



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid



Curso 2020-2021
Trabajo de Fin de Grado

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:

**EFICACIA DE UN PROGRAMA DE
INTERVENCIÓN ENFERMERA PARA LA
DISMINUCIÓN DE LA ANSIEDAD EN NIÑOS
ONCOLÓGICOS HOSPITALIZADOS**

AUTORA: Cristina Domínguez Alonso

TUTORA: M^a Ángeles Barba Pérez

COTUTOR: Jacob González Gancedo

RESUMEN

Introducción/justificación: La hospitalización en pacientes pediátricos con cáncer es un fuerte estresor capaz de generar diversas alteraciones emocionales y físicas, siendo una de ellas la ansiedad. Por ello, es importante la creación de estrategias para reconocer los agentes estresantes y reducir la ansiedad y el estrés.

Objetivos: Elaborar un proyecto de investigación que evalúe la eficacia de un programa de intervención enfermera en pacientes pediátricos oncológicos del HCUV con el objetivo de disminuir la ansiedad y estrés durante su hospitalización.

Metodología: Diseño de un estudio clínico cuasiexperimental de intervención antes-después sin grupo control.

Marco teórico: La familia y las enfermeras tienen un papel relevante durante el proceso de enfermedad del niño oncológico. Actualmente, existen estrategias no farmacológicas para reducir la ansiedad y el dolor en estos pacientes, como la terapia de juegos.

Desarrollo del proyecto: El estudio se realizará en la planta de pediatría del HCUV. La edad de los sujetos del estudio será entre 8 y 14 años y el programa se evaluará a través del cuestionario STAI-C.

Discusión y Conclusión: Se han seleccionado estrategias no farmacológicas que puedan realizar las enfermeras de una forma autónoma. El desarrollo de un programa de intervención enfermera para reducir la ansiedad y el estrés en niños oncológicos hospitalizados, permitirá una mejor adaptación a la hospitalización y una mejor adherencia al tratamiento. Programar y estandarizar en protocolos este tipo de intervenciones mejoran la calidad de los cuidados de enfermería.

PALABRAS CLAVE: *Ansiedad, Niños oncológicos, Cáncer infantil, Enfermería, Hospitalización infantil.*

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN/JUSTIFICACIÓN	1
2. OBJETIVOS	4
3. METODOLOGÍA	4
3.1. Diseño metodológico	4
3.2. Estrategia de la búsqueda bibliográfica.....	5
4. MARCO TEÓRICO	6
5. DESARROLLO DEL PROYECTO	15
5.1. Objetivos del proyecto	15
5.2. Acciones y medidas	15
5.3. Ejecución y puesta en marcha	21
5.4. Sistemas de evaluación.....	21
5.5. Recursos humanos y materiales.....	23
5.6. Consideraciones ético-legales.....	23
6. DISCUSIÓN	24
7. CONCLUSIONES.....	27
8. BIBLIOGRAFÍA.....	28
ANEXOS	31
Anexo I: Resumen de los artículos más relevantes.....	32
Anexo II: Hoja informativa para los padres/madres/tutores.....	33
Anexo III: Consentimiento informado	35
Anexo IV: Documentación del grupo de intervención	36
Anexo V: Cuestionario para evaluar la ansiedad.....	37
Anexo VI: Terapia con juegos.....	38
Anexo VII: Terapia musical	40
Anexo VIII: Hoja de instrucción en técnicas de relajación dirigida a los padres/madres/tutores.....	41

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Diagrama de flujo para la selección de artículos.....5

Figura 2: Distribución de los tumores infantiles en España de 0-14 años, 2020.....7

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

HCUV: Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

RETI-SEHOP: Registro Español de Tumores Infantiles - Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica.

STAI – C: “State – Trait Anxiety Inventory for Children”. Cuestionario de Ansiedad Estado - Rasgo en Niños.

TCAE: Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería.

1. INTRODUCCIÓN/JUSTIFICACIÓN

El cáncer infantil abarca un gran número de enfermedades con características propias y con un comportamiento diferente entre sí. Todas estas enfermedades se producen por un crecimiento anómalo de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto órganos próximos como lejanos. A pesar de que la incidencia del cáncer no es muy elevada en la infancia, es la primera causa de mortalidad en niños entre 5 y 14 años, y la segunda entre los 15 y 24 años, después de los accidentes. En España, anualmente se diagnostican de cáncer alrededor de 1000 niños, representando aproximadamente un 3% de los cánceres totales ⁽¹⁾. Gracias a los avances terapéuticos, la mayoría de estos niños se curan mediante los diferentes tratamientos disponibles en la actualidad. Sin embargo, muchos de ellos precisan estar hospitalizados para alcanzar una total recuperación o recibir cuidados paliativos.

La hospitalización es una experiencia susceptible de ocasionar alteraciones tanto emocionales como conductuales a cualquier edad ⁽²⁾. Es uno de los acontecimientos que mayor ansiedad produce en los niños ⁽³⁾ y el psiquiatra y psicoanalista infantil John Bowlby, que desarrolló la teoría del apego entre los años 1969 y 1980 ⁽⁴⁾, ya avisaba que la hospitalización podría dejar secuelas de forma persistente en ellos. Por esta razón, es muy importante reconocer los efectos que una hospitalización puede tener sobre un niño ⁽²⁾. Para ello, hay que considerar las características propias del paciente y el conjunto de factores que conforman el marco con el que se relacionará durante y después del ingreso tales como las características del cuidador, el contexto familiar y el mismo entorno hospitalario ^(2,3,5).

Existen diversos estudios que afirman que el ingreso hospitalario infantil, sea cual sea el motivo y las características del mismo, es un fuerte estresor capaz de generar diversas alteraciones en los niños. Por un lado, el hospital es un lugar que les da alivio y curación, pero por otro lado, es un lugar considerado como desagradable ya que viven experiencias dolorosas ^(6,7).

La hospitalización de un paciente pediátrico supone un gran cambio en la vida diaria del niño y, en consecuencia, se genera una situación altamente estresante tanto para él como para su familia ⁽⁶⁾. Todo este estado se acentúa mucho más en aquellos niños que padecen neoplasias. Estos sufren un estrés extremo durante todo el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer, que normalmente implica largos periodos de hospitalización y,

además, se ve reducida su calidad de vida ^(8,9). Durante su estancia hospitalaria su comportamiento varía según pasan los días. Las respuestas negativas del niño crecen muy rápido a partir del segundo y tercer día de hospitalización y se mantienen en los días posteriores ^(7,10).

La respuesta emocional negativa más común durante la hospitalización y el tratamiento de las neoplasias pediátricas es la ansiedad ^(11,12). Cerca del 30% de los pacientes pediátricos hospitalizados, presentan síntomas depresivos o ansiosos que suelen ser reversibles si se dan los cuidados adecuados. La ansiedad se define como un estado de alerta respecto a una amenaza a la integridad física y psicológica, con manifestaciones físicas, cognitivas y conductuales, variables de un niño a otro. Además, incluye otro tipo de emociones como la vulnerabilidad, la ira, la tristeza y la angustia ^(6,12,13).

Estas emociones son consideradas factores de riesgo que influyen en la recuperación del niño ya que se puede agudizar el proceso de enfermedad y las complicaciones. Pueden incrementar el periodo de hospitalización, fomentar habilidades de afrontamiento negativas y empeorar la calidad de vida, aumentar el número de conductas desadaptativas y disminuir la adherencia del tratamiento, incluso pueden llegar a abandonarlo ^(2,6,11,13,14).

Dependiendo de la edad del paciente pediátrico, la enfermedad y la hospitalización tendrán un significado distinto para cada uno de ellos. Por esta razón, la edad y el índice de ansiedad en los pacientes pediátricos se correlacionan de forma inversa; a mayor edad, menor es el índice de ansiedad ya que la capacidad de adaptación ante el proceso hospitalario es mayor ^(2,6,7,10). Además de la ansiedad, se incluyen otro tipo de manifestaciones en la hospitalización del paciente pediátrico con cáncer como pueden ser náuseas y vómitos, dolor, fatiga, cambios de imagen corporal, alteraciones del sueño, cambios de humor, etc ^(15,16).

En función del periodo de desarrollo en el que se encuentre el niño, la hospitalización originará diferentes efectos que van a depender, además de la edad, de la duración y de la frecuencia de hospitalizaciones previas. Se identifican diferencias importantes según la edad del menor ^(5-7,15):

- **Lactantes:** Muestran extrañeza y ansiedad ante la alteración de su rutina diaria y de su entorno familiar, manifestándose alteraciones alimenticias, del sueño, etc.

- **De 1 a 3 años:** Sienten miedo a la separación y al abandono de la familia, pero, sobre todo tienen más intensidad los efectos de la separación materna. La actitud que muestran es de protesta y rechazo.
- **Más de 3 años:** El dolor o lesión en alguna parte de su cuerpo es lo que más estrés y miedo les genera. Por un lado, la separación parental la toleran mejor, pero, por el contrario, sienten que la enfermedad es un castigo por haber hecho algo malo. Además, tienen pocas estrategias de afrontamiento y una visión de la realidad distorsionada, así como mala comprensión de aspectos complejos.
- **Edad escolar:** Tienen miedo a la naturaleza de la enfermedad. Asimismo, muestran una gran angustia por separarse del grupo de amigos. Sin embargo, comprenden y reconocen las consecuencias que ocasiona su enfermedad, y se preocupan por su completa recuperación.
- **Adolescentes:** Les produce ansiedad la pérdida de control, de identidad y de independencia. Igualmente, se genera una gran preocupación por la pérdida de intimidad y el miedo a no ser comprendidos y a no poder exteriorizar sus propias emociones. Pueden manifestar agresividad e ira, frustración, rebeldía, síntomas depresivos, baja autoestima, sentimientos de aislamiento, etc.

JUSTIFICACIÓN

La hospitalización infantil es un fuerte estresor capaz de generar diversas alteraciones emocionales y físicas, sobre todo en los niños que padecen cáncer, siendo una de ellas la ansiedad⁽²⁾. Sin duda alguna, conocer el comportamiento de los pacientes pediátricos y los factores influyentes en sus habilidades de adaptación es relevante para el profesional de enfermería⁽⁷⁾, que debe observar y detectar todos los factores estresantes que se dan durante el proceso de hospitalización, y proporcionar respuestas para afrontar la situación y fomentar una correcta adaptación al entorno hospitalario⁽⁶⁾. Por esta razón, es importante la creación de estrategias que permitan por una parte reconocer las respuestas observables que los agentes estresantes de la hospitalización ejercen en el paciente pediátrico y por otra reducir la ansiedad y el estrés.

En este Trabajo de Fin de Grado se pretende desarrollar un programa de intervención enfermera dirigido a pacientes pediátricos oncológicos hospitalizados para conseguir una reducción de la ansiedad y del estrés, proporcionar una mejor estancia en el hospital a los niños y a sus padres y mejorar la calidad de los cuidados de enfermería.

2. OBJETIVOS

Objetivo general

Elaborar un proyecto de investigación que evalúe la eficacia de un programa de intervención enfermera para disminuir la ansiedad y el estrés durante la hospitalización en pacientes pediátricos oncológicos del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV).

Objetivos específicos

- Determinar los niveles de ansiedad y de estrés en la población de estudio.
- Identificar los diferentes métodos e intervenciones de enfermería que se utilizan actualmente para disminuir el nivel de ansiedad y de estrés de los pacientes pediátricos hospitalizados.
- Analizar la importancia del papel de los padres durante todo el proceso de hospitalización.
- Establecer las intervenciones enfermeras necesarias para disminuir la ansiedad y el estrés en los pacientes pediátricos oncológicos hospitalizados.

3. METODOLOGÍA

A. Diseño metodológico

Se pretende realizar un estudio clínico cuasiexperimental de intervención antes-después sin grupo control. A un grupo de intervención se le aplicará un test antes y después de la implementación de una intervención de enfermería.

En el momento que se implemente el proyecto de investigación, se emplearán herramientas informáticas de estadística para obtener los resultados.

B. Estrategia de la búsqueda bibliográfica

Se llevó a cabo una amplia búsqueda bibliográfica en bases de datos de ámbito sanitario y páginas web, con el objetivo de localizar información científica rigurosa sobre la ansiedad y el estrés en niños oncológicos, así como las intervenciones enfermeras más utilizadas para disminuir estos síntomas. Se han utilizado las principales bases de datos de Ciencias de la Salud: Pubmed, Scielo, Cochrane Library Plus, CINAHL y Google Académico. En el *Anexo I*, se muestra una tabla con un resumen de los artículos más relevantes.

