



HAD
www.revistahad.eu

HOSPITAL A DOMICILIO

VOL.5(1) · AÑO 2021 · ISSN-L 2530-5115





HAD
www.revistahad.eu

HOSPITAL A DOMICILIO

ISSN-L 2530-5115 · DOI: 10.22585

ENTIDADES EDITORAS



**Centro Internacional Virtual de Investigación en
Nutrición**



Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio

ENTIDADES COLABORADORAS



PÁGINA WEB

<http://www.revistahad.eu>

CONTACTO

Revista Hospital a Domicilio
Calle Clara Campoamor 8-E,
03540 Alicante, España
Teléfono: +34 666840787
editor@revistahad.eu

CONTACTO DE ASISTENCIA

Soporte técnico HAD
revista@revistahad.eu

EQUIPO EDITORIAL

[http://revistahad.eu/index.php/
revistahad/pages/view/equipo](http://revistahad.eu/index.php/revistahad/pages/view/equipo)

ENVÍO DE TRABAJOS

[http://revistahad.eu/index.php/
revistahad/about/submissions](http://revistahad.eu/index.php/revistahad/about/submissions)

EVALUACIÓN POR PARES

[http://revistahad.eu/index.php/
revistahad/about/editorialPolicies#
peerReviewProcess](http://revistahad.eu/index.php/revistahad/about/editorialPolicies#peerReviewProcess)

DISEÑO

MOTU ESTUDIO
www.motuestudio.com
Fotografía de cubierta
Toa Heftiba de Unsplash

Hospital a Domicilio es una revista multidisciplinar de publicación trimestral (4 números al año), dirigida a los profesionales relacionados con la prestación de servicios de salud, en el domicilio, dependientes del hospital.

Es el órgano de expresión del Centro Internacional Virtual de Investigación en Nutrición – CIVIN (<http://www.civin.eu/>); y de la Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio – SEHAD (<http://www.sehad.org/>).

Su título abreviado normalizado es **Hosp Domic** y debe ser utilizado en las notas a pie de página y referencias bibliográficas que así lo requieran.

La revista, publica: editoriales, trabajos originales, originales breves, artículos de revisión (preferiblemente mediante técnica sistemática), artículos especiales y cartas al director/a o científicas, relacionados con la prestación de servicios de salud, en el domicilio, dependientes del hospital.

Nace en el año 2017 y se alinea con la *Open Access Initiative*, lo que significa que todo su contenido es accesible libremente sin cargo para el usuario final o su institución. Los lectores de la revista están autorizados a leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar o enlazar a los textos completos de los artículos de esta revista sin permiso previo del editor o del autor, según los términos de la licencia Creative Commons 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0).

La revista Hospital a Domicilio no cobra tasas por el envío de trabajos, ni tampoco cuotas por la publicación de sus artículos.



HOSPITAL A DOMICILIO

VOL. 5(1) · AÑO 2021 · ENERO-MARZO

SUMARIO

EDITORIALES

- 5-7 Hospital a Domicilio: nuevos retos, mismo compromiso
[Hospital a Domicilio: new challenges, same commitment](#)
Carmina Wanden-Berghe

ARTÍCULOS ORIGINALES

- 9-16 Unidad de Hospitalización a Domicilio del paciente quirúrgico durante la pandemia de la COVID-19
[Home Hospitalization Unit of Surgical Patients During the COVID-19 Pandemic](#)
Helena Subirana, Núria Borrell, Ana Domènech, Alicia Fraga, Isaura Grau, Jordi Castellví
- 17-28 Kinesiología en las unidades de hospitalización domiciliaria en Chile
[Kinesiology in hospital at home units in Chile](#)
Viviana Marín-Navarro, Francisco Freire Figueroa, Christian Poblete Figueroa, Roberto Montt Garrido
- 29-42 Reestructuración del funcionamiento de la Unidad de Hospitalización a Domicilio del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol para el manejo de pacientes COVID y no COVID ingresados durante la pandemia del COVID-19 en España
[Restructuring the Operation of the Home Care Unit of the Germans Trias i Pujol University Hospital for the management of patients COVID and no COVID Admitted during the COVID-19 Pandemic in Spain](#)
Beatriz Díez-Sánchez, María Delgado-Capel, Patricia Echeverría-Bermúdez, Gloria Bonet-Papell

ARTÍCULOS DE REVISIÓN

- 43-61 Intervención psicológica en los cuidadores de los pacientes oncológicos menores de edad: revisión sistemática
[Psychological intervention in caregivers of underage cancer patients: a systematic review](#)
Rocio Guardiola Wanden-Berghe, Javier Sanz-Valero

NOTAS CLÍNICAS


- 63-67 Atención al final de la vida en una comunidad gitana durante la pandemia por COVID-19
[End-of-life care in a gypsy community along the COVID-19 pandemic](#)
Marina Satorres-Pérez, Cristian García-Molina, Olga Linares-Alemparte, Eva Cuñat-Gilva



DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v5i1.128>

Hospital a Domicilio: nuevos retos, mismo compromiso

Hospital a Domicilio: new challenges, same commitment

Carmina Wanden-Berghe¹  0000-0002-6871-5737

1. Directora de la revista Hospital a Domicilio, Alicante, España.

Correspondencia/Correspondence

Carmina Wanden-Berghe
carminaw@telefonica.net

Recibido/Received

22.12.2020

Aceptado/Accepted

22.12.2020

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Wanden-Berghe C. Hospital a Domicilio: nuevos retos, mismo compromiso. Hosp Domic. 2021;5(1):5-7.

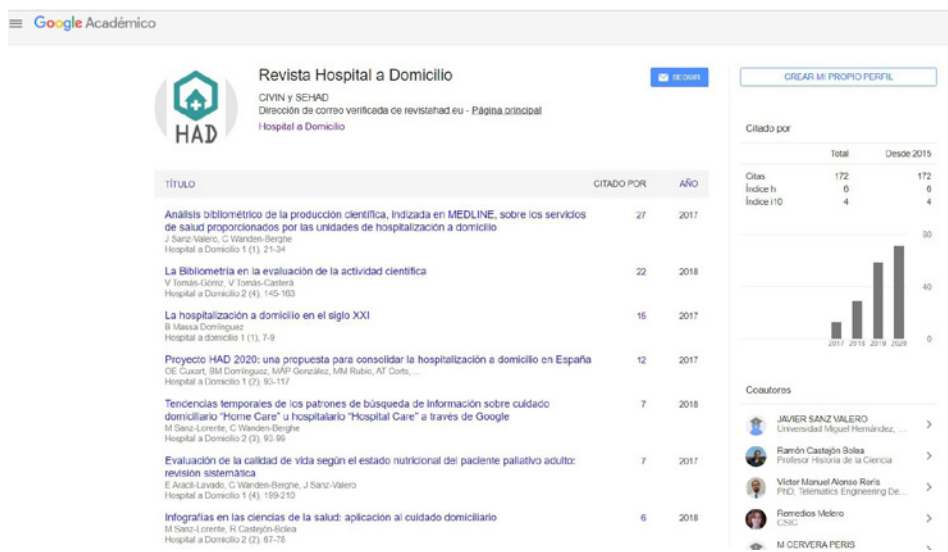
Empezamos el año 2021, quinto para la revista Hospital a Domicilio (Hosp Domic), con el mismo compromiso con el que iniciamos, a principios del año 2017, esta publicación. Ahora bien, sabemos que los logros alcanzados – indización en el Directory of Open Access Journals (DOAJ), el ingreso en la colección Scientific Electronic Library Online (SciELO)⁽¹⁾ o en el buscador de información médica en español MEDES⁽²⁾ – no son suficientes y es necesario continuar con el esfuerzo editorial para poder ofrecer, a los autores y lectores que confían en nuestra revista, otras metas que aún quedan por alcanzar.

Esto, representa un paso importante para integrar progresivamente, a la revista Hosp Domic, al área científica a la cual está dedicada, y poder publicar artículos de reputación, innovadores y en número creciente. Para ello, será necesario incidir en la calidad del contenido, el buen trabajo editorial, la visibilidad y amplitud de difusión.

Lo que hace 4 años era solamente una idea, ahora es una revista joven, pero con personalidad y solidez propias, que ha logrado un lugar en el mundo de las revistas de las ciencias de la salud y en especial en el área de los servicios de atención de la salud a domicilio.

Durante estos años, Hosp Domic ha logrado cumplir sus objetivos y compromisos con respecto al incremento paulatino y significativo de la calidad y cantidad de artículos científicos y ha conseguido una buena visibilidad, tal y como queda reflejado en los datos ofrecidos por Google Scholar Metrics que proporciona una manera fácil de medir la visibilidad y la influencia de los artículos incluidos en publicaciones académicas (ver figura 1)

Figura 1. Captura de pantalla de la revista Hospital a Domicilio de las métricas obtenidas por la revista en Gogle Académico



La firme responsabilidad en requerir la adecuada calidad, al tiempo que se cuida el trabajo editorial, es fundamental para seguir gozando de la confianza de los autores que eligen la revista para someter sus trabajos a consideración en vista de una posible posterior publicación⁽³⁾.

Esta mejora continua de calidad que ha experimentado Hosp Domic, se ha logrado gracias a un constante trabajo de gestión, habiendo justificado ante las principales instituciones indizadoras que

la revista cumple holgadamente con los requisitos de calidad exigidos para figurar y permanecer de forma estable en diversas y acreditadas bases de datos, como las indicadas al inicio de este editorial.

Conseguir la inclusión de la revista en cualquier base de datos bibliográfica internacional es un ejercicio de responsabilidad con sus lectores y sus autores que esperan que la revista que leen o en la que publican sus trabajos esté reconocida en los más amplios ámbitos nacionales e internacionales de difusión de la ciencia. Es necesario insistir aquí en que lograrlo no es fruto de la casualidad, sino del buen hacer editorial, de su competencia y rigor⁽¹⁾.

Pero, el alcance de cualquier nuevo logro, conlleva ciertas obligaciones que competen a toda la comunidad relacionada con la hospitalización domiciliaria: asumir el desafío de salvaguardar e incluso incrementar el nivel de los contenidos de la revista con actitud crítica que prueba las reevaluaciones periódicas del proceso editorial.

Hay que seguir trabajando para no solo mantenernos, sino conseguir cuanto antes nuevas metas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J. La revista Hospital a Domicilio incluida en SciELO. Hosp Domic. 2020;4(3):107-10. DOI: 10.22585/hospdomic.v4i3.103
2. Flores-Canoura A, García-Cañadillas D. Hospital a Domicilio se incluye en MEDES. Hosp Domic. 2020;4(4):167-9. DOI: 10.22585/hospdomic.v4i4.122
3. da Silva Grigoletto ME. Quinto año: nuevos logros, nuevos retos, futuro prometedor. Rev Andal Med Deporte. 2012;5(1):1-2.

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v5i1.111>

Unidad de Hospitalización a Domicilio del paciente quirúrgico durante la pandemia de la COVID-19

Home Hospitalization Unit of Surgical Patients During the COVID-19 Pandemic

Helena Subirana¹  0000-0008-3379-9475

Núria Borrell¹

Ana Domènech²

Alicia Fraga²

Isaura Grau³

Jordi Castellví¹

1. Servei de Cirurgia General i De l'Aparell Digestiu. Hospital Sant Joan Despí Moisès Broggi . Consorci Sanitari Integral. Barcelona.
2. Unitat d'Hospitalització a domicili. Hospital Sant Joan Despí Moisès Broggi . Consorci Sanitari Integral. Barcelona.
3. Servei d'Urgències. Hospital Sant Joan Despí Moisès Broggi . Consorci Sanitari Integral. Barcelona.

Correspondencia/Correspondence

Helena Subirana Magdaleno
Helena.subirana@gmail.com

Recibido/Received

15.07.2020

Aceptado/Accepted

16.11.2020

Financiación/Funding

Sin financiación.

Conflicto de Intereses/Competing interest

Las autoras y el autor declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Contribuciones de autoría/Author contributions

Las autoras y el autor han contribuido por igual en la realización de este trabajo.

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Subirana H, Borrell N, Domènech A, Fraga A, Grau I, Castellví J. Unidad de Hospitalización a Domicilio del paciente quirúrgico durante la pandemia de la COVID-19. Hosp Domic. 2021;5(1):9-16.

RESUMEN

Introducción: la pandemia de la COVID-19 ha puesto a prueba sistemas sanitarios a nivel mundial. Desde el servicio de Cirugía General y ante la disminución de camas de hospitalización surgió la necesidad de planificar y organizar una estrategia para la hospitalización y cuidado de pacientes quirúrgicos.

La hospitalización a domicilio (HAD) es una modalidad asistencial eficaz en patología médica y quirúrgica donde, por un tiempo limitado, personal sanitario realiza tratamiento y seguimiento de pacientes en su domicilio.

Objetivo: describir nuestra experiencia de HAD en el paciente quirúrgico durante la pandemia de la COVID-19.

Método: estudio observacional, descriptivo, prospectivo, unicéntrico. 44 pacientes en HAD del 11 de Marzo al 10 de Mayo de 2020. Se incluyeron pacientes sometidos a cirugía urgente, programada y pacientes quirúrgicos con tratamiento conservador o intervencionismo. Se evaluaron variables epidemiológicas, motivo de ingreso, tratamiento, estancia media, tasa de reingresos, complicaciones y mortalidad.

Resultados: edad media 64 años \pm 16,7 (23-89). 52% hombres y 49% mujeres. 23 pacientes con cirugía urgente o programada, 12 tratamiento conservador, 2 drenaje torácico, 5 drenaje percutáneo y 2 terapia de presión negativa para cura de herida quirúrgica. Estancia media 8,6 días \pm 3,6 (1-19). Registradas 5 complicaciones: suboclusión, rectorragia, enfisema subcutáneo, absceso pulmonar e infección por COVID-19. 2 pacientes reingresaron.

Conclusiones: La HAD es un modelo seguro y eficaz para disminuir la estancia hospitalaria en pacientes quirúrgicos seleccionados. La combinación de ingreso de corta estancia e ingreso en régimen de HAD podría ser una buena opción en el postoperatorio y recuperación de pacientes quirúrgicos.

Palabras clave: Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Hospitalización a domicilio; Virus SRAS-COV2; COVID-19; Cuidados Posoperatorios; Paciente quirúrgico.

ABSTRACT

Introduction: current COVID-19 pandemic is testing healthcare systems at a global level. From General Surgery Department we decided to provide a practical strategy for surgical patients' hospitalization that allowed to treat them as if they were admitted in hospital.

Home Hospitalization is an effective healthcare modality in medical and surgical pathology in which, for a limited time, health practitioners provide active treatment at patient's home.

The aim of this study is to describe our experience of home care hospitalization in surgical patients during the covid-19 pandemic.

Method: Observational, descriptive, prospective, single-center study. 44 patients admitted to surgical home hospitalization unit from March 11 to May 10 2020. Patients with emergency or elective surgery and surgical patients who required conservative medical treatment or interventionism were included. Epidemiological variables, diagnosis, treatment, mean stay, readmissions rate, complications and mortality were evaluated.

Results: Mean age 64 years \pm 16,7 (23-89). 52% men and 49% women. 23 patients underwent emergency or elective surgery, 12 patients conservative medical treatment, 2 thoracic drainage, 5 percutaneous drainage due to intra-abdominal abscesses and 2 patients with negative pressure therapy for surgical wound healing. Mean hospital stay 8,6 days \pm 3,6 (1-19).

Five complications were registered: subocclusion, colo-rectal bleeding, subcutaneous emphysema, lung abscess and a COVID-19 infection. Readmissions rate: 4,5%.

Conclusions: Home hospitalization is an effective model to decrease or avoid hospital stay in selected patients. It also appears to be as safe as inpatient hospitalization. Combination of short-stay admission and home admission could be a good therapeutic option in surgical patients.

Keywords: Home Care Services; Hospital at home care; SARS- COV2 Virus; COVID-19; Postoperative Care; Surgical patient.

INTRODUCCIÓN

El 11 de Marzo de 2020 la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró pandemia global la infección por COVID-19, clasificándola como una emergencia internacional. La gran capacidad de transmisión del virus puso en entredicho la efectividad y la sostenibilidad de nuestros sistemas de salud⁽¹⁾.

La gran cantidad de pacientes recibidos en las urgencias de nuestros centros, el incremento de volumen de los ingresos hospitalarios y el alto riesgo de exposición al virus hicieron que las principales organizaciones recomendaran la cancelación de las cirugías electivas en los hospitales⁽²⁾.

A pesar de ello, las urgencias quirúrgicas han seguido siendo atendidas y tratadas en nuestros servicios de urgencias y algunas neoplasias no demorables han sido intervenidas.

La hospitalización a domicilio es un modelo instaurado desde hace algunos años en equipos no quirúrgicos. Es eficaz y eficiente en la atención al paciente (los resultados son comparables a la hospitalización convencional en pacientes seleccionados), segura (minimiza infecciones nosocomiales, disminuye la realización de pruebas complementarias innecesarias) y con un alto índice de satisfacción⁽³⁾.

Nuestro objetivo fue describir el nuevo modelo de hospitalización a domicilio (HAD) quirúrgico recientemente instaurado en nuestro centro durante el periodo de pandemia de la COVID-19 y analizar los resultados preliminares.

MÉTODOS

Se diseñó y realizó un estudio descriptivo, prospectivo, observacional, unicéntrico.

Entre el 11 de Marzo y el 10 de Mayo de 2020 fueron ingresados en régimen de hospitalización a domicilio 44 pacientes del Servicio de Cirugía General y Digestiva.

Los criterios de inclusión fueron pacientes mayores de 18 años con un diagnóstico de patología de régimen quirúrgico en tratamiento conservador, postoperatorio de cirugía urgente o programada y todos ellos con estabilidad clínica, presencia de cuidador principal en el domicilio las 24 horas, y con unas condiciones de hábitat higiénicas y socio-familiares adecuadas así como disponibilidad de comunicación telefónica.

Se excluyeron los pacientes con adicción a drogas por vía parenteral o alcoholismo severo, sociopatía o indigencia, domicilio fuera del área de influencia y la no aceptación por parte del paciente o cuidador.

El cirujano responsable del paciente, desde consultas externas, urgencias u hospitalización realiza interconsulta al servicio de HAD quirúrgico quien valora al paciente y evalúa si cumple los criterios de inclusión. Una vez aceptado el paciente se define y consensua el tratamiento a seguir entre los dos especialistas.

Todos los pacientes firmaron el consentimiento informado específico de ingreso en HAD.

El equipo de HAD quirúrgico estaba formado por una enfermera clínica especializada en paciente quirúrgico y un cirujano general y del aparato digestivo, que atienden un máximo de 10 pacientes.

La atención o visita domiciliaria fue diaria de 8 a 20h de lunes a viernes. Se les ofrece contacto telefónico las 24 horas del día. Durante el fin de semana la visitas se restringen dependiendo de las necesidades.

Las variables de estudio fueron edad y sexo, motivo de ingreso, tratamiento realizado, estancia media en HAD, tasa de reingresos, complicaciones y mortalidad.

Se realizó un análisis descriptivo de las variables del estudio. Las variables continuas se describieron como media y desviación estándar (DE) o como mediana y rango; y las variables categóricas como frecuencias absolutas y porcentajes. Para la recogida de datos y el análisis estadístico se utilizó una base de datos Microsoft® Access 2007 y el programa SPSS v16.

RESULTADOS

De 204 pacientes ingresados en el Servicio de Cirugía general, 44 (22%) fueron atendidos en régimen de HAD. De ellos, 31(70%) procedentes de planta de hospitalización, 11 (25%) ingresados desde Urgencias y 2 pacientes (5%) de Consultas externas.

La edad media es de 64 años \pm 16,7 (23-89). 52% varones y 49% mujeres (tabla 1).

Tabla 1. Resultados epidemiológicos (N: 44)

Edad/años \pm DS (rango)	64 \pm 16,7 (23-89)
Sexo	23 (49%) Mujeres
	21 (52%) Hombres

Fueron operados 23 pacientes, 7 pacientes de cirugía urgente y 16 de cirugía programada. 12 pacientes recibieron tratamiento médico conservador, 2 pacientes portadores de drenaje torácico, 5 tras colocación de drenaje percutáneo por abscesos intraabdominales y 2 pacientes con terapia de presión negativa (tabla 2).

Tabla 2. Motivo de ingreso (N: 44)

Cirugía programada o urgente diferida (16)	Neoplasia de recto 7 Neoplasia de colon derecho 2 Neoplasia de sigma 2 Neoplasia de colon transverso 1 Diverticulitis con fistula colovesical 1 Neoplasia de mama 3
Cirugía urgente (7)	Apendicetomía 2 Plastrón apendicular 1 Colecistectomía 1 Absceso mamario 1 Oclusión intestinal 1 Absceso de pared abdominal 1

Tratamiento médico conservador (12)	Diverticulitis aguda 7 Plastrón apendicular 1 Absceso cutáneo 1 Colangitis con absceso hepático 1 Colecistitis aguda 1 Suboclusión intestinal 1
Drenaje torácico (2)	Neumonía necrotizante + neumotórax 1 Neumonía con fuga persistente post – COVID1
Drenaje percutáneo (5)	Pancreatitis aguda con abscesos 2 Colecistitis aguda - colecistostomía 1 Plastrón apendicular con absceso 1 Absceso hepático 1
Terapia presión negativa (2)	Dehiscencia herida perineal 1 Absceso pared abdominal 1

La estancia media global en hospitalización a domicilio fue de 8,6 días \pm 3,6 (1-19).

Los pacientes intervenidos, tanto de cirugía urgente como programada tuvieron una estancia hospitalaria convencional media de 4,3 días (0-21).

Recibieron tratamiento antibiótico durante la hospitalización a domicilio 24 pacientes (54.5%), el 58% de ellos por vía endovenosa y el 42% por vía oral.

Se registraron complicaciones en 5 pacientes durante el ingreso en HAD. Un caso de suboclusión intestinal a los 10 días postoperatorios de hemicolectomía derecha por neoplasia de colon que se resolvió con tratamiento conservador, rectorragia en el 6º DPO de hemicolectomía derecha visitada en urgencias, enfisema subcutáneo en paciente portador de drenaje torácico precisando visita y control radiológico en urgencias, infección de herida quirúrgica y COVID-19 y absceso pulmonar (tabla 3).

Tabla 3. Resultados (N: 44)

Estancia media / días \pm DS (rango)	8,6 \pm 3,6 (1-19)
Complicaciones	5 (11%)
Grado I Clavien Dindo	- Enfisema Subcutaneo - Suboclusión intestinal

Grado II Clavien Dindo	- Rectorragia
Grado III Clavien Dindo	- Infección COVID19 neumonía bilateral (ingreso) - Absceso pulmonar (ingreso)

Reingresaron 2 pacientes (4,5%): paciente con antecedente de colecistectomía y exploración de la vía biliar, portador de drenaje biliar que presentó infección de herida quirúrgica e infección por COVID-19 con neumonía bilateral grave requiriendo ingreso durante 3 semanas y un paciente con absceso hepático que fue drenado con pigtail y presentó absceso pulmonar por contigüidad que requirió drenaje ecoguiado con buena evolución posterior.

