



**Curso académico 2014-15**

**Título del Trabajo de Fin de Máster:**

**ACTUALIDAD DE LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS  
CUIDADORAS EN EL CONTEXTO DE LA HOSPITALIZACIÓN**

**Presentado por: CRISTINA HURTADO SOLER**

**Director: JULIO FERNANDEZ GARRIDO**



VNIVERSITAT  
DE VALÈNCIA

## ÍNDICE

RESUMEN .....	4
Palabras Clave .....	4
ABSTRACT .....	5
Keywords .....	5
PRESENTACIÓN.....	6
ANTECEDENTES .....	8
OBJETIVOS .....	13
Objetivo General.....	13
Objetivos específicos .....	13
MÉTODO .....	14
Diseño.....	14
Búsqueda bibliográfica.....	14
Bases de datos y fuentes documentales .....	14
Estrategia de búsqueda.....	15
Criterios de selección.....	15
Recuperación de la información. Fuentes documentales .....	16
Evaluación del riesgo de sesgo de los artículos seleccionados.....	17
Análisis y síntesis de los datos .....	18
RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	20
Organización y estructuración de los datos. Elaboración del mapa mental .....	20
Combinación de los resultados de diferentes originales .....	25
Intervenciones dirigidas a grupos específicos de personas cuidadoras en hospitalización .....	37
Intervenciones dirigidas a personas cuidadoras en hospitalización en general..	38

Programas dirigidos a grupos específicos de personas cuidadoras en hospitalización .....	41
Programas dirigidos a personas cuidadoras en hospitalización en general .....	42
Argumentación crítica de los resultados .....	43
Situación en España.....	53
Situación en otros países .....	53
CONCLUSIONES .....	54
RECOMENDACIONES .....	55
LIMITACIONES.....	56
CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	56
AGRADECIMIENTOS .....	57
REFERENCIAS.....	58
ANEXOS .....	63
Anexo 1: Plantilla CASPe para Estudios de Cohortes .....	63
Anexo 2: Plantilla CASPe para Ensayos Clínicos .....	68
Anexo 3: Plantilla CASPe para Estudios Cualitativos .....	72
Anexo 4: Plantilla CASPe para E. de Casos y Controles.....	78

## ***ÍNDICE DE TABLAS***

Tabla 1: Registro de las búsquedas bibliográficas .....	22
Tabla 2: Registro de las búsquedas en webs.....	23
Tabla 3: Características de las estrategias analizadas .....	25
Tabla 4: Características de los estudios analizados de España .....	27
Tabla 5: Características de los estudios analizados de Otros Países.....	32
Tabla 6: Comparación de las estrategias y estudios según necesidades que cubren y alcance como continuidad de cuidados .....	48

## ***ÍNDICE DE FIGURAS***

Figura 1: Mapa mental .....	21
Figura 2: Flujograma de la búsqueda.....	24

## RESUMEN

El contexto de la hospitalización tiene unas características específicas del cuidado que afecta a la calidad de vida (CV) de la persona cuidadora (PC). Por ello, la atención a las PC en el contexto de la hospitalización (PCH) debe de cubrir las necesidades que le surgen en dicho contexto. **OBJETIVO:** Realizar un análisis comparativo de los actuales programas e intervenciones de atención a la PCH. **METODOLOGÍA:** Revisión sistemática de las intervenciones o programas dirigidos a la atención de la PCH que estén en marcha en el momento del presente estudio o se hayan realizado en los últimos cinco años y superen el proceso de evaluación de la calidad y riesgo de sesgo. **RESULTADOS Y DISCUSIÓN:** Se seleccionan 15 intervenciones y programas (8 en España y 7 en otros países). Las intervenciones realizadas en España se basan en la formación y cubren alguna otra necesidad de la PCH derivada de esta formación como son la información y la participación. Las intervenciones realizadas en otros países son mucho más diversas: espacios de acogida, musicoterapia, Reiki, formación etc., de esta forma cubren algunas necesidades de la PCH como son el apoyo psicológico y emocional, la satisfacción de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), etc. Los programas realizados tanto en España como en otros países no cubren todas las necesidades de la PCH fallando en la satisfacción de las ABVD, la derivación a otros profesionales y/o el apoyo psicológico y emocional. El alcance de estas intervenciones y programas es muy desigual, desde puntual en el ámbito hospitalario hasta transferencia al ámbito comunitario como continuidad de cuidados. **CONCLUSIONES:** La escasa atención a la PCH actual no cubre todas las necesidades de dicha persona cuidadora en ese contexto y su alcance no refleja una continuidad de cuidados.

### Palabras Clave

Cuidadores, Hospitalización, Cuidados de Enfermería, Atención Hospitalaria, Planificación de Atención al Paciente.

## *ABSTRACT*

The context of hospitalization has specific features of care that affects the quality of life (QOL) of the carer (PC). Therefore, attention to the PC in the context of hospitalization (PCH) should cover the needs that will arise in this context.

**OBJECTIVE:** To perform a comparative analysis of existing programs and interventions focus on PCH. **METHODS:** A systematic review of interventions or programs to the attention of the PCH that are in progress at the time of the study or completed in the last five years and pass the assessment process quality and risk of bias. **RESULTS AND DISCUSSION:** 15 interventions and programs (8 in Spain and 7 in other countries) are selected. Interventions in Spain are based on training and covering some other need for PCH derived from this training such as information and participation. Interventions in other countries are much more diverse: reception areas, music therapy, Reiki, etc. training, thus covering some needs of the PCH as are the psychological and emotional support, satisfaction of the basic activities of daily living (ADL), etc. The programs conducted both in Spain and in other countries do not cover all the needs of the PCH failing in meeting the ADL, referral to other professionals and / or psychological and emotional support. The scope of these interventions and programs is very uneven, since punctual in hospitals to transfer to Community level and continuity of care. **CONCLUSIONS:** The scant attention to the current PCH does not cover all the needs of that carer in that context and scope does not reflect a continuity of care.

### **Keywords**

Caregivers, Hospitalization, Nursing Care, Hospital Care, Patient Care Planning.

## *PRESENTACIÓN*

Bien se sabe, y muchos estudios lo avalan, que el hecho de cuidar a una persona en un proceso de enfermedad y/o dependencia afecta a la calidad de vida (CV) de la persona cuidadora, pero hay pocos estudios realizados en el contexto de la hospitalización.

Llevo diecinueve años trabajando como enfermera en hospitalización. Esto me ha hecho observar muchas situaciones de pacientes hospitalizados y gran parte de ellos ingresan acompañados de su cuidador o cuidadores que viven esta experiencia junto a ellos. He visto mujeres mayores que no se han separado de sus maridos hospitalizados durante todo el ingreso, familias que se han repartido el cuidado de su familiar, otras que no se ponían de acuerdo si era la obligación de uno o de otro o si contrataban a alguien para que estuviera por la noche, etc. En fin muchas situaciones diversas en las que he visto a los cuidadores mal comer y mal dormir, sufrir de preocupación o por miedo a lo desconocido, sin saber cómo afrontar la situación y a quién recurrir, etc. Todas estas situaciones y muchas más que no me caben en este escrito pero que llevo en mi mente y mi corazón, han provocado en mí la necesidad de hacer algo. Desde que soy enfermera y ejerzo mi profesión, siento que la atención sanitaria debería humanizarse y socializarse con una atención centrada en las personas protagonistas y receptoras de esa atención. Ocuparnos de las personas cuidadoras en el contexto de la hospitalización me parece una de tantas formas de conseguir que la sanidad se convierta en algo de todos para todos como seres individuales, sociales y humanos.