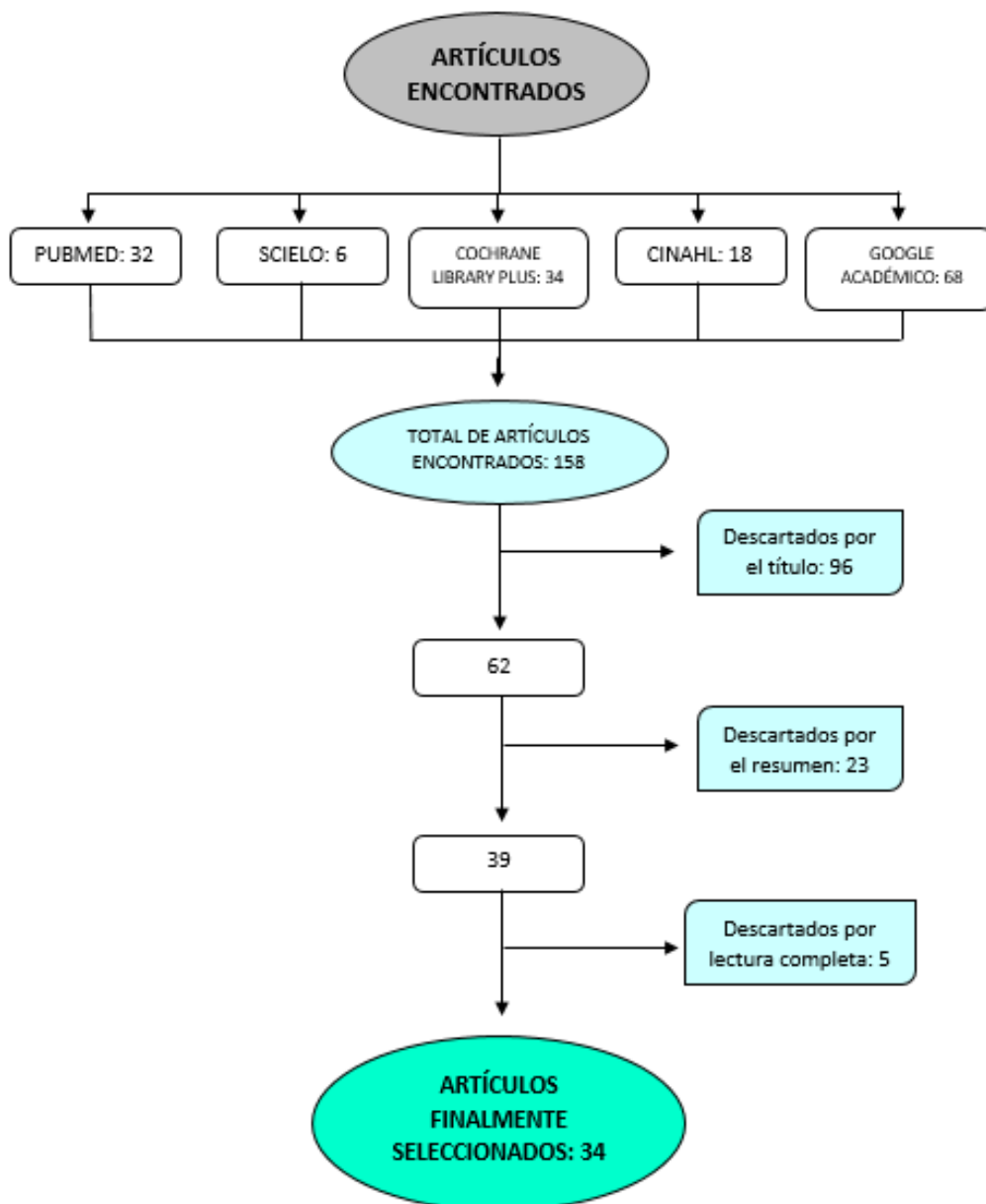


Figura 1. Diagrama de flujo para la selección de artículos. Fuente: Elaboración propia

Criterios de elección de los artículos

- **Tipos de estudios:** Se seleccionaron artículos originales, tanto observacionales como experimentales, y revisiones sistemáticas y bibliográficas.
- **Idiomas:** Se incluyeron estudios en español e inglés.
- **Años:** Se ha limitado la búsqueda a los artículos publicados en los últimos 10 años con la finalidad de obtener los más actuales. Salvo en la selección de varios artículos de años anteriores, que se han incluido en este trabajo por su especial interés.
- **Palabras clave:** Los descriptores empleados para la búsqueda de los estudios de interés fueron los “Descriptores en Ciencias de la Salud” (DeCS) y sus análogos en inglés “Medical Subject Heading” (MeSH). Como términos se utilizaron: “ansiedad”, “cáncer infantil”, “enfermería” y “hospitalización”, y sus respectivos en inglés: “anxiety”, “child cancer”, “nursing” y “hospitalization”. Todos ellos combinados con el operador booleano “AND” para conseguir una mayor búsqueda.

4. MARCO TEÓRICO

El cáncer infantil y su prevalencia

El cáncer es la primera causa de mortalidad en menores de quince años, aunque posee una incidencia baja. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2019, murieron por cáncer infantil en España: 71 niños entre 10 y 14 años, 52 entre 5 y 9 años, 37 entre 1 y 4 años, y 11 menores de 1 año ⁽¹⁷⁾. En España, se diagnostican anualmente alrededor de 1000 casos de cáncer en menores de 14 años. Lo que representa un 3% de los cánceres totales.

En la mayoría de los casos de cáncer infantil, las causas se desconocen, y solo el 5% de estos son producidos por una mutación hereditaria. Por ello, no existen métodos eficaces para prevenir esta enfermedad. No obstante, se sabe que el cáncer surge como consecuencia de la alteración de los mecanismos normales de control de la diferenciación y proliferación celular que posteriormente originan el tumor cancerígeno. Generalmente, los tumores pediátricos surgen después de un corto periodo de latencia y poseen un crecimiento rápido, agresivo e invasivo. Los tipos de cáncer infantil más habituales son

la leucemia (30%), los linfomas (13%) y los tumores del sistema nervioso central (22%), siendo la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) el tumor más frecuente, pero con una curación del 85-95%. En 2020, la leucemia fue el tipo de cáncer más detectado entre los menores de 15 años en España, con una tasa bruta de 4,5 casos por cada 100.000 niños; considerando que el total de los cánceres infantiles presentaron una tasa bruta de 14,7⁽¹⁸⁾. Gracias a los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos, ha aumentado la supervivencia de los niños, de un 15-20% hasta un 70-80%.⁽¹⁾

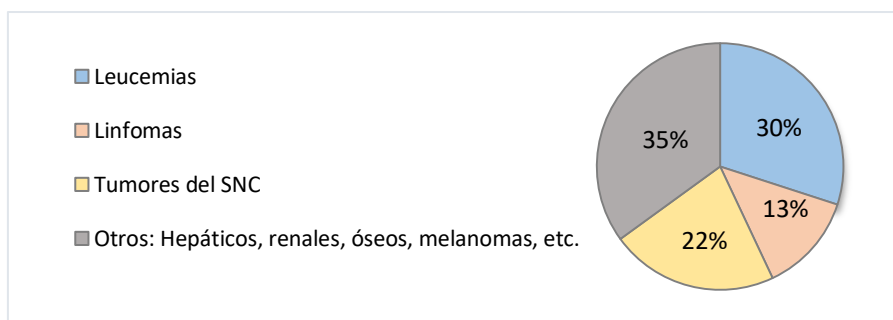


Figura 2. Distribución de los tumores infantiles en España de 0-14 años, 2020.

Fuente: RETI-SEHOP⁽¹⁹⁾

En Castilla y León, casi medio centenar de niños menores de 15 años sufren algún tipo de cáncer cada año. En 2010 se creó el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) y desde entonces se han acumulado 470 casos en la comunidad.⁽²⁰⁾

El RETI-SEHOP es un proyecto científico en colaboración entre la Universitat de València y la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP). Contribuye a la lucha contra el cáncer infantil mediante el estudio de la supervivencia, de la incidencia y sus tendencias, y de los factores de riesgo causal de los niños con cáncer en España y su comparación internacional. Este registro simplifica los resultados globales y recoge los progresos de la oncología pediátrica en España y es una herramienta de autoevaluación. El objetivo de RETI-SEHOP es llevar a cabo una investigación epidemiológica que ayude a mejorar la asistencia de los niños oncológicos, el conocimiento del cáncer infantil y el estudio del origen de esta enfermedad en España.⁽¹⁹⁾

El HCUV es una de las unidades de hematología y oncología pediátricas que pertenece al RETI-SEHOP. Esta unidad notifica todos los casos de cáncer infantil que se diagnostican o atienden en ella y realiza un seguimiento activo hasta el quinto año del diagnóstico de la enfermedad.⁽¹⁹⁾ En el 2019 este hospital de Valladolid presentó un total de 66 casos confirmados de cáncer infantil⁽²⁰⁾.

Estos datos, sugieren la necesidad de disponer de profesionales sanitarios adecuadamente formados y de optimizar la calidad asistencial y de los tratamientos para que estos procesos oncológicos tengan una evolución lo más favorable posible, de manera que se pueda mejorar el bienestar y la calidad de vida de estos pacientes durante su proceso de hospitalización ^(20,21).

La ansiedad en el paciente pediátrico oncológico hospitalizado

Una de las características principales del cáncer son las innumerables repercusiones que ocasionan en la vida de los niños y sus familias ⁽²²⁾. Los niños oncológicos padecen síntomas físicos, como el dolor o los cambios de imagen, y síntomas psíquicos, como la ansiedad, debido al propio proceso de la enfermedad, al tratamiento, la hospitalización y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos ^(9,23,24). Estos pacientes necesitan de una atención integral y el tratamiento no debe centrarse únicamente en la recuperación biológica, sino que debe contemplar también el bienestar y la calidad de vida del niño. El apoyo psicosocial es sumamente necesario tanto para él como para su familia ⁽²²⁾.

La respuesta emocional negativa más común durante la hospitalización de estos menores es la ansiedad ^(11,23). Cerca del 30% de los pacientes pediátricos hospitalizados, presentan síntomas depresivos o ansiosos en su estancia en el hospital que normalmente suelen ser reversibles. Es un estado desagradable, con manifestaciones físicas, cognitivas y conductuales variables de un niño a otro ⁽⁶⁾. Estas emociones son consideradas factores de riesgo que influyen en la recuperación del niño ya que pueden agudizar el proceso de enfermedad y las complicaciones ^(2,6,11,13).

El malestar es fruto de una serie de diversos factores que intervienen en todo el proceso de hospitalización. Encontramos los siguientes ^(2,6,22):

- **Factores personales:** Comprenden la etapa de desarrollo en la que se encuentra el niño, sus capacidades intelectuales y su desarrollo cognitivo. Además del dolor y el miedo que sienten asociados a las exploraciones y a los procedimientos diagnósticos y terapéuticos (inyecciones, cateterismos, punción lumbar...).
- **Factores vinculados con la enfermedad:** Incluyen las características y naturaleza de esta, la duración, el grado de discapacidad que ocasiona y los efectos secundarios asociados al tratamiento.
- **Factores vinculados con la familia:** Comprenden las interacciones y las relaciones afectivas, el grado de comunicación y resiliencia para enfrentarse a esta situación

de estrés y ansiedad. Además, si se han producido sucesos vitales estresantes en el contexto familiar en el último año, los niños muestran mayor grado de ansiedad.

- **Factores vinculados con el medio social:** Abarcan las relaciones, interacciones y apoyos sociales, y el posible aislamiento social. Además, en ocasiones se produce la separación de los padres en ciertas técnicas invasivas, lo que agrava la situación de estrés y ansiedad.
- **Factores vinculados con el personal sanitario:** Comprenden el apoyo emocional que ofrecen estos profesionales, la comunicación y el trabajo en equipo. Otro factor a tener en cuenta es el hecho de que los sanitarios son personas desconocidas para los niños por lo que necesitan adquirir su confianza.
- **Factores vinculados con el entorno hospitalario:** Incluyen el ambiente físico que es desconocido y extraño, la incomodidad, los sistemas de entretenimiento, la entrega de información adecuada para su edad y la preparación del niño y de su familia ante cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico al que se tenga que someter. También deben considerarse en este apartado todas las normas y rutinas que tienen que cumplir durante el ingreso hospitalario.