DISCUSIÓN

La pandemia de la COVID-19 ha saturado el sistema sanitario y con ello ha disminuido la capacidad de poder asumir y ofrecer a los pacientes los cuidados necesarios que precisen en función de su patología. La necesidad de disponer de camas de hospitalización tanto de pacientes críticos como en planta ha obligado a los profesionales sanitarios a buscar alternativas a la hospitalización convencional⁽⁴⁾.

La hospitalización a domicilio se ha descrito como un modelo útil para acortar la estancia hospitalaria y se basa en dos principales pilares: evitar los ingresos hospitalarios y permitir una alta precoz⁽⁵⁾, liberando así camas hospitalarias.

En los dos modelos, el estrecho contacto con el centro hospitalario y un equipo médico especializado, es fundamental y puede beneficiar a los pacientes en un momento como el actual^(6,7).

De 204 pacientes ingresados por patología quirúrgica en el servicio de Cirugía General el 22% se pudieron acoger al sistema de hospitalización a domicilio disminuyendo la estancia en hospitalización convencional, hecho que ha permitido tener camas disponibles para otros pacientes.

Se han conseguido liberar 6,2 camas de hospitalización convencional por día durante el período estudiado.

También se han conseguido disminuir el número de ingresos hospitalarios ya que un tercio de los pacientes que fueron ingresados en la Unidad de HAD lo hicieron directamente desde urgencias, sin pasar por la planta de hospitalización.

Sin embargo, la gran variabilidad en los diagnósticos y tratamientos de los pacientes durante este periodo no nos permite demostrar una disminución de la estancia hospitalaria comparándola con la hospitalización convencional, aunque si tenemos la percepción que se han dado altas más precoces de lo habitual, sobre todo en los pacientes sometidos a cirugías programadas.

La estancia media de hospitalización convencional de los pacientes que ingresaron en HAD fue de 4,3 días. En el mismo período del año anterior la estancia media de hospitalización convencional fue de 5,18 días. Así pues, a pesar de la complejidad de los pacientes ingresados durante la pandemia se ha conseguido disminuir la estancia media de hospitalización convencional.

Es importante remarcar que serían necesarios estudios comparativos en pacientes con el mismo diagnóstico y procedimientos con ingreso convencional.

La HAD tiene la ventaja de disminuir el riesgo de infecciones nosocomiales, una recuperación más temprana y una reducción de los costes hospitalarios⁽⁸⁾.

En esta situación de pandemia, la hospitalización a domicilio ha permitido reducir los contactos intrahospitalarios y en consecuencia disminuir el riesgo de infecciones nosocomiales habitual y por SARS-CoV-2.

En nuestra experiencia, solo un paciente presentó infección por COVID-19 probablemente adquirida en el centro hospitalario.

Las posibilidades de atención de los pacientes quirúrgicos en las unidades de hospitalización a domicilio son diversas e incluyen postoperatorios de cirugías con alta precoz, las complicaciones quirúrgicas y tratamientos médicos⁽⁹⁾.

Durante los ingresos en HAD se realizaron cuidados de rango hospitalario como curas complejas, control y lavados de drenajes intraabdominales, pruebas específicas de laboratorio, anti-bioterapia endovenosa, ofreciendo el mismo tratamiento que se les habría realizado en el centro hospitalario y con una mejor recuperación en su entorno, ya que les proporciona una sensación de mayor seguridad.

Un 28% de los pacientes fueron ingresados a HAD con un drenaje intraabdominal post- intervención o por abscesos intraabdominales. Aunque los pacientes no son homogéneos en cuanto al diagnóstico y tratamiento la media de retirada de los drenajes fue a los 9 días posteriores a su colocación. Además de proporcionarles el tratamiento adecuado durante esos días, estos pacientes evitaron el control precoz de la primera visita postoperatoria en consultas externas.

Las complicaciones evidenciadas durante los ingresos son iguales o menores a grado III en la clasificación de Clavien Dindo⁽¹⁰⁾. Una vez analizadas, ninguna de ellas ha sido consecuencia por la atención a domicilio y también habrían aparecido en régimen de hospitalización convencional.

El hecho de ser un equipo formado por una enfermera quirúrgica y un cirujano general creemos que han sido claves para lograr un manejo integral del paciente y en el diagnóstico temprano de las posibles complicaciones.

La hospitalización a domicilio a pesar de ser una modalidad de atención al paciente eficaz, eficiente, segura y con una alta tasa de satisfacción no está ampliamente aceptada y su implementación es irregular y variable debido a la gran variedad de modelos y recursos y una falta de estudios exhaustivos que confirmen sus resultados⁽¹¹⁾.

A pesar de ello, en el metaanálisis de Caplan et al., refieren que la hospitalización a domicilio se asocia a una reducción en la mortalidad así como en las tasas de reingreso y los costes⁽³⁾.

En nuestro caso reingresaron dos pacientes y no hubo ningún caso de mortalidad.

Son necesarios estudios comparativos que demuestren todos estos resultados. Tampoco hay datos ni evidencia del manejo del paciente quirúrgico en régimen de HAD durante esta emergencia sanitaria y no se han comunicado experiencias sobre la eficacia de este recurso en pacientes postoperados ni en pacientes con complicaciones postquirúrgicas⁽¹²⁾.

Mantener la calidad asistencial en régimen de Hospitalización a domicilio con unos menores costes es un reto que está en nuestras manos y que una vez demostrado tendrá una gran proyección de futuro.

En los pacientes quirúrgicos podría considerarse una buena opción la combinación de la cirugía de corta estancia y la hospitalización a domicilio.

La crisis sanitaria que ha ocasionado el SARS-CoV-2 nos condiciona a emprender una innovación en todos los campos, entre ellos la creación de una HAD quirúrgica, cuya finalidad será ser más eficaces, a la vez que reducimos los costes, siempre sin disminuir la calidad asistencial. Esta innovación implica la oportunidad de un cambio considerable en el modelo asistencial que los propios profesionales debemos liderar.

BIBLIOGRAFÍA

1. Stahel FP. How to risk-stratify elective surgery during the COVID-19 pandemic? *Patient Saf Surg* 2020;14:8. DOI: 10.1186/s13037-020-00235-9; PMID: 32288785
2. Flemming S, Hankir M, Ernestus RI, Seyfried F, Germer CT, Meybohm P, et al. Surgery in times of COVID-10 recommendations for hospital and patient management. *Langenbecks Arch Surg*. 2020;405(3):359–64. DOI: 10.1007/s00423-020-01888; PMID: 32385568
3. Caplan GA, Sulaiman NS, Mangin DA, Aimonino RN, Wilson AD, Barclay L. A metaanalysis of “hospital in the home”. *Med J Aust*. 2012;197(9):512-9. DOI: 10.5694/mja12.10480; PMID: 23121588
4. Álvarez Gallego M, Gortázar de las Casas S, Pascual Migueláñez S, Rubio-Pérez I, Barragán Serrano C, Álvarez Peña E, et al. Impacto de la pandemia por SARS-CoV-2 sobre la actividad y profesionales de un Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo en un hospital terciario. *Cir Esp*. 2020;98(6):320-7. DOI: 10.1016/j.ciresp.2020.04.001; PMID: 32336467
5. Spuch JA, Mirón M, Florit L, Escuder J, Castellote M, Zornoza A. Tratamiento domiciliario de pacientes con fístula pancreática. *Cir Esp* 2008;83(3):129-33. DOI: 10.1016/S0009-739X(08)70527-X
6. Salazar A, Estrada C, Porta, Lolo M, Tomas S, Alvarez M. Home hospitalization unit: an alternative to standard inpatient hospitalization from the emergency department. *Eur J Emerg Med*. 2009;16(3):121-3. DOI: 10.1097/MEJ.0b013e32831cbae2; PMID: 19262397
7. Varney J, Weiland TJ, Jelinek G. Efficacy of hospital in the home services providing care for patients admitted from emergency departments: an integrative review. *Int J Evid Based Healthc*. 2014;12(2):128-41. DOI: 10.1097/XEB.000000000000011; PMID: 24945961
8. Shepperd S, Doll H, Broad J, Gladman J, Iliffe S, Langhorne P, et al. Early discharge hospital at home. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;(1):CD000356. DOI: 10.1002/14651858.CD000356.pub3; PMID: 19160179
9. Millet M, Carrera JA, Garde C, Goenaga M, Arzelus E, Cuende A. Hospitalización a domicilio y uso inadecuado de la hospitalización en cirugía general. *Cir Esp*. 2006;79(3):194. DOI: 10.1016/S0009-739X(06)70852-1
10. Dindo D, Demartines N, Clavien PA. Classification of Surgical Complications. A new proposal with evaluation in a cohort of 6336 patients and results of a survey. *Ann Surg* 2004;240(2):205-13. DOI: 10.1097/01.sla.0000133083.54934.ae; PMID: 15273542
11. Jacobs JM, Hammerman-Rozenberg R, Stessman J. Home Hospitalization: 15 years of experience. *Ann Intern Med*. 2006;144(6):456. DOI: 10.7326/0003-4819-144-6-200603210-00023; PMID: 16549867
12. Mias MC, Pérez-Ruiz L, Rodríguez S, Massoni A, Solá R, Ros S. Impacto de la hospitalización a domicilio en la cirugía tiroidea: estudio comparativo con la hospitalización convencional. *Rev Calidad Asistencial* 2002;17(8):619-23.



DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v5i1.121>

Kinesiología en las unidades de hospitalización domiciliaria en Chile

Kinesiology in hospital at home units in Chile

Viviana Marín-Navarro¹  0000-0001-7597-932X

Francisco Freire Figueroa¹  0000-0002-2261-5271

Christian Poblete Figueroa¹

Roberto Montt Garrido²

1. Unidad de Hospitalización domiciliaria, Complejo asistencial Dr. Sótero del Río, Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente, Provincia Cordillera, Santiago de Chile.
2. Servicio Nacional de Pesca y Acuicultura, Provincia de Valparaíso. Valparaíso de Chile

Correspondencia/Correspondence

Viviana Marin Navarro
Viviana.emn@gmail.com

Recibido/Received

01.09.2020

Aceptado/Accepted

14.11.2020

Financiación

Confirmando que este trabajo no obtenido ningún tipo de financiación.

Conflicto de Intereses/Competing interest

Tres de los/las autores/as son kinesiólogos/as que trabajan en una unidad de hospitalización domiciliaria en Santiago de Chile.

Contribuciones de autoría/Author contributions

La autora y los autores han contribuido por igual en la realización de este trabajo.

Agradecimientos/Acknowledgments

Agradecemos a todos los kinesiólogos/as que confiaron en esta iniciativa y aportaron con los datos presentados. Esperamos que esta investigación contribuya al desarrollo de la kinesioterapia en esta área, dando a conocer la situación actual, su modo de atención y la caracterización de los kinesiólogos/as en la unidad de hospitalización domiciliaria en Chile.

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Marín-Navarro V, Freire F, Poblete C, Montt R. Kinesiología en las unidades de hospitalización domiciliaria en Chile. *Hosp Domic.* 2021;5(1):17-28.

RESUMEN

Introducción: La hospitalización domiciliaria nace con el objetivo de ser una alternativa a la hospitalización tradicional, similar en recursos y complejidad. Dentro de las prestaciones que se puede entregar, se encuentra la kinesiología. Sin embargo, no existen información específica sobre el perfil ni el quehacer de estos profesionales en dichas unidades. Por lo que se busca con este trabajo, describir y caracterizar el trabajo de los kinesiólogos/as que se desempeñan en unidades de hospitalización domiciliaria en hospitales públicos de Chile.

Materiales y Método: Estudio descriptivo transversal realizado mediante una encuesta a kinesiólogos/as que trabajan en unidades de hospitalización a domicilio en hospitales públicos de Chile. Realizada entre marzo y agosto de 2019. Para el análisis estadístico se utilizó el software Rstudio.

Resultados: De 82 hospitales encuestados, 59 cuentan con hospitalización domiciliaria, de estos, 45 cuentan con kinesiología. Dentro de las áreas más desarrolladas en adultos, son la kinesiología respiratoria (95,3%), la kinesiología motora (93,4%), y la neurorrehabilitación (90,1%). En pediatría es la kinesiología respiratoria (28,1%). El 32% de las unidades cuenta con un coordinador/a de profesión kinesiólogo/a.

Conclusiones: La kinesiología permite entregar diferentes prestaciones en domicilio tanto a adultos como niños. Sin embargo, esto surge según la necesidad de cada hospital y no está definido a nivel nacional, por lo que se propone avanzar hacia lineamientos que permitan la estandarizar la incorporación de esta profesión a todas las unidades de hospitalización domiciliaria.

Palabras clave: Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Servicios de Atención a Domicilio Provisto por Hospital; Fisioterapia; Modalidades de Fisioterapia.

ABSTRACT

Introduction: Home hospitalization was created with the aim of being an alternative to traditional hospitalization, similar in resources and complexity. Among the attentions that can be delivered, is kinesiology. However, there is no specific information on the profile or work of these professionals in these units. Therefore, this work seeks to describe and characterize the work of kinesiologists who work in home hospitalization units in public hospitals in Chile.

Materials and Method: Cross-sectional descriptive study carried out by means of a survey of kinesiologists who work in home hospitalization units in public hospitals in Chile between March and August 2019. The Rstudio software was used for the statistical analysis.

Results: Of 82 hospitals surveyed, 59 have home hospitalization, of these, 45 have kinesiology. Among the most developed areas in adults are respiratory kinesiology (95.3%), motor kinesiology (93.4%), and neurorehabilitation (90.1%). In pediatrics it is respiratory kinesiology (28.1%). 32% of the units have a coordinator by profession kinesiologist.

Conclusions: Kinesiology allows delivering different benefits at home to both adults and children. However, this arises according to the need of each hospital and is not defined at the national level, so it is proposed to move towards guidelines that allow the standardization of the incorporation of this profession to all home hospitalization units.

Keywords: Home Care Services; Home Care Services, Hospital-Based; Physical Therapy Specialty; Physical Therapy Modalities.

INTRODUCCIÓN

Hospitalización domiciliaria

Las primeras prestaciones hospitalarias a domicilio surgen en el año 1947 en el Hospital Bronx, Nueva York en Estados Unidos, con el concepto de “Home Health Care” como una extensión de los servicios otorgados en el hospital hacia la casa del paciente, con el principal objetivo de descongestionar las salas del hospital y brindar a los pacientes un ambiente más humano y favorable en su recuperación⁽¹⁻⁴⁾. Esta modalidad de atención ha sido replicada en varios países en el mundo, así como también en Latinoamérica en países como Colombia, Argentina y Chile.

Se define la hospitalización domiciliaria (HD) como el «traslado al hogar del paciente, el personal, los servicios y la tecnología necesaria para su recuperación o tratamiento, propiciando la participación del paciente y su familia en el proceso terapéutico»⁽²⁾. Busca ser una «modalidad asistencial alternativa a la hospitalización tradicional en donde el usuario recibe los mismos cuidados que en el hospital, tanto en calidad como en cantidad y sin los cuales habría sido necesaria su permanencia en el hospital»^(3,5).

Es importante, además, diferenciar la hospitalización domiciliaria de la atención domiciliaria. Siendo la primera, una modalidad de atención que depende del hospital con atención similar en recursos y complejidad para procesos agudos pero estables, acotados en el tiempo. A diferencia de la atención domiciliaria que depende de la atención primaria y entrega cuidados a largo plazo, habitualmente en pacientes crónicos^(3,6). Aunque muchas veces estos dos términos se utilizan indistintamente en la literatura.

Beneficios y desventajas de la hospitalización domiciliaria

Diversos autores han publicado experiencias positivas con respecto a la hospitalización domiciliaria tanto en estudios controlados y no controlados, en los países donde se ha implementado. Demostrando múltiples beneficios, tanto para el centro asistencial en relación a la reducción del costo económico en las estancias hospitalarias^(2,7,8) y a la optimización del recurso cama⁽⁹⁾, como también beneficios directos para el paciente, tales como el recibir una atención más humanizada, aumentando su comodidad y bienestar al encontrarse en su propio hogar, mejorando la participación y la responsabilidad del paciente con respecto a su propia salud, haciendo partícipe de este proceso también a la familia, entre otras cosas^(1,6,9,10).

Sin embargo, hay cosas que han sido pesquisadas de las cuales no existe mayor documentación, de cómo en algunos casos se extiende el periodo de la hospitalización, la posible sobrecarga al cuidador al requerir mayores cuidados, y los costos de traslados de los profesionales al domicilio, siendo esto último difícil de calcular de manera global, ya que la distancia y características geográficas no es igual en todas las regiones.

Hospitalización domiciliaria en Chile

En Chile, el uso de camas hospitalarias corresponde a un costo significativo de recursos destinados a la salud pública⁽⁹⁾, debido a su alta demanda. Es por ello, que se buscan y nacen alternativas a la hospitalización tradicional que son de bajo costo, como lo es el hospital de día y las unidades de hospitalización domiciliaria (UHD). En los últimos 20 años, han existido diversos intentos de establecer hospitalizaciones domiciliarias a lo largo del país, las cuales aparecen y desaparecen de forma intermitente según los recursos disponibles y las iniciativas de profesionales de la salud

que se encuentran en un lugar y momento determinado. Finalmente, este modelo se implementa de manera formal a través del Ministerio de Salud (MINSAL) en diez hospitales públicos desde el año 2011⁽⁹⁾, llegando a ser alrededor de 24 hospitalizaciones domiciliarias en el año 2014⁽¹¹⁾ y unas 59 al momento de recolección de datos.

Kinesiología en hospitalización domiciliaria

A pesar de los años que llevan funcionando las unidades de hospitalización domiciliaria en Chile y alrededor del mundo, hay poca información sobre el perfil, la integración, el rol y las intervenciones que realiza el kinesiólogo (nombre que se le da al fisioterapeuta en nuestro país) en dichas unidades⁽¹¹⁾. Sin embargo, hay registro de experiencias positivas en relación a las labores que el kinesiólogo puede y realiza en domicilio, como la titulación de oxigenoterapia, el manejo de ventilación mecánica no invasiva (VMNI), el manejo de pacientes con traqueostomía^(9,10-13), la rehabilitación posterior a un accidente cerebro vascular^(14,15) y la rehabilitación posterior a una cirugía de prótesis de cadera⁽¹⁶⁾.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo transversal. Los datos fueron recolectados a partir de kinesiólogos/as que se desempeñan en UHD de todos los hospitales públicos a nivel nacional. Se consultó inicialmente vía telefónica para saber si el hospital contaba con UHD y si contaba con kinesiología, en caso de ser positiva ambas respuestas, se enviaba una encuesta vía correo electrónico que debían contestar todos los kinesiólogos/as que trabajaran en dicha unidad. Esta encuesta, se aplicó entre los meses de marzo y agosto del año 2019, la cual fue elaborada por los autores del estudio y contaba de 18 preguntas de selección múltiple con opción de libre respuesta para casos excepcionales. Se evaluaron características de los profesionales, características laborales y distintas funciones que cumplen en su quehacer diario en las UHD.

El análisis estadístico se llevó a cabo con el software Rstudio, y Microsoft Excel 2013 para la elaboración de los gráficos.

Este estudio fue aprobado por el comité de ética del servicio de salud metropolitano sur oriente (SSMSO) y se resguardaron las consideraciones éticas y de confidencialidad mediante la aplicación de un consentimiento informado.

Cabe destacar que estos datos fueron resultados de una muestra auto gestionada y no representan datos oficiales del Ministerio de Salud.

RESULTADOS

Caracterización de la Muestra

De un total de 82 hospitales de mediana y alta complejidad registrados a lo largo del país, el 72% (N= 59) cuentan con UHD, de ellos el 76,2% (N= 45) cuenta con kinesiología dentro de sus prestaciones; de estos últimos, el 69% (N= 31) respondieron la encuesta vía correo electrónico. En la tabla 1 se puede apreciar el detalle por región.

Tabla 1. Hospitales con unidades de hospitalización domiciliaria en Chile

Región	N° de Hospitales	N° de Hospitales con UHD	N° de UHD con Kinesiología	Hospitales que respondieron
XV Región de Arica y Parinacota	1	1	1	0
I Región de Tarapacá	1	1	1	1
II Región de Antofagasta	3	2	1	0
III Región de Atacama	2	1	1	1
IV Región de Coquimbo	4	3	2	2
V Región de Valparaíso	9	6	5	2
VI Región del Libertador General Bernardo O'Higgins	4	4	4	3
VII Región del Maule	6	3	3	3
XVI Región de Ñuble	2	1	1	1
VIII Región del Biobío	9	5	3	3
IX Región de la Araucanía	8	5	3	2
XIV Región de los Ríos	1	1	1	1
X Región de Los Lagos	4	3	2	2
XI Región de Aysén del General Carlos Ibáñez del Campo	2	2	1	1
XII Región de Magallanes y de la Antártica Chilena	2	1	0	0
Región Metropolitana de Santiago	24	20	16	9
TOTAL	82	59	45	31

Un total de 64 kinesiólogos/as respondieron la encuesta, de los cuales el 47% (N= 30) pertenecía al género femenino y el 53% (N= 34) al género masculino. De los 64 encuestados, dos personas no entregaron información respecto a su edad, tomando esto en consideración, el promedio

de edad fue de 29,6 años ($\pm 3,44$), siendo el rango de edad más predominante el de 25-27 años (N=26), seguido del rango de 31-33 años (N=18), y la categoría entre 37-39 años la de menor representatividad (N=1). Del total de los encuestados, el 68% (N=50) tenía formación de post título (cursos y diplomados) mientras que el 8% (N=5) contaba con post grado de magister en áreas relacionadas a la kinesiología.

En cuanto a la experiencia laboral previa a trabajar en la UHD, un 18,8% (N=12) se desempeña en el nivel de atención primario, un 15,6% (N=10) en el nivel secundario y un 23,4% (N=15) proviene del nivel terciario. Un 18,8% (N=12) proviene del sector privado de salud y un 21,9% (N=14) no contaba con experiencia laboral clínica previa.

En cuanto a la antigüedad de los kinesiólogos/as que se desempeñan en las UHD. El 31,2% (N=21) lo hacía desde hace 1- 2 años, el 32,8% (N=20) desde hace 3-5 años, el 20,3% (N=10) de 6 o más y un 15,6% (N=13) desde hace menos de un año.

