

CATEGORÍA

Premio Pascual a la Promoción del autocuidado y de los hábitos de vida saludable

TÍTULO

Cuidarse para vivir mejor: Escuela de pacientes activos oncohematológicos liderada por enfermería con terapias creativas

RESUMEN

Las personas con enfermedades oncohematológicas afrontan tratamientos complejos, síntomas persistentes y decisiones de autocuidado que la asistencia habitual no siempre permite abordar de forma estructurada.

Para responder a esta necesidad pusimos en marcha una Escuela de Pacientes Hematológicos Activos, liderada por enfermería, que integra educación terapéutica, hábitos saludables, prevención de complicaciones, apoyo a cuidadores, planes personales de autocuidado y terapias creativo-artísticas.

Durante seis meses realizamos 13 talleres presenciales, con 253 asistencias acumuladas, 530 contactos individualizados y la colaboración de 43 profesionales. La evaluación cuasiexperimental incluyó 120 pacientes 60 en el grupo de intervención y 60 en el comparativo valorados al inicio, a los tres y a los seis meses. Las puntuaciones PRE–POST de los seis bloques aumentaron entre 1,27 y 1,60 puntos sobre 5 (todos $p < 0,001$), con una utilidad percibida de 4,29 a 4,96.

A los seis meses, el grupo de intervención mostró una evolución más favorable en adherencia al tratamiento, malestar emocional, síntomas depresivos y distrés.

La Escuela convierte una educación fragmentada en un itinerario continuo: aprender, aplicar en casa, revisar con el equipo y participar activamente en el propio cuidado.

JUSTIFICACIÓN

Las personas con enfermedades oncohematológicas afrontan procesos prolongados, cambiantes y de elevada complejidad. Deben convivir con tratamientos intensivos o mantenidos, fatiga, dolor, riesgo de infección, alteraciones nutricionales y cutáneas, cambios en la imagen corporal e incertidumbre emocional. A ello se añaden repercusiones familiares, sociales y laborales. En su vida diaria necesitan reconocer signos de alarma, manejar síntomas, seguir recomendaciones, mantener una alimentación y una actividad física adaptadas, utilizar correctamente los circuitos asistenciales y comunicar sus necesidades. Los familiares y cuidadores asumen también responsabilidades prácticas y emocionales para las que no siempre reciben preparación suficiente.

La información ofrecida en consultas, hospital de día u hospitalización es imprescindible, pero suele proporcionarse en momentos de elevada carga emocional y con tiempo limitado. Muchas dudas aparecen después, cuando la persona intenta trasladar las recomendaciones al domicilio. En la práctica clínica observábamos que el problema no era únicamente disponer de información: los pacientes necesitaban comprenderla, relacionarla con su situación, practicarla, compartirla y revisarla posteriormente con sus profesionales de referencia.

La enfermería oncohematológica ocupa una posición privilegiada para responder a esta necesidad por su continuidad durante todo el proceso, su visión integral y su capacidad para traducir información compleja, reforzar conductas seguras, acompañar emocionalmente y coordinar a los distintos profesionales. Sin embargo, buena parte de esta educación se realizaba de forma individual, reactiva y dispersa. La Escuela nació para convertir ese conocimiento en una intervención asistencial organizada, grupal, individualizable y evaluable, complementaria a la atención habitual.

La evidencia respalda las intervenciones enfermeras y los programas de autogestión que combinan conocimientos, habilidades, resolución de problemas y apoyo para aplicar lo aprendido en la vida cotidiana.^{1,2} También apoya el ejercicio, la nutrición y el manejo de la fatiga adaptados al proceso oncológico,³⁻⁵ mientras que la musicoterapia y otras terapias creativo-artísticas pueden contribuir al bienestar emocional.^{6,7} El modelo incorporó además principios del programa de autogestión de enfermedades crónicas desarrollado en Stanford: aprendizaje participativo, autoeficacia, planes de acción y ayuda entre iguales.⁸

El objetivo fue diseñar, implantar y evaluar una Escuela liderada por enfermería que reforzara la capacidad de autocuidado, los hábitos saludables adaptados y el afrontamiento emocional de pacientes y familias. No se trataba de trasladarles responsabilidades clínicas, sino de ayudarles a distinguir qué podían hacer con seguridad, cuándo debían pedir ayuda, cómo preparar sus consultas, expresar sus preferencias y conservar la mayor autonomía posible en sus entornos familiar, social y laboral. Cada recomendación grupal debía poder adaptarse después al diagnóstico, tratamiento, capacidad funcional y preferencias de cada persona.

DESARROLLO

Entre abril y octubre de 2025 se desarrolló, en un hospital de alta complejidad, una fase piloto cuasiexperimental, prospectiva y longitudinal, aprobada por un comité de ética de la investigación. Impulsada y coordinada por enfermería desde la práctica asistencial, buscó comprobar la viabilidad de la Escuela, medir los cambios inmediatos asociados a los talleres y analizar la evolución de los pacientes a los tres y seis meses. Su implantación fue posible gracias a seis meses de intensificación enfermera.