Los altos niveles de ansiedad y estrés generados por todos los factores anteriores, se potencian por la desinformación y la falta de comprensión de los niños, ya que en muchas ocasiones no comprenden su enfermedad ni entienden por qué tienen dolor y malestar, incluso, muchos de ellos no sienten que están enfermos ^(6,22). El dolor es una de las complicaciones más usuales en estos pacientes, que aumenta si no se tratan de forma adecuada sus causas. Asimismo, el dolor físico es una de las mayores preocupaciones de los niños diagnosticados con cáncer, y que tendrán una capacidad de afrontamiento diferente dependiendo de la etapa de desarrollo en la que se encuentren ^(13,22).

La hospitalización del paciente pediátrico tiene consecuencias y efectos negativos también a largo plazo como, por ejemplo, respuestas desadaptativas al dolor ⁽²⁾. Existen diversos estudios que indican que los pacientes pediátricos oncológicos aparentan un nivel de ansiedad inferior al que sienten realmente, por lo que es muy importante crear estrategias para facilitar la adaptación del niño y de su familia en el hospital, con la finalidad de prevenir que aparezcan emociones psicológicas negativas ⁽¹¹⁾.

Los padres como figuras principales

Los padres tienen un papel fundamental en todo el proceso de hospitalización del niño. Sin embargo, su presencia no siempre conlleva efectos positivos ⁽⁶⁾. La mayoría de las veces, la hospitalización de un hijo es percibida por los padres como una amenaza, generándoles también estrés y ansiedad. Los padres que muestran estas emociones provocan en los niños sentimientos de malestar, inquietud, preocupación o estrés debido al “contagio emocional” ^(2,6).

El estado emocional y las estrategias de afrontamiento de los padres influyen notablemente en el comportamiento y bienestar emocional del niño en el proceso de hospitalización ⁽²⁾, y pueden llegar a afectar significativamente a su calidad de vida ⁽²⁵⁾.

Está suficientemente demostrado que los niños con cáncer necesitan de la presencia de sus padres durante el tratamiento y que formen parte de todo el proceso de atención para su bienestar y salud psicológica. Los padres tienen que ofrecerles sensación de seguridad y, para conseguirlo, deben comprender la información recibida, comunicarse de manera adecuada con el personal sanitario y estar cerca de sus hijos. A su vez, para los padres resulta muy importante que sus hijos participen activamente en su autocuidado y que las enfermeras y demás profesionales sanitarios respeten a sus hijos. ⁽²⁶⁾

Por otro lado, la capacidad de los padres para luchar contra los factores estresantes y para adecuar el funcionamiento familiar a la enfermedad no depende solo de ellos mismos, sino también de los factores externos que tengan a su disposición. Es importante que se les entregue información completa, verdadera, oportuna, clara y planificada por parte del personal médico y de enfermería. Existe evidencia de que los padres de niños oncológicos que reciben información adecuada y una intervención educativa aumentan el conocimiento de la enfermedad de sus hijos y presentan menor grado de ansiedad. De este modo, toman un papel activo en el cuidado de su hijo, adquiriendo una mayor autonomía y control sobre la enfermedad y los tratamientos. ^(27,28)

Otro aspecto significativo, es la presencia y el apoyo de los hermanos, ya que su implicación en los cuidados mejora la situación del niño enfermo ⁽²⁶⁾. Aunque muchas veces, también ocurre que los hermanos pueden llegar a sentir abandono, cuando sienten que no reciben por parte de los padres, volcados en el hermano enfermo, la atención suficiente, a lo que se pueden sumar sentimientos de celos, culpabilidad o envidia ⁽²⁹⁾.

El papel de las enfermeras

Diversas investigaciones han evidenciado que las enfermeras que cuidan de pacientes pediátricos oncológicos hacen frente a una continua ansiedad provocada por factores varios, como son la sobrecarga física y la intensa demanda psicológica⁽³⁰⁾. Las enfermeras están presentes a lo largo de todo el proceso evolutivo de la enfermedad, por ello, los niños hospitalizados deben ser atendidos por enfermeras que generen en ellos sentimientos de seguridad y que les faciliten la participación en su proceso de enfermedad⁽²⁶⁾.

Atender a pacientes pediátricos con cáncer también puede ser muy gratificante. En la mayoría de las ocasiones se forma un vínculo emocional inevitable, y a veces muy intenso, entre los profesionales y los niños, por lo que se superponen sentimientos de tristeza que suponen a una gran carga emocional negativa.

La humanización de la asistencia es uno de los requisitos indispensables para el proceso del cuidado de estos pacientes. El personal de enfermería debe ofrecer cuidados técnicos y cuidados que atiendan la demanda emocional que presenten el niño y la familia. Es muy importante que comprendan los miedos, las esperanzas y las dudas, y sobre todo que acompañen y apoyen. Igualmente, deben escuchar con empatía y manifestar sensibilidad, para mantener una buena relación terapéutica y comprender mejor las necesidades del paciente^(12,30). Además, las enfermeras deben tener en cuenta los síntomas que experimentan los niños durante el tratamiento del cáncer⁽¹⁶⁾ y encontrar intervenciones significativas para los niños de cualquier grupo de edad y etapa de desarrollo para aliviarlos y ayudarles a nivel personal⁽³¹⁾.

Estrategias utilizadas para reducir el estrés y la ansiedad en el paciente pediátrico hospitalizado

Actualmente, existen diferentes estrategias que se pueden utilizar para reducir la ansiedad y el estrés en los niños hospitalizados con enfermedades crónicas e importantes como es el cáncer⁽³²⁾. Se trata de una serie de medidas no farmacológicas que ayudan al manejo tanto del estrés y la ansiedad como del dolor durante el proceso de hospitalización infantil.

La primera de ellas es la creación de un buen ambiente en el hospital. Conseguir un ambiente humano, familiar y protector frente a la vulnerabilidad del paciente pediátrico oncológico, es un objetivo principal. Los profesionales de enfermería son los

responsables de evaluar y detectar todos los factores externos de estrés y de ansiedad que se den durante el proceso de hospitalización de estos niños y tienen que ser capaces de desarrollar estrategias para minimizarlos y para que los pacientes puedan afrontar estos sentimientos y así facilitar una correcta adaptación al ambiente hospitalario ^(6,11).

La segunda estrategia es el manejo del dolor. A parte de usar los fármacos apropiados cuando sea conveniente, se pueden adoptar una serie de medidas no farmacológicas que resultan muy útiles combinadas con las farmacológicas, cuando sea preciso, o de manera aislada para el dolor de baja intensidad. Entre estas medidas, ha demostrado su eficacia la distracción. El niño oncológico hospitalizado se va a ver sometido a múltiples procedimientos terapéuticos y diagnósticos que resultan dolorosos y causan ansiedad y angustia. La Academia Americana de Pediatría (AAP) recomienda que, siempre que sea posible, los niños no estén expuestos a procedimientos dolorosos, ya que se ha demostrado que se pueden desarrollar respuestas desadaptativas al dolor, fobias (por ejemplo, a las agujas) o recuerdos traumáticos persistentes en la adolescencia y edad adulta. Por lo tanto, reducir los efectos negativos emocionales y físicos de estos procedimientos dolorosos en los niños es una parte importante de la práctica de enfermería.

Una de las intervenciones más temidas que afecta negativamente en los niños es la venopunción y la inserción de catéteres venosos. Entre los distractores más empleados en pediatría para el dolor moderado-leve está el dispositivo llamado “BUZZY”, con forma de abeja. La Abeja Buzzy es un dispositivo que combina hielo refrigerante y un motor vibratorio y que se ha demostrado que reduce el dolor en procedimientos menores como la extracción sanguínea venosa, la venopunción y la inserción intravenosa. Se basa en el hecho de que las sensaciones de frío, vibración y dolor viajan por los mismos canales nerviosos. La abeja Buzzy, según explican sus creadores, “aprovecha esta situación para confundir al cerebro y provocar que las sensaciones dolorosas sean menos intensas, o incluso inexistentes”. Buzzy debe colocarse 30 segundos antes del procedimiento por encima de la zona de punción, unos 5-10 cm y en el mismo dermatoma, y mantenerla hasta finalizado completamente el proceso. ⁽³³⁾

Actualmente, un método de distracción emergente es la realidad virtual inmersiva. Este medio tecnológico permite al paciente experimentar estímulos visuales y auditivos que ayudan a “sumergirlo” en un mundo virtual producido por un ordenador y crear una

sensación de presencia en un entorno cambiante en tiempo real con los movimientos del paciente ⁽³⁴⁾. Es una alternativa a las terapias psicológicas tradicionales como la terapia cognitivo-conductual. Se ha demostrado que reduce el dolor agudo, la ansiedad y la angustia, cuando lo usan durante 30 minutos antes de realizar cualquier procedimiento médico o técnica de enfermería. Además, estos dispositivos aumentan el estado de ánimo y la calidad de vida, refuerzan la resiliencia y mejoran las reacciones psicológicas negativas relacionadas con la hospitalización como pueden ser los síntomas depresivos. ^(14,24)

Disponemos de otros métodos distractores que no requieren medios tecnológicos y que son por tanto asequibles en cualquier situación y para todo el mundo, siempre que el estado y las características del niño lo permitan. Métodos que se pueden utilizar mientras se lleva a cabo un procedimiento médico o una técnica de enfermería son la respiración controlada, que consiste en que el niño inspire y espire de forma lenta y profunda para llevarlo a un estado de relajación o simplemente mantener una conversación fluida y relajada, hablando de temas diferentes como gustos, aficiones, películas favoritas, etc.

La tercera estrategia más utilizada es el juego. El juego es fundamental para el desarrollo normal cognitivo, físico, social y emocional del niño, pero también se puede emplear para promover la salud y el bienestar y proporcionar comodidad y educación. ^(12,13,35).

Puesto que las enfermeras son las que mayor tiempo pasan con estos pacientes y les proporcionan una atención directa, una de las estrategias que deberían de incorporar a las intervenciones de enfermería y al cuidado de los pacientes pediátricos en general, y en los oncológicos en particular, es el juego. Un ejemplo, es el “juego libre o no estructurado”, el juego que se da sin la supervisión de un adulto, sin juguetes muy elaborados y sin normas ni metas. Otro ejemplo es el “juego médico”, que ha demostrado que reduce la ansiedad, el estrés y promueve un afrontamiento positivo en los pacientes pediátricos oncológicos. Se basa en el uso de muñecos o animales de peluche para la recreación de diversos procedimientos médicos, en los que el niño adopta un papel activo como, por ejemplo, poner una vía venosa central simulada al muñeco o administrarle medicamentos ficticios, tanto orales como intravenosos. ^(12,13,35) Si se incorporan estos dos tipos de juegos a las intervenciones de enfermería, es muy probable que estos pacientes cumplan con su tratamiento, se comuniquen mejor con el personal sanitario, tengan

menos complicaciones y, en consecuencia, se reduzcan los trastornos psicológicos como la ansiedad y el estrés ⁽¹³⁾.

Otras estrategias empleadas en la reducción del estrés y la ansiedad en los niños oncológicos son la terapia de masaje, el “clowning” terapéutico y la terapia musical ^(23,32). Desde la antigüedad el masaje se ha utilizado como medio para reducir el estrés, el dolor y la ansiedad. La terapia de masaje se está empezando a implementar puesto que es una modalidad terapéutica no invasiva y de sencilla aplicación que reduce la ansiedad, el dolor, la depresión, las náuseas, los vómitos y el estrés postraumático. Field T et al., incluso afirman que produce un aumento de glóbulos blancos y neutrófilos ^(9,36). Actualmente, es la segunda terapia de Medicina Complementaria y Alternativa (MCA) más empleada en niños con cáncer, y la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) lo recomienda por sus múltiples beneficios, siendo uno de ellos el aumento de la calidad de vida ⁽⁹⁾.

Los estudios sobre el uso del humor y el “clowning” o payaso terapéutico, han demostrado que reducen los niveles de dolor y ansiedad de los niños con cáncer y les ayuda a sobrellevar la hospitalización. El humor consigue aliviar los efectos físicos, mentales y psicosociales del cáncer y su tratamiento, promueve la salud de los pacientes, fortalece el sistema inmunológico al disminuir la hormona del estrés y logra alcanzar efectos positivos sobre las funciones mentales como la memoria. En los últimos años, la utilización del humor en la hospitalización pediátrica se ha considerado de especial importancia y se ha enfatizado su uso como una intervención de enfermería ⁽²³⁾.