Mi proyecto empezó con mi trabajo final de grado (TFG) analizando la CV del cuidador en el contexto de la hospitalización. Tras demostrar que dicha CV del cuidador se deteriora con la hospitalización del paciente (conclusión de mi propio TFG), me planteo si se puede hacer algo para remediarlo y, como en las conclusiones de mi propio TFG planteo, considero que se debería de realizar un plan de cuidados individualizado a la persona cuidadora asociado al del paciente hospitalizado para potenciar la CV de ambos, fomentar un mayor reparto en el cuidado por diferentes cuidadores y disminuir las estancias hospitalarias promoviendo alternativas de atención domiciliaria y ambulatoria.

A día de hoy existen estrategias para la atención de las personas cuidadoras en el ámbito sanitario en muchas comunidades españolas, también en la Comunidad Valenciana (Generalitat Valenciana, 2014), pero el contexto de la hospitalización requiere un trato especial ya que tiene unas características específicas del cuidado, de limitación de tiempo y espacio, que se traducen en un deterioro de la CV del cuidador diferente en algunos aspectos a lo que ocurre en el contexto domiciliario y ambulatorio.

Motivada por todo esto inicio este estudio en el que llevo a cabo una revisión comparativa de los programas e intervenciones que se están realizando en relación a las personas cuidadoras el contexto de la hospitalización para cubrir las necesidades de las mismas en dicho contexto. Con los resultados de esta revisión se detectan las lagunas de la evidencia científica en cuanto a detección de las necesidades del cuidador en el contexto de la hospitalización y programas destinados a cubrir esas necesidades.

A partir de este estudio y como propuesta de continuidad del mismo, realizaré un estudio cualitativo para examinar el punto de vista de la propia persona cuidadora en el contexto de la hospitalización utilizando como base para el enfoque del mismo los resultados de mi propio TFG. De esta forma, complementando mis resultados de la investigación cualitativa con los de la revisión de otros programas o estrategias realizados en el contexto de la hospitalización (TFM), detectaré las actividades, cargas, repercusiones y necesidades específicas de la persona cuidadora en el contexto del hospitalización y plantearé un plan de atención a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización, extrapolable a otros hospitales, como una continuidad del que se realiza en el entorno domiciliario y ambulatorio, pero teniendo en cuenta las necesidades específicas en dicho contexto. Todo ello con el fin último de mejorar la CV de ambos, paciente y cuidador.

Tanto el desarrollo, la implementación y evaluación de dicho plan, como el estudio cualitativo para examinar el punto de vista de la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización formarán parte de mi Tesis Doctoral, con la que daré por finalizado mi proyecto de investigación que inicié con mi TFG y en el que este TFM es un paso intermedio, a la vez que importante, necesario para su buen desarrollo.

## *ANTECEDENTES*

“Cuidar representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir que esta continúe y se reproduzca”

(Collière MF, 1993)

El Libro blanco de la Dependencia en España (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004) define dependencia como “aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria”.

Con esta definición podemos decir que la dependencia no es algo que les sucede a otros. Como dice Bueno Abad (2011), todas las personas somos dependientes en muchos momentos de nuestra vida, dependiendo los unos de los otros a lo largo de una vida vulnerable, inestable y efímera. Dependemos de otras personas cuando somos niños, cuando estamos enfermos, en situaciones que nos limitan físicamente como puede ser incluso una intervención quirúrgica sencilla, etc. En estas circunstancias vamos a necesitar que otras personas nos ayuden a realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), que nos atiendan, que nos cuiden.

De esto nace el marco teórico de Virginia Henderson (1994), que contempla al individuo, sano o enfermo, como un todo que presenta catorce necesidades básicas que debe satisfacer. Y también la teoría de la relación enfermera-cliente de Ida Orlando (1961), en la que los cuidados enfermeros consisten en la ayuda proporcionada a las personas sanas o enfermas en la ejecución de sus necesidades fundamentales.

Pero el cuidado no es solamente atender a otro, es ponerse en su lugar, facilitarle la mayor autonomía posible para que tenga su propia vida, invitarle a reconocer su vulnerabilidad y dejarse ayudar, acompañarle sin indicarle el camino a seguir, con un

cuidado responsable basado en la reciprocidad y reconocimiento mutuo (Domingo Moratalla A, 2013).

Para todo ello no hay como el entorno familiar y social de uno mismo, ya que “Un ambiente positivo y una familia que apoye la autonomía de la persona en situación de dependencia, favorecerá el desarrollo de sus habilidades, promoverá la participación social y el desarrollo de factores personales positivos” (Pinazo Herrandis S, 2011).

Es lo que se conoce por cuidado familiar o informal entendido como la asistencia no retribuida a las personas de la red social en procesos de discapacidad, enfermedades crónicas y durante la infancia y la vejez (García Calvente et al., (2010). Estos cuidadores son las personas que cuidan, apoyan emocionalmente y acompañan a sus seres queridos y muchas veces con escaso reconocimiento, siendo que desempeñan, y lo harán en el futuro, una importante función social (Oliva J, Vilaplana C y Osuna R, 2011).

Cuidar a personas en situación de dependencia puede afectar a la salud de las personas cuidadoras (García Calvente M, del Rio Lozano M y Marcos Marcos J, 2011) tanto física como psicológicamente con presencia de pensamientos disfuncionales relacionados con el estrés generado por el cuidado y depresión (Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Izal Fernández de Trocóniz M y Márquez González M, 2005) y a sus relaciones sociales, profesionales y familiares (Oliva et al., (2011).

La Organización Mundial de la salud (OMS), define la CV como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones” (WHO Quality of life Assesment Group, 1996) Es un concepto ‘multidimensionalidad’, donde intervienen factores objetivos y subjetivos que dificultan su conceptualización y medición, y al mismo tiempo es uno de los temas de estudio más importantes actualmente, ya que supone una de las máximas aspiraciones de todo ser humano (Fernández Garrido JG, 2009).

El deterioro de la CV del cuidador que incluso llega a lo que se conoce como sobrecarga o cansancio en el desempeño del rol del cuidador (NANDA, 2010) ha hecho plantearse a los servicios de salud, tanto en España como en otros países, llevar a cabo intervenciones y programas dirigidos al cuidador.

De este modo muchas de las CCAA españolas tienen publicaciones que van desde sencillos manuales o talleres formativos a guías completas para la atención de las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario como es el caso de la reciente publicación de la Generalitat Valenciana (2014). Sin embargo el contexto de atención en el que se enfocan es el comunitario ya que consideran que el entorno físico donde se producen las demandas de salud y se generan los cuidados es el hogar, donde pacientes y cuidadores son atendidos por los equipos de atención primaria y las unidades de hospitalización a domicilio. (Generalitat Valenciana, 2014).

