

Evaluación y seguimiento de tele - cuidados en pacientes pediátricos del servicio de oncología

Evaluation and monitoring of tele - care in pediatric patients of the oncology service

Avaliação e monitoramento de telecomunicações em pacientes pediátricos do serviço de oncologia

Resumen: el cáncer infantil se considera mayoritariamente una enfermedad crónica. La información acerca de la enfermedad y los tratamientos es una necesidad presente en todos los miembros de la familia, en los primeros momentos puede ser difícil de entender y recordar por lo cual una información clara y sencilla permitirá una mejor comprensión. Las nuevas tecnologías de la información hacen posible establecer conexiones infinitas y el campo de la salud no ha escapado a este fenómeno, han aparecido términos como "Tele cuidados" o "Tele-Enfermería", refiere al uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones. Objetivo: evaluar los beneficios que brinda la implementación del Tele cuidado en la continuidad de los cuidados en pacientes pediátricos oncológicos y su familia. Material y Método: estudio descriptivo - evaluativo, la población fué de 9 pacientes incorporados al Proyecto de Telecuidado. Se utilizaron entrevistas, telefonía celular, fichas y listas de cotejo. El programa lleva implementado 6 meses en la institución, esta evaluación corresponde a una primera etapa de desarrollo del mismo. Resultados: según las dimensiones de Evaluación de necesidades, Evaluación de conceptualización y lógica del programa, Evaluación de proceso y Evaluación de resultados. Conclusión: El presente estudio nos ha permitido determinar al Tele Cuidado como una herramienta que nos ayuda a mejorar la atención de enfermería, además incrementa los procesos de comunicación y apoya la continuidad de los cuidados en el hogar.

Palabras Clave: paciente, pediátricos, enfermería, tele-cuidados, Tics, oncología.

Abstract: childhood cancer is mostly considered a chronic disease. Information about the disease and treatments is a necessity present in all family members, in the first moments it can be difficult to understand and remember why clear information and simple it will allow a better understanding. The new information technologies make it possible to establish infinite connections and the field of Health, has not escaped this phenomenon, they have jumped into the health arena terms such as "Tele care" or "Tele-Nursing", which refers to the use of information and communications technologies. Objective: to evaluate the benefits of implementing Tics in the continuity of care in pediatric cancer patients and their family. Material and Method: descriptive - evaluative study, the population was of 9 patients who joined the Telecare Project. Interviews, records and checklist were used. The program has been implemented for 6 months in the institution, this evaluation corresponds to a first stage of its development. Results: these are analyzed according to the dimensions of

Autores

Cazón, Adriana¹

Flores, Leticia²

Maldonado, Mariela³

Rodríguez, Eliana⁴

¹Lic. en Enfermería. Supervisora de Enfermería del servicio de Oncohematología S Allende. Córdoba. Argentina

²Lic. en Enfermería. Enfermera Servicio de Oncohematología S. Allende. Córdoba. Argentina

³Enfermera Servicio de Oncohematología S. Allende. Córdoba. Argentina

⁴Enfermera Servicio de Oncohematología S. Allende. Córdoba. Argentina

Needs Assessment, Evaluation of conceptualization and logic of the program, Process evaluation and Evaluation of results. Conclusion: This study has allowed us to determine Tele Care as a tool that helps us improve nursing care, also increases communication processes and allows continuity of care.

Keywords: pediatric patient, nursing, tele health, Tics, oncology.

Resumo: o câncer infantil é considerado principalmente uma doença crônica. Informações sobre a doença e tratamentos são uma necessidade presente em todos os membros da família; nos primeiros momentos, pode ser difícil entender e lembrar, razão pela qual informações claras e simples permitirão uma melhor compreensão. As informações possibilitam o estabelecimento de conexões infinitas e o campo da Saúde, não escapou a esse fenômeno, foram destacados termos como "Telecare" ou "Tele-Nursing", que se referem ao uso das tecnologias da informação. e comunicações. Objetivo: avaliar os benefícios proporcionados pela implementação das TICs na continuidade do atendimento em pacientes com câncer pediátrico e sua família. Material e Método: estudo descritivo-avaliativo, a população foi de 9 pacientes que ingressaram no Projeto Telecare. Foram utilizadas entrevistas, arquivos e uma lista de verificação. O programa foi implementado por 6 meses na instituição, esta avaliação corresponde a um primeiro estágio de desenvolvimento. Resultados: são analisados de acordo com as dimensões Avaliação de Necessidades, Conceitualização de Programas e Avaliação Lógica, Avaliação de Processos e Avaliação de Resultados. Conclusão: Este estudo nos permitiu determinar o TeleCare como uma ferramenta que nos ajuda a melhorar os cuidados de enfermagem, também aumenta os processos de comunicação e permite a continuidade dos cuidados.