La terapia musical se está empleando en muchos servicios de salud como una terapia complementaria al tratamiento. Dentro de los efectos de la música encontramos cambios en la presión arterial, frecuencia cardíaca y frecuencia respiratoria. Además, reduce los niveles de estrés, ansiedad y malestar. Se recomienda incorporar su uso dentro de los cuidados de enfermería pediátricos ya que proporciona estimulación cognitiva, sensorial y motora; y alivia el dolor y el sufrimiento de los niños hospitalizados. ^(37,38)

Otra de las estrategias que se utilizan son las intervenciones artísticas. Un ejemplo de ello es la arteterapia que consiste en la autoexpresión de los sentimientos del subconsciente a través de un proceso creativo como puede ser pintar o dibujar. Se ha demostrado en diversos estudios que reducen la ansiedad, el miedo y el dolor antes, durante y después de los tratamientos contra el cáncer, y promueve el bienestar. Estas actividades artísticas

permiten una mejor comunicación con el personal sanitario, ayudan a controlar el dolor y la ansiedad, y fomentan sentimientos positivos en los niños ^(12,31), por lo que se debería considerar integrar estas intervenciones en el plan de atención de enfermería de los pacientes pediátricos oncológicos.

5. DESARROLLO DEL PROYECTO

5.1. Objetivos del proyecto

Objetivo general

Evaluar la efectividad de un programa de intervención de enfermería en pacientes pediátricos oncológicos entre 8 y 14 años del HUCV para la disminución de la ansiedad y estrés durante su hospitalización, analizando si existen diferencias significativas entre el pre y la post-intervención enfermera.

Objetivos específicos

Diseñar e implementar un programa de intervenciones de enfermería en pacientes pediátricos oncológicos para la disminución de la ansiedad y el estrés durante su hospitalización.

5.2. Acciones y medidas

5.2.1. Acciones previas al inicio del proyecto

Las acciones previas serán las relacionadas con el diseño del estudio: determinar el tipo, el ámbito, los sujetos, el periodo, el tamaño de la muestra y la forma de reclutamiento de los sujetos, determinar las variables del estudio, establecer los instrumentos para la recogida de los datos y diseñar las intervenciones de enfermería.

Se informará y se solicitarán todos los permisos requeridos para la implementación del programa y de las distintas actividades incluidas a la Dirección del HCUV, el jefe de servicio y la supervisora de la Unidad de Pediatría, y al comité de Ética e Investigación Clínica del HCUV.

A. Diseño o tipo de estudio

Estudio clínico cuasiexperimental de intervención antes-después sin grupo control. A un único grupo de intervención se le aplicará un test antes y después de la implementación de una intervención enfermera.

B. Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en el Servicio de Hospitalización de Pediatría situado en la Planta 8ª – Ala Sur del HUCV. Este hospital es una de las unidades de hematología y oncología pediátricas que pertenece al RETI-SEHOP ⁽¹⁹⁾. Este Servicio de Pediatría es el centro de referencia para varias provincias de la Comunidad de Castilla y León en diversas especialidades pediátricas, entre ellas la de Hemato-Oncología que cuenta con una consulta permanente ⁽³⁹⁾.

C. Sujetos de estudio

Criterios de inclusión

- Pacientes diagnosticados de cualquier tipo de neoplasia y edad comprendida entre 8 y 14 años, ambos inclusive.
- Estar hospitalizado en el HUCV.
- Comprender la hoja de información ofrecida (*Anexo II*) y aceptar el consentimiento informado por parte de padre/madre/tutor legal (*Anexo III*).

Criterios de exclusión

- Paciente menor de 8 años y mayor de 14 años.
- Paciente o cuidador con dificultad para comprender los test administrados.
- Cuidadores que expresen negativa a participar en el estudio o lo abandonen.

D. Tamaño de la muestra y reclutamiento de los sujetos

El tamaño de la muestra es a priori indeterminado ya que se desconoce el número total de pacientes que pueden ingresar en la unidad y que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión. Por ello, para obtener una muestra lo más amplia posible se reclutarán a todos los pacientes que ingresen en la unidad de pediatría y que reúnan todos los criterios de inclusión durante un periodo de un año. Se informará al niño y a los padres del estudio, se propondrá participar en él y se solicitará el consentimiento paterno.

E. VARIABLES DEL ESTUDIO

Las variables que se van a medir y recoger en los pacientes del estudio son las siguientes:

Variables sociodemográficas

- Edad: Expresada en fecha de nacimiento
- Sexo: Hombre/Mujer
- Cuidador/es principal/es: Madre/padre/tutor legal
- Lugar de residencia: Localidad y provincia
- Lugar de origen del niño y/o de la familia

Variables clínicas

- Datos referentes sobre la neoplasia: tipo, fecha de diagnóstico de la enfermedad, años/meses que lleva diagnosticado.
- Tipo de tratamiento de la enfermedad: quimioterapia, radioterapia...
- Ingresos relacionados con la enfermedad: nº de ingresos, motivo, etc.
- Patologías previas y concomitantes. Tratamientos actuales.
- Intervenciones quirúrgicas previas y concomitantes.
- Antecedentes familiares de cáncer.
- Alergias conocidas.
- Constantes vitales.

F. Instrumentos de recogida de datos

Se diseñará una hoja de recogida de datos específica para el estudio con el objetivo de conseguir toda la información relevante de cada sujeto de la forma más clara (*Anexo IV*). Para guardar la confidencialidad de los pacientes, cada hoja de recogida de datos poseerá un código distintivo para cada uno de ellos.

Para la obtención de los datos, se usarán los siguientes instrumentos: una entrevista, un cuestionario e instrumental para medir las constantes vitales.

G. Diseño de las intervenciones de enfermería

Se creará un programa con diferentes intervenciones enfermeras. Al inicio del estudio se asegurará la participación de las enfermeras y los técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE) de la planta de pediatría.

- **Utilización de la terapia de juegos**

Se realizarán sesiones de juego terapia todos los lunes y jueves por la tarde durante una hora y media. Para realizar esta terapia será necesaria la presencia de un equipo de enfermería formado por una enfermera y una TCAE de la planta de pediatría.

Las enfermeras comunicarán cuál es el objetivo de la sesión tanto al niño como a los cuidadores principales. En las diferentes sesiones será importante estructurar los juegos para facilitar el resultado esperado, así como controlar las diferentes reacciones y los niveles de ansiedad del niño para ver si canalizan el estrés y el miedo a través de ellos.

Se llevarán a cabo diferentes actividades, descritas en el *Anexo VI*: “La botella loca”, “Diario de las emociones”, “Adivina qué es”, “Dibujando las emociones”, “El Rey Silencioso”, “Juegos de mesa” y “Juego médico”. A través de estas sesiones se pretende que desconecten de la rutina de estar hospitalizados y se relacionen con el resto de sus compañeros. Cada cuatro semanas se repetirán las sesiones, incluso se pueden modificar y adaptar a las circunstancias de cada niño.

- **Utilización de la terapia musical**

Se realizarán sesiones de musicoterapia todos los martes y viernes por la tarde durante una hora. Para realizar esta terapia será necesaria la presencia de un equipo de enfermería formado por una enfermera y una TCAE de la planta de pediatría. Las enfermeras comunicarán cuál es el objetivo de la sesión tanto al niño como a los cuidadores principales.

Se realizan diferentes actividades, descritas en el *Anexo VII*: “¡Baila, baila!”, “Imaginación guiada”, “Como estatuas”, “Sillas bailarinas” y “Arte con música”. Al igual que con las sesiones de juego terapia, se pueden modificar y adaptar a las circunstancias de cada niño.

- **Instrucción a los padres/madres/tutores en técnicas de relajación**

Las técnicas de relajación se dirigirán para promover la disminución de la ansiedad en los más pequeños. Al inicio del estudio, la investigadora principal proporcionará una hoja a los padres sobre las diferentes técnicas de relajación que pueden poner en

práctica en sus hijos como la técnica de respiración lenta y la relajación muscular progresiva, descritas en el *Anexo VIII*.

- **Colaboración con una asociación contra el cáncer infantil**

Se contactará con la fundación Aladina, que inauguró en 2017 un programa de terapia con perros para niños oncológicos ingresados. Esta terapia se ha implantado en algunos hospitales de España y el objetivo es que también se pueda llevar a cabo en el HUCV ⁽⁴⁰⁾. Gracias al contacto con los perros, los niños hospitalizados mejorarán sus habilidades de comunicación y su estado físico y psíquico. Se pretende que vaya de forma sistemática al hospital, programando sus visitas y complementándolo con las intervenciones de enfermería. Todos los miércoles, un equipo formado por un experto y un técnico de instrucción acudirán con un perro a visitar a los niños. Previamente, se habrá solicitado y obtenido el permiso al jefe de servicio, la supervisora de la unidad y la dirección del hospital.

5.2.2. Acciones desarrolladas durante el proyecto

Las acciones que se van a desarrollar durante el proyecto son la recogida de los datos y la puesta en marcha de las intervenciones enfermeras.

A. Recogida de datos preintervención

Se realizará una entrevista al paciente de estudio y a sus cuidadores por parte de la investigadora principal, que permitirá explicar en qué consiste el estudio que se va a realizar, se entregará la hoja informativa a los padres (*Anexo II*), se solicitará el consentimiento informado (*Anexo III*), y se solucionarán todas las dudas que puedan surgir. Además, se entregará un formulario que deberán rellenar los padres/madres/tutor con información relevante del paciente pediátrico (*Anexo IV*).

Posteriormente, se utilizará el *Cuestionario de Ansiedad de Estado-Rasgo* para niños (STAI-C), de Spielbeger para recoger datos sobre el estado de ansiedad actual del paciente pediátrico oncológico y su adaptación a la hospitalización (*Anexo V*). El STAI-C evalúa cómo el niño se siente en un momento determinado (ansiedad de estado) y cómo se siente en general (ansiedad de rasgo) ⁽⁴¹⁾.

Por último, se tomarán y registrarán las constantes vitales de los pacientes el primer día del ingreso. Se medirán la temperatura, la frecuencia cardiaca, la frecuencia respiratoria y la tensión arterial.

B. Implementación de las intervenciones enfermeras

Una vez recogidos todos los datos del paciente y realizados los cuestionarios, se procederá a implementar las intervenciones enfermeras durante toda la hospitalización del paciente. Estas intervenciones son: la terapia con juegos, la terapia musical, la instrucción a los padres/madres/tutores en técnicas de relajación y la colaboración con la fundación Aladina implantando un programa de terapia con perros.

En la **tabla 1**, se recoge el cronograma con las intervenciones enfermeras del proyecto.

Tabla 1. Cronograma con las intervenciones enfermeras del proyecto. Fuente: Elaboración propia

	LUNES (Terapia con juegos)	MARTES (Terapia musical)	MIÉRCOLES (Fundación Aladina)	JUEVES (Terapia con juegos)	VIERNES (Terapia musical)
<i>Semana 1</i>	“La botella loca” “Diario de las emociones”	“Como estatuas” “Imaginación guiada”	Terapia con perros	Juegos de mesa	“¡Baila, baila!” “Imaginación guiada”
<i>Semana 2</i>	“La botella loca” “Adivina qué es”	“Sillas bailarinas” “Imaginación guiada”	Terapia con perros	“Juego médico”	“Arte con música”
<i>Semana 3</i>	“La botella loca” “Dibujando las emociones”	“Como estatuas” “Imaginación guiada”	Terapia con perros	Juegos de mesa	“¡Baila, baila!” “Imaginación guiada”
<i>Semana 4</i>	“La botella loca” “El rey silencioso”	“Sillas bailarinas” “Imaginación guiada”	Terapia con perros	“Juego médico”	“Arte con música”

C. Recogida de datos postintervención

Al finalizar la hospitalización del paciente, se procederá a recoger los datos del paciente de nuevo para valorar el estado de ansiedad, a través del mismo cuestionario: *Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo* en niños (STAI-C). Además, se tomarán y registrarán las constantes vitales de los pacientes el último día del ingreso: temperatura, frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria y la tensión arterial.

5.2.3. Acciones posteriores a la realización del proyecto

A. Análisis estadístico y tratamiento de los datos

Se registrarán todos los datos recogidos de los cuestionarios tanto al inicio del estudio como al final de este y se empleará el programa Excel Office 365.