Únicamente el Plan de atención a personas cuidadoras familiares en Andalucía (Servicio Andaluz de Salud, 2005) hace mención al ámbito hospitalario, pero solo en relación a la detección de pacientes de edades avanzadas, crónicos, pluripatológicos, frágiles etc. y sus cuidadores, por medio de la enfermera de enlace y para activar los recursos una vez el paciente y el cuidador estén en el domicilio.

También son muchos los estudios publicados sobre intervenciones y programas dirigidos a los cuidadores en el ámbito comunitario, como es el caso de la revisión de (Torres Egea E, Ballesteros Perez E y Sánchez Castillo PD, 2008), pero ¿Qué ocurre en el ámbito hospitalario?

Es cierto que el hospital nunca se pensó para los cuidadores y su apoyo durante la hospitalización es un tema poco estudiado (Quero Rufián A, 2007), pero hoy en día, ante un paciente ingresado siempre nos encontramos con la figura del cuidador que suele convivir con el paciente en el hospital todo el tiempo que dura el ingreso. O con una familia que se reparte el cuidado y a duras penas consiguen compaginar esta situación con su vida habitual que continúa, sin dar tregua al proceso agudo de su familiar y a las consecuencias que el mismo produce tanto en el paciente como en todos los miembros de la familia y en todos los aspectos de la persona: físico, psicológico y social (Pressler et al., (2009).

Pero además el deterioro de la CV de la persona cuidadora aumenta en asociación al tiempo, aunque sea en periodos breves (Molinuevo JL, Hernández B y Grupo de Trabajo del Estudio Impact, 2011). Y es que, “El bienestar de una persona en un entorno determinado se concreta en la posibilidad de realizar una serie de actividades en ese medio, actividades imprescindibles o necesarias para el mantenimiento de su CV” (Puga y Abellan, 2004).

Por esto y porque los periodos de hospitalización de las personas dependientes son frecuentes y por lo tanto también los de sus cuidadores, el ámbito hospitalario se convierte en otro entorno físico donde se producen las demandas de salud y se generan los cuidados de pacientes y cuidadores, y donde los cuidadores deben ser atendidos por profesionales del hospital para mejorar su bienestar, que además repercute en el de las personas cuidadas (López López B, Casado Mejía R, Brea Ruiz M y Ruiz Arias E, 2011)

La Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario (Generalitat Valenciana, 2014) dice que las necesidades de atención de las personas cuidadoras son la información, la formación, el apoyo emocional, el apoyo social y comunitario, las ayudas económicas y la atención sanitaria. Pero en el contexto de la hospitalización se detectan además, otras necesidades que surgen de las características específicas del cuidado en ese contexto de limitación de tiempo y espacio.

Estas son, necesidades de confort que tienen relación con la permanencia: un lugar donde dormir, un baño con ducha, como alimentarse y donde dejar las pertenencias (González Carrión P, 2005). Otras surgen al desubicarse de su entorno sociosanitario habitual, como es la atención médica en urgencias, consultas, etc., la coordinación de citas y pruebas y la derivación a otros profesionales (Gorlat et al., (2014).

Por otra parte la necesidad de apoyos aumenta, tanto personales como sociales como psicológicos y emocionales, al estar en un entorno que les es hostil (Quero Rufián A, 2007), así como la participación en el cuidado y en la toma de decisiones del proceso de atención de su familiar (Bradway et al., (2012).

Las nuevas tendencias en la atención sociosanitaria incluyen la gestión coordinada de los recursos sanitarios y sociales, para potenciar la calidad de la atención, la continuidad de cuidados y reducir los costos al evitar las duplicidades.

Basada en una visión integral (bio-psico-social) de la persona y en la colaboración en el trabajo mediante equipos multidisciplinares que aborden los casos en común para obtener mejores resultados tanto para la persona como para el sistema (Sarabia, 2007).

Con un enfoque integrado en el que se coordinen la atención primaria y hospitalizada (Consellería de Sanitat, 2014), para una continuidad de cuidados.

Y centrada en la persona, con participación activa de la misma en el desarrollo del plan a llevar a cabo, plan personalizado de apoyo y atención que tenga en cuenta todos los agentes o instancias relevantes para que la persona alcance sus logros, fomentando su autonomía e independencia (Rodríguez, 2013).

# ***OBJETIVOS***

## **Objetivo General**

Realizar un análisis comparativo de los diferentes programas e intervenciones de atención a la persona cuidadora que se están llevando a cabo en el contexto de la hospitalización.

## **Objetivos específicos**

1. Identificar las intervenciones, programas y proyectos de atención a la persona cuidadora que se están llevando a cabo en el contexto de la hospitalización.
2. Comparar las diferentes intervenciones, programas y proyectos de atención a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización en relación a las necesidades del cuidador, en dicho contexto, que cubren y el alcance de esta atención como continuidad de cuidados.
3. Sintetizar la evidencia científica actual en relación a la atención a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización.
4. Detectar las lagunas existentes en la atención actual a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización.

# MÉTODO

## Diseño

En este estudio se ha realizado una revisión sistemática (Guirao-Goris JA, Olmedo Salas A y Ferrer Ferrandis E, 2008) sobre las intervenciones, programas o proyectos de atención a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización que se estén llevando a cabo actualmente o se hayan realizado recientemente.

## Búsqueda bibliográfica

Se realizó una exhaustiva búsqueda bibliográfica entre junio y agosto de 2015 en diferentes bases de datos y fuentes documentales, y a través de una determinada estrategia de búsqueda.

## Bases de datos y fuentes documentales

Inicialmente se buscó la información en diferentes bases de datos:

1. Trobes plus.
2. Biblioteca virtual en salud (BVS).
3. Pubmed.
4. Cuiden.
5. La Biblioteca Cochrane.

Las fuentes documentales en las que se buscó información, al margen de las halladas en las bases de datos, fueron:

- Webs de las Comunidades Autónomas españolas (CCAA), accediendo a sus Consejerías de Sanidad.
- Webs de Hospitales españoles en los que tienen en marcha algún plan de atención al cuidador o realizan alguna intervención de atención al mismo en el contexto de la hospitalización. Esta información se obtuvo por diferentes canales: conocimiento previo, información facilitada por personas conocidas, referencia hallada en las webs de las consejerías de Sanidad, referencia a los mismos en las webs de ponencias, congresos, etc.

## Estrategia de búsqueda

Para la búsqueda en las bases de datos se utilizaron diversas palabras clave que tenían relación con el tema. Inicialmente fueron las palabras cuidador y hospitalización con sus sinónimos, géneros y palabras incompletas (cuidador\*/cuidador\$, hospital\*/hospital\$) para realizar una búsqueda más general. Conforme surgieron artículos relevantes se fueron escogiendo otras palabras clave con las que se hicieron búsquedas más complejas, estableciéndose las palabras clave “cuidadores”, “hospitalización”, “cuidados de enfermería”, “atención hospitalaria” y “planificación de atención al paciente” como términos DeSC de las palabras inicialmente seleccionadas (Bireme, 2015). A dichas palabras clave, se aplicaron los operadores booleanos “OR” y “AND” para sumar resultados o hacer la búsqueda más específica respectivamente.

Se aplicaron algunos límites de búsqueda en las bases de datos: artículos publicados en los últimos cinco años, escritos en castellano o inglés, que se pudiera acceder al texto completo y cuyos estudios hubieran sido realizados con humanos.

