquisición de conocimientos el 100% de personas han conseguido una puntuación superior a 5/10. La nota media ha sido de 9,2 R (8-10).

El grado de satisfacción global ha sido de 8,6/10 puntos R (7,25-10). Sobre el tipo de información recibida la puntuación media ha sido de 8,8/10 R(8-10). El momento en el que se ha recibido la información ha sido valorado con 9,6/10 R (9-10).

El lugar en el que se ha dado la información 7,6/10 R (5-10) (debemos destacar que la sala en ese momento estaba en obras). Los medios utilizados han sido valorados con 8,4/10 puntos R (7-10).

El tamaño pequeño de la muestra no permite, de momento, obtener inferencia estadística.

DISCUSIÓN

En el diagnóstico de una enfermedad infantil, el nivel de ansiedad del niño y de su familia es muy alto y su nivel de prioridad es la información y su comprensión.

Resulta evidente que la mayoría de los padres quieren tener la máxima información sobre la enfermedad, los tratamientos, pronóstico, y curas que deben recibir sus hijos, para poder afrontar la situación y reducir el impacto emocional⁽⁴⁻⁶⁾.

La importancia de la comunicación entre padres, médicos y enfermeras ha sido demostrada por Johnson, Rudolph y Hartmann (1979), que informan que el 39% de los padres encuentran una fuente de ansiedad en las "preguntas médicas no contestadas". La investigación se ha centrado en el análisis de pautas de comunicación verbal y no verbal entre el personal sanitario, los padres y los pacientes. La investigación en este ámbito sugiere que los desacuerdos y malas interpretaciones en esta comunicación, pueden ser responsables de patrones de reacciones inusuales en el paciente y su familia⁽⁷⁾. Diversos estudios demuestran los beneficios de la preparación de los niños y sus padres mediante información escrita y oral por parte de enfermería, el día que son operados, insistiendo en la mejora del nivel de ansiedad de ambos frente a la cirugía⁽⁸⁾.

Estudios realizados en unidades de curas intensivas demuestran que aquellos familiares que han recibido información escrita por parte de enfermería expresaron un mayor grado de satisfacción durante el ingreso⁽⁹⁾. Otros autores demuestran en sus estudios, la importancia de reducir el estrés de los padres por el desarrollo emocional

de los niños crónicamente enfermos, durante un ingreso y después del alta hospitalaria. Con este objetivo utilizaron cursos durante el ingreso y un servicio de consultas telefónicas y por correo con la enfermera coordinadora del programa de educación sanitaria⁽¹⁰⁾.

En Estados Unidos se llevó a término un estudio sobre la variedad, cantidad y momento adecuados para proporcionar información a los niños oncológicos y a sus familias. En este estudio, se enfatizó sobre la participación activa y el diálogo con los padres en los cursos de educación, posibilitando que expresasen sus dudas, temores y sentimientos. El estudio indica que cuando proporcionamos información debemos tener presente el nivel cultural y de comprensión de los padres⁽¹¹⁾.

Porter⁽¹²⁾ de la escuela de Enfermería de Ontario (Londres) estudió las repercusiones económicas de la realización de programas de educación oncológica por una enfermera ambulatoria destinada exclusivamente a este cometido, y se demostró que es más eficaz y eficiente una enfermera destinada a impartir cursos, que los gastos económicos que comportan familias y niños oncológicos sin la educación oncológica adecuada.

En la Universidad de Rochester se utilizó un programa de refuerzo psicológico para padres de niños oncológicos, con la finalidad de reducir el impacto de los múltiples factores estresantes durante una hospitalización oncológica⁽¹³⁾. La publicación de un programa de educación sanitaria en oncología dirigido a padres de niños afectados, demostró que los padres que recibían el curso estaban más capacitados para soportar la enfermedad de sus hijos que los padres que no fueron a las clases de educación oncológica⁽¹⁴⁾.

En la Facultad de Enfermería de Pennsylvania utilizaron cursos de educación oncológica de seis horas de duración, dirigidos a los padres de niños oncológicos. Se contemplaban aspectos como el conocimiento de posibles signos y síntomas de la enfermedad de sus hijos y soporte psicológico

gico a los padres. Encontraron diferencias en cuanto a la información proporcionada en cursos dirigidos a padres, con respecto a la información ofrecida por el personal de enfermería fatigado por su trabajo habitual durante 12 ó 24 horas al día⁽¹⁵⁾.

En 1997 se realizó un estudio en la facultad de Enfermería de la Universidad de Rochester sobre la ayuda de los profesionales de enfermería a las madres que poseían hijos gravemente enfermos⁽¹⁶⁾. Se realizó el estudio con 15 madres que tenían hijos en la unidad de cuidados intensivos. Se facilitó información a las madres sobre cómo podían facilitar la adaptación del ingreso en el hospital. Se compararon dos grupos, uno que recibía información y otro que no la recibía. No hubo diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la ansiedad, aunque las madres informadas proporcionaron más ayuda y más soporte emocional a sus hijos durante los primeros días del ingreso.

La seguridad que sienten los padres ante el ingreso de su hijo es un factor fundamental en la ansiedad de su hijo y de ellos mismos ante dicho ingreso.

La información por parte del equipo de enfermería sobre los cuidados y la patología de sus hijos contribuirá a aumentar dicha seguridad⁽¹⁷⁾.

La aplicación de técnicas de relajación a los padres de los niños con enfermedades crónicas para reducir su nivel de ansiedad. Indicaron que no hubo diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la ansiedad, pero que los padres estuvieron satisfechos con la utilización de estas técnicas⁽¹⁸⁾.