La calidad contractual de los kinesiólogos es variable. Un 44% (N=28) trabaja en modalidad de contrata, el 48% (N=31) a honorarios (entrega de servicios de forma independiente por un tiempo limitado), y el 5% (N=3) señalan pertenecer a una entidad privada que presta servicios al sistema público. El número de kinesiólogos/as en cada unidad también es variable, según las necesidades de cada centro. Un 45% (N=29) de las unidades cuenta con 1 a 2 kinesiólogos/as, el 21% (N=14) de 5 a 6 kinesiólogos/as, un 13% (N=8) cuenta con 3 a 4, mismo porcentaje para las unidades que cuentan con más de 9 kinesiólogos/as, y un 8% (N=5) cuenta con 7 a 8. Es importante mencionar que se consideraron solo los profesionales que trabajan de forma anual y no aquellos que trabajan por algunos meses en específico en forma de reemplazo o refuerzo. El detalle puede ser visualizado en la tabla 2.

Tabla 2. Número de kinesiólogos que trabajan en las unidades de HD

N° de Kinesiólogos	N° de UHD	Porcentaje
1 a 2	29	45%
3 a 4	8	13%
5 a 6	14	21%
7 a 8	5	8%
> 9	8	13%

Dentro de las unidades con mayor número de kinesiólogos/as, un 32% (N=20) cuentan con coordinación de kinesiología independiente del resto de los estamentos de la unidad, el 29% (N=9) tiene como coordinación a un enfermero/a y el 39% (N=25) por un médico. En relación con la modalidad de trabajo, un 54% (N=35) se desempeña en un sistema de 44 horas semanales en horario diurno (de lunes a viernes), un 33% (N=21) en modalidad cuarto turno modificado (dos días de 12 horas trabajo y dos días de descanso) y un 13% (N=8) se encuentra con menos de 44 horas de trabajo en horario diurno. El 80% (N=51) cumple una función clínica/asistencial, un 14% (N=9) una función

clínica/administrativa, un 5% (N=3) tiene una función de coordinación tiempo completo y solo el 1,5% (N=1) realiza funciones de jefatura de la UHD.

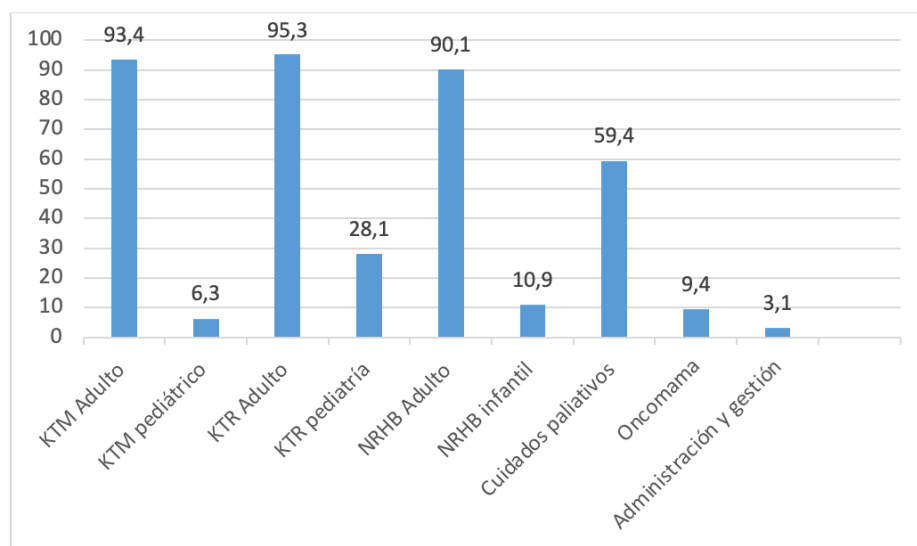
En cuanto a la seguridad de realizar labores fuera del ambiente hospitalario, el 78% (N=54) señala no tener ningún seguro de accidente laboral específico por desempeñarse en HD, el 19% (N=12) reconoce contar con un seguro laboral asociado al centro hospitalario, y el 3% (N=2) señala no saber.

Áreas de la kinesiología

Los kinesiólogos/as abarcan distintas áreas tanto en pacientes adultos como pacientes pediátricos. En el área de adultos, el 95,3% (N=62) de los encuestados señalaron realizar intervenciones relacionadas a la kinesiología respiratoria (KTR), el 93,4% (N=61) a la kinesiología motora (KTM), un 90,1% (N=59) a la neurorrehabilitación (NRHB), un 59,4% (N=39) a cuidados paliativos (CP), un 9,4% (N=6) a rehabilitación oncológica y un 3,1% (N= 2) a la gestión y administración.

En el área pediátrica solo el 28,1% (N=19) realiza KTR, el 10,9% (N=10) realiza NRHB y el 6,3% (N=5) realiza intervenciones relacionadas a la kinesiología motora (figura 1).

Figura 1. Áreas de la kinesiología desarrolladas en las unidades de HD



Función Asistencial

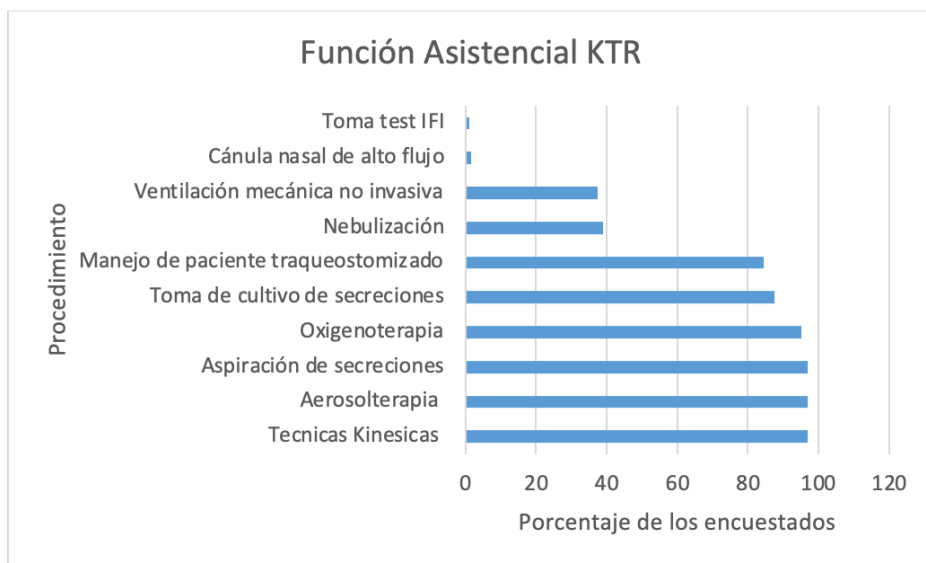
La función asistencial se define como los procedimientos que se realizan de manera específica en cada una de las distintas áreas de desempeño. De manera general, el 89% (N=57) realiza control de signos vitales y el 96% (N=62) realiza registro en fichas clínicas. Con relación a la función educativa, el 98% (N=63) realiza educación en el domicilio y un 75% (N=48) realiza educación intrahospitalaria previo al ingreso; un 30% (N=9) realiza capacitaciones en distintas temáticas rela-

cionadas a la HD al resto de los estamentos y un 8% (N=5) realiza labores de docencia a profesionales en formación.

Un 16% (N=10) realiza rehabilitación oncológica basada principalmente en la prevención de linfedema en pacientes mastectomizadas (oncomama). Un 88% (N=56) realiza neuro rehabilitación en pacientes adultos y pediátricos y un 7,8% (N=5) señaló realizar intervenciones en relación con la estimulación temprana.

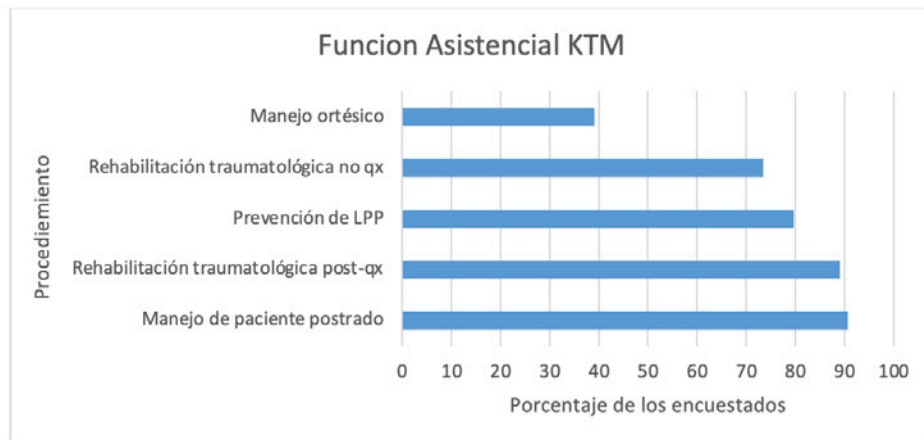
En relación al área respiratoria (figura 2) un 96% (N=62) señaló realizar técnicas kinésicas respiratorias, uso y educación en inhalo terapia de dosis medida (IDM) y aspiración de secreciones, un 95% (N=61) manifestó haber realizado intervenciones en oxigenoterapia tanto en indicación, titulación y educación, un 87% (N=56) indicó haber realizado toma de muestras para cultivo de secreciones, un 84% (N=54) intervino en manejo de paciente con traqueostomía, un 39% (N= 25) ejecutó nebulizaciones, un 38% (N=24) desempeñó actividades en relación al manejo de ventilación mecánica no invasiva, un 1,6% (N=2) realizó manejo de cánula de alto flujo.

Figura 2. Procedimientos realizados con relación a la kinesioterapia respiratoria



En el área de la kinesiología motora (figura 3), el 91% (N=58) realiza manejo de pacientes con dependencia severa (paciente postrado), el 89% (N=57) desempeña funciones en rehabilitación post quirúrgica (post- qx), el 78% (N=51) participa en la prevención de lesiones por presión (LPP), el 73% (N=47) realiza rehabilitación traumatológica no quirúrgica y un 39,1% (N=25) efectúa manejo de órtesis.

Figura 3. Procedimientos realizados con relación a la kinesioterapia motora



Con respecto a la gestión, el 84% (N=53) señala tener tareas de planificación de las visitas a los pacientes y gestión de reuniones con el resto del equipo, el 70% (N=44) participa en la elaboración de registros estadísticos, el 63% (N=40) gestiona solicitudes de insumos, el 62% (N=39) realiza evaluación de pacientes en sala (intrahospitalarios) previo al ingreso a la UHD, el 51% (N=32) participa en la coordinación de distintas prestaciones con otras unidades de apoyo, el 48% (N=30) participa en la elaboración de protocolos interno, un 46% (N=29) realiza notificación de eventos adversos, el 35% (N=22) efectúa categorización de usuarios, un 19% (N=12) desarrolla actividades de investigación, el 11% (N=7) coordina gestiones con la unidad de gestión de cama y un 6% (N=4) realiza gestión y educación de ayudas técnicas.

DISCUSIÓN

La UHD se posiciona cada vez más como una alternativa para optimizar los recursos sanitarios disponibles, evitando saturar los hospitales con pacientes que pueden recibir atención en su propio domicilio⁽⁷⁾. Especialmente en lugares críticos como las unidades de urgencia⁽¹⁷⁾. Siendo el kinesiólogo/a un actor principal en este objetivo.

La encuesta fue respondida por un 69% de las unidades de hospitalización domiciliaria de distintas regiones, logrando obtener información variada y representativa de nuestro país.

Las unidades en su gran mayoría tienen poca antigüedad, y las más antiguas del país no superan los 12 años dando a conocer lo joven que es este tipo de atención en Chile. La edad promedio de los kinesiólogos que trabajan en HD es más bien joven siendo el rango de edad predominante entre los 25-29 años quienes en su mayoría tienen capacitaciones de post título (cursos y diplomados) pero muy pocos con post grado (8%) y no en temas específicos de HD, ya que en Chile no existen. La mayoría cuenta con experiencia previa en el sistema público de salud en sus distintos niveles dando a conocer, de una u otra manera, el compromiso por la salud pública. Hecho importante para poder entender el objetivo general de las HD y las necesidades de los pacientes atendidos.

Uno de los puntos débiles investigados es la modalidad de contratos que mantienen, dado que un gran porcentaje de profesionales se desempeña en calidad contractual de honorarios, manteniéndose en esa condición desde 1 a 5 años, contando con poca estabilidad laboral debido a esto.

Con relación al número de kinesiólogos/as, las unidades más antiguas y que pertenecen en su mayoría a hospitales de alta complejidad con mayor número de prestaciones, cuentan hasta con 11 kinesiólogos/as con una coordinación independiente de otros estamentos, contribuyendo así a la autonomía total del quehacer kinésico. Esto contrasta de manera importante con la mayoría de los encuestados, quienes señalan depender de una coordinación médica o de enfermería. Es en este punto se hace visible la necesidad de que el área de kinesiología cuente con una coordinación independiente del resto de los estamentos, entendiendo que son los propios kinesiólogos quienes debiesen decidir la cantidad, frecuencia y tipos de terapias a realizar en los pacientes. Se propone así, que las unidades que cuenten con más de 4 kinesiólogos/as cuenten con una coordinación de la misma profesión. Esto se sustenta con el trabajo de las HD más antiguas donde en la gran mayoría cuentan con coordinación de kinesiología.

La modalidad de trabajo es muy variable, ya que depende de las necesidades propias de cada hospital. La mayoría de los entrevistados desempeñan sus funciones en modalidad de horario diurno de lunes a viernes y solo un 33% en modalidad de turno cubriendo así los fines de semana, entendiendo que el objetivo de las unidades de hospitalización domiciliaria es entregar un servicio similar al del hospital, se hace necesario contar con jornadas laborales de 12 horas y en sistema de turnos para poder abarcar los 7 días de la semana, pensando que en este contexto la atención nocturna se hace compleja y más aún cuando la seguridad en el ámbito extra hospitalario no está garantizada. Con respecto al tipo de pacientes, es principalmente adultos ya que no todas las HDs nivel nacional cuentan con atención pediátrica. La hospitalización de pacientes pediátricos requiere de una especialización tanto de profesionales como de los elementos técnicos que implican la atención. Generalmente una vez afiatado el trabajo con pacientes adultos, las unidades estarían en condiciones de abrirse a ingresos pediátricos, y es la lógica que han seguido las unidades de mayor antigüedad. Sin embargo, aunque el número de ingresos pediátricos es menor en una mirada global, en temporada de invierno este aumenta considerablemente⁽¹⁰⁾ especialmente de aquellos pacientes con enfermedades crónicas⁽¹⁸⁾.

Dentro de la función asistencial, la labor más desarrollada es la clínico/asistencial y la menos desarrollada es la de docencia, pudiendo ser la cantidad de móviles y la seguridad, el principal impedimento para recibir a estudiantes dentro de estas unidades. La principal área de desarrollo corresponde a la kinesiología respiratoria, seguida por la kinesiología motora y por último la intervención kinésica en el área de la neuro rehabilitación. En pacientes pediátricos predomina la intervención kinésica en patologías respiratorias. También hay otras intervenciones que se realizan en menor porcentaje en ciertos establecimientos y que pudieran replicarse fácilmente, como son: la estimulación temprana a pacientes prematuros, neuro rehabilitación infantil, rehabilitación en oncología mamaria, entre otras; ampliando así la oferta de servicios y el tipo de pacientes que se puedan beneficiar de la kinesiología en HD.

CONCLUSIÓN Y PROYECCIONES

Actualmente, no todos los hospitales del sistema de salud público chileno cuenta con unidad de hospitalización domiciliaria, y de los que sí tienen, no todos cuentan con kinesiología. Sin embargo, dado lo anterior expuesto, se evidencia que el kinesiólogo/a permite entregar diferentes prestaciones en domicilio tanto a adultos como niños y que debe estar presente como pilar fundamental en

el equipo de HD, con un perfil único y definido a nivel nacional, el cual pueda ser adaptado según las necesidades de cada unidad, enfocado principalmente en las tres áreas principales de la kinesiología (respiratoria, motora y neurológica) pudiendo tener la capacidad de innovar y crear nuevas prestaciones. Además, consideramos que la autonomía tanto en gestión como en el ámbito clínico/asistencial del kinesiólogo es primordial siendo el único camino para que los pacientes reciban de manera adecuada su terapia. Finalmente, esperamos que a partir de los datos recolectados se pueda avanzar hacia lineamientos que permitan estandarizar la incorporación de los kinesiólogos/as a todas las unidades de hospitalización a nivel nacional y en un futuro a nivel internacional.

BIBLIOGRAFÍA

1. López Perona F. ¿Qué es la unidad de hospitalización domiciliaria? y la introducción a su gestión. *Enferm Glob.* 2003;2(2):1-8. DOI: 10.6018/eglobal.2.2.624
2. Fernández-Miera MF. Hospitalización a domicilio del anciano con enfermedad aguda. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2009;44(S1):S39-S50. DOI: 10.1016/j.regg.2009.03.012; PMID: 19501428
3. Ortega Palavecinos M. Descripción del modelo de hospitalización domiciliaria de un hospital público de Chile [Tesis de Grado]. Santiago de Chile, Chile: Escuela de Gobierno y Gestión Pública, Universidad Academia de Humanismo Cristiano; 2018.
4. Pavlovic A, Calderón Ó, Muñoz E, Cárcamo M, Trián J, Morales K. Descripción de los pacientes mayores de 60 años ingresados al programa de hospitalización domiciliaria del complejo asistencial Dr. Sótero del Río, Santiago de Chile. *Acta Med Colomb.* 2016;41⁽³⁾:187-90.
5. Shepperd S, Iliffe S. Hospital domiciliario versus atención hospitalaria estándar (Revisión Cochrane traducida) [monografía en Internet]. Barcelona, España: La Biblioteca Cochrane Plus del Centro Cochrane Iberoamericano; 2008 [accedido el 24 sep 2019]; Disponible en: <http://bit.ly/2kOLT54>
6. Mitre Cotta RM, Suárez-Varela MM, Llopis González A, Cotta Filho JS, Real ER, Dias Ricós JA. La hospitalización domiciliaria: antecedentes, situación actual y perspectivas. *Rev Panam Salud Pública.* 2001;10(1):45-55. DOI: 10.1590/s1020-49892001000700007; PMID: 11558249
7. Cuxart Mèlich A, Estrada Cuxart O. Hospitalización a domicilio: oportunidad para el cambio. *Med Clin (Barc).* 2012;138(8):355-60. DOI: 10.1016/j.medcli.2011.04.008; PMID: 2169678
8. Levine DM, Ouchi K, Blanchfield B, Saenz A, Burke K., Paz M, et al. Hospital-Level Care at Home for Acutely Ill Adults: A Randomized Controlled Trial. *Ann Intern Med.* 2020; 172⁽²⁾:77-85. DOI:10.7326/M19-0600; PMID: 31842232
9. Fonseca Figueroa J. Caracterización de los usuarios y de las prestaciones de la unidad de hospitalización domiciliaria del hospital San Juan de Dios, desde octubre 2010 hasta junio 2014 [Tesis Doctoral]. Santiago: Facultad de Medicina, Escuela de Salud Pública Universidad de Chile; 2015.
10. Freire Figueroa F, Marín Navarro V. Descripción e impacto económico de los pacientes con patologías respiratorias ingresados con indicación de kinesiología en la Unidad de Hospitalización Domiciliaria del Hospital Dr. Sótero del Río. *Hosp Domic.* 2019;3⁽⁴⁾:243-54. DOI: 10.22585/hospdomic.v3i4.86
11. Puchi Gómez, C, Sanhueza Alvarado O. Rol del profesional de enfermería en unidades de hospitalización domiciliaria de hospitales públicos. *Rev Iberoam Educ Investi Enferm.* 2015; 5⁽¹⁾:8-17.

12. Poblete Figueroa C, Lagos Vásquez D, Marín Navarro V, Freire Figueroa F. Rol e Impacto del Kinesiólogo en la Unidad de Hospitalización Domiciliaria del Complejo Asistencia Dr. Sótero del Río. *Kinesiología*. 2018;37(3); 62.
13. Yorschua Jalil C, Gregory Villarroel S, Gonzalo Moscoso A, Patricio Baraño G, Méndez RM. Rol del kinesiólogo respiratorio en el proceso de alta domiciliaria en niños con ventilación mecánica prolongada. *Neumol Pediatr*. 2017; 12(4):161-8.
14. Rasmussen RS, Ostergaard A, Kjær P, Skerris A, Skou C, Christoffersen J, Overgaard, K. Stroke rehabilitation at home before and after discharge reduced disability and improved quality of life: A randomised controlled trial. *Clin Rehabil*. 2016; 30(3):225-36. DOI: 10.1177/0269215515575165; PMID: 25758941
15. Chaiyawat P, Kulkantrakorn K. Effectiveness of home rehabilitation program for ischemic stroke upon disability and quality of life: A randomized controlled trial. *Clin Neurol Neurosurg*. 2012; 114(7):866-70. DOI: 10.1016/j.clineuro.2012.01.018; PMID: 22321758
16. Paredes O, Ñuñez R, Klaber I. Successful initial experience with a novel outpatient total hip arthroplasty program in a public health system in Chile. *Int Orthop*. 2018; 42(8):1783-7. DOI: 10.1007/s00264-018-3870-6; PMID: 29564492
17. Ruiz-Sada P, Esquillor-Rodrigo M J, Palacios-García L, Iguzquiza-Pellejero M J, Oroz-Segura I, ResanoGarcía I. Estudio comparativo entre pacientes EPOC ingresados en hospitalización a domicilio y hospitalización convencional. *Hosp Domic*. 2017;1(4):189-97. DOI: 10.22585/hosp-domic.v1i4.22
18. Hernández-Velásquez GM, Mosquera-Gómez LE, Pinzón-Rondón AM, Escobar JS, Guzmán-Prado Y. Hospitalización domiciliaria pediátrica en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt en Bogotá, Colombia: enero a julio, 2013. *Med UIS*. 2016; 29(3):43-8.

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v5i1.123>

Reestructuración del funcionamiento de la Unidad de Hospitalización a Domicilio del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol para el manejo de pacientes COVID y no COVID ingresados durante la pandemia del COVID-19 en España

Restructuring the Operation of the Home Care Unit of the Germans Trias i Pujol University Hospital for the management of patients COVID and no COVID Admitted during the COVID-19 Pandemic in Spain

Beatriz Díez-Sánchez¹  0000-0002-1628-0399

María Delgado-Capel¹  0000-0003-3760-1152

Patricia Echeverría-Bermúdez²  0000-0003-3760-1152

Gloria Bonet-Papell¹  0000-0002-4647-1364

1. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. Unidad de Hospitalización a Domicilio. Badalona, Barcelona, España.
2. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. Departamento de Enfermedades Infecciosas. Fundación Lluita contra la Sida. Badalona, Barcelona, España

Correspondencia/Correspondence

Beatriz Díez-Sánchez
bdiez.germanstrias@gencat.cat

Recibido/Received

02.11.2020

Aceptado/Accepted

15.11.2020

Financiación/Funding

Sin financiación

Conflicto de Intereses/Competing interest

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses

Contribuciones de autoría/Author contributions

Todas las autoras han contribuido por igual en la realización de este trabajo.