Para las búsquedas en las otras fuentes documentales se utilizaron la palabra clave “cuidadores” y la “hospitalización” dentro de la web. En muchos casos al no encontrar así la información, se indagó en diversas partes de las correspondientes webs: asistencia sanitaria, ciudadanos, participación ciudadana, etc.

## Criterios de selección

Se seleccionaron aquellas intervenciones, programas o proyectos que cumplieran los criterios escogidos para alcanzar los objetivos propuestos en el estudio:

- Intervención, programa o proyecto dirigidos a la atención del cuidador durante la hospitalización del paciente.
- Estar en marcha en el momento del presente estudio o haberse publicado su realización o proyecto en los últimos cinco años.
- En referencia a los artículos publicados de estudios realizados:
  - Pueden ser de cualquier país, pero con acceso a los mismos en castellano o inglés.
  - Exponer método de medida y evaluación de los resultados del efecto de la intervención, programa o proyecto.

Se excluyeron aquellas intervenciones, programas o proyectos que presentaban los siguientes criterios de exclusión:

- No llevarse a cabo la intervención, programa o proyecto, al menos en parte, en el contexto de la hospitalización.
- No haberse realizado en los últimos cinco años.
- No poder acceder al texto completo del estudio o no acceder a la información completa del desarrollo de la intervención, programa o proyecto, en castellano o inglés.
- No superar el proceso de evaluación de la calidad y riesgo de sesgo.

### **Recuperación de la información. Fuentes documentales**

Conforme se realizaron las búsquedas en las diferentes bases de datos se fue guardando la información de las mismas mediante una tabla en la que se recogió toda la información pertinente a cada una de las búsquedas realizadas: nombre de la base de datos, fecha de la búsqueda, estrategia de la búsqueda (palabras clave, campos de búsqueda y operadores booleanos), número total de artículos encontrados en dicha búsqueda y porcentaje y número de artículos relevantes para el estudio (Burns N & Grove S, 2012), tanto porque se tratara de intervenciones, programas o proyectos dirigidos a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización y por lo tanto formaran parte de la revisión sistemática para el análisis comparativo, como porque sirvieran para la contextualización o desarrollo del presente trabajo.

Se utilizó el programa informático de apoyo RefWorks, en el que se guardaron todas las referencias bibliográficas directamente importadas desde las bases de datos utilizadas, facilitando su posterior manejo y análisis, así como la eliminación de duplicidades.

Con el total inicial de los artículos se realizó una primera lectura del título, los autores, el resumen y los resultados, para seleccionar los artículos útiles, relevantes y cuyos resultados fueran aplicables al tema de trabajo del estudio llevado a cabo y sus objetivos (Guirao-Goris JA, Olmedo Salas A y Ferrer Ferrandis E, 2008).

Para la traducción de los artículos en inglés se utilizó el conocimiento del investigador de esta lengua, los mecanismos de traducción Online y la colaboración de personas ajenas al estudio.

La información de las búsquedas realizadas en las diferentes webs se fue guardando mediante una tabla, adaptación de la anteriormente citada, en la que se recogió toda la información pertinente a cada una de las búsquedas realizadas: nombre de la web, fecha de la búsqueda, estrategia de la búsqueda (palabras clave o recorrido realizado dentro de la web para llegar al resultado y por último intervenciones puntuales o programas completos hallados. Ya que tanto en las webs de las diferentes CCAA como en las de los hospitales se buscó directamente información sobre la atención a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización.

Se completó la búsqueda con la técnica de la bola de nieve, revisando las referencias de los artículos seleccionados, y con la selección de fuentes documentales de autores con experiencia en los temas tratados y de fuentes imprescindibles para la conceptualización del presente trabajo.

Todas fuentes de información utilizadas se seleccionaron por su relevancia y actualidad, utilizando fuentes teóricas y empíricas, primarias y secundarias (Burns N & Grove S, 2012). Y todos los artículos seleccionados para la revisión fueron además evaluados en calidad y analizada su variabilidad, fiabilidad y validez.

De esta forma se escogieron las 49 referencias entre las que se encuentran los 15 artículos y/o sitios web seleccionados de las intervenciones, programas o proyectos a estudio, y las fuentes documentales relevantes para la realización del trabajo como son las 2 publicaciones de la Consellería de Sanitat de la Generalitat Valenciana, 12 artículos, 11 libros, 4 capítulos de libro, 2 Tesis doctorales, 1 documento electrónico y 4 sitios web.

### **Evaluación del riesgo de sesgo de los artículos seleccionados**

Los artículos se eligieron en función de su calidad y pertinencia con el tema del estudio. En la primera fase de lectura de títulos y resúmenes, además de la relevancia de los artículos y aplicabilidad al tema de estudio, se evaluó que los resúmenes fueran correctos y que los autores fueran de credibilidad y expertos en el tema (Guirao-Goris JA, Olmedo Salas A y Ferrer Ferrandis E, 2008). En una segunda fase se realizó la lectura crítica de los documentos para seleccionar los más representativos para el estudio y de buena calidad científica, realizando una evaluación objetiva y crítica de las fortalezas y debilidades de los mismos y de las

intervenciones, programas o proyectos que describían, y su impacto en los resultados obtenidos (Bobenrieth Astete MA, 2001).

Mediante la lectura crítica se evalúa la calidad metodológica y de resultados, y el riesgo de sesgo de los artículos. Es importante tanto de la validez externa o aplicabilidad de dichos resultados a nuestro estudio, como de la validez interna, hasta qué punto los resultados de los estudios incluidos pueden tener credibilidad y fiabilidad con los métodos utilizados (Urrutia G y Bofill X, 2010).

Se recomienda utilizar varios métodos y criterios para la evaluación de la calidad y riesgo de sesgo de los estudios, y que cada artículo incluido en la revisión sistemática sea valorado por al menos dos evaluadores independientes (Perestelo Pérez L, 2013).

Hoy en día existen muchas pautas o listas de ítems que evalúan todos los componentes de un proceso de investigación. En este estudio se ha escogido el programa CASPe y sus plantillas de preguntas por su actualidad, calidad y sencillez de manejo (CASPe, 2015). Mediante dichas plantillas se pueden evaluar los artículos en tres aspectos: la validez metodológica y de los resultados, la precisión o fiabilidad de estos resultados y la pertinencia o aplicabilidad de los mismos (CASPe, 2015). Las diferentes plantillas de preguntas utilizadas para los diferentes tipos de estudios seleccionados: cualitativos, casos y control, etc. se pueden encontrar en la propia web de CASPe y han sido incluidas en este trabajo en los ANEXOS.

## **Análisis y síntesis de los datos**

En relación a los artículos publicados de intervenciones, programas y proyectos, a los que se accedió al realizar la búsqueda en las diferentes bases de datos (a partir de ahora: estudios analizados), se recogió en dos tablas toda la información pertinente de cada una de ellas basándola en las recomendaciones de Guirao et al. (2008): Autor y año de la publicación, objetivo del estudio, método utilizado (tipo, muestra, muestreo, reclutamiento y lugar), criterios de inclusión (tanto de la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización como del paciente y la forma de acceso a la intervención o programa), intervenciones realizadas en el marco de dicho estudio, método para evaluar la intervención o programa llevado a cabo y resultados del estudio. En una de las tablas se reflejaron los estudios realizados en España y en la otra los realizados en otros países.