La psicóloga María Die Trill⁽¹⁹⁾ expone que en los niños y adolescentes que se van a someter a un tratamiento quirúrgico, las instrucciones e información preoperatorias constituyen la intervención psicológica más frecuentemente empleada. Ésta tiene varios objetivos. El primero consiste en informar al paciente sobre el procedimiento que se le va a realizar, de reacciones que posiblemente experimentará (por ejemplo, al despertar de la anestesia), de medicaciones que se le van a administrar, etc. El segundo objetivo es fomentar la expresión emocional por

parte del paciente, dándole oportunidad para formular preguntas y dudas así como para comunicar sus temores y expectativas. Y, por último, se intenta establecer una relación entre paciente y personal sanitario basada principalmente en la confianza y en la comprensión. Con esto se consigue disminuir notablemente la angustia y la ansiedad experimentadas por el enfermo y su familia así como facilitar su adaptación al proceso quirúrgico.

En los últimos años, se ha percibido una tendencia al alza por dar pronto el alta a pacientes hospitalarios, con lo que aumentaba el número de pacientes que recibían los cuidados en casa por parte de miembros de su familia. El temor y la ansiedad relacionada con el bienestar del paciente, el no poder proporcionar al paciente los cuidados adecuados, el coste del tratamiento contra el cáncer y la anticipación de la tensión emocional son los factores principales que pueden hacer más difícil esta transición.

Proporcionar información que ayude a los cuidados de estos niños por parte de la familia constituye un puente en la transición del hospital a casa. Se trata en definitiva de enseñar cuidados, para minimizar riesgos y complicaciones y así facilitar el manejo de la enfermedad oncológica de sus hijos en su propio hogar⁽¹⁴⁻²⁰⁾.

Otros autores, con sus estudios han demostrado que la aplicación de programas de educación sanitaria o hacer partícipes a la familia del cuidado de sus hijos enfermos, les permitía desarrollar todo tipo de estrategias para manejar mejor la enfermedad⁽²¹⁻²³⁾.

En un estudio realizado por Méndez y colaboradores⁽²⁴⁾ se confirma que es muy adecuada la preparación psicológica de los niños que van a ser hospitalizados o sometidos a algún tipo de procedimiento médico para reducir sus temores y su ansiedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Registro Nacional de Tumores Infantiles de la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (RNTI- SEOP). Estadísticas Básicas 1980 - 2001.

2. Parkin DM, Kramarova E, Draper GJ. International incidence of childhood cancer. Lyon: IARC Scientific Publication, 1998.
3. <http://seer.cancer.gov/publications/childhood/>.
4. Rigol A, Ugalde M. Enfermería de salud mental y psiquiatría. Barcelona: Salvat, 1991.
5. Terzo H. Evidence-based-practise. The effects of childhood cancer on siblings. *Ped Nurs* 1999; 25:309-11.
6. Maser G, Chesler MA, Jankovic M. Guidelines for communication of the diagnosis. SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Med Pediatr Oncol* 1997; 28: 382-5.
7. Soler-Lapuente MV. Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. Univ. de Alicante 1996.
8. Murphy-Taylor C. Children's nursing. The benefits of preparing children and parents for day surgery. *B J Nurs* 1999; 8: 801-4.
9. Andrea J. The effect of written information and reassurance on patient satisfaction anxiety, and intent to return for emergency care. Univ. of San Diego 1996.
10. Robertson J. Stress point interventions for parents of children in hospital with chronic conditions reduced stress and improved child and family functioning. Stress-point intervention for parents of repeatedly hospitalized children with chronic conditions. *Evidence Based Nursing* 1998; 1:79.
11. Harris KA. The informational needs of patients with cancer and their families. *Cancer Practise: A Multidisciplinary Journal of Cancer Care* 1998; 6:39-46.
12. Porter HB. Effectiveness and efficiency of nurse-given cancer patient education. *Can Onc Nurs J* 1998; 8:229-34.
13. Melnyk BM, Alpert-Gillis LJ. The cope program: a strategy to improve outcome of critically ill young children and their parents. Creating opportunities for parent empowerment. *Ped Nurs* 1998; 24:521-7, 539-40.
14. Robinson KD, Angeletti KA, Barg FK. The development of a family caregiver cancer education program. *J Cancer Education* 1998; 13:116-21.
15. Barg FK, Pasacrete JV, Nuamah IF. A description of psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. *J Fam Nurs* 1998; 4:394-413.
16. Melnyk BM, Alpert-Gillis LJ, Hensel PB. Helping mothers cope with a critically ill child: a pilot test of the cope intervention. *Res Nurs Health* 1997; 20:3-14.
17. Kristensson-Hallstrom I, Elander G. Parents' experience of hospitalization: different strategies for feeling secure. *Ped Nurs* 1997; 23(4): 376-7.
18. Hernández NE, Kolb S. Practise applications of research. Effects of relaxation on anxiety in primary caregivers of chronically ill children. *Ped Nurs* 1998; 24:51-6.
19. Die Trill M. Niños y adolescentes con cáncer. Aspectos psicológicos. *Humanidades médicas. Psicología y medicina* 1987; 784.
20. Jacob E. Making the transition from hospital to home: caring for the newly diagnosed child with cancer. *Home Care Provider* 1999; 4:67-75.
21. Clarke-Steffen L. Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. *J Ped Nurs Care Child Fam* 1997; 12: 278-87.
22. Ruffin JE, Creed JM, Jarvis C. A retreat for families of children recently diagnosed with cancer. *Cancer-Practise: J Cancer Care* 1997; 5:99-104.
23. Evans M. An international account. A pilot study to evaluate in-hospital care by mothers. *J Ped Onc Nurs* 1996; 13:138-45.
24. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología* 2004;1:139-54.