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Díez-Sánchez B, Delgado-Capel M, Echeverría-Bermúdez P, Bonet-Papell G. Reestructuración del funcionamiento de la Unidad de Hospitalización a Domicilio del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol para el manejo de pacientes COVID y no COVID ingresados durante la pandemia del COVID-19 en España. Hosp Domic. 2021;5(1):29-42.

RESUMEN

Introducción: La Unidad de Hospitalización a Domicilio del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, ante la grave situación sanitaria generada por el COVID-19 optó por varias estrategias para la atención de los pacientes ingresados con o sin diagnóstico de COVID optimizando los recursos de atención sanitaria.

Método: Estudio descriptivo sobre la reorganización de la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHAD) durante la pandemia del COVID-19 en el período comprendido entre el 14 de Marzo y 31 de Mayo del 2020. Una ampliación del número de camas virtuales, así como de los turnos e incorporación de personal sanitario (médico/enfermeros) fue necesario, activándose paralelamente 2 plataformas de telemedicina para monitorización y contacto con los pacientes (COVIDApp para los pacientes COVID y Revita para los pacientes no COVID).

Resultados: Un total de 781 pacientes referidos del área de hospitalización, urgencias y atención primaria fueron incluidos, 584 (74,8%) ingresados con diagnóstico de COVID-19 (por PCR = polymerase chain reaction) y 197 (25,2%) pacientes ingresados por otras patologías (no-COVID) provenientes de la zona Metropolitana Nord de Barcelona y Maresme. Un 24,6% de los pacientes no-COVID y un 2,5% de los pacientes COVID eran pacientes crónicos complejos. El porcentaje de reingreso hospitalario fue mayor en los pacientes no-COVID (11,6%) que en los pacientes COVID (4,28%). El porcentaje de altas de la UHAD aumentó hasta un 35,34%. Ambas plataformas permitieron realizar seguimiento estrecho de los pacientes.

Conclusiones: La pandemia del COVID-19 ha remarcado la necesidad de optimizar y reestructurar los recursos del sistema sanitario, siendo las plataformas de Telemedicina COVIDApp y Revita de ayuda como herramientas innovadoras.

Palabras clave: Servicios de Atención a Domicilio Provisto por Hospital; Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Telemedicina; Infecciones por Coronavirus, COVIDApp; Revita.

ABSTRACT

Introduction: The COVID-19 pandemic made that the Home Care Unit of the Germans Trias i Pujol University Hospital implement strategies for the management of patients admitted with or without COVID-19, optimizing health care resources.

Method: A descriptive study of patients with and without COVID-19 was conducted between March 14th and May 31th, 2020. An increase in the number of virtual beds, as well as extension of working hour and incorporation of personnel health (doctor/nurses) was necessary, activating 2 telemedicine platforms for monitoring of patients (COVIDApp for COVID patients and Revita for non-COVID patients).

Results: A total of 781 patients referred from the hospitalization, emergency and primary care were included, 584 (74.8%) admitted with a diagnosis of COVID-19 (by PCR) and 197 (25.2%) patients admitted by other pathologies (non-COVID) from the Nord Metropolitan area of Barcelona and Maresme. 24.6% of non-COVID patients and 2.5% of COVID patients were complex chronic patients. The percentage of hospital readmission was higher in non-COVID patients (11.6%) than in COVID patients (4.28%). The percentage of discharges from the UHAD increased to 35.34%. Both platforms allowed for close monitoring of patients.

Conclusions: The COVID-19 pandemic has highlighted the need to optimize and restructure the resources of the health system, with the telemedicine platforms COVIDApp and Revita as innovative tools.

Keywords: Home Care Services, Hospital-Based; Home Care Services; Telemedicine; Coronavirus Infections; COVIDApp; Revita.

INTRODUCCIÓN

El 30 de enero de 2020 la Organización Mundial de la Salud declaró el brote de coronavirus en China como emergencia de salud pública de importancia internacional⁽¹⁾. Los primeros casos en España a finales de febrero de 2020, aumentando progresivamente el número de casos a tal escala que el 14 de marzo de 2020 se declaró en España el estado de alarma en todo el territorio nacional con el objetivo de frenar la pandemia de COVID.

La grave situación a nivel sanitario generada por la COVID-19, hizo necesaria la reestructuración del sistema sanitario a todos los niveles y nos ha conducido a realizar cambios organizativos centrados en la atención de los pacientes que requieren seguimiento en domicilio, debido al brote epidémico.

La Hospitalización a domicilio (HAD) es una modalidad asistencial capaz de atender en el domicilio a pacientes con la misma intensidad de curas que se haría en una hospitalización convencional⁽²⁻⁵⁾. En una situación de pandemia parece una buena alternativa para poder controlar en el domicilio a pacientes cuya evolución se presume favorable⁽⁶⁾, o para sustituir el ingreso hospitalario, en algunos casos, con la finalidad de reservar las camas de hospitalización convencional para los pacientes más graves.

Durante la pandemia por COVID-19 nuestro hospital sufrió una profunda transformación, pasando de 450 a 800 camas y de 45 a 120 camas de cuidados intensivos. Para lograr este incremento de oferta asistencial (350 camas) se apostó por la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHAD) (+130 camas) como herramienta para liberar camas en los últimos días de ingreso, para así reservar la opción del dispositivo hotelero para pacientes con problemas sociales e imposibilidad de traslado a domicilio, intentando evitar abrir dispositivos tipo hospital de campaña y aprovechar la amplia experiencia que tenemos en la UHAD para el manejo de estos pacientes.

Así pues, durante la pandemia, nuestra unidad asumió el ingreso de pacientes diagnosticados de COVID-19, así como de otras patologías no COVID, para reducir el ingreso hospitalario y de esta manera descongestionar el sistema hospitalario.

El objetivo principal de este estudio es describir la reorganización realizada en la UHAD para atender de manera eficaz y segura a pacientes COVID-19 de alta complejidad (pacientes de riesgo ante el COVID-19, pacientes pluripatológicos o pacientes que hayan tenido una larga estancia en la UCI) y pacientes no COVID, a través de diversas estrategias con la finalidad de optimizar los recursos y ampliar la atención y cobertura sanitaria.

MÉTODOS

Población y tipo de estudio

Se trata de un estudio descriptivo sobre la reorganización de la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHAD) del Hospital Germans Trias i Pujol (HUGTIP) durante los meses de Marzo a Mayo de 2020.

Se incluyeron pacientes con diagnóstico clínico e inmunológico por *polymerase chain reaction* (PCR) de COVID-19 ingresados entre el 14 de Marzo y el 31 de Mayo de 2020, provenientes de un hospital de tercer nivel (Hospital Universitari Germans Trias i Pujol) que da cobertura a la población de la zona Metropolitana Nord de Barcelona y Maresme de Barcelona, incluyendo el personal sani-

tario del centro con diagnóstico de infección por COVID-19; además de pacientes ingresados por otras patologías (no COVID).

Los pacientes ingresados a cargo de la UHAD provenían de nuestro hospital (unidad de urgencias y hospitalización) o de Atención Primaria, a través del programa de atención al paciente crónico complejo (PCC).

Esta reestructuración de trabajo establece la realización de visitas presenciales y no presenciales con soporte de telemedicina. Fue fundamental la creación e implantación de protocolos de funcionamiento interno de la unidad, así como de los Equipos de Protección Individual (EPI) en los domicilios.

Los resultados fueron analizados en base a cinco indicadores (seleccionados según las recomendaciones para la evaluación de la UHAD^(7,8)):

3. Procedencia del paciente: hospital (urgencias, hospitalización convencional) o atención primaria.
4. Número total de altas: número de altas de la UHAD.
5. Complejidad de los pacientes: Se entiende por "paciente crónico complejo" aquel que presenta mayor complejidad en su manejo al presentar necesidades cambiantes que obligan a revalorizaciones continuas y hacen necesaria la utilización ordenada de diversos niveles asistenciales y en algunos casos servicios sanitarios y sociales⁽⁹⁾.
6. Porcentaje de retorno al hospital: pacientes que, estando ingresados en la UHAD, debido a empeoramiento de su proceso, vuelven al hospital antes de ser dados de alta.
7. Interconsultas realizadas: son aquellas peticiones de especialistas médicos del hospital para poder realizar el ingreso de pacientes en la UHAD.

Los criterios de ingreso en la UHAD de los pacientes COVID incluía: buen soporte familiar; con posibilidad de aislamiento domiciliario, y que presentara formas moderadas de la enfermedad o precisara tratamiento específico para el COVID. Se fueron creando los criterios de ingreso en la UHAD a medida que se fue conociendo la evolución de la enfermedad. Se aceptaron pacientes que precisaban oxigenoterapia.

Los datos han sido obtenidos a través de la recogida de datos diaria de la unidad (en formato Excel) y de los sistemas de información del hospital (BO: SAP Business Object).

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de las variables cuantitativas a través de la media y desviación estándar y valor absoluto y frecuencias relativas para el análisis de variables categóricas.

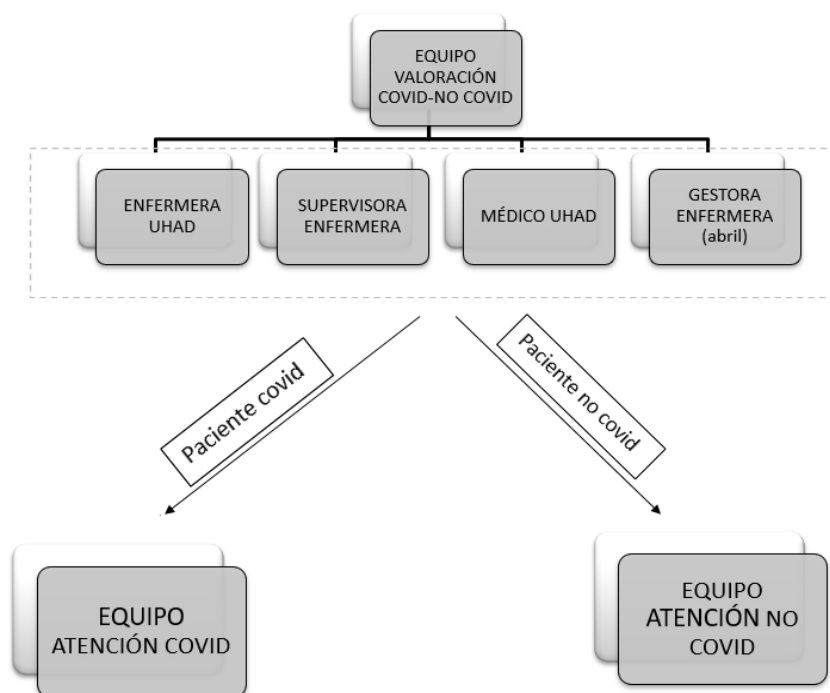
Reorganización de la UHAD

Ante la situación asistencial del hospital al inicio de la pandemia, la UHAD aumentó su capacidad de 60 hasta 190 camas virtuales disponibles, aumentando igualmente la plantilla de enfermería y de facultativos médicos de la UHAD (según las necesidades), para poder atender a todos los pacientes. Colaboraron con la unidad médicos de otros servicios (Infecciosas, Medicina interna, Cirugía, Traumatología, Dermatología, Anatomía Patológica).

Se amplió la guardia localizable del médico de la UHAD de 4 a 15 horas, que incluía la tarde y la noche.

El personal fue dividido en 3 equipos: equipo de valoración de enfermería; equipo de atención a los pacientes COVID; y equipo de atención a los pacientes no COVID (figura 1).

Figura 1. Redistribución de los recursos humanos de la UHAD del Hospital Germans Trias i Pujol durante la pandemia de COVID-19.

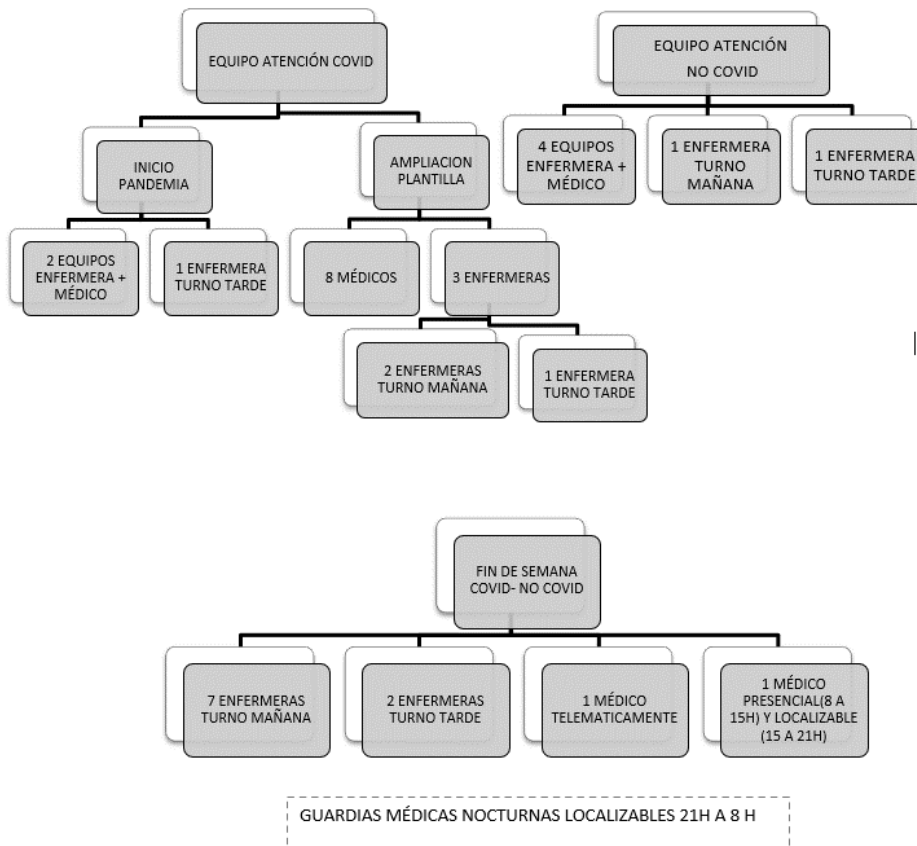


Valoración de los pacientes con criterios de ingreso en la unidad

Los pacientes fueron previamente valorados por el personal médico y enfermería y distribuidos (según criterios de ingreso a la UHAD) en dos grandes grupos (figura 2):

- Pacientes COVID
- Pacientes no COVID

Figura 2. Valoración de los pacientes con criterios de ingreso a la UHAD



1. Pacientes COVID:

Se estableció un protocolo de valoración. Una vez confirmado que el paciente cumplía criterios para su ingreso en la UHAD se les entregaba una hoja informativa de la unidad, los teléfonos de contacto, un pulsioxímetro y la información necesaria para realizar la descarga de la aplicación móvil COVIDApp (que se implantó como herramienta de soporte y plataforma de telemedicina durante la época de la pandemia). El personal de enfermería de la UHAD contactaba con el equipo médico responsable de la planta/urgencias, realizaba la valoración, y confirmaba que el domicilio tuviera las condiciones necesarias para poder realizar el aislamiento de manera correcta. Contaban con el soporte de un médico de la unidad (siempre que fuera necesario). El consentimiento informado, dada la situación, se realizó de forma verbal. Una vez el paciente estaba en domicilio descargaba la app en su móvil, la cual a las 24h del alta era activada por el personal médico iniciándose el seguimiento de los casos de forma remota (siempre que el paciente tuviese la agilidad para manejo

de la aplicación). Esta aplicación funcionaba en varias etapas. Primero, los signos y síntomas vitales de todos los casos eran monitoreados diariamente a una frecuencia individualizada (1-2 veces / día) por el paciente y se recopilaban en la plataforma en tiempo real. Luego, se enviaba una alerta inmediata al personal sanitario a través de la activación de una alarma de la aplicación cuando las personas desarrollaban signos o síntomas relacionados con COVID-19. En segundo lugar, después de la alarma, se planificaba una evaluación clínica por parte del personal sanitario dentro de las primeras 12-24 horas. Después de la evaluación inicial, se iniciaban recomendaciones epidemiológicas preventivas, control del tratamiento y monitorización clínica.

El teléfono fue una herramienta muy útil para aquellos pacientes que no tenían email y móvil que permitiera la descarga de App.

COVIDApp proporcionaba información sobre los pacientes COVID en tiempo real, incluidos signos vitales (p. Ej., temperatura, frecuencia cardíaca y respiratoria, presión arterial y tasa de saturación de oxígeno) y síntomas (p. Ej., tos, expectoración, disnea, vómitos, diarrea, confusión, pérdida del gusto u olfato, etc) reportados diariamente por el paciente. Además, permitía la comunicación por chat o vídeo entre el equipo de atención médica y el paciente o la familia del paciente y enviar diferentes tipos de mensajes (por ejemplo, recomendaciones o protocolos de tratamiento).

Todos los pacientes ingresados en la unidad disponían de un teléfono de contacto activo las 24 horas, en el que era atendido por un médico de la unidad.

2. Pacientes no COVID:

Las valoraciones a realizar se distribuyeron a los equipos médicos no COVID quienes se hacían responsables del proceso de ingreso en la unidad. A estos pacientes se les proporciono el contacto telefónico de 24 horas de la UHAD, la hoja informativa de la unidad y firmaron un consentimiento informado de la aceptación de ingreso en la UHAD.

Desde Atención Primaria podían contactar directamente con un médico referente de nuestro servicio para poder realizar un ingreso directo en la unidad si se consideraba necesario. Este circuito se utilizó especialmente para el control de pacientes crónicos complejos.

Se proporcionó el maletín REVITA a los pacientes cardiorespiratorios, y a los que realizaban autocura o autoadministración de tratamiento antibiótico endovenoso.

REVITA es una herramienta de comunicación y recopilación de datos que permitía a los pacientes estar en constante contacto con el profesional. Este dispositivo incluye una tableta digital, un esfigmomanómetro, un pulsioxímetro, un termómetro y una báscula. La aplicación permitía tener monitorizado al paciente en su domicilio. Este seguimiento incluía: toma de mediciones mediante el uso de un dispositivo *Bluetooth Low Energy* (BLE), toma de mediciones manuales, contacto con el profesional mediante videollamada, visualización de tareas pautadas por el profesional, de documentos o enlaces asociados a tareas, de documentos asignados por el profesional, visualización de documentos asignados por categoría, de informes generados según indicación de los profesionales, escribir un comentario para el profesional, etc.

Visita de los pacientes no COVID en domicilio

Había 4 equipos, cada uno formado por un médico y una enfermera, además de dos enfermeras más de soporte (una en turno de mañana y una en turno de tarde).

La primera visita médica se realizaba en el hospital. Se realizaron visitas presenciales en domicilio siempre que fuera necesario a poder ser, sólo por un profesional (médico o enfermera). El resto de visitas se hicieron telemáticamente, ya fuera por contacto telefónico o a través de sistemas de

telemedicina (a través del cual se podía hacer videollamadas, monitorización clínica y de saturación de oxígeno, de tensión arterial, temperatura y peso)

Se realizó educación terapéutica a los pacientes para la autoadministración de fármacos y autocuras (con un control estricto por parte de enfermería del buen cumplimiento)

Organización del trabajo

1. Control telemático:

- Médicos: visita telefónica el primer día y valoración integral del estado del paciente. Control telefónico diario. Planificación de la actuación a seguir según las necesidades de cada enfermo.
- Enfermeras: control telefónico el mismo día de traslado del paciente a su domicilio para refuerzo terapéutico y de las medidas de aislamiento. Control de seguimiento clínico en el turno de tarde si el facultativo médico lo consideraba necesario (fiebre, taquicardia, desaturación de oxígeno, percepción de su salud), control telemático a través de las plataformas COVIDApp y REVITA diariamente y durante los fines de semana para confirmar registro de síntomas, constantes y evolución clínica de los pacientes.

2. Visita en el domicilio:

- Médicos: si se consideraba necesaria una visita de presencia física para exploración del paciente.
- Enfermeras: en caso de necesitar realización de exploraciones complementarias (analítica, extracción de muestras PCR, electrocardiograma, gasometría), administración de tratamiento vía parenteral y realización de curas.

3. Visita en el hospital:

Si se detectaba empeoramiento clínico o de la saturación de oxígeno se valoraba la actitud a seguir : visita y realización de exploraciones complementarias en domicilio (analítica, electrocardiograma) solicitud de oxigenoterapia a domicilio, o derivación del paciente a Urgencias del hospital si se consideraba necesario. Se organizó un circuito para poder atender al paciente en la UHAD en caso de que se necesitará realizar alguna exploración radiológica (Radiografía, SPECT- TC, AngioTC), para evitar su traslado a urgencias.

4. Alta de la UHAD y continuidad asistencial al alta

El alta de la UHAD fue dada cuando el paciente presentaba estabilidad clínica, los días de ingreso en la UHAD dependían de la gravedad de la clínica inicial y de la evolución en el domicilio.

Al principio de la epidemia la gran cantidad de pacientes asumidos por la UHAD dificultaba la gestión del recurso de continuidad de cuidados del paciente COVID a través del programa creado para asegurar la continuidad asistencial (prealt). Por ello la UHAD, en coordinación con la dirección

de Atención primaria de la zona del Barcelonès Nord i Maresme, consensuó realizar el contacto a través de la oficina de enlace de atención primaria. Desde la UHAD se enviaron diariamente los datos de los pacientes que se daban de alta a través de un correo electrónico para facilitar la continuidad asistencial por los equipos de primaria y su seguimiento domiciliario.

Protocolos de funcionamiento de la UHAD activados durante la pandemia

La realización de protocolos en el momento de pandemia fue un trabajo que requirió de consenso entre los profesionales de la unidad y de asesoramiento de otros profesionales como la unidad básica de prevención de riesgos laborales (UBP), la unidad de enfermedades infecciosas (UMI), la unidad de calidad y de la aprobación de la dirección médica y enfermera. Se crearon los siguientes protocolos:

Plan de contingencia, para evitar el máximo riesgo de contagio del coronavirus entre los profesionales de la unidad, se creó el protocolo de comportamiento y de relación entre los profesionales de la unidad.

Protocolo de coordinación de la UHAD con los equipos Pro PCC – atención de los pacientes con infección respiratoria, en el contexto de la epidemia por COVID-19.

Protocolo de ingreso de los pacientes con COVID-19 a la UHAD. Asistencia mediante telemedicina. Estandarización de su atención médica y de enfermería.

Protocolo para la atención de enfermos en el box de la UHAD. Tanto para los pacientes que provenían directamente de Atención primaria sin previo ingreso hospitalario o de aquellos dados de alta del hospital que eran atendidos por la UHAD pero necesitaban de pruebas complementarias por su evolución.

Protocolo de obtención de muestras en el domicilio para los pacientes COVID-19 o sospecha de COVID-19.

Algoritmo de realización de PCR o aislamiento domiciliario. El cual se fue modificando según la evolución de la pandemia y los consejos de la UBP o de la UMI.

Protocolización de la limpieza de los vehículos.

Protocolización de los EPIS necesarios durante la pandemia y durante la desescalada.