En referencia a las intervenciones o programas que se están llevando a cabo en los hospitales, a los que se accedió al realizar la búsqueda en las diferentes webs (a partir de ahora: estrategias analizadas), se recogió en una tabla, similar a la citada anteriormente, la información pertinente de cada una de ellas: nombre de la estrategia, criterios de inclusión de la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización y del paciente, modo de acceso a la estrategia e intervenciones realizadas en el marco de la misma.

Debido a la variabilidad de los hallazgos analizados en cuanto a participantes, métodos, intervenciones, etc., se sintetizaron cualitativamente mediante una síntesis narrativa (Perestelo Pérez L, 2013), agrupándolos según sus semejanzas. Por una parte se dividieron en intervenciones puntuales y programas completos, y a su vez cada uno de ellos se subdividieron según fueran dirigidos a un grupo específico de personas cuidadoras en el contexto de la hospitalización o a las personas cuidadoras en general en dicho contexto.

El análisis comparativo de los datos de dichos hallazgos se realizó mediante la medición de las necesidades de la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización que cubrían y su alcance en la continuidad de cuidados. En relación a las necesidades de la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización, se concretaron las mismas basándolas en la bibliografía analizada. En cuanto al alcance en la continuidad de cuidados se estableció una escala Likert en la que 0 significaba que la intervención o programa no cubría esa necesidad. 1 significaba que sólo la cubría de manera puntual en el hospital. 2 significaba que la cubría de forma continuada durante la hospitalización. 3 significaba que la cubría con alcance puntual domiciliario y. 4 significaba que la cubría llegando a establecer conexión con los profesionales del ámbito comunitario para la continuidad de cuidados. Se ha utilizado este sistema de análisis comparativo basándolo en las tendencias actuales de la atención sociosanitaria como queda reflejado en el marco teórico-conceptual de los antecedentes de este trabajo. Ya que actualmente se tiende a que la atención sea integral e integrada, centrada en la persona para apoyarle en las necesidades que ella misma dice tener y ofrecerle soluciones adaptadas a sus deseos, y con continuidad de cuidados en todos los ámbitos sociosanitarios para una mejor atención al ciudadano. No se conocen antecedentes en el uso de dicho sistema de comparación en otros estudios relacionados con el tema.

## ***RESULTADOS Y DISCUSIÓN***

### **Organización y estructuración de los datos. Elaboración del mapa mental**

Para la mejor organización y estructuración de los datos y del proceso de ejecución de la revisión sistemática, se llevó a cabo la realización de un mapa mental que fue completándose conforme se obtuvo la información de los hallazgos analizados y que queda representado en la Figura 1: Mapa mental.

El desarrollo del mismo se va viendo en los diferentes apartados de esta sección de resultados y discusión, pero para mejor comprensión del mismo paso a explicarlo brevemente.

En primer lugar se dividieron los hallazgos en intervenciones puntuales o concretas que sólo tuvieran un objetivo o efecto positivo sobre la persona cuidadora y programas completos que abarcaran diversas intervenciones con diferentes objetivos o efectos positivos en la persona cuidadora. Posteriormente se subdividirían tanto las intervenciones como los programas según fueran dirigidos a un grupo específico de personas cuidadoras en el contexto de la hospitalización, o al general de dichas personas en el mismo contexto al margen de sus características.

Para la comparación de los hallazgos, ya fueran intervenciones o programas, se realizó un análisis sobre las diferentes necesidades de la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización que cubría cada hallazgo analizado y el alcance que tenía el mismo en la continuidad de cuidados, desde realización puntual en el hospital hasta continuidad con el equipo multidisciplinar de la atención ambulatoria y domiciliaria.

El último paso fue la evaluación crítica de los puntos fuertes y débiles de los diferentes hallazgos.

De esta forma se sintetizó la evidencia científica existente en la atención de las personas cuidadoras en el contexto de la hospitalización y las lagunas existentes detectadas en dicha atención, y que sugieren propuestas de actuación y nuevas líneas de investigación.

Figura 1: Mapa mental



Fuente: El artículo de revisión pág. 17 (Guirao-Goris JA, Olmedo Salas A y Ferrer Ferrandis E, 2008)

Del total de las búsquedas realizadas en las bases de datos, en la Tabla 1: Registro de las búsquedas bibliográficas, están representadas aquellas en las que se encontraron resultados relevantes para este estudio y el porcentaje de los mismos tras eliminar duplicidades.

*Tabla 1: Registro de las búsquedas bibliográficas*

Base de datos	Fecha de la búsqueda	Estrategia de la búsqueda	Nº de artículos encontrados	Porcentaje de artículos relevantes
BVS	5/07	"Cuidadores" AND "Hospitalización" (en título resumen y asunto)	226	32.3% (nº: 73)
Pubmed	10/07	"Caregivers" AND "Hospitalization" (en todos los campos)	169	33.1% (nº: 56)
Trobes Plus	17/07	"Cuidadores" AND "Hospitalización" (en todos los campos)	369	4.3% (nº 16)
Cuiden	29/07	"Cuidadores" AND "Hospitalización" (en todos los campos)	162	2.5% (nº: 4)
Pubmed	7/08	"Care nursing" OR "Hospital care" OR "Patient care planning" AND "Caregivers" AND "Hospital" (en todos los campos excepto "Caregivers" y "Hospital" que se restringen al título y/o resumen)	219	12.8% (nº: 28)
Trobes Plus	10/08	"Cuidados de enfermería" OR "atención hospitalaria" OR "Planificación de atención al paciente" AND "Cuidadores" (en todos los campos excepto "Cuidadores" que se restringe a términos temáticos)	64	23.4% (nº: 15)
BVS	15/08	"Cuidados de enfermería" OR "atención hospitalaria" OR "Planificación de atención al paciente" AND "Cuidadores" (en título resumen y asunto)	156	2.6% (nº: 4)

Fuente: Investigación en enfermería pág. 220 (Burns N & Grove S, 2012)