Para el análisis de datos y poder determinar si ha sido efectiva la implementación de las intervenciones enfermeras en la disminución de la ansiedad de estos pacientes pediátricos oncológicos hospitalizados, se usará el programa estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), que permite comparar los resultados y establecer si hay una diferencia significativa entre la pre y post intervención enfermera.

Finalmente, se procederá a la realización de un informe con los datos obtenidos del estudio.

5.3. Ejecución y puesta en marcha

El proyecto completo se realizará en un periodo de tiempo de un año y medio aproximadamente, diferenciando las fases siguientes:

- Diseño de proyecto de investigación desde diciembre de 2020 hasta mayo de 2021.
- Solicitar todos los permisos al hospital, al comité ético, etc, desde julio hasta septiembre del 2021.
- Puesta en marcha de la intervención enfermera desde octubre de 2021 hasta octubre de 2022. En este periodo se incluye la recogida de datos pre y post intervención.
- Evaluación de la efectividad con sus respectivos resultados incluyendo los análisis estadísticos e informes durante el mes de noviembre de 2021.

5.4. Sistemas de evaluación

La herramienta de evaluación que se empleará para saber si es efectivo este estudio, se denomina *State – Trait Anxiety Inventory for Children* (STAI-C), en español, el *Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo en niños (Anexo V)*. Fue creado por Spielberger y cols en 1973 y Seisdedos lo adaptó a la población española en 1989. El tiempo de aplicación es entre 15 y 20 minutos y de forma individualizada.

El STAIC está destinado a medir específicamente el factor de la ansiedad y ofrece dos subescalas de la misma con 20 ítems cada una, con repuestas tipo Liker de 1 a 3:

- Ansiedad – Estado (AE): El niño expresa “cómo se siente en un momento determinado”. Esta escala evalúa estados transitorios de ansiedad, es decir, aquellos sentimientos de aprensión, tensión y preocupación que fluctúan y varían en intensidad con el tiempo. Contiene 10 ítems formulados positivamente y otros 10 negativamente. Hay 3 posibles respuestas para cada uno de ellos: *Nada (1)*, *Algo (2)* y *Mucho (3)*.
- Ansiedad – Rasgo (AR): El niño expresa “cómo se siente en general”. La prueba intenta evaluar diferencias relativamente estables de propensión a la ansiedad, es decir, la tendencia del niño a mostrar estados de ansiedad. Hay 3 posibles respuestas para cada ítem: *Casi nunca (1)*, *A veces (2)* y *A menudo (3)*.

Para la corrección del cuestionario se obtiene una puntuación de ansiedad-estado (A-E) y una puntuación de ansiedad-rasgo (A-R), respectivamente.

Para la subescala A-E a la suma de la puntuación de los ítems positivos se resta la suma de los negativos y al resultado final se le suma 40. La puntuación final oscila entre 20 puntos como mínimo y 60 puntos como máximo. Cuanto mayor sea la puntuación, menor es la ansiedad. Una puntuación de 60 puntos indica que no hay presencia de ansiedad, y de 20 puntos, una ansiedad muy alta.

Para la subescala A-R se suman las respuestas de cada ítem. La puntuación oscila también entre 20 y 60 puntos. Pero al contrario que en la subescala A-E, cuanto mayor sea la puntuación obtenida, mayor es la ansiedad. Una puntuación de 20 puntos indica que no hay presencia de ansiedad, y de 60 puntos, una ansiedad muy alta. No hay puntos de corte debido a que las puntuaciones directas se transforman en percentiles en función del sexo y la edad. ⁽⁴¹⁾ (*Anexo V*)

Se ha elegido este cuestionario por ser el que mejor se adapta a los sujetos escogidos y porque se puede emplear desde los 8 hasta los 14 años, inclusive. El STAIC se realizará en dos ocasiones, uno al ingreso del paciente, y otro al finalizar su hospitalización.

5.5. Recursos humanos y materiales

Para la realización de este proyecto se utilizarán los recursos disponibles de la planta de Pediatría donde va a desarrollarse:

Recursos humanos

- Investigadora principal
- Enfermeras colaboradoras con o sin especialidad de pediatría de la planta de hospitalización de Pediatría del HUCV.
- TCAEs: Para apoyar a las enfermeras en ciertas actividades.
- Personal informático: Para tratar los datos obtenidos.
- Un experto y un técnico de instrucción en perros de la fundación Aladina.

Recursos materiales:

- Sala acondicionada destinada a la realización de la terapia de juegos y musical.
- Equipo básico de sillas y mesas.
- Materiales específicos para la realización de las diferentes actividades lúdicas como juegos de mesa, pizarra, muñecos, fotografías, etc.
- Material para dibujar: hojas de papel, bolígrafos, pinturas de colores, rotuladores, acuarelas, arcilla, tijeras, pegamentos, cartulinas, etc.
- Ordenador con conexión a internet.
- Altavoces
- Programas informáticos para el análisis estadístico.

5.6. Consideraciones ético-legales

El presente proyecto de investigación se llevará a cabo siguiendo los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki, incluyendo la solicitud de consentimiento informado (*Anexo III*) a todos los pacientes y progenitores. Todos los accesos y controles a los datos de cada paciente estarán custodiados por la investigadora principal. Cada uno de los documentos estarán identificados a través de un número asignado, cumpliendo la legislación sobre protección de datos española (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre). Se informará a los padres/madres/tutores acerca del estudio a realizar a través de la entrega de una hoja informativa (*Anexo II*).

Previamente, se solicitará al comité de Ética e Investigación Clínica del Hospital Clínico Universitario de Valladolid, la autorización pertinente para poder realizar el estudio. Sin la aprobación de los mismos, no se podrá llevar a cabo el trabajo de investigación.

Se solicitarán también los permisos oportunos para llevar a cabo el proyecto y cada una de las actividades en él contempladas a los responsables del HCUV y de la Unidad de Pediatría donde se va a implementar.

6. DISCUSIÓN

Actualmente, en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV) se realizan este tipo de intervenciones enfermeras, pero no de forma regular ni sistematizada, sino como actuaciones aisladas y esporádicas. Este proyecto permitirá valorar si resultan eficaces para implementarlas de forma sistemática, para conseguir una mejor adaptación a la hospitalización de estos pacientes pediátricos oncológicos, disminuyendo sus niveles de ansiedad y estrés.

Si los resultados del estudio son favorables se podría implementar un protocolo en el Servicio de Hospitalización de Pediatría, por el cual se establecería una normativa para la práctica enfermera y se determinarían una serie de intervenciones y la forma de actuar de los profesionales de la Unidad en el desarrollo de los cuidados de estos pacientes. Al tratarse de una Unidad donde ingresan todo tipo de pacientes pediátricos, también pueden beneficiarse el resto de los niños hospitalizados y, en especial, los de estancias más prolongadas.

En este programa de intervención enfermera se han seleccionado estrategias no farmacológicas que puedan ser realizadas por el personal de enfermería de una forma totalmente autónoma. Como principales estrategias para reducir la ansiedad y el estrés, se ha optado por la terapia de juegos, la terapia musical y las técnicas de relajación, ya que se pueden incluir dentro de las intervenciones enfermeras de una manera sencilla.

Respecto a la terapia de juegos, según el estudio de Schleisman et al, el juego es considerado como un medio para promover la salud y el bienestar, así como proporcionar comodidad y educación a los niños ^(12,13,35). Y en relación con la terapia musical, muchos estudios coinciden en el uso de la musicoterapia como método para disminuir el estrés y la ansiedad en los niños durante la hospitalización. Ambas terapias tienen buena viabilidad,

son de bajo coste y producen efectos positivos en la salud física y mental del niño como disminución del dolor, la ansiedad y la depresión ^(37,38).

Se han excluido las demás terapias por no adaptarse a los sujetos escogidos y por la escasez en el número de estudios que existen. La terapia de masaje se ha visto como la más adecuada para reducir la ansiedad, pero es necesario una mayor formación de los profesionales y más investigaciones para observar sus beneficios debido a la falta de estudios que demuestran su eficacia, así como a la escasez de la muestra en los estudios analizados ^(9,36). Por otro lado, el uso de la realidad virtual inmersiva muestra resultados favorables para el manejo del dolor y la ansiedad en niños con cáncer, pero no es fácil disponer de los medios tecnológicos necesarios debido a sus elevados costes ^(14,24,34). En el estudio de Kurudirek et al, el uso del humor terapéutico con payasos resultó eficaz para aliviar al dolor y la ansiedad en los niños entre 7 y 12 años durante la quimioterapia. Sin embargo, se necesita aumentar el número de estudios en otros grupos de edad, y en un futuro poder utilizarlo como una intervención complementaria en el cuidados de estos pacientes ⁽²³⁾.

En relación con los sujetos del estudio, se han seleccionado niños de entre 8 y 14 años inclusive, debido a que una ampliación del rango de edad, suponía utilizar más escalas de evaluación de la ansiedad. De este modo, el empleo de un único cuestionario permite obtener resultados comparables y evitar sesgos en el estudio.

Existen otras escalas para medir la ansiedad, pero se han descartado para el estudio porque manejan un rango de edad muy estrecho. Las escalas descartadas han sido el cuestionario de ansiedad infantil (CAS) de John S. Gilis ya que solo se emplea para sujetos de 6 a 8 años, y la escala hospitalaria de ansiedad y depresión modificada de Zigmond y Snaith (HADS) empleada para sujetos de 12 a 14 años.

Por otro lado, no se ha encontrado ningún cuestionario que evalúe la ansiedad hospitalaria en menores de 6 años y, por ello no se ha seleccionado esta franja de edad. Finalmente, se ha seleccionado el cuestionario STAI-C de Spielberger por ser de fácil aplicación y corta duración, y por abarcar un mayor rango de edad, desde los 8 hasta los 14 años. ^(7,42,43)

6.1. Fortalezas

El presente proyecto de investigación es un estudio fácil de llevar a cabo, permite la participación activa del padre/madre/tutor en todo el proceso, se puede realizar en cualquier otro hospital, no se necesita que todas las enfermeras sean especialistas en pediatría, se pueden modificar las sesiones de la terapia de juegos según las necesidades de los pacientes y, una vez comprobada su efectividad se puede aplicar también a otros pacientes con diferentes rangos de edad, adaptando las intervenciones de enfermería a las características de los niños según su nivel de desarrollo.

6.2. Limitaciones

Como limitaciones del estudio podemos encontrar las siguientes: puede haber una baja participación y poca colaboración de los sujetos en las diferentes actividades, un posible abandono de los participantes durante el desarrollo del estudio, una obtención de falsos datos debido a la subjetividad de las respuestas de los diferentes cuestionarios y no se puede determinar el tamaño de la muestra final. Además, como se trata de una pre y post intervención enfermera a un solo grupo, no se puede afirmar que las diferencias sean debidas a las intervenciones ya que otros acontecimientos pueden haber influido en los resultados.

6.3. Implicaciones para la práctica

Debido a los diversos estudios que afirman que la hospitalización infantil es un fuerte estresor capaz de generar diversas alteraciones emocionales y físicas, siendo una de ellas la ansiedad; la aplicación de esta intervención de enfermería puede permitir que la hospitalización sea más cómoda y agradable para estos pacientes. Esto permitiría una disminución de la ansiedad y el estrés, y una mejor adaptación a la hospitalización de estos niños. Además, puede permitir una mejor adherencia al tratamiento y favorecer una recuperación más rápida al disminuir los síntomas psíquicos negativos.

7. CONCLUSIONES

El cáncer infantil, a pesar de su baja incidencia, es la primera causa de mortalidad en los niños entre 5 y 14 años y la segunda, después de los accidentes, en el grupo de edad de 15 a 24 años. Gracias a los avances terapéuticos, la gran mayoría de estos niños se curan. Sin embargo, muchos de ellos deben permanecer hospitalizados, en ocasiones durante largo tiempo, para alcanzar una total recuperación o, en su caso, ofrecerles cuidados paliativos. La hospitalización es una experiencia susceptible de ocasionar grandes alteraciones emocionales y conductuales en estas edades, siendo una de ellas la ansiedad.

El manejo de la ansiedad, el estrés y el dolor es una función importante de la enfermería oncológica pediátrica. Las enfermeras deben ayudar al niño y a la familia a desarrollar estrategias de afrontamiento para reducir los síntomas psíquicos negativos durante todo el proceso de su enfermedad. Dentro del tratamiento del cáncer se incluye empoderar a los niños y a su familia para reducir el dolor y la ansiedad, y aumentar su bienestar. Estas acciones forman parte de los cuidados de la enfermería.