RESULTADOS

Desde el 14 de Marzo hasta el 31 de Mayo del 2020 ingresaron a cargo de la UHAD un total de 781 pacientes provenientes del área de hospitalización y urgencias, 584 (74,8%) ingresados con diagnóstico de COVID-19 (por PCR), procedentes de los servicios de hospitalización 417 (71,40%), urgencias 166 (28,42%), y atención primaria 1(1,18%); y 197 (25,2%) pacientes ingresados por otras patologías (no-COVID), procedentes de hospitalización 131(66,5%); urgencias 57 (29%), atención primaria 6 (3%), consultas externas 1(0,5%) y de otro centro, Hospital de Sant Pau 2 (1%), todos provenientes de la zona Metropolitana Nord de Barcelona y Maresme. (Figuras 3 y 4)

Figura 3. Procedencia Pacientes No COVID * COVID: Infección por coronavirus

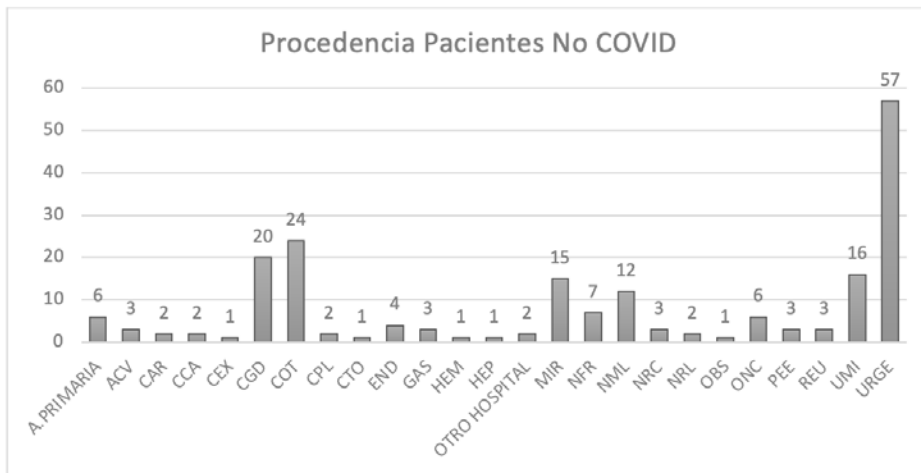
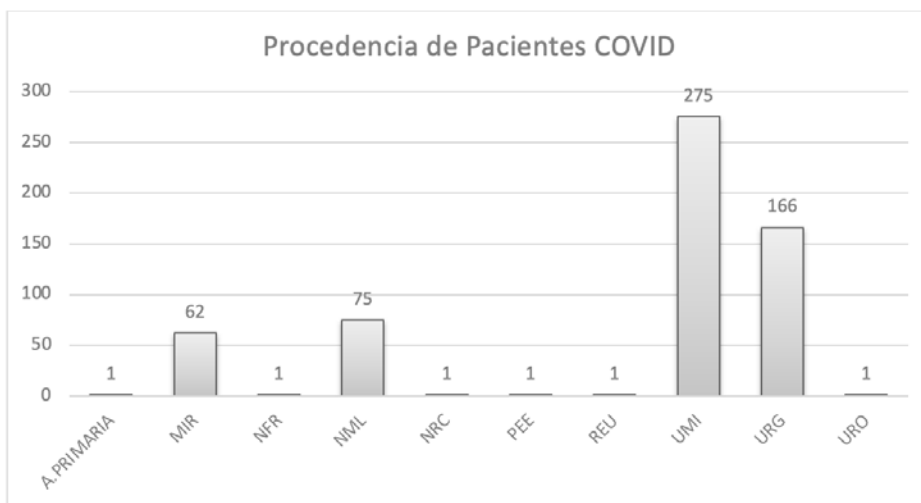


Figura 4. Procedencia Pacientes COVID * COVID: Infección por coronavirus



La edad (media, DE) de los pacientes fue de 57⁽¹⁵⁾ años para el grupo COVID y 67⁽¹⁸⁾ para el grupo no-COVID, siendo más de un 50% de los pacientes en ambos grupos de sexo masculino. Las características clínicas y epidemiológicas de la población de estudio se muestran en la tabla 1.

Tabla 1. Características Clínicas y Epidemiológicas de la población de estudio

Datos Epidemiológicos n=781	Pacientes COVID+	Pacientes no COVID
Número de pacientes (n, %)	584 (74,8)	197 (25,2)
Edad, años (media [DE])	56,9 (15)	66,8 (18)
Sexo, femenino (%)	44	38
Paciente Crónico Complejo (PCC), (%)	2,5	24,6
Estancia media (días)	10	15

De los 197 pacientes no COVID atendidos un 24,59% eran pacientes crónicos complejos (PCC), siendo el porcentaje menor en los pacientes COVID ingresados a cargo de la UHAD de los cuales solo el 2,6% eran PCC.

La estancia media de hospitalización fue de 10 días en los pacientes con diagnóstico de COVID y 15 días en los pacientes no-COVID.

De los 584 pacientes COVID que ingresaron en nuestra unidad, en 486 se les había realizado la interconsulta de manera reglada y en 98 nos comentaron el caso verbalmente en las unidades de hospitalización. De los pacientes no COVID se respondieron 189 interconsultas procedentes de hospitalización y urgencias. También se valoraron 130 interconsultas de pacientes, COVID y no-COVID, que fueron rechazadas por no cumplir criterios de ingreso sociales, demográficos o clínicos.

El porcentaje de reingreso hospitalario fue mayor en los pacientes no-COVID (11.6%) que en los pacientes COVID (4,28%).

El porcentaje de altas de la UHAD respecto a las del hospital aumentó de un 4,4% (en 2019) hasta un 35,34% (entre Marzo-Mayo del 2020). El número de altas totales por COVID en el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol fue de 1672 a fecha de 31 mayo.

DISCUSIÓN

En nuestro estudio, durante el periodo comprendido entre el 14 de Marzo y el 31 de Mayo del 2020 el número de ingresos de pacientes COVID a cargo de la unidad de hospitalización a domicilio (UHAD) triplicó el número de pacientes ingresados por otras patologías (no-COVID) 74.8% vs 25% respectivamente, similar a lo descrito en publicaciones recientes donde el número de ingresos por COVID durante la pandemia, superó el número de ingresos no COVID en la mayor parte de los centros hospitalarios^(10,11), siendo la población afectada por COVID-19 en su mayoría hombres, con una edad media de 57 años.

Durante la pandemia el número de camas virtuales aumentó de 60 camas (en 2019) a 190 camas (durante el período de estudio). El porcentaje de altas de la UHAD respecto a las del hospital aumentó de un 4,4% (en 2019) hasta un 35,34% (entre Marzo y Mayo del 2020). El número de altas totales por COVID en el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol fue de 1672 a fecha de 31 mayo. En ese periodo la UHAD dio 781 altas, el equivalente a un 77% de todos los pacientes ingresados a cargo de la UHAD durante el 2019. Se observó una disminución de la edad media de la población ingresada y un descenso de los reingresos hospitalarios.

Nuestros datos sugieren que la intensificación del modelo de atención domiciliaria del Hospital Germans Trias i Pujol permitió reservar el ingreso convencional para aquellos pacientes que realmente necesitaban de las prestaciones de un hospital terciario.

Los objetivos marcados por el Hospital con esta intensificación de la UHAD (conseguir una reducción de estancias de los pacientes ingresados en el hospital; ofrecer el traslado directo de pacientes desde urgencias; gestionar los ingresos directos desde Atención Primaria en pacientes crónicos complejos con sospecha de COVID o no-COVID y, finalmente, la salida y el alta precoz de pacientes no-COVID para reducir el riesgo de contagio dentro del hospital) fueron alcanzados.

Una ampliación de los turnos, equipo de profesionales y número de camas virtuales fue necesaria durante la pandemia, ameritando el uso de plataformas de telemedicina para optimizar el seguimiento y ampliar la asistencia de los pacientes ingresados a cargo de la UHAD.

Nuestra estrategia combinó telemedicina y seguimiento proactivo, observando durante el período de estudio una buena aceptación de estas plataformas por parte de los pacientes.

La actitud proactiva, la activación, monitorización continua y respuesta ante alertas o llamadas de los pacientes permitió un mayor control y seguimiento de los mismos a través de esta nueva modalidad (telemedicina).

Si bien la telemedicina se ha utilizado en el control de enfermedades infecciosas agudas^(12,13), la mayor parte de la evidencia disponible proviene del manejo de pacientes con enfermedades crónicas^(14,15). Hasta hace poco existía poca información disponible sobre el papel que podía desempeñar la telemedicina con telemonitorización en el control de una epidemia^(16,17), sin embargo, ante la situación actual a nivel mundial innumerables publicaciones al respecto refuerzan el uso de la telemedicina para seguimiento de los pacientes y como una estrategia de ahorro económico a nivel sanitario.

CONCLUSIÓN

Una reestructuración del Sistema Sanitario ha sido necesaria para hacer frente a la pandemia del COVID a nivel Mundial, desarrollándose diversas estrategias para el manejo y optimización de los recursos. En nuestro hospital la UHAD fue de gran ayuda para poder atender a todos los pacientes (COVID y no COVID) que requerían hospitalización durante la pandemia. La implantación de la telemedicina ayudó a poder atender mejor a los pacientes, con un menor número de visitas presenciales.

Estudios prospectivos son necesarios para valorar la implementación de nuevas estrategias, destinadas a optimizar el funcionamiento del sistema de salud y calcular el ahorro económico de la implantación de la telemedicina como herramienta de trabajo.

Agradecimientos/Acknowledgments

A todos aquellos profesionales que participaron en el desarrollo y despliegue de los planes de contingencia y protocolos que en un contexto de crisis (como ha sido la pandemia del SARS-COV-2), han hecho todo lo posible para ofrecer una atención de calidad a las personas ingresadas en la UHAD.

De especial mención a todos los profesionales enfermeros que trabajaron para la UHAD durante la pandemia, por orden alfabético: Álvarez Lozano, Miriam; Aranda Lamora, Fiona; Barbera Llorca, Miquel; Barroso Castaño, Patricia; Cereceda Valencoso, Lourdes; Cervantes Llorens, Edgar; Cid Blanco, Nerea; Corchete Luna, Luis; Corral Brito, Sebastian; Duran Font, Immaculada; Gonzalez Garcia, David; Gonzalez Ruiz, Cristian; Jurado Martínez, Marc; Llobell Pérez, Angela; Mochón González, María; Montano Cano, María Isabel; Navarrete Gonzalez, Laura; Pera Colominas, Mireia; Pons Barber, María; Pulve Hernández, Cristina; Quilez Castillo, Francisco; Rocha Palacios, Valentin; Romero Candel, Patricia

A todos los profesionales médicos que trabajaron para la UHAD durante la pandemia, Médicos de la UHAD: Arguedas Hernández, Amalia; Bonet Farell, Montserrat; De Felipe Martín, Elena; Joseph Vilaplana, Jordi; Manjón Navarro, Helena; Relaño Rodríguez, Nuria; Vivero Larraza, Ainhoa. Médicos de otros servicios: dermatología - Mora Fernandez, Verónica; Munera Campos, Mónica, Infecciosas - Benet Garrabe, Susana; Cirugía General: Vela Bernal, Sandra; Anatomía patológica: Carrato Moñino, Cristina; Pons Martínez, Laura; Traumatología: Bonilla López, Juan Carlos; Cabello Gallardo, Joan; Cassart Masnou, Elisa; Cavanilles Walker, José M; Collado Fábregas, Ferran; Figueres Coll, Guillem; Garcia Oltra, Ester; Guardiola Ponti, Helena; Matas Pareja, Mariano; Poy Gual, Corona; Rodríguez Montserrat, David; Ruíz Calavia, Juan Antonio; Ruiz Macarrilla, Leonardo.

Y a los profesionales administrativos: Mercedes Terol Villaluenga; Giménez Torres, Purificación.

Por último agradecer a la dirección del hospital la confianza depositada en nuestra unidad y su soporte en todo momento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Agència de Salut Pública de Catalunya (ASPCAT). Situació de la malaltia COVID-19 [monografía en Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2020 [accedido 15 nov 2020]. Disponible en: <https://bit.ly/2Ur9EOQ>
2. Leff B, Soones T, DeCherrie L. The Hospital at Home Program for Older Adults. *JAMA Intern Med.* 2016;176(11):1724-5. DOI: 10.1001/jamainternmed.2016.6307; PMID: 27820643
3. Conley J, O'Brien CW, Leff BA, Bolen S, Zulman D. Alternative Strategies to Inpatient Hospitalization for Acute Medical Conditions. *JAMA Intern Med.* 2016;176(11):1693-702. DOI:10.1001/jamainternmed.2016.5974; PMID: 27695822
4. Leff B. Defining and disseminating the hospital-at-home model. *Can Med Assoc J.* 2009;180(2):156-7. DOI:10.1503/cmaj.081891; PMID: 19153385
5. Danielsson P, Leff B. Hospital at Home and Emergence of the Home Hospitalist. *J Hosp Med.* 2019;14(6):382-4. DOI: 10.12788/jhm.3162; PMID: 30897054

6. Nundy S, Patel KK. Hospital-at-Home to Support COVID-19 Surge—Time to Bring Down the Walls? [monografía en Internet] *JAMA Health Forum*. 2020 [accedido 15 nov 2020]. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jamahealthforum.2020.0504>
7. Shepperd S, Iliffe S, Doll HA, Clarke MJ, Kalra L, Wilson AD, et al. Admission avoidance hospital at home. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;9(9):CD007491. DOI:10.1002/14651858.CD007491.pub2; PMID: 27583824
8. Gonçalves-Bradley DC, Iliffe S, Doll HA, Broad J, Gladman J, Langhorne P, et al. Early discharge hospital at home. *e Database Syst Rev*. 2017;6(6):CD000356. DOI:10.1002/14651858.CD000356.pub4; PMID: 28651296
9. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [monografía en Internet]. Madrid: MSSSI; 2012 [accedido 15 nov 2020]. Disponible en: <https://bit.ly/3lzm1o0>
10. Jurado A, Martín MC, Abad-Molina C, Orduña A, Martínez A, Ocaña E, et al. COVID-19: age, Interleukin-6, C-reactive protein, and lymphocytes as key clues from a multicentre retrospective study. *Immun Ageing*. 2020;17:22. DOI: 10.1186/s12979-020-00194-w; PMID: 32802142
11. Grasselli G, Zangrillo A, Zanella A, Antonelli M, Cabrini L, Castelli A, et al. Baseline Characteristics and Outcomes of 1591 Patients Infected with SARS-CoV-2 admitted to ICUs of the Lombardy Region, Italy. *JAMA*. 2020;323(16):1574-81. DOI: 10.1001/jama.2020.5394; PMID: 32250385
12. Martínez García M, Bal-Alvarado M, Santos Guerra F, Ares-Rico R, Suárez-Gil R, Rodríguez-Álvarez A, et al. Telemedicina con telemonitorización en el seguimiento de pacientes con COVID-19. *Rev Clin Esp*. 2020;220(8):472-9. DOI: 10.1016/j.rce.2020.05.013; PMID: 32620311
13. Young JD, Abdel-Massih R, Herchline T, McCurdy L, Moyer KJ, Scott JD, et al. Infectious Diseases Society of America Position Statement on Telehealth and Telemedicine as Applied to the Practice of Infectious Diseases. *Clin Infect Dis* 2019;68(9):1437-43. DOI: 10.1093/cid/ciy907
14. Ohannessian R, Duong TA, Odone A. Global Telemedicine implementation and integration within health systems to fight the COVID-19 pandemic: A call to action. *JMIR Public Health Surveill*. 2020;6(2):e18810. DOI: 10.2196/18810; PMID: 32238336
15. Batsis JA, DiMilia PR, Seo LM, Fortuna KL, Kennedy MA, Blunt HB, et al. Effectiveness of ambulatory telemedicine care in older adults: A systematic review. *J Am Geriatr Soc*. 2019;67(8):1737-49. DOI: 10.1111/jgs.15959; PMID: 31066916
16. Zhu Y, Gu X, Xu C. Effectiveness of telemedicine systems for adults with heart failure: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Heart Fail Rev*. 2020;25(2):231-43. DOI: 10.1007/s10741-019-09801-5; PMID: 31197564
17. Maahs DM, Shalitin S. Diabetes Technology and Therapy in the Pediatric Age Group. *Diabetes Technol Ther*. 2019;21(Suppl 1):S105-S19. DOI: 10.1089/dia.2019.2510; PMID: 28192027

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v5i1.126>

Intervención psicológica en los cuidadores de los pacientes oncológicos menores de edad: revisión sistemática

Psychological intervention in caregivers of underage cancer patients: a systematic review

Rocio Guardiola Wanden-Berghe^{1,2}  0000-0003-0355-9777

Javier Sanz-Valero^{3,4}  0000-0002-8735-0075

1. Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones (INAD), Consorci Parc de Salut Mar. Barcelona, España.
2. Centro de Investigación Biomédica. Barcelona, España.
3. Instituto de Salud Carlos III, Escuela Nacional de Medicina del Trabajo, Madrid, España.
4. Universidad Miguel Hernández, Departamento de Salud Pública e Historia de la Ciencia, Alicante, España.

Correspondencia/Correspondence

Rocio Guardiola Wanden-Berghe
rocio.gwb@gmail.com

Recibido/Received

22.11.2020

Aceptado/Accepted

20.12.2020

Financiación/Funding

Sin financiación.

Conflicto de Intereses/Competing interest

La autora y el autor de esta revisión declaran la no existencia de conflicto de interés.

Contribuciones de autoría/Author contributions

La autora y el autor han contribuido por igual en la realización de este trabajo.

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Guardiola Wanden-Berghe R, Sanz-Valero J. Intervención psicológica en los cuidadores de los pacientes oncológicos menores de edad: revisión sistemática. Hosp Domic. 2021;5(1):43-61.

RESUMEN

Objetivos: Revisar y analizar la evidencia científica con respecto a las posibles intervenciones psicológicas realizadas en los cuidadores de los pacientes oncológicos menores de edad.

Métodos: Revisión sistemática de los artículos recuperados de las bases de datos bibliográficas MEDLINE (vía PubMed), Embase, Cochrane Library, PsycINFO, PSICODOC, Scopus, Web of Science y MEDES, hasta julio de 2020. La ecuación de búsqueda se formuló mediante los descriptores «Psychotherapy» y «Caregivers» y «Neoplasms», utilizando también los Entry Terms relacionados y los filtros: «Humans» y «Child: birth-18 years». La calidad de los artículos se evaluó mediante el cuestionario CONSORT y el nivel de evidencia y grado de recomendación mediante los criterios GRADE.

Resultados: De las 255 referencias recuperadas, tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 11 artículos. Al evaluar la calidad de los artículos mediante CONSORT, las puntuaciones oscilaron entre mínimo de 14,5 y máximo de 20,8 con mediana de 18,5 (puntuación máxima de 21). Según criterios GRADE se obtuvo un grado de recomendación fuerte (evidencia de moderada a alta calidad) clasificada entre los rangos de 1B a 1A. La intervención más frecuente fue la terapia cognitivo-conductual, en 7 de 11 ensayos, estando dirigidas por un psicólogo, siendo las sesiones presenciales la forma de intervención más utilizada.

Conclusiones: La mayoría de los ensayos midieron sintomatología depresiva, ansiosa y post-traumática. La intervención que más se realizó fue la terapia cognitivo-conductual, constatándose una disminución del estrés postraumático. También se observó, que disminuía la depresión y la ansiedad en el grupo de la intervención y sensación de una menor carga emocional. Ahora bien, en algunos ensayos no se encontró diferencias significativas en cuanto a sintomatología en esas áreas. Pero, aun así, las madres cuidadoras calificaron la intervención como favorable.

Palabras clave: Psicoterapia; Cuidadores; Neoplasias; Cuidado del Niño; Menores; Servicios de Atención de Salud a Domicilio.

ABSTRACT

Objective: To review and analyze the scientific evidence regarding the psychological interventions carried out in the caregivers of underage cancer patients.

Method: A systematic review of articles from peer-reviewed journals was conducted. Articles were recovered from MEDLINE (through PubMed), Embase, Cochrane Library, PsycINFO, PSICODOC, Scopus, Web of Science and MEDES until July 2020. The search equation was formulated using the descriptors «Psychotherapy» and «Caregivers» and «Neoplasms», also using the related Entry Terms and filters: «Humans» and «Child: birth-18 years». The quality of the articles was evaluated using the CONSORT questionnaire and the level of evidence and grade of recommendation using the GRADE criteria.

Results: After applying the inclusion and exclusion criteria 11 articles were selected from the 255 articles initially retrieved. In the evaluation of the quality of the articles using CONSORT the scores ranged from a minimum of 14,5 to a maximum of 20,8 with a median of 18,5 (maximum score of 21). According to GRADE criteria a strong recommendation grade (moderate to high quality evidence) was obtained, classified between the ranges from 1B to 1A. The most frequent intervention was cognitive behavioral therapy, in 7 of 11 clinical trials, being directed by a psychologist, with face to face sessions being the most used form of intervention.

Conclusions: Most of the clinical trials measured depressive, anxious and post-traumatic symptoms. The most used intervention was cognitive behavioral therapy with a decrease in post-traumatic stress. It was also observed that depression, anxiety and the feeling of less emotional charge decreased in the intervention group. However, in some trials no significant differences were found in terms of symptoms in these areas. But even so, the caregiving mothers rated the intervention as favorable.

Keywords: Psychotherapy; Caregivers; Neoplasms; Child Care; Minors; Home Care Services.

INTRODUCCIÓN

El concepto de dependencia fue definido por el Consejo de Europa como un estado en el que se encuentran las personas que, como consecuencia de una falta o pérdida de autonomía física, psíquica o social, tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los comportamientos habituales de la vida diaria. El apoyo a las familias con un miembro en situación de dependencia se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad. Existen numerosos factores demográficos, sociales, políticos, económicos que justifican esta prioridad, entre ellos se destacan dos: en primer lugar, el aumento de las necesidades de atención a personas dependientes (aumento en número y prolongación del tiempo de cuidados) y, en segundo lugar, la disminución de la capacidad de atención familiar, institución tradicionalmente cuidadora en nuestro país (crisis del apoyo informal)⁽¹⁾.

Para hacer frente al fenómeno de la dependencia y proporcionar los cuidados y ayudas necesarios para los pacientes oncológicos menores de edad (menos de 18 años), las políticas sociales y sanitarias y los propios usuarios se apoyan en dos sistemas básicos de cobertura: el cuidado profesional y el cuidado no profesional. El primero, es el cuidado que presta un profesional, institución pública o entidad, con o sin ánimo de lucro, ya sea en el hogar de la persona en situación de dependencia o en un centro destinado a tal efecto. El segundo, en cambio, hace referencia a una persona que proporciona cuidado a otra que tiene limitaciones en su autonomía para la ejecución de las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, de modo no remunerado y no vinculado a un servicio de atención profesional, sino en virtud de una unión afectiva⁽²⁾.