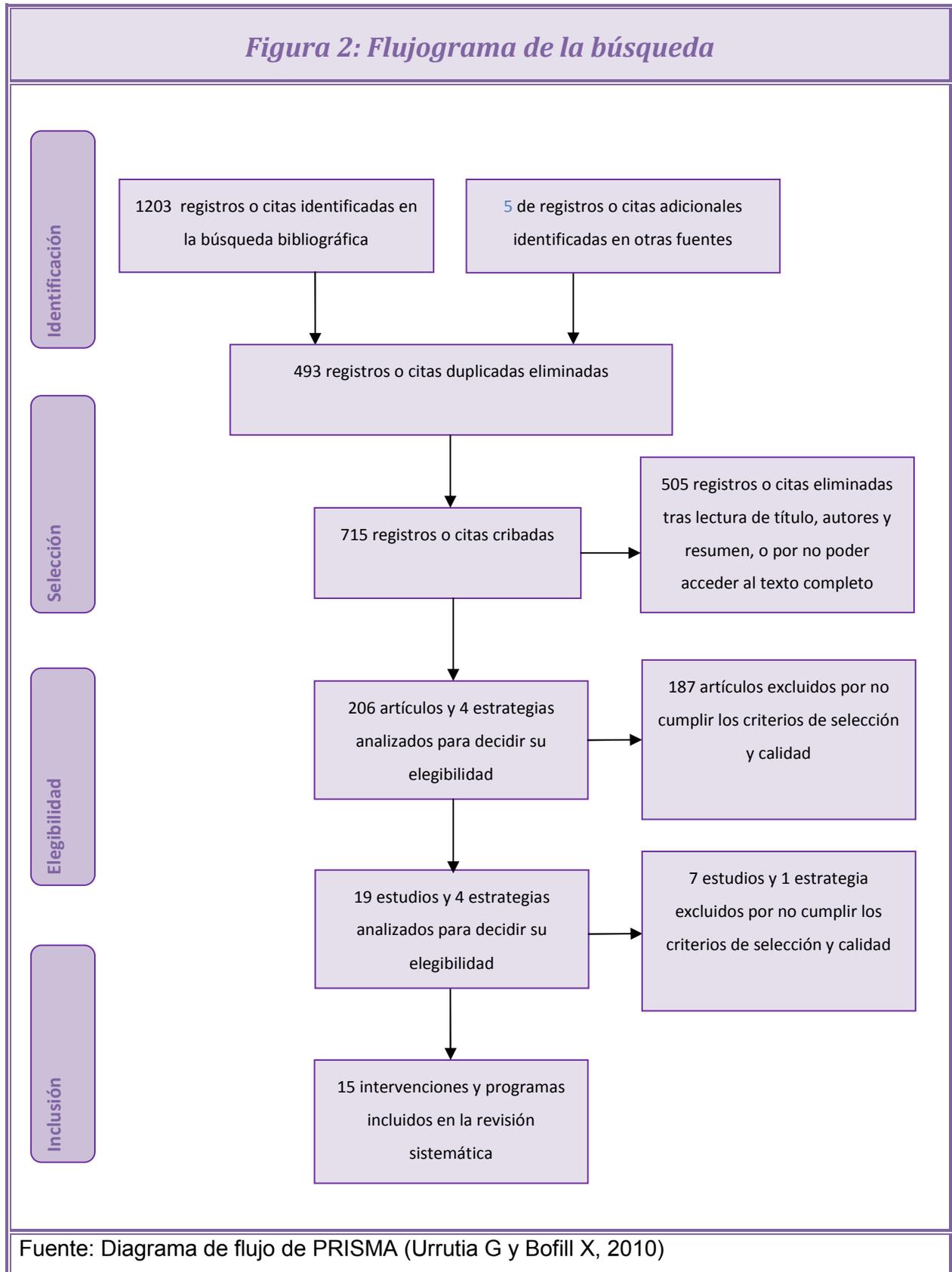
Las búsquedas en las webs fueron innumerables (de las diferentes consejerías de sanidad de todas las CCAA españolas y de diferentes hospitales en los que se realizan estrategias de atención al cuidador), quedando reflejadas aquellas en las que se consiguieron encontrar resultados relevantes en la Tabla 2: Registro de las búsquedas en webs.

*Tabla 2: Registro de las búsquedas en webs*

Webs	Fecha de la búsqueda	Estrategia de la búsqueda	Intervención/Programa
H.U. Virgen de las Nieves de Granada	10/07	Ciudadanía – servicio de atención a la ciudadanía - Documentos, guías y publicaciones	Plan Funcional de personas cuidadoras H.U. Virgen de las Nieves
H.U. Virgen Macarena	10/07	Participación ciudadana	Unidad de atención al cuidador (UAC) del Plan Estratégico para la Participación Ciudadana y Desarrollo Comunitario HUVM y Área
H. Virgen de la Torre – Salud Madrid	10/07	Guía del paciente	Guía de cuidadores de pacientes crónicos
H. Guadarrama – Salud Madrid	10/07	Guía del paciente	Escuela de cuidadores
H. U. Rey Juan Carlos – Salud Madrid	10/07	Visitantes y familiares – Información práctica	Escuela de cuidadores
Estrategia de la búsqueda: indica el recorrido que se hizo en la web para hallar la estrategia			
Fuente: Elaboración propia			

En la Figura 2: Flujograma de la búsqueda, se representa como se fueron seleccionando las intervenciones y programas para la revisión, por qué fases de selección pasaron y como se fueron eliminando aquellos que no cumplían los criterios de selección y la calidad exigida.

En relación a la búsqueda bibliográfica, se trabajó inicialmente con 1203 artículos hallados en todas las bases de datos utilizadas. Tras eliminar duplicidades y con la primera lectura de título, autores y resumen se seleccionaron 206 artículos que eran relevantes para el estudio, ya fuera para la revisión sistemática o para el desarrollo del trabajo. Entre ellos se seleccionaron 19 artículos para la revisión sistemática que cumplían los criterios de selección. Posteriormente se realizó la lectura de los textos completos quedando 12 estudios (5 de España y 7 de otros países). De los 7 estudios que se excluyeron, en 1 no se llevaba a cabo la intervención en el contexto de la hospitalización, en 4 la intervención no se había realizado en los últimos cinco años, en 1 el texto completo no estaba en inglés o castellano y 1 no superó el proceso de la evaluación de la calidad y el riesgo de sesgo.



En referencia a la búsqueda en las webs, se seleccionaron inicialmente cinco estrategias. En un análisis más profundo de la información de las mismas, se excluyeron dos. Una por duplicarse con un estudio publicado (plan funcional HUVN) seleccionando el estudio y la otra por duplicarse con otra estrategia algo más completa.

### Combinación de los resultados de diferentes originales

De todas las intervenciones y programas seleccionados, se realizó una lectura crítica para entender con profundidad el tema abordado, su planteamiento y alcance, y se compararon para definir sus semejanzas y diferencias.

*Tabla 3: Características de las estrategias analizadas*

PACH	CI PCH	CI Paciente	Acceso al PACH	Intervenciones del PACH
Unidad de atención al cuidador (H. U. Virgen de la Macarena)	Ser el Cuidador principal	Enfermedades crónicas y alto grado de dependencia	No específica Web hospital: información resumida (participación ciudadana - plan estratégico para la participación ciudadana y desarrollo comunitario)	Unidad de atención al cuidador (UAC): <ul style="list-style-type: none"> <li>• Una Enfermera en la UAC</li> <li>• Planes de cuidados individualizados</li> <li>• Atención a problemas de salud física y emocional de la PCH</li> <li>• Atención a necesidades derivadas de cuidar</li> <li>• Implicación en los cuidados en colaboración con su enfermera referente</li> <li>• Formación e información para el manejo del paciente</li> <li>• Mejorar el afrontamiento y apoyo emocional</li> <li>• Facilitar el acceso a recursos disponibles</li> <li>• Coordinar citas y pruebas</li> <li>• Derivación a otros profesionales (trabajador social, internista, etc.)</li> </ul>

PACH: Plan de Atención al Cuidador en el contexto de la Hospitalización. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. CI: Criterios de Inclusión. IEC: Escala Índice de Esfuerzo del Cuidador.