Los padres tienen un papel fundamental en todo el proceso de hospitalización del niño. Es importante que adopten un papel activo en el cuidado de su hijo y reciban información adecuada para adquirir una mayor autonomía y control sobre la enfermedad y los tratamientos.

El desarrollo de un programa de intervención enfermera para reducir la ansiedad y el estrés en niños oncológicos hospitalizados, permitirá una mejor adaptación a la hospitalización y una mejor adherencia al tratamiento. El uso del cuestionario STAI-C para determinar el nivel de ansiedad y estrés de la población de estudio permitirá saber si es efectivo o no el programa, y la utilización de medidas no farmacológicas como la terapia de juegos y la terapia musical, ayudarán al manejo tanto del estrés y la ansiedad como del dolor durante el proceso de hospitalización infantil.

Programar y estandarizar en protocolos este tipo de intervenciones mejoran la calidad de los cuidados de enfermería.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Yélamos C, García G, et al. El cáncer en los niños [Internet]. AECC. 2016 [citado 30 de marzo de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareduccion.pdf>
2. De Mula-Fuentes B, Quintana M, et al. Ansiedad, miedos hospitalarios y alteraciones conductuales en la hospitalización infantil. *Actas Esp Psiquiatr* [Internet]. 2018 [citado 28 de diciembre de 2020];46(2):42–50. Recuperado a partir de: <https://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/20/112/ESP/20-112-ESP-42-50-531587.pdf>
3. Aguilera Pérez P, Whetsell M V. La ansiedad en niños hospitalizados. *Aquichan* [Internet]. 2007 [citado 28 de diciembre de 2020];7(2):207–18. Recuperado a partir de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74107211>
4. Moneta C ME. Apego y pérdida: Redescubriendo a John Bowlby. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2014 [citado 10 de enero de 2021];85(3):265–8. Recuperado a partir de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v85n3/art01.pdf>
5. López Naranjo I, Fernández Castillo A (dir). *Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: Análisis Psicoevolutivo* [tesis doctoral de Internet]. [Granada]: Universidad de Granada; 2011 [citado 10 de enero de 2021]. Recuperado a partir de: <https://docplayer.es/18513698-Tesis-doctoral-alteraciones-emocionales-en-la-hospitalizacion-infantil-analisis-psicoevolutivo.html>
6. Herrera Floro T. Ansiedad en la hospitalización del paciente pediátrico. *Rev Enferm Salud Ment* [Internet]. 2016 [citado 28 de diciembre de 2020];4:15–21. Recuperado a partir de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6147423>
7. Banda González OL, Maldonado Guzmán G, Ibarra González CP, Martínez Hernández PJ. Valoración de la Ansiedad Estado / rasgo en Pacientes Pediátricos Hospitalizados. *Desarro Cient Enferm* [Internet]. 2011 [citado 16 de febrero de 2021];19(9):313–8. Recuperado a partir de: <http://www.index-f.com/dce/19pdf/19-313.pdf>
8. Altay N, Kilicarslan-Toruner E, Sari Ç. The effect of drawing and writing technique on the anxiety level of children undergoing cancer treatment. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2017 [citado 28 de enero de 2021];28:1–6. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2017.02.007>
9. Çelebioğlu A, Gürol A, Yildirim ZK, Büyükcavci M. Effects of massage therapy on pain and anxiety arising from intrathecal therapy or bone marrow aspiration in children with cancer. *Int J Nurs Pract* [Internet]. 2014 [citado 28 de enero de 2021];1–8. Recuperado a partir de: <https://bit.ly/3tz12oi>
10. Fernández Castillo A, Naranjo López I. Transmisión de emociones, miedo, y estrés infantil por hospitalización. *Int J Clin Heal Psychol* [Internet]. 2006 [citado 30 de enero de 2021];6(3):631–45. Recuperado a partir de: http://www.aecc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-196.pdf
11. Barecine Gálvez López PA, Méndez Venegas DJ, Martínez López MC. Preparación psicológica basada en la información: manejo de la ansiedad en pediatría oncológica. *Acta Pediátrica México* [Internet]. 2005 [citado 27 de diciembre de 2021];26(1):35–43. Recuperado a partir de: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=6087>
12. Mechtel M, Stoeckle A. Psychosocial Care of the Pediatric Oncology Patient Undergoing Surgical Treatment. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2017 [citado 17 de enero de 2021];33(1). Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2016.11.009>
13. Schleisman A, Mahon E. Creative play: A nursing intervention for children and adults with cancer. *Clin J Oncol Nurs* [Internet]. 2018 [citado 28 de enero de 2021];22(2):137–40. Recuperado a partir de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29547615/>
14. Ahmad M, Bani Mohammad E, Anshasi HA. Virtual Reality Technology for Pain and Anxiety Management among Patients with Cancer: A Systematic Review. *Pain Manag Nurs* [Internet]. 2020 [citado 2 de febrero de 2021]. Recuperado a partir de: <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2020.04.002>
15. Monforte-Espiau JM. Factores que intervienen en la hospitalización del niño [Internet]. *Revista Médica*. 2019 [citado 28 de diciembre de 2020]. Recuperado a partir de: <https://revistamedica.com/factores-hospitalizacion-nino/>

16. Skeens MA, Cullen P, Stanek J, Hockenberry M. Perspectives of Childhood Cancer Symptom-Related Distress: Results of the State of the Science Survey. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2019 [citado 15 de enero de 2021];36(4):287–93.
17. Defunciones según la causa de muerte [Internet]. Instituto Nacional de Estadística (INE). 2020 [citado 28 de abril de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=7947#!tabs-grafico>
18. Díaz A. Tipos de cáncer infantil con mayor incidencia en España en 2020 [Internet]. STATISTA. 2021 [citado 4 de mayo de 2021]. Recuperado a partir de: <https://es.statista.com/estadisticas/1206559/tipos-de-cancer-infantil-con-mayor-incidencia-en-espana/>
19. RETI-SEHOP. Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP [Internet]. 2020 [citado 27 de marzo de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.uv.es/rnti/index.html>
20. Sacyl. Castilla y León registra anualmente casi 50 nuevos casos de cáncer en pacientes menores de quince años [Internet]. Comunicación de la Junta de Castilla y León; 2020 [citado 27 de marzo de 2021]. Recuperado a partir de: https://comunicacion.jcyl.es/web/jcyl/Comunicacion/es/Plantilla100Detalle/1284877983892/_/1284931056301/Comunicacion
21. Sacyl. El Registro poblacional de tumores infantiles de Castilla y León acumula casi un centenar de casos notificados [Internet]. 2012 [citado 27 de marzo de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/noticias-9fb71/registro-poblacional-tumores-infantiles-castilla-leon-acumu>
22. Sousa MLXF de, Reichert AP da S, Sá LD de, Assolini FEP, Collet N. Stepping into a new world: the meaning of becoming ill for the child with cancer. *Text Context Nurs*. 2014 [citado 15 de enero de 2021];23(2):391–9.
23. Kurudirek F, Arıkan D. Effects of Therapeutic Clowning on Pain and Anxiety During Intrathecal Chemotherapy in Turkey. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2020 [citado 17 de enero de 2021];53:1–8. Recuperado a partir de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596319305354>
24. Tennant M, Youssef GJ, et al. Exploring the use of Immersive Virtual Reality to enhance Psychological Well-Being in Pediatric Oncology: A pilot randomized controlled trial. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2020 [citado 15 de enero de 2021];48(July):1–9. Recuperado a partir de: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101804>
25. Bakula DM, Sharkey CM, et al. The relationship between parent distress and child quality of life in pediatric cancer: A meta-analysis. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2020 [citado 3 de febrero de 2020];50:14–9. Recuperado a partir de: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.09.024>
26. Gårdling J, Edwınson Månsson M, Törnqvist E, Hallström I. Caring for children undergoing radiotherapy treatment: Swedish radiotherapy nurses' perceptions. *Eur J Oncol Nurs*. 2015 [citado 15 de febrero de 2021];19(6):660–6. Recuperado a partir de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1462388915000630>
27. De La Maza L. V, Fernández C. M, Concha R. L, Santolaya D. ME, Villarroel C. M, Castro C. M, et al. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2015 [citado 3 de marzo de 2021]. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.027>
28. Nória T de C, Evangelista Sant'Ana RS, et al. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Investig y Educ en Enferm* [Internet]. 2015 [citado 3 de marzo de 2021];33(3):465–72. Recuperado a partir de: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a10.pdf>
29. Del Pozo Armentia A, Polaino-Lorente A. El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. *Acta Pediátrica Española* [Internet]. 1999 [citado 27 de enero de 2021];57(4):185–92. Recuperado a partir de: <https://bit.ly/3vWoQUH>

30. Rodrigues de Alencar A, Parente Garcia Alencar AM, Alencar de Menezes IR, Kerntopf MR, Guedes Barbosa Ramos A, Oliveira Brito SM, et al. Emotion and care in the assistance to children with cancer: Perceptions of nursing staff. *Rev Cubana Enferm*. 2014 [citado 16 de enero de 2021];30(2):96–107. Recuperado a partir de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-03192014000200003
31. Derman YE, Deatrick JA. Promotion of well-being during treatment for childhood cancer. *Cancer Nurs*. 2015 [citado 3 de febrero de 2021];39 (6):1-16. Recuperado a partir de: <https://bit.ly/3nZcwR5>
32. Thrane SRMO. Effectiveness of Integrative Modalities for Pain and Anxiety in Children and Adolescents With Cancer: A Systematic Review. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2013[citado 28 de enero de 2021];30(6):320–32. Recuperado a partir de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24371260/>
33. Moadad N, Kozman K, Shahine R, Ohanian S, Badr LK. Distraction Using the BUZZY for Children During an IV Insertion. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2016 [citado 25 de enero de 2021];31(1):64–72. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2015.07.010>
34. Gershon J, Zimand E, Pickering M, Rothbaum BO, Hodges L. A pilot and feasibility study of virtual reality as a distraction for children with cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2004 [citado 16 de enero de 2021];43(10):1243–9. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1097/01.chi.0000135621.23145.05>
35. Penón S. El juego y el juguete y el niño hospitalizados. *Educ Soc Rev Interv socioeducativa* [Internet]. 2006 [citado 12 de marzo de 2021];(33):122–31. Recuperado a partir de: <https://redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/28144/00920073000025.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
36. Rodríguez-Mansilla J, González-Sánchez B, Torres-Piles S, Guerrero Martín J, Jiménez-Palomares M, Núñez Bellino M. Effects of the application of therapeutic massage in children with cancer: a systematic review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2017 [citado 13 de enero de 2021];25. Recuperado a partir de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28614430/>
37. Garcia Paiano da Silva LA, Padilha Baran FD, Alves das Mercês NN. Music in the Care of Children and Adolescents With Cancer: Integrative Review. *Text Context Nurs*. 2016 [citado 4 de marzo de 2021];25(4):1–10. Recuperado a partir de: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-07072016000400308&lng=en&nrm=iso
38. Facchini M, Ruini C. The role of music therapy in the treatment of children with cancer: A systematic review of literature. *Complement Ther Clin Pract* [Internet]. 2021 [citado 4 de abril de 2021];42:1–10. Recuperado a partir de: <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2020.101289>
39. HCUV. Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario de Valladolid [Internet]. 2019 [citado 20 de febrero de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.saludcastillayleon.es/sanidad/cm/HCUValladolid/images?idMmedia=1304342>
40. Aladina. Terapia con perros en hospitales [Internet]. Fundación Aladina. 2020 [citado 11 de abril de 2021]. Recuperado a partir de: <https://aladina.org/terapia-perros-hospitales/>
41. Banda González O, Maldonado Guzmán G, Ibarra González CP, Martínez Hernández PJ. Valoración de la Ansiedad Estado/Rasgo en pacientes pediátricos hospitalizados. *Desarrollo Cientif Enferm* [Internet]. 2011 [citado 15 de abril de 2021];19(9). Recuperado a partir de: <http://www.index-f.com/dce/19pdf/19-313.pdf>
42. Gillis JS. Cuestionario de Ansiedad Infantil (CAS) [Internet]. 5ª edición. Madrid: TEA Ediciones S.A.; 2011 [citado 15 de abril de 2021]. Recuperado a partir de: <http://www.web.teaediciones.com/Ejemplos/CAS-Manual-Extracto.pdf>
43. Zigmond A, Snaith R. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* [Internet]. 1983 [citado 15 de abril de 2021]; 67(6):361–70. Recuperado a partir de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6880820/>