Palavras-chave: paciente, pediatria, enfermagem, tele saúde, TICs, oncologia.

Introducción

Bajo la denominación de cáncer se agrupa en realidad una cantidad diversa de enfermedades, que comparten el crecimiento sin control y la propagación de células anormales del cuerpo. Las células cancerosas continúan su división y se acumulan formando tumores que se comprimen e invaden y destruyen el tejido normal. Además, las células cancerosas pueden desprenderse y viajar a través de la sangre o el sistema linfático, donde se establecen y continúan creciendo en un proceso que se conoce como metástasis. El cáncer infantil tiene características propias que le diferencian del cáncer en los adultos, por lo que exige un tratamiento específico.¹ En la actualidad, el cáncer infantil se considera mayoritariamente una enfermedad crónica. Los avances en los tratamientos médicos han incrementado el número de niños con cáncer que sobreviven a su enfermedad.² El incremento en las últimas décadas de la longitud de vida de los niños enfermos de cáncer ha acrecentado el interés por la mejora de su calidad de vida.

En Argentina, es la primer causa de muerte por enfermedad en el grupo entre los 5-15 años, precedida sólo por accidentes. La tasa de mortalidad 38/millón menores de 15 años (2008). Los tipos de cáncer que más afectan a los niños son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos. La enfermedad y su tratamiento tienen fuertes implicaciones emocionales en los niños.³

Los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar. Los principales métodos de tratamiento utilizados con niños son la quimioterapia, que debe enfrentarse a la hospitalización, la soledad y la convalecencia. El niño al que se diagnostica una enfermedad como el cáncer, según su edad y desarrollo, se puede enfrentar a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad. Los niños más pequeños manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones. El miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles cambios físicos que pueden experimentar son más comunes en los adolescentes⁴.

El dolor es una de las inquietudes principales del paciente oncológico, también se sienten alterados por el temor a las curas, a las batas blancas, a los instrumentos y procedimientos médicos, por la toma de determinados fármacos y por el sueño. La intervención quirúrgica es un estrés muy importante. Los cambios físicos que el niño con cáncer experimenta durante su enfermedad y su tratamiento, por ejemplo la pérdida del cabello o la variación de peso, pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales.⁵

El diagnóstico de cáncer en un niño, produce un acontecimiento inesperado y traumático para toda su familia, que, independientemente de la adaptación previa, supone una desestabilización que demanda una atención integral a todo el núcleo familiar. Como afirma Grau, «*cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él.*»⁶

Así, los miembros del grupo familiar –en especial los padres– deben enfrentarse a diferentes problemas, que van desde los problemas psicológicos (el choque emocional ante el diagnóstico, la negación, la ira, la culpa y la incertidumbre), hasta los problemas sociales (la hospitalización, las visitas al hospital, las ausencias prolongadas al trabajo, el aislamiento social debido a la dedicación al hijo enfermo, los problemas de pareja y con el resto de hijos. En la familia, padres, hermanos surgen sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias.⁷

Los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación, todas ellas son emociones que aparecen en diferentes momentos, si son muy intensas pueden afectar a la comprensión de la enfermedad, ya que pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo. Asimismo, suelen experimentar inseguridad en un primer momento por si no son capaces de proporcionarle

los cuidados que requiere y porque desconocen si el tratamiento será exitoso y si el niño se curará⁸.

La comunicación del diagnóstico es una de las fases más estresantes de la enfermedad, supone un impacto psicológico muy fuerte en la familia, deben asimilar una gran cantidad de información acerca del diagnóstico (tipo de cáncer, fase de la enfermedad, etc.) y del tratamiento (duración, efectos secundarios, hospitalizaciones, etcétera)⁹. Es muy importante por ello que el personal sanitario comience una buena relación, terapéutica, profesional, empática con los padres del niño, con el objetivo de establecer un vínculo que posibilite el trabajo posterior. Ofrecer a los padres la posibilidad de que pregunten todo aquello que les inquieta ayuda a reducir su incertidumbre¹⁰.