Fuente: Elaboración propia

*Tabla 3 (cont.): Características de las estrategias analizadas*

PACH	CI PCH	CI Paciente	Acceso al PACH	Intervenciones del PACH
Escuela de cuidadores (Hospital Guadarrama)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cuidadores</li> <li>Compromiso de formación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pluripatológicos, crónicos, ancianos frágiles, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Web – guía del paciente – guía de cuidadores</li> <li>Mail de contacto</li> <li>Ingreso – guía de acogida (información de la escuela de cuidadores)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Entrenadora y tutora personal</li> <li>Entrevista inicial y de seguimiento</li> <li>7 – 14 sesiones de 60 – 90 min individuales o grupales de 15 días a 2 meses</li> <li>Talleres autocuidado, cuidados básicos y avanzados</li> <li>Talleres de actitud, habilidades sociales, resolución de conflictos, trabajo en equipo, etc.</li> <li>Sesiones individuales con el paciente</li> <li>Contacto con enfermera comunitaria o de enlace</li> </ul>
Guía de cuidadores de pacientes crónicos (Hospital Virgen de la Torre)	NE	NE	<ul style="list-style-type: none"> <li>Web – guía del paciente – guía de cuidadores</li> <li>Mail de contacto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Guía de cuidados On–line sobre autocuidados, cuidados básicos y avanzados, sobrecarga del cuidador, recursos sociales, etc.</li> <li>Charlas informativas a la PCH cada 4 meses</li> </ul>

PACH: Plan de Atención al Cuidador en el contexto de la Hospitalización. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. CI: Criterios de Inclusión. IEC: Escala Índice de Esfuerzo del Cuidador.

Fuente: Elaboración propia

En primer lugar he representado en la Tabla 3: Características de las estrategias analizadas, la información relevante de los programas e intervenciones dirigidos a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización que se están llevando a cabo actualmente en diferentes hospitales de la geografía española a los que se accedió a través de las búsquedas en las webs.

En segundo lugar he representado en la Tabla 4: Características de los estudios analizados de España y en la Tabla 5: Características de los estudios analizados de Otros Países, la información relevante de los diferentes programas e intervenciones dirigidos a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización que desarrollan los artículos seleccionados a los que se accedió a través de la búsqueda en las bases de datos.

*Tabla 4: Características de los estudios analizados de España*

Autores y año	Objetivos	Método	CI PCH/ Paciente	Intervenciones	Evaluaciones	Resultados
Gorlat Sánchez et al. (2014)	Evaluar la efectividad de las medidas de apoyo a las PC del plan, incluyendo también propuestas de mejora.	Tipo: Cualitativo (entrevistas en profundidad) Muestra: 45 Muestreo: de casos Reclutamiento: plantas de hospitalización de adultos (Interna, Oncología, Digestivo, Cirugía, Nefrología y Neumología) Fecha: 2010 - 2012 Lugar: Granada, España (H. Virgen de las Nieves y H. Baza)	PCH: Experiencias previas al plan en dichos hospitales Aceptar participar Cumplir al menos 2: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidador principal</li> <li>• IEC <math>\geq 7</math> al menos 7 días</li> <li>• Capacidad y disponibilidad aprendizaje y ejecución de cuidados</li> </ul> Paciente: Cumplir al menos 2: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingreso previsto de <math>&gt;10</math> días en áreas médicas y <math>&gt; 5</math> días en quirúrgicas</li> <li>• Barthel <math>&lt; 40</math> durante <math>\geq 7</math> días</li> <li>• Pfeiffer <math>\geq 5</math> errores</li> </ul> Acceso al PACH: enfermera referente	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermera y auxiliar referentes</li> <li>• Información y personalización de cuidados a la PCH</li> <li>• Tarjeta personalizada identificativa</li> <li>• Educación individualizada y grupal en cuidados mediante talleres formativos</li> <li>• Accesos prioritarios</li> <li>• Apoyo al descanso y aseo.</li> <li>• Coordinación de citas y pruebas</li> <li>• Atención sanitaria, farmacéutica y social</li> <li>• Apoyo hostelero.</li> </ul>	Entrevistas en profundidad: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cambios percibidos</li> <li>• Satisfacción con las medidas del plan</li> <li>• Quejas y Propuestas de mejora</li> </ul>	Positivos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermera referente</li> <li>• Descanso, aseo y dieta</li> <li>• Talleres</li> <li>• Accesos prioritarios</li> <li>• Personalización de cuidados</li> </ul> Deficientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Información</li> <li>• Identificación enfermera referente</li> <li>• Descanso (sala lejos)</li> <li>• Acceso prioritario (trato en destino)</li> <li>• Falta Apoyo psicológico y emocional</li> </ul>

CI: Criterios de Inclusión. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. NE: No Especifica.

Fuente: Elaboración propia

*Tabla 4 (cont.): Características de los estudios analizados de España*

Autores y año	Objetivos	Método	CI PCH/ Paciente	Intervenciones	Evaluaciones	Resultados
Medavilla Durango (2014)	Evaluar la efectividad de un programa de educación sanitaria impartido a cuidadores principales de personas dependientes hospitalizadas, para aumentar su calidad de vida y disminuir la sobrecarga emocional	Tipo: Proyecto de Ensayo Clínico simple ciego (casos y control) Muestra: 142 (71/71) Muestreo: aleatorizado Reclutamiento: unidades de hospitalización Fecha: 2014 Lugar: Madrid, España (H.U. Ramón y Cajal)	PCH: <ul style="list-style-type: none"> <li>Cuidador principal</li> <li>Mayor de edad</li> <li>Aceptar participar</li> <li>C. Exclusión: déficit cognitivo, analfabetismo, personal sanitario, participante en otro ECA, haber recibido talleres de autocuidados en los 2 años anteriores</li> </ul> Paciente: <ul style="list-style-type: none"> <li>Dependiente</li> <li>Hospitalizado</li> </ul> Acceso PACH: Investigador	<ul style="list-style-type: none"> <li>2 sesiones formativas (2 días consecutivos, 2h cada una), carácter teórico – práctico, metodología de participación activa y dinámica, temas: ABVD y apoyo emocional</li> <li>Grupo control : 1 taller de envejecimiento (2h)</li> <li>Ambos 4 – 6 cuidadores</li> </ul>	Antes y después <ul style="list-style-type: none"> <li>Paciente: Índice de Katz (dependencia / independencia ABVD)</li> <li>Cuidador: CV (SF-12), sobrecarga (Zarit), nivel de conocimientos en cuidados y satisfacción con el programa (ad-hoc)</li> </ul>	Esperados: <ul style="list-style-type: none"> <li>Aumento de la CV cuidador en el grupo intervención</li> <li>Disminución sobrecarga cuidador en el grupo intervención</li> <li>Necesidad de educación sanitaria del cuidador en la propia institución: capacitación para proporcionar cuidados</li> <li>Disminución de costes: disminución de complicaciones y frecuencia de asistencia a urgencias</li> </ul>

CI: Criterios de Inclusión. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. NE: No Especifica.