El cuidado no profesional sigue siendo mayoritario y tiene una gran relevancia social, pues sirve de apoyo a las personas en situación de dependencia y constituye uno de los recursos más importantes para la política social y sanitaria al reducir la utilización de recursos asistenciales. Sin embargo, asumir el cuidado de un ser querido puede llegar a afectar el propio bienestar psicológico⁽³⁾.

Pero, estos cuidados son de suma importancia ya que al estudiar la relación, con respecto a la evaluación del estado de salud, se observó una adecuada concordancia de lo percibido entre los pacientes y su principal cuidador, sobre todo si era mujer y familiar en primer grado⁽⁴⁾.

En este sentido, la vivencia de distrés en el proceso de la enfermedad puede generar efectos negativos para la salud general y la calidad de vida del paciente y también de su cuidador. Así, el cáncer, y también sus tratamientos médicos, conducen a una amplia variedad de problemas físicos y psicosociales. Estos van desde dolor físico, fatiga y pérdida de vida autónoma hasta ansiedad, depresión y tensión en las relaciones personales y tienen un profundo impacto en la calidad de vida. Como resultado, la demanda de intervenciones psicosociales para tratar y apoyar a pacientes con enfermedad de cáncer y sobrevivientes de cáncer ha aumentado drásticamente en las últimas décadas. Otros desarrollos históricos también han facilitado el nacimiento de la psicooncología como una disciplina interdisciplinaria relativamente nueva. Estos incluyen los siguientes elementos: la desestigmatización del cáncer y las enfermedades mentales, los cambios en la relación entre el proveedor de atención médica y el paciente, un cambio en el enfoque de aumentar la supervivencia y la esperanza de vida para mejorar la calidad de vida y el desarrollo de los cuidados paliativos⁽⁵⁾.

Además, el cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo; cada año se diagnostican aproximadamente 300.000 niños de entre 0 y 19 años⁽⁶⁾.

Ante una pérdida tan importante como lo es la salud y todo lo que eso implica, la persona experimenta la vivencia de un duelo oncológico, un cierto modo de abordaje y afrontamiento en la persona y su entorno que, por supuesto, puede afectar a su cuidador principal⁽⁷⁾.

El cáncer infantil demanda en el cuidador familiar preparación para asumir su rol y mitigar sus efectos negativos. De hecho, el cáncer pediátrico no solo afecta al niño, sino que tiene repercusión

nes en su núcleo familiar, social y en particular en el cuidador familiar. Ante el impacto del cáncer en la vida del niño, el cuidador debe asumir complejas responsabilidades las cuales provocan cambios en su vida y se expresan como carga del cuidador, molestias del cuidado, tensión del cuidador o estrés del cuidador y mala calidad de vida. De hecho, la experiencia de ser cuidador familiar implica dedicación, sacrificio, obligación moral, sufrimiento, afectación laboral y financiera, lo que implica que necesiten apoyo⁽⁸⁾.

Los cuidadores familiares de niños con cáncer requieren ser atendidos dada la responsabilidad que asumen en su rol y los impactos del cáncer en su receptor de cuidados y en ellos mismos, requieren una preparación que les aporte la información y entrenamiento necesarios, pues un cuidador mejor informado y con buenas relaciones con su receptor de cuidados fomenta la adherencia al tratamiento⁽⁹⁾. Por tanto, es importante que los profesionales de salud reflexionen acerca de su hacer con los cuidadores y los niños con cáncer, en busca de comprender sus necesidades y ofrecer intervenciones que mejoren resultados en los niños y que mitiguen los efectos negativos del rol de cuidador⁽¹⁰⁾.

Por todo ello, el objetivo de este estudio fue revisar y analizar la evidencia científica con respecto a las posibles intervenciones psicológicas realizadas en los cuidadores de los pacientes oncológicos menores de edad.

MÉTODOS

Diseño

Estudio descriptivo transversal y análisis crítico de los trabajos recuperados mediante revisión sistemática.

Fuente de obtención de los datos

Los datos se obtuvieron de la consulta directa y acceso, vía Internet, a las siguientes bases de datos bibliográficas del ámbito de las ciencias de la salud: MEDLINE (vía PubMed), Embase, Cochrane Library, PsycINFO, PSICODOC, Scopus, Web of Science y MEDES.

Unidad de análisis

Se trabajó con los artículos publicados y recuperados desde las bases de datos bibliográficas indicadas.

Para evitar posibles duplicidades no se tuvieron en cuenta las comunicaciones a congresos, aunque sean de gran importancia para la comunidad investigadora ya que contribuyen a la rápida comunicación y difusión de la investigación.

Tratamiento de la información

Para definir los términos de la búsqueda se consultó el *Thesaurus* desarrollado por la *U.S. National Library of Medicine*. Se consideró adecuado el uso de los términos «Psychotherapy» y «Caregivers» y «Neoplasms», como descriptores y como texto en los campos de registro del título y

el resumen, conformando la sintaxis de búsqueda final mediante la intersección booleana de dos ecuaciones: (Ecuación 1) AND (Ecuación 2) AND (Ecuación 3).

- Ecuación 1 - Psicoterapia:

"Psychotherapy"[Mesh]OR"Psychotherapy"[Title/Abstract]OR"Psychotherapies"[Title/Abstract] OR "Psychotherapist"[Title/Abstract] OR "Clinical Psychotherapist"[Title/Abstract] OR "Schema Therapy"[Title/Abstract] OR "Schema Therapies"[Title/Abstract] OR "Logotherapy"[Title/Abstract] OR "Logotherapies"[Title/Abstract] OR "Animal Assisted Therapy"[Title/Abstract] OR "Aromatherapy"[Title/Abstract] OR "Art Therapy"[Title/Abstract] OR "Behavior Therapy"[Title/Abstract] OR "Bibliotherapy"[Title/Abstract] OR "Color Therapy"[Title/Abstract] OR "Crisis Intervention"[Title/Abstract] OR "Dance Therapy"[Title/Abstract] OR "Emotion-Focused Therapy"[Title/Abstract] OR "Psychological Feedback"[Title/Abstract] OR "Gestalt Therapy"[Title/Abstract] OR "Horticultural Therapy"[Title/Abstract] OR "Hypnosis"[Title/Abstract] OR "Interpersonal Psychotherapy"[Title/Abstract] OR "Music Therapy"[Title/Abstract] OR "Narrative Therapy"[Title/Abstract] OR "Person-Centered Psychotherapy"[Title/Abstract] OR "Play Therapy"[Title/Abstract] OR "Psychoanalytic Therapy"[Title/Abstract] OR "Psychotherapeutic Processes"[Title/Abstract] OR "Brief Psychotherapy"[Title/Abstract] OR "Multiple Psychotherapy"[Title/Abstract] OR "Psychodynamic Psychotherapy"[Title/Abstract] OR "Rational-Emotive Psychotherapy"[Title/Abstract] OR "Reality Therapy"[Title/Abstract] OR "Socioenvironmental Therapy"[Title/Abstract] OR "Therapeutic Alliance"[Title/Abstract]

- Ecuación 2 Cuidadores:

"Caregivers"[Mesh] OR "Caregiver"[Title/Abstract] OR "Carer"[Title/Abstract] OR "Care Giver"[Title/Abstract] OR "Spouse Caregiver"[Title/Abstract] OR "Family Caregiver"[Title/Abstract]

- Ecuación 3 - Neoplasias:

"Neoplasms"[Mesh] OR "Neoplasms"[Title/Abstract] OR "Neoplasia"[Title/Abstract] OR "Neoplasm"[Title/Abstract] OR "Tumor"[Title/Abstract] OR "Cancer"[Title/Abstract] OR "Malignancy"[Title/Abstract] OR "Malignancies"[Title/Abstract] OR "Malignant Neoplasm"[Title/Abstract]

La ecuación de búsqueda final se desarrolló para su empleo en la base de datos MEDLINE, vía PubMed, utilizando los filtros: «Humans» y «Child: birth-18 years».

Esta estrategia se adaptó a las características de cada una del resto de bases de datos consultadas. La búsqueda se realizó desde la primera fecha disponible, de acuerdo a las características de cada base de datos, hasta julio de 2020.

Adicionalmente, como búsqueda secundaria y para reducir los posibles sesgos de publicación, se examinó el listado bibliográfico de los artículos que fueron seleccionados en la búsqueda principal, con el objeto de identificar estudios no detectados en la revisión (búsqueda manual). Así mismo, se contactó con especialistas en el área de conocimiento para conocer la posible literatura gris existente o la existencia de algún ensayo no detectado en las búsquedas anteriores.

Selección final de los artículos

Se escogieron para la revisión y análisis crítico los artículos que cumplieron los siguientes criterios: adecuarse a los objetivos de la búsqueda (intervención psicológica), ser ensayo clínico y estar publicados en revistas arbitradas por pares y escritos en inglés, español o portugués.

Se excluyeron: aquellos artículos que, además, no se pudo encontrar el texto completo del mismo, no existió relación con la intervención o con el resultado a estudio y los que incluían población adulta (más de 18 años).

Calidad de los documentos seleccionados

Para valorar la calidad de la presentación de los documentos seleccionados se utilizaron las directrices para la comunicación de los ensayos clínicos CONSORT (*CONsolidated Standards of Reporting Trials*)⁽¹¹⁾, que contiene un listado de 25 aspectos esenciales que deben describirse en la publicación de estos estudios. Para cada artículo seleccionado se asignó un punto por cada ítem presente (en caso de no ser aplicable no puntuaba, NA = No Aplica). Cuando un ítem estaba compuesto por varios puntos, estos se evaluaron de forma independiente, dándole el mismo valor a cada uno de ellos y posteriormente se realizó un promedio (siendo éste el resultado final de ese ítem), de tal forma que en ningún caso se pudiera superar la puntuación de un punto por ítem. No se tuvo en cuenta (no aplicaban) los ítems 9 (mecanismo de ocultación de la asignación), 10 (implementación) y 11 (enmascaramiento) del cuestionario, al no considerarse necesarias las etapas de ocultación y de cegamiento en el tipo de intervención estudiado. Tampoco se consideró necesario, para esta revisión los resultados del análisis de subgrupos, ítem 18. En consecuencia, el valor final y su porcentaje se calcularon sobre 21 ítems.

Para conocer el nivel de evidencia y su grado de recomendación se utilizaron las recomendaciones de *The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation* (GRADE)⁽¹²⁾.

Extracción de los datos

El control de la corrección de los datos se realizó mediante dobles tablas que permitieron la detección de las desviaciones y su subsanación mediante nueva consulta de los originales.

Para determinar la actualidad de los artículos se calculó el semiperíodo de Burton-Kebler (la mediana de la edad) y el Índice de Price (porcentaje de artículo con edad inferior a los 5 años).

Los estudios se agruparon según las variables a estudio, con el fin de sistematizar y facilitar la comprensión de los resultados, considerando los siguientes datos: primer autor y año de publicación, diseño del estudio, población incluida en los artículos, país, período de implementación de la intervención, patología, intervención realizada y resultado principal obtenido.

RESULTADOS

Tras aplicar los criterios de búsqueda descritos se recuperaron un total de 248 referencias: 9 en MEDLINE (vía PubMed), 15 en Embase, 107 en Cochrane Library, 28 en PsycINFO, 1 en PSICO-DOC, 62 en Scopus, 26 en Web of Science y 0 en MEDES.

Una vez depurados los 68 registros repetidos, aplicar los criterios de inclusión y exclusión, consultar los listados bibliográficos de los artículos seleccionados mediante búsqueda secundaria y

revisar los documentos aportados por los expertos (figura 1), fue posible seleccionar 11 documentos⁽¹³⁻²³⁾ para su revisión y análisis crítico (tabla 1).

Figura 1. Flujo de la identificación y selección de los estudios

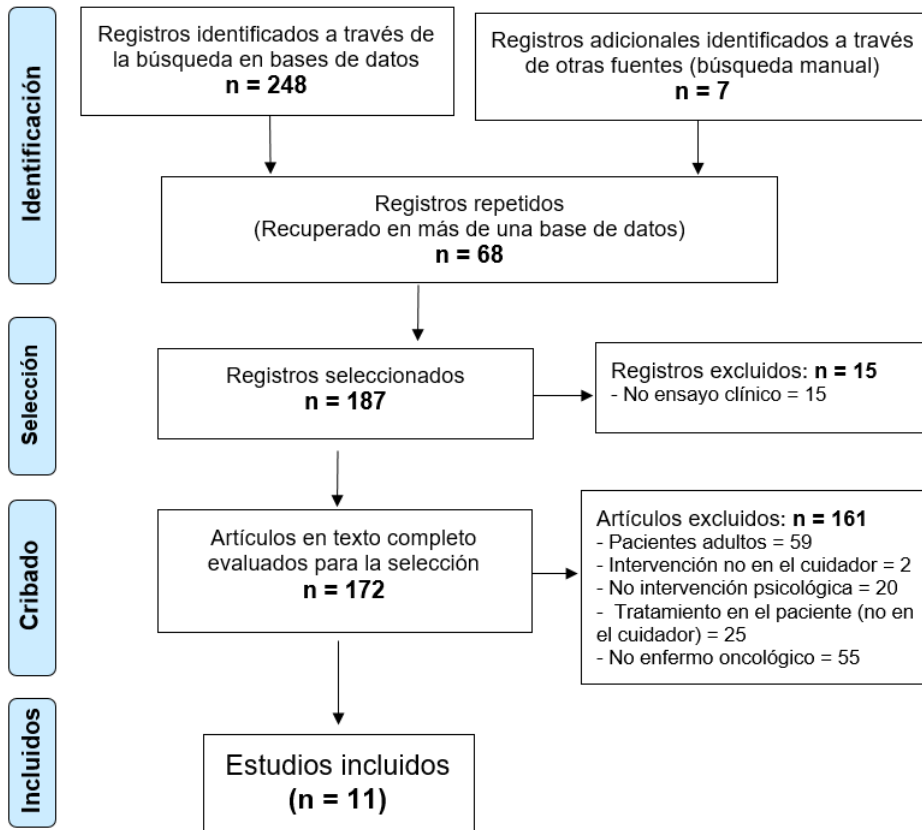


Tabla 1: Resumen de los estudios revisados sobre Intervención psicológica en los cuidadores de los pacientes oncológicos menores de edad.

Autor/año	Diseño	Población	País	Marco terapéutico	Intervención	Periodo de la intervención	Resultado principal
Shakiba, et al. 2020 ⁽¹³⁾	Ensayo Clínico	100 madres GI: N=50 H/M= 100%M Edad Media =33,32 GC: N=50 H/M=100%M Edad Media =35,4	Irán	Intervención Cognitivo Emocional Grupal. Master en enfermería Psiquiátrica con supervisión de experto en Counselling 5 sesiones 2 veces a la semana, de 60 a 90 minutos.	Introducción, aceptación de emociones negativas en torno al proceso de enfermedad. Discusión grupal sobre la dicotomía de emociones. Psicoeducación y mejora del conocimiento sobre el cáncer. Facilitar comunicación y expresión emocional. Discusión grupal sobre vías de mejora de la asertividad y estrategias. Facilitar procesamiento cognitivo y disminuir pensamientos intrusivos transformándolos en pensamiento reflexivo. Terapia Racional Emotiva y <i>Mindfulness</i> . Desarrollo de valores, nuevas prioridades, redefinición de objetivos y nueva filosofía de vida. Espiritualidad y pensamiento positivo. Cohesión entre miembros de la familia. Religión. Estrategias de relajación y de autorregulación. Estrategias de resolución de problemas.	Seguimiento 16 semanas después de la intervención	El valor de la media de estrés postraumático en el grupo de madres perteneciente al grupo de intervención, fue significativamente más bajo que en grupo control. Así mismo, el crecimiento postraumático fue significativamente mayor en el grupo de intervención.
Lamanna, et al. 2018 ⁽¹⁴⁾	Ensayo clínico	N = 39 Edad Media=36,5 H/M= 87%M GI: N=21 GC: N=18	EE.UU.	Terapia Cognitivo Conductual. 2 sesiones, 60 minutos y 30 minutos, respectivamente.	Sesión 1: Explicación de los 5 pasos de la Terapia de resolución de Problemas. Sesión 2: Revisión del uso de las habilidades.	Periodo de reclutamiento máximo 4 semanas después de recibir el diagnóstico. Se recogen medidas pre, al mes y 3 meses tras la intervención.	No encontraron diferencias significativas en mejora de resolución de problemas, disminución de síntomas de estrés del cuidador ni de sintomatología postraumática.
Cernvall, et al. 2017 ⁽¹⁵⁾	Ensayo clínico	N = 58 GI: N=31 H/M=10/21 Edad Media=40 GC: N=27 H/M=10/17 Edad Media=36	Suecia	Terapia Cognitivo Conductual a través de internet en formato de guía de autoayuda. Texto y material visual dividido en 9 módulos 10 semanas de duración.	Psicoeducación Estrategias de afrontamiento de pensamientos y emociones. Estrategias de relajación. Experimentos conductuales Resolución de problemas. Escritura emocional Establecimiento de valores y objetivos Autocuidado Mantenimiento de cambios.	Periodo de reclutamiento de 4 a 12 semanas después del diagnóstico. Seguimiento 12 meses ⁽²⁰¹⁷⁾	Efecto significativo de la intervención en síntomas postraumáticos. Efecto significativo de la intervención en reducción de síntomas de depresión y ansiedad. A los 12 meses: Se mantienen efectos significativos en síntomas postraumáticos y en reducción de síntomas de depresión y ansiedad. No encuentra diferencias significativas en consumo de servicios de salud o bajas por enfermedad.
Safarabadi-Farahani, et al. 2016 ⁽¹⁶⁾	Ensayo clínico	N = 65 Edad Media=36,5 GI: N=31 Edad Media=33,45 H/M= 1/30 GC: N=31 Edad Media=34 H/M= 2/29	Iran	Intervención Psicosocial. Trabajador Social. 5 sesiones de <i>Counselling</i> individual de 60 a 90 minutos. 5 llamadas telefónicas intercaladas de seguimiento.	Facilitar vínculo y motivar a participar desde una comunicación abierta. Desarrollar actitud optimista, manteniendo la esperanza y focalización en objetivos a corto plazo. Proporcionar información sobre tratamientos y aprender a vivir con incertidumbre. Técnicas para el manejo del estrés, estrategias de afrontamiento activo y estilo de vida saludable. Estrategias de autocuidado.	Recogen medidas pre, post y 30 días tras la intervención.	Encuentran mejoría significativa en el GI en calidad de vida. Incluyendo mejoras en las subescalas de carga mental/emocional, disrupción y adaptación positiva, en comparación con el GC en el seguimiento. No se encontraron diferencias entre GI y GC en la subescala de preocupaciones financieras después de la intervención.

Autor/año	Diseño	Población	País	Marco terapéutico	Intervención	Periodo de la intervención	Resultado principal
Marsland, et al. 2013 ⁽¹⁷⁾	Ensayo clínico (piloto)	N = 45 cuidadores H/M: 98%M Edad Media=41 GI: N=30 N tras pérdidas=23 H/M: 91,3%M Edad Media=42,8 GC: N=15 N tras pérdidas=14 H/M: 100%M Edad Media=39,5	EE.UU.	Terapia Cognitivo Conductual. Psicólogo 6 sesiones individuales y 6 contactos telefónico. Acceso al sitio web del estudio. La duración de las sesiones es de 30, 45 o 60 minutos.	Explicación del programa Respuestas emocionales al estrés y entrenamiento en relajación a través de la respiración Entrenamiento en relajación muscular progresiva Estrategias de afrontamiento activo y relajación en imaginación Comunicación efectiva y acceso a apoyo social Revisión de estrategias para padres con hijos con una enfermedad crónica	Periodo de reclutamiento dentro del primer mes en que se recibe el diagnóstico. El periodo de intervención se lleva a cabo entre 4 y 6 meses.	No se encontró un impacto significativo en los niveles de distrés. Apoyo social como moderador de la eficacia del tratamiento: Los cuidadores que de inicio presentaban un menor apoyo social percibido, se beneficiaron en mayor medida de la intervención
Sahler, et al. 2013 ⁽¹⁸⁾	Ensayo clínico	Madres GI: N=152 Edad Media= 36,3 H/M=100%M GC: N=157 H/M=100%M Edad Media=38,3	EE.UU.	Terapia Cognitivo Conductual Psicólogo 8 sesiones de 1 hora	Sesión 1: Construir vínculo y comprender historia personal e información médica relevante. Sesión 2: Introducción a la Terapia de Resolución de problemas y al modelo Bright IDEAS. Sesiones 3 a 7: Revisión de los problemas identificados por las madres y promoción de las estrategias de resolución. Sesión 8: Revisión del programa de resolución de problemas e identificación de estrategias de prevención de recaídas.	Periodo de reclutamiento 2-16 semanas después de recibir el diagnóstico. Se recogen medidas pre, postintervención y 3 meses tras la intervención.	No se encontraron diferencias significativas entre grupos, excepto en el nivel de estrategias de resolución de problemas en GI. Los resultados mejoraron por igual en ambos grupos inmediatamente postintervención. Sin embargo, en el seguimiento a los 3 meses, las madres del GI continuaban mostrando mejoría significativa en humor, ansiedad y síntomas postraumáticos, no siendo así en el GC.
Fedele, et al. 2013 ⁽¹⁹⁾	Ensayo clínico	52 madres Edad Media=35,15 GI: N=27 H/M=100%M GC: N=25 H/M=100%M	EE.UU.	12 sesiones semanales, 6 presenciales de 45min a 1 hora de duración. Psicólogo 6 llamadas telefónicas de 15 a 30 minutos, realizadas por Enfermero	6 módulos: Manejo de la incertidumbre Comunicación con equipo médico. Afrontamiento cognitivo. Resolución de problemas. Apoyo social. Consolidación de las habilidades. Intervención de Enfermería: Reforzar la adquisición del conocimiento y habilidades. Responder cuestiones médicas sobre efectos secundarios y protocolos de tratamiento.	Periodo de reclutamiento 4-16 semanas después de recibir el diagnóstico. Se recogen medidas pre, post y 3 meses tras las intervenciones.	Encuentran resultados significativos a favor del grupo de intervención en medidas de distrés. Se observa evidencia de un efecto preventivo. Las madres del grupo de intervención mejoraban o permanecían estables en su adaptación, no siendo así en el grupo control. Encuentran una relación entre distrés en las madres y síntomas internalizantes en sus hijos. La intervención a las madres, reducía los síntomas internalizantes y externalizantes en el seguimiento. Solo los internalizantes estaban mediados por la reducción del distrés materno. Los externalizantes estaban mediados por factores de las madres no observados.