Lo anterior muestra la necesidad de trabajar en la promoción de la adherencia y comprensión del tratamiento como sus múltiples cuidados, para lo cual se implementan estrategias de seguimiento y comunicación ambulatorio donde el profesional de enfermería desempeña un papel protagónico y se convierte en una pieza fundamental para garantizar el éxito en el cumplimiento del tratamiento¹¹.

Las nuevas tecnologías de la información, al transformar los procesos del procesamiento de la información, actúan en todos los dominios de la actividad humana y hacen posible establecer conexiones infinitas entre diferentes dominios.¹²

El campo de la Salud, no ha escapado a este fenómeno y desde hace ya más de una década, han saltado a la palestra sanitaria términos como "Telemedicina", "Tele Salud" y, más recientemente, "Tele cuidados" o "Tele-Enfermería", haciendo referencia todos ellos al uso de las tecnologías de la comunicación como medio de provisión de información y servicios sanitarios en general. La tele enfermería se refiere al uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones que permiten sobrepasar las barreras del tiempo y del espacio.¹³ En los países en desarrollo se ha convertido en un reto, siendo el seguimiento telefónico la herramienta más utilizada, la cual se fundamenta en el uso de la tecnología y telecomunicaciones en la práctica de enfermería para mejorar la atención en los pacientes¹⁴; y establecer una relación terapéutica donde se siente reconocido y satisfecho con el cuidado proporcionado así como la prevención e identificación precoz de complicaciones.¹⁵

Ilta Lange señala que un aspecto que garantiza el éxito del seguimiento telefónico es que el profesional de enfermería promueva la motivación y apoyo en la toma de decisiones en salud, dos estrategias que contribuyen a facilitar a los pacientes adquirir nuevos hábitos para mejorar su adherencia al tratamiento.¹⁶

Un proyecto de implementación realizado por enfermeras del servicio de oncología en el año 2018, que buscó dar información a la familias en el primer ingreso a la hospitalización del niño con cáncer, se tituló Seguimiento de Cuidado de Pacientes Pediátricos en Oncología: tele cuidados, planteó algunos objetivos para que las enfermeras pudieran realizar un acompañamiento terapéutico integral, disminuir la brecha en la relación enfermera paciente y

mejorar la información a los padres, a través del uso de las nuevas tecnologías de la comunicación que están al alcance de todos.

Uno de los desafíos de proyectos de transformación y de cambios en la práctica es la evaluación de su implementación, es así que se genera este estudio para determinar el alcance de los objetivos y determinar las oportunidades de mejora y garantizar la calidad del cuidado.

Objetivo general

Evaluar los beneficios que brinda la implementación del Tele Cuidado en la continuidad de los cuidados en pacientes pediátricos oncológicos y su familia.

Objetivos Específicos

Medir el funcionamiento de la aplicación de la ficha de continuidad de cuidados. Identificar ventajas y desventajas del proyecto de seguimiento de cuidados. Describir las principales oportunidades de mejora.

Diseño metodológico

Estudio descriptivo, evaluativo. La población total de pacientes internados en el servicio de Oncología fue de 18 niños. De los cuales nueve, (n=9), fueron de reciente ingreso, que se incorporaron al Proyecto de Tele cuidado.

Dimensiones evaluadas: evaluación de necesidades, evaluación de conceptualización y lógica del programa, evaluación de proceso y evaluación de resultados.

Técnica: entrevistas y llamados telefónicos.

Instrumentos: fichas y lista de cotejo utilizadas en el proyecto de implementación durante los años 2018-2019.

Resultados

El programa lleva implementado 6 meses en la institución, esta evaluación corresponde a una primera etapa de desarrollo del mismo, el cual se presenta según las dimensiones consideradas en el diseño metodológico.