El programa se organizó en seis núcleos interrelacionados: conocimiento de la enfermedad y autocuidado; ejercicio, fatiga y dolor; nutrición y cuidado de la piel; planificación y participación activa; afrontamiento emocional y terapias creativas; y revisión del autocuidado. Los ingresos, las complicaciones, los cambios terapéuticos y la fatiga impidieron aplicar una secuencia rígida. Por ello, los contenidos se trabajaron transversalmente en sesiones presenciales de hasta 90 minutos, con un máximo de 15 pacientes y posibilidad de acudir con un familiar o cuidador. Los talleres más demandados se repitieron y se incorporaron necesidades surgidas durante el piloto.

Se realizaron 13 talleres: uno sobre enfermedad y autocuidado; cuatro de nutrición y ejercicio adaptado; tres de manejo emocional y terapias creativas; dos de piel, catéteres y salud bucodental; uno para familiares y cuidadores; otro para pacientes jóvenes; y una actividad extraordinaria de autocuidado e imagen corporal solicitada por las propias pacientes. Se registraron 253 asistencias acumuladas de pacientes y familiares o cuidadores. Esta cifra refleja la actividad total, no personas únicas, porque una misma persona podía participar en varias sesiones.

Cada encuentro combinó información basada en evidencia, actividades prácticas, resolución de problemas, intercambio de experiencias y propuestas para el domicilio. Se trabajaron signos de alarma y circuitos asistenciales; manejo de síntomas, dolor y fatiga; alimentación, hidratación y ejercicio adaptado; piel, boca, catéteres y prevención de infecciones; preparación de consultas, participación en decisiones y adherencia; y afrontamiento emocional. La arteterapia y la musicoterapia se emplearon como herramientas estructuradas de expresión y regulación emocional por una enfermera con formación específica.

La educación grupal ofrecía una base común, pero no sustituía la valoración individual. Cada participante formulaba un Plan de Acción Personalizado con una meta concreta, realista y revisable para trasladar lo aprendido a su vida cotidiana. Las dudas, recomendaciones y objetivos particulares se abordaban posteriormente en las consultas de enfermería, hematología o del profesional correspondiente. Se elaboraron presentaciones, guías breves, resúmenes prácticos y recursos para el domicilio, revisados por los profesionales responsables de cada ámbito e integrados por enfermería en un lenguaje comprensible.

Enfermería asumió el diseño, la coordinación, la captación, el acompañamiento, la organización de espacios, la elaboración de materiales y la recogida de datos, con la colaboración de 43 profesionales vinculados al proceso oncohematológico. Se realizaron 530 contactos individualizados mediante llamadas y mensajería para informar, resolver dudas, reorganizar asistencias y mantener el acompañamiento. Como apoyo al formato presencial se probó una plataforma web en fase beta, con 60 pacientes registrados, acceso restringido y uso de alias anónimos. El contenido era seleccionado y supervisado por el equipo de enfermería; la plataforma permitía consultar materiales y aportar comentarios, pero el encuentro presencial continuó siendo el núcleo de la intervención.

La actividad asistencial global se diferenció de la muestra analítica. Para el seguimiento longitudinal se seleccionaron 120 pacientes. El grupo de intervención incluyó a 60 personas que habían participado en más de dos talleres y completado las evaluaciones al inicio, a los tres meses y a los seis meses. Otros asistentes quedaron fuera por participación puntual, cuestionarios incompletos o interrupción del seguimiento debido a ingresos, complicaciones o cambios terapéuticos. El grupo comparativo estuvo formado por 60 pacientes que continuaron con la atención habitual, sin participar en la Escuela, y fueron evaluados en los mismos momentos. La asignación no fue aleatoria.

En ambos grupos se recogieron variables sociodemográficas y clínico-patológicas. En T0 (inicio), T1 (tres meses) y T2 (seis meses) se evaluaron la calidad de vida mediante EORTC QLQ-C30; la ansiedad y la depresión mediante HADS; los síntomas depresivos mediante PHQ-9; el malestar emocional mediante el termómetro del estrés; y la adherencia farmacológica mediante MMAS-8. La satisfacción con la atención médica, enfermera y organizativa se recogió en ambos grupos a los tres meses mediante IN-PATSAT32. El análisis longitudinal se realizó mediante modelos mixtos lineales con intercepto aleatorio por paciente y efectos fijos de grupo, tiempo e interacción grupo $\times$ tiempo; esta última permitió determinar si la evolución difería entre grupos.

En el grupo de intervención se añadió una evaluación PRE–POST de los talleres. Mediante indicadores de resultados enfermeros vinculados a NIC/NOC y puntuados de 1 a 5, se valoraron conocimientos y autocuidado, manejo de síntomas, hábitos saludables, participación activa, afrontamiento emocional y consolidación del plan personal, además de la utilidad percibida. Solo se analizaron los registros PRE y POST completos de cada bloque, por lo que sus tamaños muestrales fueron diferentes y no equivalen a los 60 pacientes del seguimiento longitudinal. Los cambios PRE–POST se analizaron mediante t de Student para muestras apareadas.