Autor/año	Diseño	Población	País	Marco terapéutico	Intervención	Periodo de la intervención	Resultado principal
Stehl, et al. 2009 ⁽²⁰⁾	Ensayo clínico	76 familias (2 cuidadores por familia ya sean padres, abuelos, tíos, hermanos) mayores de edad y que estén directamente involucrados en la crianza del menor diagnosticado. En total 162 cuidadores GI: N=38 H/M= No consta Edad Mediana= 35 GC: N=38 H/M= No consta Edad Mediana= 36	EE.UU.	Terapia Interpersonal. Grupos multifamiliares. Psicólogo 3 sesiones de 45 minutos y otras 3 sesiones recordatorias.	Identificar creencias sobre las adversidades relacionadas con el cáncer, el rol futuro del cáncer dentro de la familia poniendo énfasis en el crecimiento familiar. Promover la comunicación y el apoyo mutuo entre cuidadores. Video de grupo multifamiliar, proporcionando una exposición controlada a eventos potencialmente traumáticos relacionados con el cáncer. En las sesiones recordatorias se facilita una continuidad en la exposición a herramientas y conceptos de la intervención.	3 años de reclutamiento de familias. Las 3 sesiones de intervención se llevan a cabo entre 4 y 6 semanas después del diagnóstico. Las 3 sesiones recordatorias se realizan en los meses 1, 2 y 3 tras la última sesión.	No encuentran diferencias significativas en ansiedad estado ni en sintomatología relacionada con el trauma.
Askins, et al. 2009 ⁽²¹⁾	Ensayo clínico	301 madres Edad Media=36,3 GI1: N=104 H/M= 100%M GI2: N=93 H/M=100%M GC: N=104 H/M=100%M	EE.UU.	Terapia Cognitivo Conductual Psicólogo GI1: 8 sesiones presenciales de 1 hora GI2: 8 sesiones presenciales de 1 hora más asistente digital	GI1 Terapia de Resolución de Problemas. Modelo Bright IDEAS GI2 Terapia de Resolución de Problemas con Asistente Digital Personal. Modelo Bright IDEAS. Interacción con el asistente para potenciar lo adquirido en la terapia, a través de texto, audios o dibujos con acceso ilimitado. GC: escucha activa no directiva	Periodo de reclutamiento 2-16 semanas después de recibir el diagnóstico. Se recogen medidas pre, post y 3 meses tras las intervenciones.	Ambos grupos de intervención demostraron cambios significativos en resolución de problemas, síntomas de depresión, estados de humor y sintomatología postraumática. No se encontraron diferencias entre los dos grupos de intervención. A pesar de los fallos tecnológicos, las madres calificaron el asistente digital personal como favorable.
Kazak, et al. 2005 ⁽²²⁾	Ensayo clínico (piloto)	38 cuidadores (19 familias) 19 madres, 18 padres y 1 abuela H/M=18/20 GI: N= 9 familias Edad Mediana=35 GC: N= 10 familias Edad Mediana=37	EE.UU.	Terapia Cognitivo Conductual. Psicólogo 3 sesiones de 45 minutos dentro del primer mes tras el diagnóstico	Video discusión multifamiliar sobre el impacto del cáncer en las familias Identificación de creencias sobre el cáncer, su tratamiento y el impacto en la familia Mejorar el funcionamiento familiar a través de aceptar lo incontrolable, focalizarse en lo controlable, reconocer las fortalezas, ser positivos. Crecimiento familiar y futuro a través de la metáfora del "mapa para la supervivencia familiar" y "pon el cáncer en su lugar"	Inclusión de los participantes justo tras conocer el diagnóstico. Se incluyeron datos pre y 2 meses post-intervención.	La intervención es exitosa para utilizarse en los primeros meses tras el diagnóstico. Los resultados preliminares muestran reducción en los niveles de ansiedad y de sintomatología postraumática en los padres.
Hoekstra-Weebers, et al. 1998 ⁽²³⁾	Ensayo clínico	81 cuidadores H/M=40/41 Edad Media=36,6 GI: N=39 GC: N=42	Holanda	Terapia Cognitivo Conductual. Psicólogo. 8 sesiones de 90 minutos cada 3 semanas.	Psicoeducación. Expresión de emociones. Identificación de pensamientos automáticos negativos. Fomento de habilidades de afrontamiento centradas en el problema. Estrategias de comunicación y asertividad. Información sobre posibles consecuencias psicosociales de la enfermedad para el hijo y para la familia en conjunto.	Periodo de reclutamiento en el momento del diagnóstico. Se recogen medidas pre, post y 6 meses tras la intervención.	En el seguimiento todos los padres disminuyen los resultados en las medidas de distrés. Sin embargo, no se encuentran diferencias entre los grupos en cuanto a funcionamiento psicológico, satisfacción con el apoyo e intensidad de las emociones inmediatamente postintervención ni a los 6 meses.
GI = Grupo intervención GC = Grupo control							

A la hora de revisar los artículos se observó que existían ensayos que, si bien presentaron diferentes objetivos de estudio o poblaciones, las intervenciones realizadas no diferían entre ellos y, por lo tanto, solo se aceptó el más actual para su revisión. Este fue el caso del trabajo de Fedele et al.⁽¹⁹⁾, que representaba la continuación del ensayo de Mullins et al.⁽²⁴⁾, por lo que solo se incluyó, en la tabla de la revisión, el primero de ellos. El de los ensayos de Cernvall et al., de 2015 y 2017^(15,25), y los estudios de Sahler et al., que publicaron, en los años 2002 y 2005^(26,27), dos ensayos clínicos con misma intervención y diferente muestra poblacional. Posteriormente, en el año 2013, publicaron un último ensayo⁽¹⁸⁾, siendo este el aceptado en la revisión.

En la búsqueda manual se hallaron dos ensayos clínicos que fueron excluidos por el hecho de aplicar la intervención a cuidadores de niños o adolescentes que ya habían superado el cáncer^(28,29). Hay que tener en cuenta, que pacientes y cuidadores se enfrentaron a otro tipo de procesos y síntomas como secuelas, los llamados "late effects" y movimientos dentro del sistema familiar diferentes ya instaurados, como padres hipervigilantes con la salud o sobreprotectores de sus hijos, que habría que tratar. Así pues, se decidió centrarse únicamente en los ensayos clínicos que abarcaron cuidadores de niños que se estaban enfrentando al proceso de enfermedad en ese momento.

Por esta misma razón, no se tuvieron en consideración estudios que se centraban únicamente en intervenciones muy concretas como los relacionados con trasplantes de células madres hematopoyéticas⁽³⁰⁾.

Los artículos elegidos presentaron una obsolescencia, según el Índice de Burton-Kebler, igual a 7 años, con un Índice de Price del 30,8%.

Al evaluar la calidad de los artículos seleccionados para la revisión, mediante el cuestionario CONSORT, las puntuaciones oscilaron entre un mínimo de 14,5 y un máximo de 20,0 (sobre 21 ítems) con mediana igual a 18,5 (tabla 2).

Según los criterios GRADE esta revisión presentó un grado de recomendación fuerte (evidencia de moderada a alta calidad) clasificada entre los rangos de 1B a 1A.

La filiación mayoritaria de los trabajos incluidos en la revisión fue estadounidense, con 7 ensayos^(14,17-22), estando todos los trabajos, aceptados en esta revisión, redactados en inglés.

La población incluida en los trabajos recopilados, en esta revisión, osciló entre un mínimo de 38 personas⁽²²⁾ y un máximo de 301⁽²¹⁾, situándose el rango de la edad entre 33 y 41 años. La figura del cuidador/a fue la madre, en 5 ensayos^(13,18,19,21,22). Otros autores como Stehl et al.⁽²⁰⁾, se limitaban a clasificarlos como familiares.

En este punto, habría que destacar la existencia de muchas pérdidas en los ensayos clínicos. En ocasiones por la propia muerte del paciente, en otros casos por las dificultades de compaginar la recepción de atención para sí mismos y la necesidad de atender como cuidadores a sus hijos. Uno de los estudios lo resolvió con voluntarios que se hacían cargo de los niños mientras el cuidador recibía la intervención⁽¹⁶⁾.

Artículo	Puntuación de los ítems del cuestionario ^a																											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	Total ^b	%	
Shakiba ⁽¹³⁾	1	1	1	1	1	0,5	1	1	NA	NA	NA	1	1	0	1	1	1	NA	1	1	1	1	1	1	1	1	19,5	92,9
Lamanna ⁽¹⁴⁾	0	1	1	1	1	1	1	1	NA	NA	NA	1	1	0,5	1	1	1	NA	1	1	1	1	0	0	1	17,5	83,3	
Cernvall ⁽¹⁵⁾	1	1	1	1	1	1	1	1	NA	NA	NA	1	1	1	1	1	1	NA	1	0	1	1	1	1	1	20,0	95,2	
Safarabadi-Farahani ⁽¹⁶⁾	1	1	1	1	1	0,5	1	1	NA	NA	NA	1	1	0,5	1	1	1	NA	0	1	1	1	1	1	1	19,0	90,5	
Marsland ⁽¹⁷⁾	0,5	1	1	1	1	0,5	1	1	NA	NA	NA	1	1	0	1	1	1	NA	1	1	1	1	1	1	1	19,0	90,5	
Sahler ⁽¹⁸⁾	1	1	1	1	1	0,5	1	1	NA	NA	NA	1	1	0	1	1	1	NA	1	1	1	1	1	1	1	19,5	92,9	
Fedele ⁽¹⁹⁾	0,5	1	0,5	1	1	0,5	1	1	NA	NA	NA	1	0	0	0	1	1	NA	1	1	1	1	1	1	1	16,5	78,6	
Stehl ⁽²⁰⁾	1	1	1	1	1	0,5	1	1	NA	NA	NA	1	1	0	1	1	1	NA	1	0	1	1	1	1	1	18,5	88,1	
Askins ⁽²¹⁾	1	1	1	1	1	0,5	1	0	NA	NA	NA	1	0,5	1	1	1	1	NA	1	0	1	1	1	1	1	18,0	85,7	
Kazak ⁽²²⁾	0,5	1	1	1	1	0,5	1	1	NA	NA	NA	0	1	0,5	0	1	1	NA	1	0	1	1	1	1	1	16,5	78,6	
Hoekstra-Weebers ⁽²³⁾	1	1	0,5	1	1	0,5	1	0	NA	NA	NA	1	0,5	0	0	1	1	NA	1	0	1	1	1	0	1	14,5	69,0	

a - No cumple el ítem ni ninguna de sus partes = 0; cumple el ítem en su totalidad = 1; Cumple parcialmente el ítem = 0 a 1; NA = no aplica.
b - Porcentaje de cumplimiento del total de ítems, excluyendo los que no aplican (NA), quedando 21 ítems para la valoración del total de cumplimiento y su porcentaje.

El periodo temporal (reclutamiento/intervención) que presentaron los estudios osciló entre los 30 días y los 6 meses^(16,17), siendo el periodo más común de 16 semanas^(13,18,19,21).

La intervención más frecuente fue la Terapia Cognitivo Conductual, en 7 de los ensayos^(14,15,17,18,21-23), estando dirigidas principalmente por un Psicólogo/a en 8 de los 11 ensayos^(14,17-23). En este punto habría que reseñar la importancia del equipo interdisciplinar, formado en *Counselling*.

La mayoría de las intervenciones se realizaron de forma presencial, en 3 trabajos se usó el teléfono^(16,17,19) y en 1 se realizó a través de Internet⁽¹⁵⁾. El uso de las nuevas tecnologías, incorporando videos o soportes informáticos, fue recibido de buen grado^(15,21). Kazak et al.⁽²²⁾, con una intervención breve de tan solo 3 sesiones, mostraron a los cuidadores videos de discusiones multifamiliares en las que se abordaban temas de su preocupación, lo que permitió un primer contacto donde, estos cuidadores, se sintieron identificados y facilitó el diálogo.

Las sesiones individuales fue la forma de intervención más utilizada, pero en alguno de los trabajos se llevó a cabo un abordaje de Grupo Multifamiliar, permitiendo la comunicación entre familias que estaban atravesando la misma situación⁽²⁰⁾. El tiempo dedicado a las sesiones osciló entre los 45 a 90 minutos para las presenciales y entre 15 a 30 minutos para las telefónicas.

La mayoría de los estudios que presentaron un enfoque cognitivo-conductual coincidieron en incorporar algún módulo de "resolución de problemas". Tanto Shaler et al.⁽¹⁸⁾, como Askins et al.⁽²¹⁾, hicieron uso del modelo Bright IDEAS basado en esta intervención.

Resultados derivados de la intervención

La mayoría de los ensayos midieron sintomatología depresiva, ansiosa y postraumática.

En los estudios de Shakiba et al.⁽¹³⁾, Fedele et al.⁽¹⁹⁾ y Hoekstra-Weebers et al.⁽²³⁾, se constató una disminución del estrés postraumático debido a la intervención. En los de Cernvall et al.⁽¹⁵⁾ y Kazak et al.⁽²²⁾, se observó una disminución de la depresión y la ansiedad en el grupo de la intervención. Y, Safarabadi-Farahani et al.⁽¹⁶⁾ concluyeron que la población de la intervención presentó una mayor calidad de vida y menor carga emocional.

Por el contrario, en 5 de los ensayos revisados no se encontraron diferencias significativas en relación a la resolución de los problemas derivados del cuidado^(14,17,18,20,21). Aun así, las madres cuidadoras calificaron la intervención como favorable⁽²¹⁾.

DISCUSIÓN

En esta revisión sistemática se identificaron 11 ensayos clínicos que abordaban intervenciones para apoyar a los cuidadores de menores de edad con enfermedad neoplásica, si bien los ensayos cumplían mayoritariamente los requisitos metodológicos no se observó una homogeneidad en las intervenciones realizadas ni en los principales resultados. Además, de acuerdo con otra reciente revisión sistemática⁽³¹⁾ que solo estudiaba las actuaciones realizadas sobre los padres de estos niños y que no tenía como criterio de inclusión que los trabajos aceptados fueran ensayos clínicos, se observaron discrepancias en su implementación y no explicaban la validez social y la estimación general de las intervenciones realizadas.

De acuerdo con las recomendaciones sobre los objetivos de una revisión sistemática⁽³²⁾, la revisión actual tenía como finalidad sintetizar la información relevante relacionada con las intervenciones realizadas en los cuidadores de niños con cáncer y poner a disposición de la comunidad científica información importante que pueda ayudar a comparar los diferentes programas existentes.

El análisis de la actualidad/obsolescencia de los estudios incluidos demostró la plena vigencia del tema estudiado ya que los datos calculados mostraron menor obsolescencia que los datos usuales en el ámbito de los estudios sobre los cuidados de la salud en el ámbito domiciliario⁽³³⁾.

La evaluación de la calidad de los estudios incluidos en este trabajo mediante CONSORT dio unos resultados muy adecuados y superiores a los observados en otras revisiones similares^(34,35). El estudio de la progresión en la calidad documental que se observó en los ensayos más actuales se debe fundamentalmente a la implantación de estos cuestionarios. De hecho, los trabajos más antiguos no solían seguir estas guías de calidad ya que su aparición no fue hasta el año 1996 y su utilización fue de forma progresiva⁽³⁶⁾.

El diseño de los estudios revisados mostró una adecuada evidencia de las recomendaciones según *The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation* (GRADE). El optar por los mayores grados de evidencia y recomendación se debió a la búsqueda de una consistente relación causa-efecto, ya que se buscaban trabajos de intervención⁽¹²⁾. Esta clasificación se basa en los diseños de los estudios de donde proviene la evidencia, asumiendo que algunos de ellos están sujetos a más sesgos que otros y por ende, justifican más débilmente las decisiones clínicas.

Era predecible la filiación estadounidense de una mayoría de artículos y que estuvieran redactados, principalmente, en lengua inglesa. Este idioma es el elegido para la publicación de la mayoría de los artículos ya que hacerlo en otra lengua distinta resulta negativo para la visibilidad. Asimismo, el número de revistas anglófonas contenidas en las principales bases de datos bibliográficas es muy elevado y publicar en ellas facilita la citación^(37,38).

El tiempo entre el reclutamiento y el comienzo de la intervención en algunos estudios es más adecuado que en otros, dado que los hallazgos de estudios previos apoyaban la necesidad de identificar a las familias y grupos vulnerables para intervenir lo antes posible una vez se ha recibido un diagnóstico de cáncer, lo ideal sería acercar la intervención lo máximo posible al momento del diagnóstico para facilitar el afrontamiento al proceso de enfermedad, así como la capacidad de resiliencia tras el mismo, tal como apuntaban Ogez et al.⁽³¹⁾.

El diagnóstico sitúa a los miembros de la familia en el inicio de un cambio, la posibilidad de que el hijo padezca una enfermedad amenazante para la vida. El desconcierto de la confirmación del diagnóstico, o limbo, en el que la respuesta emocional estará cargada de incertidumbre, preocupación, sensación de vulnerabilidad e impotencia y, en consecuencia, demanda una pronta intervención. Con respecto a la intervención dirigida a los padres y madres, Arenas Rojas et al.⁽³⁹⁾, propusieron la necesidad tanto de recoger información acerca de factores de riesgo y protección con los que pueda contar la familia, como de dirigir la intervención a los diferentes objetivos mencionados encaminados a facilitar la adaptación a la noticia del diagnóstico y al tratamiento activo.

El rango de edad de las madres cuidadoras, figura predominante en los ensayos revisados coincide con lo descrito en otros trabajos anteriores. Las investigaciones desarrolladas en los últimos años sobre el cuidado en el manejo de las diversas enfermedades en niños y adolescentes apuntan que las madres son las principales personas que participan en el proceso del cuidado⁽⁴⁰⁾.

Dado el papel central que desempeñan los padres (fundamentalmente las madres) como cuidadores, sería primordial comprender el impacto en la salud de la prestación de cuidados para que las intervenciones de apoyo se implementen teniendo en cuenta sus necesidades⁽⁴¹⁾. En este sentido, Lafaurie⁽⁴²⁾, señala que ya que es la mujer quien está a cargo del cuidado del menor debería incluirse la perspectiva de género en los procesos de los cuidados.

Estas mujeres, según Martínez Marcos y De La Cuesta Benjumea⁽⁴³⁾, llegan a sentir su vida mermada y, al contrastar su vida pasada con su vida actual se hacen conscientes de las pérdidas que han ido sufriendo a lo largo del tiempo. Se sienten menos fuertes, más tristes y menos libres, les preocupa cómo hacer frente a las demandas del cuidado familiar. La vida que ahora llevan les

hace cuestionarse el sentido de sus propias vidas. Con frecuencia los cuidadores presentan dificultades en el ejercicio de su rol, pues es una función de no depende de ellos solos, sino también de diversas interacciones como el niño enfermo, la red familiar y social próxima, y el equipo de salud. En este sentido, es indispensable apoyar al cuidador/a, pues acciones desde el nivel personal, familiar, profesional, institucional e incluso estatal favorecerían a que sus condiciones de transición mejoraran y, por tanto, que hicieran un tránsito más adecuado en el que el resultado sea la construcción de sentido en torno a la vivencia de cuidar a un niño con cáncer⁽⁴⁴⁾.

Conocer la experiencia de estas cuidadoras ayudará a los equipos de atención primaria a desarrollar intervenciones acordes a las necesidades específicas de las cuidadoras y proporcionar recursos que compensen las pérdidas que sienten y mejoren su calidad de vida⁽⁴³⁾.

En esta revisión se comprobó que la mayoría de las intervenciones se realizaron de forma presencial. Para muchas personas, la terapia psicológica implicaba sentarse frente al terapeuta, mirarle a los ojos y escucharle a viva voz. Así, podría pensarse que una terapia, si se lleva a cabo virtualmente, pierde su sentido y no conseguirá lo que se propone. En esta línea, el estudio de Constantino et al.⁽⁴⁵⁾ hace referencia a la alianza terapéutica como aspecto esencial en la terapia psicológica, situando la clave de la ayuda terapéutica en crear una buena alianza, que determinará en buena parte el éxito de la misma. Bornas et al.⁽⁴⁶⁾, revisando la literatura científica sobre Terapia Cognitivo Conductual a través de realidad virtual e Internet, concluyeron que este tipo de terapias ya empezaron a usarse a partir de 1995, siendo la eficacia de los tratamientos elevada y comparable a la del sistema tradicional presencial. En otra revisión posterior, Botella et al.⁽⁴⁷⁾, vieron que los estudios recopilados mostraban que la realidad virtual proporcionaba tratamientos eficaces y que estas aplicaciones, surgidas en el ámbito de la Psicología Clínica habían ofrecido buenos resultados en el tratamiento de distintos trastornos psicológicos.

Como quedó patente, la intervención más frecuente fue la terapia cognitivo-conductual, siendo esta terapia la que ha demostrado mayor nivel de evidencia en el abordaje psicológico de diferentes problemáticas⁽⁴⁸⁾. Los resultados de esta intervención indicaron disminuciones significativas en el desgaste físico y psíquico y el sentimiento de culpa. También, se apreciaron incrementos en calidad de vida⁽⁴⁹⁾.

La mayoría de estos trabajos con enfoque cognitivo conductual incorporaban algún módulo de resolución de problemas, y otros para disminuir el afecto negativo (ansiedad, depresión y síntomas postraumáticos) en madres de niños recientemente diagnosticados de cáncer^(18,27). Shakiba et al.⁽¹³⁾, hicieron hincapié, en su modelo, en el abordaje emocional del proceso que están atravesando las madres cuyos hijos han recibido recientemente el diagnóstico de cáncer, obteniendo resultados positivos y estadísticamente significativos en crecimiento postraumático.

Según establece la "Guía Europea para la mejora de la calidad del control integral del cáncer"⁽⁵⁰⁾, el tratamiento a los pacientes (y sus cuidadores) debe realizarse a través de equipos multidisciplinares que contemplen la atención psicosocial, la rehabilitación y los cuidados paliativos como partes integrantes del plan de intervención. Para los cuidadores de personas con cáncer, el apoyo eficaz puede incluir intervenciones psicosociales y *Counselling*⁽⁵¹⁾.

Posibles limitaciones de esta revisión: En línea con la conclusión del estudio de Ogez et al.⁽³¹⁾, los futuros ensayos clínicos deberían documentar detalladamente las etapas del proceso de la intervención que permitiera conocer y poder evaluar críticamente los diferentes programas desarrollados.

Los informes futuros deben documentar las etapas de desarrollo y rediseño antes de realizar ensayos de eficacia, ya que este paso proporcionaría detalles cruciales para evaluar críticamente los programas.

Otra limitación, relacionada con el público objetivo, fue que no quedaba claro si la estructura o las herramientas de los programas habían sido adaptados a cuidadores culturalmente diversos. La

gran mayoría de los programas se desarrollaron en una cultura occidental (esencialmente estadounidense) y solo Bright IDEAS se adaptó tanto al inglés como al español⁽¹⁸⁾.

En consecuencia, se puede concluir: La mayoría de los ensayos midieron sintomatología depresiva, ansiosa y postraumática. La intervención que más se realizó fue la Terapia Cognitivo Conductual, constatándose una disminución del estrés postraumático. También se observó, que disminuyó la depresión y la ansiedad en el grupo de la intervención y una menor carga emocional.