Evaluación de necesidades: el 100% de los familiares de los pacientes que ingresaron al servicio de oncología manifestaron encontrarse desorientados y angustiados al momento de la primera alta sanatorial, no comprender y no sentirse seguros de los pasos a seguir en este nuevo proceso. A todos ellos se los incorporó al programa de Tele enfermería, específicamente al llamado telefónico y uso de whatsapp, medios que permitieron mayor acercamiento con los padres, y abrió una vía de comunicación para sostener la continuidad de los cuidados en el domicilio y la información ante dudas o temores en la atención del niño.

Evaluación de conceptualización y lógica del programa: para la implementación del Programa fueron capacitadas 4 enfermeras del servicio de oncología, de las cuales 2 (dos) iniciaron con el proyecto el año anterior. Las nuevas integrantes realizaron las llamadas a los padres de los pacientes del año en curso, para lo cual previamente se establecieron pautas a seguir para guiar

la conversación telefónica y asegurar brindar la información correcta y necesaria a cada familiar. No se llegó a captar a todo el personal del servicio, debido a que en primera instancia sólo se realizó en el Turno Mañana. Para unificar criterios se identificaron a todos los pacientes pediátricos, aunque hayan iniciado el tratamiento antes de la implementación del programa para que todos tengan igual acceso a la información. Se realizó un listado de pacientes y a medida que llegaban al Sanatorio por el Hospital de día oncológico, se realizaba una actividad educativa donde se les recordaba la información sobre los cuidados del niño y el funcionamiento del servicio.

Evaluación del proceso: la primera entrevista se realizó durante la internación, luego de colocado el catéter. En este espacio se completó la ficha con los datos personales y el consentimiento por parte de los padres para participar del programa. Se brindó información sobre el tipo de catéter y se hizo entrega de un folleto explicativo, dándole el tiempo para que puedan leerlo, comprenderlo y luego evacuar las dudas. Luego del alta sanatorial se realizaron los llamados telefónicos para garantizar que la información recibida haya sido comprendida y poder reforzar los conocimientos y despejar los interrogantes que surgieran.

Evaluación de resultados: con la entrevista se obtuvo información que orientó a mejorar la calidad de atención, dar importancia a la opinión de los padres, utilizar las nuevas tecnologías de comunicación para optimizar el acompañamiento a la familia.

Dentro de las fortalezas identificadas se pudieron señalar: por parte de los padres: la confianza y el compromiso, por parte del grupo de enfermeras: responsabilidad, compromiso, empatía y perseverancia. Una de las dificultades encontradas fue las diferentes maneras de procesar y comprender la información por parte de los padres, lo que necesitó explicar varias veces y con diferentes estilos los procedimientos necesarios para el cuidado del niño en el hogar.

Resultados de encuesta electrónica

Los resultados de la encuesta telefónica y de la información vía de whatsapp fueron los siguientes: el 100% de los encuestados contestó que recibió la orientación por parte de enfermería al momento del alta sanatorial. Sobre la utilidad de dicha información para el cuidado de su hijo, el 77,78 % respondió que fue de mucha utilidad y el 22,22 % suficiente (*Figura 1*)

En relación a la llamada telefónica posterior al alta, el 66,67 % contestó haberla recibido y el 33,33 % no. Asimismo, expresaron el 77,78 % que resultó de mucha utilidad, el 11,11 % de suficiente utilidad y un 11,11 % nada de utilidad. (*Figura 2*)

Referido a la amabilidad que la enfermera mantuvo durante la conversación el 88,89% respondió muy amable y el 11,11 % amable. (*Figura 3*)

El 66,67% refirió que pudo realizar preguntas y evacuar dudas, mientras que el 33,33 % no lo pudo hacer. (*Figura 4*).

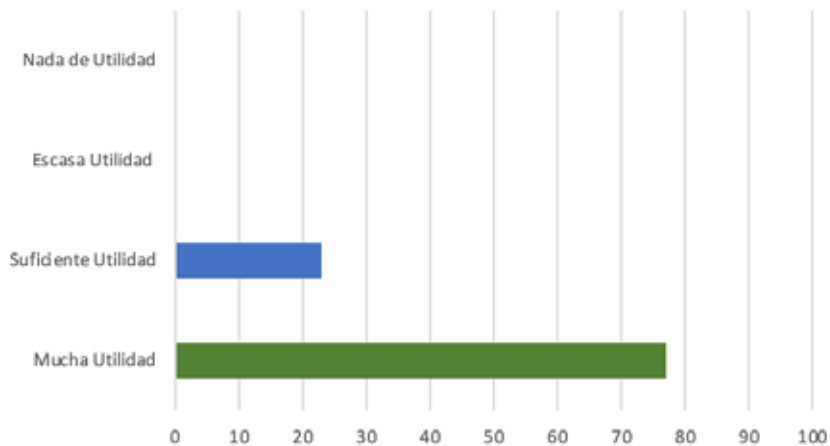


Figura 1
Grado de utilidad de la información recibida según la evaluación de la población estudiada.