Al inicio, los grupos eran similares en edad (51,5 frente a 55,3 años) y proporción de mujeres (50,0 % frente a 55,0 %), pero diferían en estudios universitarios (41,7 % frente a 18,3 %), régimen ambulatorio (78,3 % frente a 53,3 %) y Karnofsky (80,9 frente a 74,8), además de en la distribución diagnóstica, el pronóstico y algunas variables basales. Estas diferencias, junto con la ausencia de aleatorización, se tuvieron en cuenta al interpretar los resultados.

Durante el seguimiento, la evolución diferencial más consistente se concentró en la dimensión emocional. Los valores p siguientes corresponden a la interacción grupo $\times$ tiempo. Entre T0 y T2, HADS total pasó de 17,50 a 15,00 en el grupo de intervención y de 17,42 a 17,05 en el comparativo ($p = 0,014$); la subescala de depresión de HADS, de 8,45 a 6,72 frente a 7,58 a 7,68 ($p < 0,001$); PHQ-9, de 8,73 a 6,73 frente a 8,15 a 7,88 ($p = 0,001$); y distrés, de 5,83 a 4,22 frente a 6,22 a 5,37 ($p = 0,027$). No hubo diferencias longitudinales significativas en ansiedad. La calidad de vida y la adherencia evolucionaron favorablemente en términos descriptivos, pero sin diferencias significativas en la interacción grupo $\times$ tiempo.

En la evaluación inmediata, las puntuaciones de los seis bloques aumentaron entre 1,27 y 1,60 puntos sobre 5 (todos $p < 0,001$), y la utilidad percibida se situó entre 4,29 y 4,96 sobre 5. Las mejoras abarcaron conocimientos y autocuidado, manejo de síntomas y fatiga, nutrición y piel, participación activa, afrontamiento emocional y consolidación del plan personal.

La participación de pacientes y familias orientó la adaptación de las actividades. Al finalizar el piloto se habían identificado 25 personas con potencial perfil activo-experto. Su formación estructurada queda prevista para una segunda fase de ayuda entre iguales, gradual y supervisada, con coordinación enfermera y respaldo profesional.

DISCUSIÓN / CONCLUSIONES

Los resultados muestran que es posible integrar una Escuela de Pacientes liderada por enfermería en un entorno oncohematológico complejo y evaluarla dentro de la práctica real. La señal más consistente apareció en el malestar emocional y los síntomas depresivos, mientras que la evaluación inmediata mostró que los talleres mejoraron conocimientos y habilidades de autocuidado. No se demostraron diferencias longitudinales en ansiedad, calidad de vida o adherencia; por tanto, no deben atribuirse al programa efectos que los datos todavía no confirman.

Su aportación diferencial no reside en impartir actividades aisladas, sino en conectar educación terapéutica, hábitos saludables, prevención de complicaciones, apoyo emocional, terapias creativas y seguimiento individual. La persona aprende en el grupo, concreta una meta, la aplica en casa y puede revisarla después con sus profesionales de referencia. Este circuito facilita que el autocuidado se adapte a la vida familiar, social y laboral sin sustituir el criterio clínico ni la atención individual.

Los resultados cuantitativos se complementaron con un encuentro posterior entre pacientes, familias y profesionales. Los participantes destacaron la comprensión adquirida, las herramientas prácticas, el acompañamiento, la tranquilidad para afrontar las consultas y la posibilidad de compartir con personas en situaciones similares. El diálogo permitió detectar además necesidades relacionadas con las secuelas, la larga supervivencia, la reincorporación laboral y el acompañamiento más allá de la fase aguda. Los procesos creativo-expresivos tuvieron continuidad en una exposición voluntaria de obras realizadas por pacientes, que dio visibilidad a su experiencia y reforzó su participación en el proyecto.

El modelo es transferible porque dispone de una estructura modular, materiales reutilizables, grupos reducidos, planes personales y un sistema de seguimiento y evaluación. Sin embargo, su continuidad requiere coordinación enfermera protegida, respaldo organizativo y una red interprofesional estable. Entre las limitaciones se encuentran el diseño no aleatorizado, los desequilibrios basales, la selección de pacientes con seguimiento completo y la exposición variable a los talleres.

En conclusión, la Escuela convierte el autocuidado en una intervención enfermera planificada, humana y evaluable. Une conocimiento científico, hábitos saludables, creatividad y experiencia vivida para que pacientes y familias comprendan mejor el proceso, actúen con mayor seguridad y participen de forma más activa en su cuidado. La futura formación de los pacientes activo-expertos permitirá avanzar, con prudencia y supervisión, hacia un modelo de ayuda entre iguales.