Ahora bien, en algunos ensayos no se encontraron diferencias significativas en relación a la resolución de los problemas derivados del cuidado. Pero, aun así, las madres cuidadoras calificaron la intervención como favorable.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ortiz Muñoz MD. Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Interv Psicosoc.* 2007;26(1):93-105.
2. Vázquez FL, Hermida E, Díaz O, Torres Á, Otero P, Blanco V. Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis. *Rev Latinoam Psicol.* 2014;46(3):178-88. DOI: 10.1016/S0120-0534(14)70021-4
3. Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Madrid, España: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2007.
4. Wanden-Berghe C, Nolasco A, Planas M, Sanz-Valero J, Rodríguez T, Cuerda C, et al. Health-related quality of life according to the main caregiver in patients with home nutritional support. *Med Clin (Barc).* 2008;131(8):281-4. DOI: 10.1016/s0025-7753(08)72258-9
5. Lang-Rollin I, Berberich G. Psycho-oncology. *Dialogues Clin Neurosci.* 2018;20(1):13-22.
6. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet Oncol.* 2017;18(6):719-31. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30186-9
7. Verónica RM, Catalina ÁO, Fernanda VB. Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Rev Med Clin Condes.* 2013;24(4):677-84. DOI: 10.1016/S0716-8640(13)70207-4
8. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, López-Rangel R. Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. *Index Enferm.* 2017;26(1-2):43-7.
9. Arenas Bermúdez C, Muela Martínez JA, García León A. Relación entre adherencia objetiva al tratamiento en la diabetes infantil y variables psicológicas de los cuidadores. *Index Enferm.* 2007;16(58):16-20.
10. Benedetti GM dos S, Garanhani ML, Sales CA. The treatment of childhood cancer: unveiling the experience of parents. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2014;22(3):425-31. DOI: 10.1590/0104-1169.3264.2433
11. Cobos-Carbó A, Augustovski F. CONSORT 2010 Declaration: updated guideline for reporting parallel group randomised trials. *Med Clin (Barc).* 2011;137(5):213-5. DOI: 10.1016/j.medcli.2010.09.034
12. Manterola C, Asenjo-Lobos C, Otzen T. Jerarquización de la evidencia: Niveles de evidencia y grados de recomendación de uso actual. *Rev Chilena Infectol.* 2014;31(6):705-18. DOI: 10.4067/S0716-10182014000600011

13. Shakiba M, Latifi A, Navidian A. The effect of cognitive-emotional intervention on growth and posttraumatic stress in mothers of children with cancer: A randomized clinical trial. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2020;42(2):118-25. DOI: 10.1097/MPH.0000000000001558
14. Lamanna J, Bitsko M, Stern M. Effects of a brief problem-solving intervention for parents of children with cancer. *Child Health Care.* 2018;47(1):51-66. DOI: 10.1080/02739615.2016.1275638
15. Cernvall M, Carlbring P, Wikman A, Ljungman L, Ljungman G, von Essen L. Twelve-Month Follow-Up of a Randomized Controlled Trial of Internet-Based Guided Self-Help for Parents of Children on Cancer Treatment. *J Med Internet Res.* 2017;19(7):e273. DOI: 10.2196/jmir.6852
16. Safarabadi-Farahani A, Maarefvand M, Biglarian A, Khubchandani J. Effectiveness of a brief psychosocial intervention on quality of life of primary caregivers of Iranian children with cancer: A randomized controlled trial. *J Pediatr Nurs.* 2016;31(4):e262-70. DOI: 10.1016/j.pedn.2016.01.002
17. Marsland AL, Long KA, Howe C, Thompson AL, Tersak J, Ewing LJ. A pilot trial of a stress management intervention for primary caregivers of children newly diagnosed with cancer: Preliminary evidence that perceived social support moderates the psychosocial benefit of intervention. *J Pediatr Psychol.* 2013;38(4):449-61. DOI: 10.1093/jpepsy/jss173
18. Sahler OJZ, Dolgin MJ, Phipps S, Fairclough DL, Askins MA, Katz ER, et al. Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *J Clin Oncol.* 2013;31(10):1329-35. DOI: 10.1200/JCO.2011.39.1870
19. Fedele DA, Hullmann SE, Chaffin M, Kenner C, Fisher MJ, Kirk K, et al. Impact of a parent-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol.* 2013;38(5):531-40. DOI: 10.1093/jpepsy/jst010
20. Stehl ML, Kazak AE, Alderfer MA, Rodriguez A, Hwang W-T, Pai ALH, et al. Conducting a randomized clinical trial of a psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *J Pediatr Psychol.* 2009;34(8):803-16. DOI: 10.1093/jpepsy/jsn130
21. Askins MA, Sahler OJZ, Sherman SA, Fairclough DL, Butler RW, Katz ER, et al. Report from a multi-institutional randomized clinical trial examining computer-assisted problem-solving skills training for English- and Spanish-speaking mothers of children with newly diagnosed cancer. *J Pediatr Psychol.* 2009;34(5):551-63. DOI: 10.1093/jpepsy/jsn124
22. Kazak AE, Simms S, Alderfer MA, Rourke MT, Crump T, McClure K, et al. Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol.* 2005;30(8):644-55. DOI: 10.1093/jpepsy/jsi051
23. Hoekstra-Weebers JEHM, Heuvel F, Jaspers JPC, Kamps WA, Klip EC. Brief report: an intervention program for parents of pediatric cancer patients: A randomized controlled trial. *J Pediatr Psychol.* 1998;23(3):207-14. DOI: 10.1093/jpepsy/23.3.207
24. Mullins LL, Fedele DA, Chaffin M, Hullmann SE, Kenner C, Eddington AR, et al. Clinic-based interdisciplinary intervention for mothers of children newly diagnosed with cancer: A pilot study. *J Pediatr Psychol.* 2012;37(10):1104-15. DOI: 10.1093/jpepsy/jss093
25. Cernvall M, Carlbring P, Ljungman L, Ljungman G, Essen L. Internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment: A randomized controlled trial. *Psychooncology.* 2015;24(9):1152-8. DOI: 10.1002/pon.3788
26. Sahler OJZ, Varni JW, Fairclough DL, Butler RW, Noll RB, Dolgin MJ, et al. Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: A randomized trial. *J Dev Behav Pediatr.* 2002;23(2):77-86. DOI: 10.1097/00004703-200204000-00003


27. Sahler OJZ, Fairclough DL, Phipps S, Mulhern RK, Dolgin MJ, Noll RB, et al. Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: Report of a multisite randomized trial. *J Consult Clin Psychol.* 2005;73(2):272-83. DOI: 10.1037/0022-006X.73.2.272
28. Kazak AE, Alderfer MA, Streisand R, Simms S, Rourke MT, Barakat LP, et al. Treatment of post-traumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *J Fam Psychol.* 2004;18(3):493-504. DOI: 10.1037/0893-3200.18.3.493
29. Judge Santacroce S, Asmus K, Kadan-Lottick N, Grey M. Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of coping skills training for adolescent–young adult survivors of childhood cancer and their parents. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2010;27(1):10-20. DOI: 10.1177/1043454209340325
30. Manne S, Mee L, Bartell A, Sands S, Kashy DA. A randomized clinical trial of a parent-focused social-cognitive processing intervention for caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *J Consult Clin Psychol.* 2016;84(5):389-401. DOI: 10.1037/ccp0000087
31. Ogez D, Péloquin K, Bertout L, Bourque C-J, Curnier D, Drouin S, et al. psychosocial intervention programs for parents of children with cancer: A systematic review and critical comparison of programs' models and development. *J Clin Psychol Med Settings.* 2019;26(4):550-74. DOI: 10.1007/s10880-019-09612-8
32. Hagger MS. What makes a 'good' review article? Some reflections and recommendations. *Health Psychol Rev.* 2012;6(2):141-6. DOI: 10.1080/17437199.2012.705556
33. Sanz-Valero J, Wanden-Berghe C. Análisis bibliométrico de la producción científica, indizada en MEDLINE, sobre los servicios de salud proporcionados por las unidades de hospitalización a domicilio. *Hosp Domic.* 2017;1(1):21-34. DOI: 10.22585/hospdomic.v1i1.3
34. Álvarez Velásquez S, Sanz Valero J. Ventajas de la quimioterapia domiciliaria en los enfermos adultos con neoplasias: revisión sistemática. *Hosp Domic.* 2020;4(1):25-41. DOI: 10.22585/hospdomic.v4i1.98
35. Martínez-González R, Sanz-Valero J, Wanden-Berghe C. Calidad de vida de las personas adultas con nutrición parenteral ingresadas en hospitalización domiciliaria: revisión sistemática. *Hosp Domic.* 2020;4(3):117-31. DOI: 10.22585/hospdomic.v4i3.109
36. Begg C, Cho M, Eastwood S, Horton R, Moher D, Olkin I, et al. Improving the quality of reporting of randomized controlled trials. The CONSORT statement. *JAMA.* 1996;276(8):637-9. DOI: 10.1001/jama.276.8.637
37. Aracil-Lavado E, Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J. Evaluación de la calidad de vida según el estado nutricional del paciente paliativo adulto: revisión sistemática. *Hosp Domic.* 2017;1(4):199-210. DOI: 10.22585/hospdomic.v1i4.27
38. Sánchez-Moya J, Sanz Valero J, López-Pintor E. Intervenciones desde la farmacia comunitaria en los pacientes adultos que reciben atención de la salud a domicilio: revisión exploratoria. *Hosp Domic.* 2020;4(4):209-27. DOI: 10.22585/hospdomic.v4i4.113
39. Arenas Rojas Á, Torrado Val E, Garrido fernández M. Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes Psicol.* 2016;34(2-3):213-20.
40. Macedo EC, Silva LR da, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2015;23(4):769-77. DOI: 10.1590/0104-1169.0196.2613

41. Klassen AF, Gulati S, Granek L, Rosenberg-Yunger ZRS, Watt L, Sung L, et al. Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Qual Life Res.* 2012;21(9):1595-605. DOI: 10.1007/s11136-011-0072-8
42. Lafaurie MM. Madres cuidadoras de niños-as- con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Rev Colomb Enferm.* 2016;5(5):41. DOI: 10.18270/rce.v5i5.1423
43. Martínez Marcos M, De la Cuesta Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Aten Primaria.* 2016;48(2):77-84. DOI: 10.1016/j.aprim.2015.03.006
44. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, Blanco Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioet.* 2017;17(2):18-30. DOI: 10.18359/rubi.2781
45. Constantino, MJ, Morrison NR, Coyne AE, Howard T. Exploring therapeutic alliance training in clinical and counseling psychology graduate programs. *Training and education in professional psychology.* 2017: 11(4): 219–226. DOI: 10.1037/tep0000157
46. Bornas X, Rodrigo T, Barceló F, Toledo M. Las nuevas tecnologías en la terapia cognitivo-conductual: una revisión. *Rev Int Psicol Clin Salud.* 2002;2(2):533-41.
47. Botella C, García-Palacios A, Quero S, Baños RM, Bretón-López JM. Realidad virtual y tratamientos psicológicos: una revisión. *Psicol Conductual.* 2006;14(3):491-509.
48. Moriana JA, Gálvez-Lara M, Corpas J. Psychological treatments for mental disorders in adults: A review of the evidence of leading international organizations. *Clin Psychol Rev.* 2017;54:29-43. DOI: 10.1016/j.cpr.2017.03.008
49. Jarquín KR, González-Celis Rangel ALM. Efectos de una intervención cognitivo-conductual para disminuir el burnout en cuidadores de ancianos institucionalizados. *Escr Psicol.* 2016;9(1):15-23. DOI: 10.5231/psy.writ.2015.1709
50. Albreht T, Kiasuwa R, Van den Bulcke M, editores. European guide on quality improvement in comprehensive cancer control [monografía en Internet]. Ljubljana, Slovenia: National Institute of Public Health; 2017 [consultada 9 de octubre de 2020]. Disponible en: <https://bit.ly/3jHg7j3>
51. Dalton J, Thomas S, Harden M, Eastwood A, Parker G. Updated meta-review of evidence on support for carers. *J Health Serv Res Policy.* 2018;23(3):196-207. DOI: 10.1177/1355819618766559

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v5i1.125>

Atención al final de la vida en una comunidad gitana durante la pandemia por COVID-19

End-of-life care in a gypsy community along the COVID-19 pandemic

Marina Satorres-Pérez¹  0000-0002-9401-5160

Cristian García-Molina²  0000-0002-8869-008X

Olga Linares-Alemparte³

Eva Cuñat-Gilva³

1. Centro de Salud Integrado de El Campello, El Campello (Alicante), España.
2. Centro de Salud Elda-Las Acacias, Elda (Alicante), España.
3. Hospital de Manises. Unidad de Hospitalización a Domicilio, Manises (Valencia), España.

Correspondencia/Correspondence

Marina Satorres Pérez
satorresp.marina@gmail.com

Recibido/Received

11.11.2020

Aceptado/Accepted

22.12.2020

Conflicto de Intereses/Competing interest

Las autoras y el autor del trabajo declaran no tener ningún conflicto de interés.

Financiación/Funding

No se han recibido fuentes de financiación.

Contribuciones de autoría/Author contributions

Las autoras y el autor han contribuido por igual en la realización de este trabajo.

Agradecimientos/Acknowledgments

Al equipo multidisciplinar del servicio de Hospitalización a Domicilio del Hospital de Manises, por su labor docente.

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Satorres-Pérez M, García-Molina C, Linares-Alemparte O, Cuñat-Gilva E. Atención al final de la vida en una comunidad gitana durante la pandemia por COVID-19. *Hosp Domic.* 2021;5(1):63-7.

RESUMEN

La pandemia por COVID ha supuesto limitaciones de acceso a los sistemas convencionales. En contextos de exclusión social y desigualdad, como es el caso de la población gitana, estas dificultades se hacen más patentes. La formación de los profesionales en sensibilización cultural y diversidad puede mejorar la atención a los cuidados, en este caso en relación a los cuidados paliativos y la muerte. En el presente artículo se reporta un caso clínico de atención al final de la vida en una comunidad gitana durante la pandemia.

Palabras clave: Romaní; Cuidados Paliativos; Participación de la Comunidad; Servicios de Atención de Salud a Domicilio.

ABSTRACT

The COVID pandemic has limited access to conventional healthcare systems. In contexts of social exclusion and inequality, as in Gypsy population, these difficulties become more evident. Training of professionals in cultural awareness and diversity can improve attention, in this case in relation to palliative care and death. This article reports a clinical case of end-of-life care in a gypsy community during the pandemic.

Keywords: Roma; Palliative Care; Community Participation; Home Care Services.

INTRODUCCIÓN

La existencia de un gradiente social en salud hace necesario que se promuevan políticas que garanticen la equidad, con atención universal, pero proporcional a la necesidad de cuidados. En contextos vulnerables, como en población de etnia gitana, este enfoque guarda especial importancia⁽¹⁾.

En España, el Ministerio de Sanidad elaboró un documento que incide en la necesidad de formación de los profesionales sanitarios sobre cultura y comunidad gitana⁽²⁾. El aprendizaje en sensibilización cultural y diversidad puede facilitar la asistencia a este colectivo⁽³⁾.

La comunidad gitana posee unas características intrínsecas en relación a aspectos de salud y enfermedad. En nuestro país, un gran porcentaje de población gitana concibe la salud como la ausencia de enfermedad y ésta como una situación invalidante ligada a la muerte, por lo que una vez ha aparecido la enfermedad, la actuación debe ser inmediata y resolutive⁽²⁾. Algunos temas de salud son considerados tabú y se han descrito sensibilidades en torno a los cuidados paliativos al final de la vida y al cáncer. El cáncer se enmarca y articula en gran medida en términos de muerte y decadencia⁽⁴⁾. Por ello, evitan incidir en estos temas y emplean estrategias para desvincularse de los mismos^(3,4).

Además, en esta etnia, el apoyo al enfermo se considera una responsabilidad compartida, siendo la familia un pilar fundamental^(3,4). En la etapa final de la vida, para este colectivo es imprescindible cumplir con el deseo del paciente de rodearse de sus allegados⁽⁵⁾. Este hecho, puede generar tensiones en los profesionales de la salud, por el número de familiares que acompañan o visitan a los que reciben atención médica⁽³⁾.

La pandemia por COVID (*Coronavirus Disease*) ha limitado la frecuentación hospitalaria y el acompañamiento de los pacientes crónicos-complejos⁽⁶⁾. Una encuesta reciente realizada en 592 hogares de población gitana en España, observó un empeoramiento en la autopercepción en salud durante el confinamiento⁽⁷⁾. A continuación, se describe una experiencia de atención al final de la vida en el domicilio, de una comunidad gitana durante la pandemia por COVID-19.

DESARROLLO DE LA EXPERIENCIA

Se presenta el caso de una paciente de 74 años, con antecedentes de hipertensión arterial, síndrome de apnea obstructiva del sueño y adenocarcinoma pulmonar estadio IV.

En su historial consta el diagnóstico de cáncer pulmonar desde agosto de 2018. Un mes más tarde, en consulta de oncología médica, se reflejó que los familiares de la paciente acudieron para solventar dudas sobre manejo de la información, solicitaron "que no se mencione la palabra cáncer a la enferma" y se intentó desbloquear conspiración del silencio.

Durante dos años la paciente recibió quimioterapia, a pesar lo cual hubo progresión de enfermedad, apareciendo metástasis hepáticas, pulmonares, ganglionares y óseas. En octubre de 2020, la enferma estaba encamada, con necesidad continua de cuidados y presentaba disnea a moderados esfuerzos, por lo que se realizó interconsulta a Unidad de Hospitalización a Domicilio para manejo sintomático.

En una primera visita domiciliaria, se objetiva que la paciente vive en un barrio de bajo nivel socioeconómico, con predominio de etnia gitana y cuenta con buen apoyo familiar (cuidadora principal una de sus hijas y disfruta de la compañía de 7 hijos, nietos y bisnietos que habitan en las inmediaciones y acuden regularmente). Desea que las decisiones terapéuticas se compartan con

su familia y sobre todo con su primogénito, al que delega toda responsabilidad. Es conocedora de mal pronóstico a medio-corto plazo.

Los síntomas que presenta son: disnea y dolor costal controlados con analgesia oral (tramadol, paracetamol), prednisona, inhalaciones de salbutamol e ipratropio, oxigenoterapia en gafas nasales y ventilación con presión positiva continua en la vía aérea (CPAP = *Continuous Positive Airway Pressure*). En la exploración destaca: Saturación 98% con oxigenoterapia, auscultación con sibilantes dispersos en hemitórax derecho.

En las dos semanas siguientes, presenta empeoramiento del dolor y disnea, por lo que se instaura tratamiento con opioides mayores. Consiguientemente, tiene vómitos y estreñimiento que requieren antieméticos, laxantes y enemas. Ante hiporexia y deterioro clínico progresivo con dolor 8 por escala analógica visual y disnea, se prepara infusor con cloruro mórfico y granisetron y se aumenta oxigenoterapia.

En sucesivos controles, aumenta la disnea, presentando hipoventilación en 2/3 hemitórax derecho y precisando infusor permanente para control sintomático. Expresa ansiedad intensa ante la ausencia de mejoría. Además, presenta complicación con episodio de hemorragia digestiva baja.

En esta situación, se acuerdan decisiones con la paciente y miembros "clave" de la familia. A destacar, que aunque inicialmente la familia solicita al equipo médico que no se pronuncie la palabra "muerte" delante de la enferma, respetan que si ésta preguntara, se abordase. El manejo es complejo por las características intrínsecas de esta comunidad: la paciente precisa consensuar la decisión con el jefe familiar y expresan dudas sobre la sedación vinculadas con creencias religiosas.

Se realiza escucha activa y se plantea manejo domiciliario *versus* hospitalario en situación final de vida. Manifiestan que aunque en un primer momento hubieran preferido una actuación hospitalaria por la mayor infraestructura, en situación de pandemia por COVID-19, anteponen el acompañamiento de la paciente (miedo a que fallezca sola y no se puedan despedir). Demandan visitas diarias para apoyo terapéutico y emocional.

Finalmente se logra control de síntomas en situación final de vida y se realiza educación terapéutica y adiestramiento en uso de medicación en domicilio, donde, fallece la paciente.

CONCLUSIONES

El contexto cultural de cada etnia o comunidad debe considerarse al realizar una valoración integral del paciente.

En población gitana, el abordaje comunitario es complejo y de especial relevancia en la atención en fase final de vida.

La pandemia por la COVID-19 ha dificultado el acceso al sistema de salud y ha condicionado una adaptación del modelo de atención en los pacientes crónicos-complejos y en entornos de vulnerabilidad e inequidad social.

BIBLIOGRAFÍA

1. Marmot M, Allen J, Bell R, Bloomer E, Goldblatt P; Consortium for the European Review of Social Determinants of Health and the Health Divide. WHO European review of social determi-

- nants of health and the health divide. *Lancet*. 2012;380(9846):1011-29. DOI: 10.1016/S0140-6736(12)61228-8; PMID: 22964159
2. Acuerdo Marco entre Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC) y Fundación Secretario Gitano (FSG). La situación de la comunidad gitana en España en relación con la salud y el acceso a los servicios sanitarios. Madrid, España: MSC - FSG; 2008.
 3. McFadden A, Siebelt L, Gavine A, Atkin K, Bell K, Innes N, et al. Gypsy, Roma and Traveller access to and engagement with health services: a systematic review. *Eur J Public Health*. 2018;28(1):74-81. DOI: 10.1093/eurpub/ckx226; PMID: 29346666
 4. Smith D, Newton P, Berlin J, Barrett S. A community approach to engaging Gypsy and Travellers' in cancer services. *Health Promot Int*. 2020; 35(5):1094-105. DOI: 10.1093/heapro/daz103; PMID: 31617902
 5. Badía Valera MA, Marcos Lezcano C, Aguarrón MJ. Los cuidados paliativos y la muerte en los gitanos. *Cultura de los Cuidados*. 2015;19(43):106-15. DOI: 10.14198/cuid.2015.43.11
 6. Gómez-Batiste X, Leiva JP, Tuca A, Beas E, Montoliu RM, Gálvez R, et al. Organización paliativa durante la pandemia de la COVID-19 y propuestas para la adaptación de los servicios y programas de cuidados paliativos y de atención psicosocial ante la posibilidad de reactivación de la pandemia y época pos-COVID-19. *Med Paliat*. 2020;27(3):242-54. DOI: 10.20986/medpal.2020.1184/2020
 7. Arza J (coordinador), La Parra D (director). Encuesta impacto COVID19: Población Gitana 2020 [manuscrito en Internet]. Madrid, España: Ministerio de Sanidad; 2020 [consultado 21 dic 2020]. Disponible en: <https://bit.ly/3mGA1w3>



<https://twitter.com/revistahad>



<https://www.facebook.com/edi.had.98>