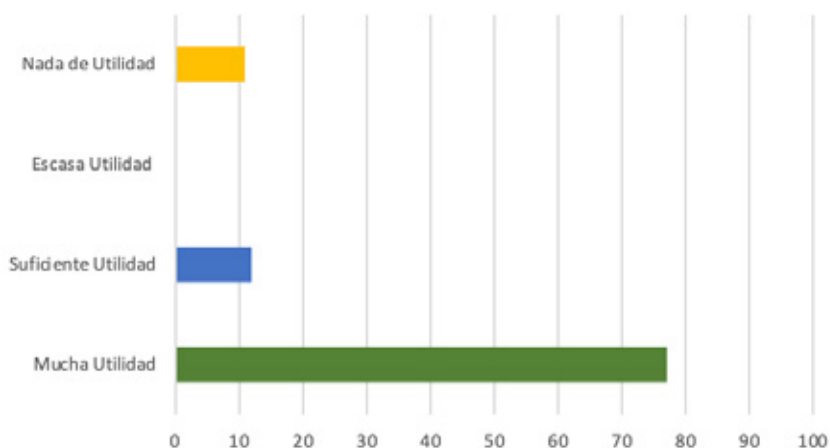


Figura 2
Grado de utilidad de la llamada telefónica según la evaluación de la población estudiada.

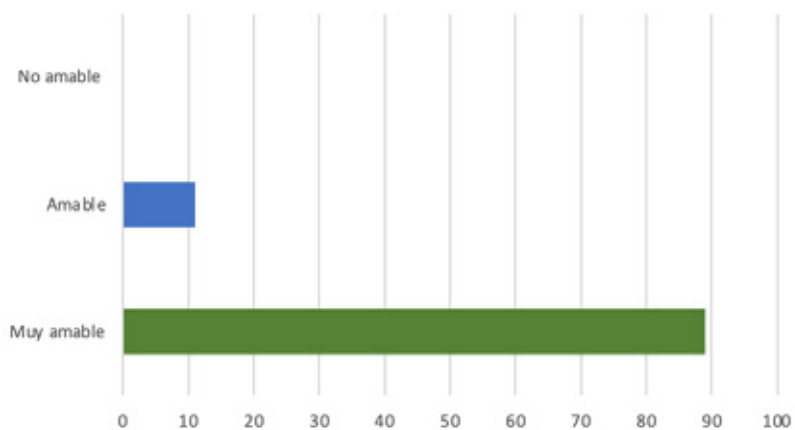


Figura 3
Evaluación del trato recibido por la enfermera según la población estudiada.

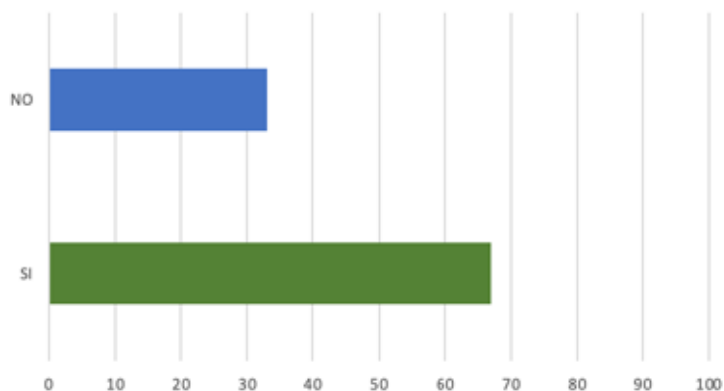


Figura 4
Distribución de la población según pudo evacuar dudas en la llamada telefónica.