ANEXOS

ANEXO I: Resumen de los artículos más relevantes

ARTÍCULO	AUTOR	REVISTA	RESUMEN
Ansiedad, miedos hospitalarios y alteraciones conductuales en la hospitalización infantil	De Mula-Fuentes B, Quintana M, Rimbau J, Martínez-Mejías A, et al.	Actas Españolas de psiquiatría	El ingreso hospitalario es una experiencia susceptible de generar alteraciones emocionales o conductuales a cualquier edad. Este estudio pretende analizar la respuesta de ansiedad, miedos y/o alteraciones conductuales en pacientes pediátricos expuestos a un ingreso hospitalario convencional no quirúrgico.
Ansiedad en la hospitalización del paciente pediátrico	Herrera Floro, T.	Revista de Enfermería de Salud Mental	El ingreso hospitalario del paciente pediátrico supone una alteración en la vida diaria del niño. Se hace imprescindible que tanto el equipo sanitario que atiende al niño y a su familia como la organización del centro hospitalario inviertan esfuerzos en crear estrategias que fomenten un contexto hospitalario más humanizado.
The effect of drawing and writing technique on the anxiety level of children undergoing cancer treatment	Altay N, Kilicarslan-Toruner E, Sari Ç	Revista Europea de enfermería oncológica	El objetivo fue determinar el efecto de la técnica de dibujo y escritura en el nivel de ansiedad de los niños en tratamiento oncológico en el hospital. La intervención terapéutica redijo el estado de ansiedad de los niños.
Effects of massage therapy on pain and anxiety arising from intrathecal therapy or bone marrow aspiration in children with cancer	Çelebioğlu A, Gürol A, Yildirim ZK, Büyükcavci M	International Journal of Nursing Practice	El objetivo de este estudio fue investigar el efecto de la terapia de masaje sobre el dolor y la ansiedad que surgen de la terapia intratecal o la aspiración de médula ósea en niños con cáncer. Se proporcionó evidencia preliminar de su efectividad.
Preparación psicológica basada en la información: manejo de la ansiedad en pediatría oncológica.	Barcine Gálvez López PA, Méndez Venegas DJ, et al.	Acta Pediátrica de México	Este estudio indica que preparar psicológicamente a los niños con cáncer empleando la información, reduce la ansiedad que se presenta durante la fase inicial de la enfermedad.
Creative play: A nursing intervention for children and adults with cancer.	Schleisman A, Mahon E.	Clinical Journal Oncology Nursing	Los pacientes pediátricos oncológicos sometidos a tratamientos es probable que experimenten estrés, ansiedad y aislamiento social. Una de las funciones de una enfermera de oncología pediátrica es incorporar el juego en las rutinas hospitalarias diarias. Al utilizar el juego médico y normativo, las enfermeras pueden reducir la angustia y promover el crecimiento y el desarrollo normales.
Effects of Therapeutic Clowning on Pain and Anxiety During Intrathecal Chemotherapy in Turkey	Kurudirek F, Arıkan D	Journal of Pediatric Nursing	El objetivo del presente estudio fue explorar el efecto de los payasos terapéuticos sobre el dolor y la ansiedad durante la quimioterapia intratecal. Los resultados fueron que mostraron menos dolor y ansiedad.
Exploring the use of Immersive Virtual Reality to enhance Psychological Well-Being in Pediatric Oncology.	Tennant M, Youssef GJ, et al.	European Journal of Oncology Nursing	Este estudio investigó si la realidad virtual inmersiva tiene una mayor influencia positiva en los estados de ánimo físicos y emocionales de los pacientes oncológicos en comparación con el iPad. Los resultados fueron positivos ya que mejoró el bienestar de los pacientes pediátricos oncológicos.
The relationship between parent distress and child quality of life in pediatric cancer: A meta-analysis	Bakula DM, Sharkey CM, et al.	Journal of Pediatric Nursing	El cáncer pediátrico pone tanto a los padres como a los niños en riesgo de sufrir dificultades psicosociales, incluyendo un riesgo de disminución de la calidad de vida. La angustia de los padres es un factor importante a evaluar en el contexto del cáncer infantil y parece tener implicaciones en la calidad de vida del niño.
Distraction Using the BUZZY for Children During an IV Insertion.	Moadad N, Kozman K, et al.	Journal of Pediatric Nursing	Los niños consideran que los pinchazos con agujas son el evento médico más temido que produce dolor agudo, ansiedad y angustia. Los BUZZY puede ser una técnica eficaz para controlar o reducir el dolor durante estas técnicas en los niños.
Music in the Care of Children and Adolescents With Cancer: Integrative Review.	Garcia Paiano da Silva LA, Padilha Baran FD, et al	Text Context Nursing	Es una revisión integradora cuyo objetivo fue identificar los efectos del uso de la música en el cuidado de niños y adolescentes con cáncer. Se mostraron efectos positivos: disminución del dolor, ansiedad y depresión.

ANEXO II: Hoja informativa para los padres/madres/tutores

HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS PADRES

TÍTULO DEL ESTUDIO	“Eficacia de un programa de intervención enfermera para la disminución de la ansiedad en niños oncológicos hospitalizados”
INVESTIGADORA PRINCIPAL	Enfermera: Cristina Domínguez Alonso
CENTRO/HOSPITAL	Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV)

Me dirijo a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se invita a participar a su hijo/a. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética y de Investigación del HUCV.

Mi intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda decidir si acepta o no participar en este estudio. Para ello, lea esta hoja informativa con atención y atenderé cualquier duda que se le plantee.

- Debe saber que su participación en este estudio es completamente **voluntaria** y que puede decidir **NO participar**.
- Si decide participar, puede cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicación alguna.
- Si decide no participar en este estudio, su decisión no repercutirá en los cuidados habituales.
- Si decide retirarse del estudio, no se alterará la relación con los profesionales sanitarios ni se producirá perjuicio alguno en la atención sanitaria.

Objetivo del estudio:

El objetivo de este estudio es evaluar la eficacia de un programa de intervención enfermera para la disminución de la ansiedad y el estrés durante la hospitalización en pacientes pediátricos oncológicos.

Descripción del estudio:

Este estudio se llevará a cabo en la planta de hospitalización pediátrica del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV) en los pacientes pediátricos oncológicos. Se pretende incorporar a los cuidados de enfermería habituales, un programa de intervención enfermera para disminuir la ansiedad durante su hospitalización.

Compensación económica:

La participación en el estudio no implica ninguna compensación económica ni ningún gasto para usted.

Actividades del estudio:

Las intervenciones enfermeras que se van a llevar a cabo durante el periodo de estudio (octubre de 2021 a octubre de 2022) consisten en las siguientes:

- Utilización de la terapia de juegos y terapia musical.
- Instrucción a los padres/madres/tutores en técnicas de relajación.
- Colaboración con la fundación Aladina que llevará a cabo una terapia con perros.

Riesgos y molestias derivadas de la participación en el estudio:

Dada la naturaleza del estudio, es muy improbable que se produzcan riesgos y molestias derivadas del mismo.

Posibles beneficios:

Los beneficios esperados que se pueden generar son la reducción de la ansiedad y estrés durante todo el proceso de hospitalización que derivaría en una mejora en la calidad de los cuidados de estos pacientes vulnerables y de la estancia hospitalaria tanto para el paciente como para la familia. Sin embargo, debe usted saber que no se puede garantizar que la inclusión del estudio reporte beneficio alguno a su hijo/a, aunque se pueden obtener conocimientos científicos que podrán beneficiar a otros pacientes posteriormente.

Protección de datos personales y confidencialidad:

Sus datos serán tratados con la más absoluta confidencialidad según lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal y al Real Decreto que la desarrolla (RD 1720/2007). Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no incluya información que pueda identificar a su hijo/a, y sólo la investigadora principal del estudio podrá relacionar dichos datos con su hijo/a y con su historia clínica.

De acuerdo a la legislación vigente, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador responsable del estudio.

Si se publican los resultados del estudio, los datos personales de su hijo/a no serán publicados y su identidad permanecerá en el anonimato.

Retirada del consentimiento informado:

Usted puede retirar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicación alguna. Si usted no desea que su hijo/a participe más en el estudio, todos sus datos identificables serán destruidos si usted lo quiere así. También debe saber que puede ser que su hijo/a quede excluido del estudio si se considera oportuno por no cumplir con los criterios requeridos o no poder participar en todas las intervenciones planificadas.

Los datos obtenidos en este estudio serán utilizados exclusivamente para obtener conclusiones científicas.

Contacto en caso de dudas:

Si necesita alguna otra información adicional puede ponerse en contacto con la investigadora principal del proyecto a través de:

Teléfono de contacto: XXX – XXX – XXX
Correo electrónico: XXXXXXXX@gmail.com

ANEXO III: Consentimiento informado

TÍTULO DEL ESTUDIO	“Eficacia de un programa de intervención enfermera para la disminución de la ansiedad en niños oncológicos hospitalizados”
---------------------------	--

Yo, D/Dña....., con DNI/pasaporte en vigor con número....., en mi condición de Padre/Madre/Tutor/a de D/Dña.....con DNI/pasaporte en vigor con número....., doy mi autorización mediante el presente documento para que mi hijo/a participe en el estudio clínico denominado “*Eficacia de un programa de intervención enfermera para la disminución de la ansiedad en niños oncológicos hospitalizados*”, que se realizará en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid, del cual conozco todos sus riesgos y sus fines.

En.....a.....de.....del.....

FDO:

ANEXO IV: Documentación del grupo de intervención

DOCUMENTACIÓN GRUPO DE INTERVENCIÓN: PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO HOSPITALIZADO CON ANSIEDAD

DATOS DEL PACIENTE

Nombre y Apellidos:
Edad: Sexo: País de origen:
Domicilio: N°: Piso y letra:
Localidad: Provincia:

DATOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Nombre y Apellidos:
Parentesco: Edad: País de origen:
Domicilio: N°: Piso y letra:
Municipio: Provincia: Teléfono fijo/móvil:
Ocupación: Estado civil: Nivel de estudios:

DATOS CLÍNICOS DEL PACIENTE

Diagnóstico de la enfermedad (Tipo, fecha del diagnóstico, años/meses que lleva diagnosticado):
.....
Tipo de tratamiento de la enfermedad (Quimioterapia, radioterapia, etc):
Ingresos relacionados con la enfermedad (N° de ingresos, motivo, fechas de ingreso y altas):
.....
Patologías previas y concomitantes. Tratamientos actuales:
Intervenciones quirúrgicas previas y concomitantes:
Antecedentes familiares de cáncer: Alergias conocidas:
Otros datos de interés:

CONSTANTES VITALES

Fecha (día/mes/año)

(/ /)

(/ /)

Temperatura (T ^a)		
Frecuencia respiratoria (FR)		
Frecuencia cardíaca (FC)		
Tensión arterial (TA)		

VALORACIÓN – Fecha (día/mes/año)

(/ /)

(/ /)

Cuestionario de autoevaluación ansiedad estado-rasgo (STAIC)		
--	--	--

ANEXO V: Cuestionario para evaluar la ansiedad

CUESTIONARIO DE AUTOEVALUACIÓN ANSIEDAD ESTADO-RASGO (STAIC)

A continuación, tienes que rellenar el siguiente cuestionario que consta de dos partes. Deberás ser lo más sincero/a posible y responder bien a todas preguntas.

La primera tabla hace referencia a cómo te sientes en este momento, deberás escribir una X en la columna correspondiente: *NADA*, *ALGO* o *MUCHO*. El segundo es parecido al anterior, pero hace referencia a cómo te sientes normalmente, para ello deberás escribir una X en la columna correspondiente: *CASI NUNCA*, *A VECES* o *A MENUDO*.