Conclusión

El proyecto alcanzó los objetivos pudiendo reconocer las oportunidades de mejora para lograr un acompañamiento terapéutico integral tanto a los niños como a sus padres a través del uso de las nuevas tecnologías de la comunicación e información en salud, en el Servicio de Oncología del Sanatorio Allende sede Nueva Córdoba.

Dentro de las sugerencias aportadas por los padres, prevalece la continuidad del llamado telefónico, disminuir el tiempo de espera en el Hospital Oncológico, también hacen hincapié en mejorar la comunicación entre el personal del servicio.

Se destaca la atención por parte del personal de enfermería en cuanto a la amabilidad y calidad de cuidados.

El tele cuidado es una herramienta que ayuda a mejorar la atención de enfermería, incrementa los procesos de comunicación y permite la continuidad de los cuidados.

Bibliografía

1. Polaino-Lorente A, Del Pozo A. Programas de intervención en niños cancerosos. En: Buceta JM, Bueno AM, coordinadores. *Modificación de conducta y salud: perspectivas actuales en la aplicación de tratamientos de psicología*. Madrid: Eudema; 1990. p. 341-61.
2. Bayés R. Calidad de vida y cáncer infantil. *Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Libro de ponencias y comunicaciones*. Valencia: Federación de Asociaciones de Padres de Niños Oncológicos; 1993. p. 147-54
3. Ministerio de salud, Instituto nacional del Cáncer. 2017- Epidemiología del cáncer en pediatría. Ponencia presentada en las Jornadas de Enfermería del CONATRPE, Sociedad Argentina de Pediatría. 2017. https://www.sap.org.ar/docs/Congresos2017/CONARPE/Martes%2026-9/dra_Moreno_epidemiologia.pdf
4. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M. Childhood cancer: a two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000; 36: 1736-43.
5. López-Ibor, B. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer Infantil *Psicooncología*, 2009. 6 (2-3), 281-284.
6. Fernández Casale, M. El cáncer en la infancia y adolescencia: Consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo. Tesis. Universidad de Navarra. Facultad de Psicología y Educación. España. 2015 Disponible en: <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39669/1/TRABAJO%20FIN%20DE%20GRADO%20PEDAGOG%3%8DA%20MAIALEN%20FERN%3%81NDEZ%20CASALES.pdf>
7. Ana Navea Martín; José Antonio Tamayo Hernández. Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. *Psicooncología* ISSN: 1696-7240 <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.61431>.
8. Manne SL, Lesanics D, Meyers P, Wollner N, Steinherz P, Redd W. Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. *J Pediatr Psychol* 1995; 20: 491-510.
9. Ibáñez, E., y Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Rev. Colombiana enfermería*, 4(4), 1-21.
10. Xavier Méndez, Mireia Orgilés, Sofía López-Roig y José Pedro Espada. Atención Psicológica en el Cáncer Infantil. *Psicooncología*. Vol. 1, Núm. 1, 2004, pp. 139-154.
11. Muniáin López, Ana Rosa Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra.
12. Castells M: La economía informacional y el proceso de globalización en, "La Era de la Información: Economía, Sociedad y Cultura" vol 1, La sociedad red, Alianza Editorial, Madrid 1997:
13. Scott L, Setter-Kliner K, Britton A. Los efectos de las intervenciones de enfermería Mejorar la salud mental y la calidad de vida de las personas con insuficiencia cardíaca. *Appl Nurs Res*. 2004; 17 (4): 248-256
14. Clark RA, Inglis SC, McAlister FA, Cleland JG, Stewart S. Telemonitorización o programas de soporte telefónico estructurado. Para pacientes con insuficiencia cardíaca crónica: sistemática. Revisión y metaanálisis. *BMJ*. 2007; 334 (7600): 942.
15. Ramachandran K, Husain N, Maikhuri R, Seth S, Vij A, Kumar M et al. Impacto de una enfermedad telefónica integral. Programa de gestión de calidad de vida en pacientes con insuficiencia cardíaca. *La revista médica nacional de la India*. 2007; 20 (2): 67-73
16. Lange I et al. Efecto de un modelo de apoyo telefónico en el auto-manejo y control metabólico de la diabetes tipo 2, en un centro de atención primaria, Santiago, Chile. *RevMed Chile [online]*. 2010; 138(6): 729-737.