Escala de Ansiedad-Estado

Escala de Ansiedad-Rasgo

<i>¿Cómo me siento en este momento?</i>	*	<i>Nada</i> (1)	<i>Algo</i> (2)	<i>Mucho</i> (3)
1. Me siento calmado	+			
2. Me encuentro inquieto	-			
3. Me siento nervioso	-			
4. Me encuentro descansado	+			
5. Tengo miedo	-			
6. Estoy relajado	+			
7. Estoy preocupado	-			
8. Me encuentro satisfecho	+			
9. Me siento feliz	+			
10. Me siento seguro	+			
11. Me encuentro bien	+			
12. Me siento molesto	-			
13. Me siento agradable	+			
14. Me encuentro atemorizado	-			
15. Me encuentro confuso	-			
16. Me siento animoso	+			
17. Me siento angustiado	-			
18. Me encuentro alegre	+			
19. Me encuentro contrariado	-			
20. Me siento triste	-			

<i>¿Cómo me siento normalmente?</i>	<i>Casi nunca</i> (1)	<i>A veces</i> (2)	<i>A menudo</i> (3)
1. Me preocupa cometer errores			
2. Siento ganas de llorar			
3. Me siento desgraciado			
4. Me cuesta tomar una decisión			
5. Me cuesta enfrentarme a mis problemas			
6. Me preocupo demasiado			
7. Me encuentro molesto			
8. Pensamientos sin importancia me vienen a la cabeza y me molestan			
9. Me preocupan las cosas del colegio			
10. Me cuesta decidir en lo que tengo que hacer			
11. Noto que mi corazón late más rápido			
12. Aunque no lo digo, tengo miedo			
13. Me preocupo por cosas que puedan ocurrir			
14. Me cuesta quedarme dormido por las noches			
15. Tengo sensaciones extrañas en el estómago			
16. Me preocupa lo que los demás piensen de mí			
17. Me influyen tanto los problemas que no puedo olvidarlos durante un tiempo			
18. Tomo las cosas demasiado en serio			
19. Encuentro muchas dificultades en mi vida			
20. Me siento menos feliz que los demás chicos			

(* se ha añadido esta columna para indicar el signo de cada ítem. No figuraría en el cuestionario que tiene que rellenar el niño)

ANEXO VI: Terapia con juegos

Nombre del juego	“LA BOTELLA LOCA”
<i>Duración</i>	20 minutos
<i>Materiales</i>	Una botella de plástico
<i>¿Cómo se juega?</i>	Los niños se sentarán alrededor de la botella formando un círculo. Primero, cada uno de ellos se presentará, dirá su nombre y una cualidad personal positiva. Después, se girará la botella en el centro, cuando se pare y señale a uno de ellos, éste tendrá que decir el nombre y la cualidad de otro jugador.
<i>Objetivo del juego</i>	Conocerse entre todos los integrantes del grupo y nombrar características positivas de todos ellos.

Nombre del juego	“JUEGOS DE MESA”
<i>Duración</i>	Dependiendo de cada juego
<i>Materiales</i>	Juegos de mesa (Party & Co Junior, Uno, Virus, Monopoly, etc)
<i>¿Cómo se juega?</i>	Dependiendo de cada juego, tendrá unas instrucciones diferentes. Al comienzo, la enfermera y la TCAE explicarán en qué consisten cada uno de ellos y formarán grupos si fuese necesario.
<i>Objetivo del juego</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al desarrollo de sus capacidades mentales y sensoriales: concentración, memoria, observación e imaginación. Además, ser capaces de resolver los problemas, elaborar estrategias y tomar decisiones. • Favorecer la socialización y reforzar los vínculos afectivos. • Mejorar su autoestima y la confianza en los demás.

Nombre del juego	DIARIO DE LA EMOCIONES
<i>Duración</i>	45 minutos
<i>Materiales</i>	Fotografías impresas, bolígrafos y papel.
<i>¿Cómo se juega?</i>	Este juego consiste en coger imágenes con personas, niños o personajes manifestando una emoción (felicidad, tristeza, ira, sorpresa, miedo, amor o asco), los niños deben saber identificarla y clasificarla. Además, se aprovechará para hablar de esa emoción: ¿Qué sensaciones les produce dicha emoción en su cuerpo? ¿Cómo se manifiesta físicamente? ¿Qué pensamientos les provoca? ¿Qué se puede hacer al sentirla?
<i>Objetivo del juego</i>	Aprender a reconocer y gestionar las emociones.

Nombre del juego	“EL JUEGO MÉDICO”
<i>Duración</i>	Una hora
<i>Materiales</i>	Muñecos que representan diversos problemas: con prótesis, vendajes, accesorios propios del hospital. Material hospitalario: mascarillas, gorros, vendajes, etc.
<i>¿Cómo se juega?</i>	Se puede realizar de diferentes formas. El niño puede adoptar el papel de un médico o una enfermera, y se disfrazarán como ellos. Los muñecos serán los pacientes y serán atendidos por los niños. La enfermera explicará cómo funciona cada uno de los dispositivos y equipos médicos a través del juego como, por ejemplo: ver a través del otoscopio, escuchar con el fonendoscopio, realizar un vendaje, poner inyecciones, manejar una vía central y administrar medicamentos ficticios, etc; y los niños recrearán los procedimientos médicos.
<i>Objetivo del juego</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a familiarizarse con el entorno y promover un afrontamiento positivo. • Fomentar la expresión de conocimientos y sentimientos acerca de su hospitalización, tratamiento o enfermedad.

Nombre del juego	DIBUJANDO LAS EMOCIONES
<i>Duración</i>	30 minutos
<i>Materiales</i>	Papel y pinturas de colores.
<i>¿Cómo se juega?</i>	Los niños se sentarán alrededor de un círculo. Se elegirá a uno de ellos al azar y representará una emoción a través de gestos y sonidos. Después, el resto tendrá que dibujarla en un papel y escribir cuándo se ha sentido así. Para finalizar, se pondrá en común todo lo que han escrito.
<i>Objetivo del juego</i>	Aprender a reconocer y gestionar las emociones.

Nombre del juego	EL REY SILENCIOSO
<i>Duración</i>	15 minutos
<i>Materiales</i>	Una silla y una campana
<i>¿Cómo se juega?</i>	Uno de los niños será el rey, se sentará en una silla con los ojos vendados y detrás de él se colocará un “tesoro” (Campana). El resto de los participantes se sentarán delante del rey a cierta distancia. Por rondas, cada niño intentará acercarse lo más sigilosamente posible al rey y llevarse el tesoro hasta su sitio. Si el rey escucha cualquier ruido, debe señalar el lugar y si hay alguien allí, éste volverá a su sitio inicial. Si tras 5 minutos no han conseguido el tesoro, el rey ganará el juego.
<i>Objetivo del juego</i>	Propiciar la relajación, la concentración y la paciencia.

Nombre del juego	ADIVINA QUÉ ES
<i>Duración</i>	30 minutos
<i>Materiales</i>	Una pizarra y rotuladores
<i>¿Cómo se juega?</i>	Se formarán 2 grupos. Cada uno de ellos, elegirá a una persona que se encargará de dibujar un objeto y el resto tiene que adivinar qué es. Por cada acierto, se sumará un punto. Gana el equipo que más puntos consiga.
<i>Objetivo del juego</i>	Fomentar la creatividad y el trabajo en equipo.

ANEXO VII: Terapia musical

Nombre del juego	COMO ESTATUAS
<i>Duración</i>	20 minutos
<i>Materiales</i>	Ordenador, altavoces y música.
<i>¿En qué consiste?</i>	Bailarán al ritmo de la música, pero al parar la música se quedarán como estatuas, gana quien pueda mantenerse quieto. Se alternará música lenta y rápida, se puede hacer cosquillas, poner muecas graciosas.
<i>Objetivo del juego</i>	Desarrolla la concentración y la confianza con el resto del grupo.

Nombre del juego	¡BAILA, BAILA!
<i>Duración</i>	20 minutos
<i>Materiales</i>	Ordenador, altavoces y música.
<i>¿En qué consiste?</i>	Se seleccionarán las canciones preferidas de los niños y tendrán que bailar al ritmo de la música por parejas. Cuando la enfermera grite: “¡Cambio!”, se tendrán que buscar otra pareja de baile.
<i>Objetivo del juego</i>	Divertirse con la música y fomentar la cooperación.

Nombre del juego	IMAGINACIÓN GUIADA
<i>Duración</i>	20 minutos
<i>Materiales</i>	Unas sillas, un ordenador, altavoces y música.
<i>¿En qué consiste?</i>	Se sentarán en sillas con los ojos cerrados y escucharán música de fondo. Mientras, la enfermera contará una historia con voz relajada y tranquila, haciendo hincapié en los silencios y en la entonación para llevarles a un estado de relajación. Para finalizar, abrirán los ojos poco a poco.
<i>Objetivo del juego</i>	Eliminar las tensiones musculares y el estrés, y favorecer la relajación.

Nombre del juego	SILLAS BAILARINAS
<i>Duración</i>	30 minutos
<i>Materiales</i>	Unas sillas, un ordenador, altavoces y música.
<i>¿En qué consiste?</i>	Se colocarán las sillas en círculo, con una menos que participantes del juego. Se pondrá música y tendrán que girar en torno a ellas. Cuando la música pare, cada uno de ellos deberá sentarse en una silla. Habrá un niño que se quedará sin ella. Se repetirá la secuencia hasta que quede un ganador.
<i>Objetivo del juego</i>	Favorecer la concentración y la diversión.

Nombre del juego	ARTE CON LA MÚSICA
<i>Duración</i>	1 hora
<i>Materiales</i>	Unas sillas, un ordenador, un altavoz y música. Y para dibujar: papel, pinturas de colores, acuarelas, plastilina, arcilla, pinceles, tijeras, pegamentos, cartulinas, etc.
<i>¿En qué consiste?</i>	Mientras suena música, el niño tiene que expresar lo que le transmite a través de la arteterapia: podrán dibujar, pintar, moldear figuras con arcilla, recortar y pegar trozos de cartulinas, etc.
<i>Objetivo del juego</i>	Favorecer la creatividad y fomentar la expresión de las emociones.

ANEXO VIII: Hoja de instrucción en técnicas de relajación dirigida a los padres/madres/tutores

INSTRUCCIÓN EN TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

A continuación, se muestran una serie de actividades y técnicas dirigidas a los padres para disminuir la ansiedad y el estrés en sus hijos durante su estancia en el hospital.

- **Reducirá o eliminará aquellos estímulos que crean miedo o ansiedad:** Conoces a tu hijo y sabes cuáles pueden ser las causas que le producen miedo, por lo que deberá intentar reducirlas al máximo durante su estancia en el hospital.
- **Calmará a su hijo/a, según corresponda:** Acariciándole su frente o frotando su espalda.
- **Proporcionará tiempo y espacio a su hijo para estar a solas:** Ayudará a su hijo a regular sus emociones y aumentar su confianza, pudiendo tener un efecto relajante.
- **Se sentará y hablará con su hijo:** Le servirá para expresar sus emociones y miedos.
- **Ofrecerá un baño o ducha caliente, según corresponda:** El agua caliente ayudará a dilatar los vasos sanguíneos y relajar los músculos, liberando así toda la tensión acumulada.
- **Utilizará métodos que disminuyan la ansiedad, según corresponda.** Existen técnicas muy variadas que ayudan a controlar el estrés y la ansiedad relacionado con la enfermedad. A continuación, se muestran dos ejemplos que puede poner en práctica:

✓ *Técnicas de respiración lenta:*

- Elija un lugar tranquilo y cómodo. Indique a su hijo que se tumbe en la cama con el cuerpo recto.
- Indíquele que coloque una mano en el pecho y otra sobre el abdomen, para asegurarse que lleva el aire hacia la zona de debajo de los pulmones, sin que mueva el pecho ni eleve los hombros.
- Tiene que inspirar el aire lentamente, hinchando un poco el estómago y la barriga, sin mover el pecho. Tendrá que retener el aire en esa posición unos segundos. Posteriormente, soltará el aire lentamente. Tendrá que relajarse más al exhalar el aire.
- Repetirá este proceso 10-15 veces, 2-3 veces al día.

✓ *Relajación muscular progresiva:*

- Elija un lugar tranquilo y cómodo.
- Indique a su hijo que se tumbe en la cama con el cuerpo recto.
- Indique que respire profundamente con el abdomen, que aguante unos segundos y que luego exhale lentamente.
- Haz que repita la respiración profunda varias veces, pidiéndole que imagine la tensión que se libera de su cuerpo con cada exhalación.
- Haz que tense sistemáticamente, durante 5-10 segundos, cada uno de los 8-16 grupos musculares principales progresivamente desde la cabeza a los dedos de los pies (cara, cuello, hombros, brazos, antebrazos, manos, pecho, espalda, tronco, muslos, piernas y pies).
- Haz que tense el grupo muscular otra vez, si no se experimenta la relajación.
- Haz que haga una pausa de 10 segundos antes de pasar al siguiente grupo muscular.
- Termina la sesión de relajación de forma gradual.
- Si siente sensación de calor y hormigueo es normal. Repita este proceso al menos una vez al día.