Fuente: Elaboración propia

*Tabla 4 (cont.): Características de los estudios analizados de España*

Autores y año	Objetivos	Método	CI PCH/ Paciente	Intervenciones	Evaluaciones	Resultados
De Haro Fernández y Flores Antigüedad (2012)	Valorar los contenidos de la guía Evaluar la formación recibida de la guía por las personas cuidadoras	Tipo: Descriptivo y longitudinal prospectivo (encuesta semiestructurada) Muestra: 220 Muestreo: NE Reclutamiento: NE Fecha: 2009 - 2010 Lugar: Granada, España (Hospital Universitario San Cecilio)	PCH: <ul style="list-style-type: none"> <li>Cuidador y Tutor legal del paciente</li> <li>Autónomo para las ABVD y AIVD (no enfermedades limitantes)</li> </ul> Paciente: <ul style="list-style-type: none"> <li>Poca o nula movilidad</li> <li>Hospitalizados</li> <li>Riesgo de UPP (Branden-Bergstrom <math>\leq</math> 15), derivados y gestionados por la EGCH</li> <li>Presentar UPP al ingreso</li> <li>Desarrollar UPP durante el ingreso</li> </ul> Acceso al PACH: EGCH	<ul style="list-style-type: none"> <li>Entrevista nivel de conocimiento previo</li> <li>Formación personalizada, medidas preventivas UPP mediante video</li> <li>Presentación "Guía para personas cuidadoras de pacientes con poca o nula movilidad" del Hospital</li> <li>Práctica con el paciente</li> <li>Revisión habilidades antes del alta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Encuesta telefónica valoración formación y guía a los 30 días</li> </ul>	Positivos: <ul style="list-style-type: none"> <li>Formación EGCH (93.2%)</li> <li>Guía: útil, información clara, aumentaba su autonomía y servía de apoyo</li> </ul> Deficientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>Formación enfermera referente (39.5%)</li> </ul>

CI: Criterios de Inclusión. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. NE: No Especifica.

Fuente: Elaboración propia

*Tabla 4 (cont.): Características de los estudios analizados de España*

<b>Autores y año</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Método</b>	<b>CI PCH/ Paciente</b>	<b>Intervenciones</b>	<b>Evaluaciones</b>	<b>Resultados</b>
Fernández Vilches et al. (2012)	Implantación y posterior valoración de un programa de educación sanitaria dirigido a pacientes y familiares que van a ser valorados para su inclusión en lista de espera de trasplante hepático, al objeto de mejorar la calidad de vida en el postrasplante mediante el control de aquellas variables que pueden influir en la misma.	Tipo: proyecto experimental (casos y control) Muestra: 92 (46/46) Muestreo: sistemático Reclutamiento: servicio enfermedades digestivas Fecha: 2012 Lugar: Sevilla, España (H. Virgen del Rocío)	PCH y paciente: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayor de 18 años</li> <li>• Saber leer y escribir</li> <li>• Sin deterioro físico o psíquico que imposibilite su inclusión en el programa educativo</li> </ul> Paciente: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estudio pretrasplante</li> <li>• No haber sido trasplantado antes</li> </ul> Acceso PACH: equipo investigador	5 bloques en 13 días: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Valoración paciente, cuidador y situación familiar</li> <li>• Información oral y escrita de recuerdo (motivo ingreso, lista de espera, etc.)</li> <li>• Formación individual y grupal (hábitos saludables, régimen terapéutico, etc.)</li> </ul>	Pretrasplante, lista de espera y postrasplante (3, 6 y 12 meses): <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidador: IEC</li> <li>• Ambos: nivel de conocimiento y manejo del proceso</li> <li>• Paciente: ansiedad, depresión, CV, apoyo social, adherencia al tratamiento, consumo tabaco y alcohol.</li> </ul>	Esperados: La implantación de un programa de Educación para la Salud dirigido a una población de pacientes y sus familiares, que van a ser valorados para su inclusión en el programa de TH, influye positiva y significativamente sobre la calidad de vida

CI: Criterios de Inclusión. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. NE: No Especifica.

Fuente: Elaboración propia

*Tabla 4 (cont.): Características de los estudios analizados de España*

Autores y año	Objetivos	Método	CI PCH/ Paciente	Intervenciones	Evaluaciones	Resultados
Molina Fuillerat (2012)	Evaluar la efectividad de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas	Tipo: Proyecto de ECA Muestra: 40 (20/20) Muestreo: aleatorio Reclutamiento: unidad hospitalización de Neurología Fecha: 2012 Lugar: Granada, España (H. de traumatología y rehabilitación)	PCH: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aceptar participar</li> <li>• Cuidador principal</li> <li>• IEC <math>\geq 7</math></li> <li>• Capacidad aprendizaje y ejecución de cuidados</li> </ul> Paciente: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingreso previsto de &gt; 8 días</li> <li>• Barthel &lt; 40 durante</li> <li>• Pfeiffer <math>\geq 5</math> errores</li> </ul> Acceso al PACH: enfermera referente	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información</li> <li>• Favorecer el descanso</li> <li>• Tarjeta identificativa</li> <li>• Área restringida y taquilla personal</li> <li>• Coordinar citas y pruebas</li> <li>• Circuitos preferentes para atención y traslado</li> <li>• Educación sanitaria individual y grupal (cuidados básicos, específicos, apoyo social, etc.)</li> <li>• Participación en los cuidados</li> <li>• Terapia con psicóloga</li> <li>• Derivación a otros profesionales</li> <li>• Apoyo hostelero</li> </ul>	Antes y después (7 días). <ul style="list-style-type: none"> <li>• CV (ICUB97)</li> <li>• Ansiedad (Golberg)</li> <li>• IEC</li> <li>• Indicadores de resultados (NOC)</li> </ul>	Esperados: La aplicación del Plan Funcional de Personas cuidadoras en Hospitalización incide positivamente disminuyendo la ansiedad y mejorando la calidad de vida del cuidador de un paciente dependiente.

CI: Criterios de Inclusión. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. NE: No Especifica.

Fuente: Elaboración propia

*Tabla 5: Características de los estudios analizados de Otros Países*

Autores y año	Objetivos	Método	CI PCH/ Paciente	Intervenciones	Evaluaciones	Resultados
Cabral Gallo et al. (2014)	Evaluar la eficacia de la musicoterapia para el manejo de ansiedad durante el periodo de hospitalización en el paciente pediátrico oncológico y su cuidador.	Tipo: Cuasi-experimental (casos y control) Muestra: 128 (64/64) Muestreo: Invitación directa Reclutamiento: A. hospitalización hemato-oncología pediátrica Fecha: 2012 - 2013 Lugar: Guadalajara, México (HCJIM)	PCH: • Cuidador principal (padre/madre) • Aceptar participar Paciente: • Tratamiento activo con quimioterapia • Edad de 6 a 18 años • Hospitalizado • Aceptar participar Acceso al PACH: Investigador	• Sesión musical única: dos melodías de música clásica, dos de música folclórica, una instrumental y una de música medieval (13 sesiones diferentes)	• Antes y después de la sesión • Escala Hamilton (detectar ansiedad)	• Disminución de la ansiedad • Efecto mediano (en 12 de los 13 ítems del cuestionario)
Pino et al. (2013)	Implementar un modelo de cuidado a través de un espacio de acogida, para satisfacer las necesidades de confort de los padres que no cuentan con alojamiento durante la hospitalización de sus hijos.	Tipo: Proyecto de intervención (modelo teórico de Kolcaba) Muestra: NE Muestreo: NE Reclutamiento: Unidad de paciente crítico pediátrico Fecha: 2013 Lugar: Santiago, Chile (H.U. La Católica)	PCH: • Padres • Necesidad de alojamiento Paciente: • Hospitalizados en pediatría crítica Acceso al PACH: Enfermera coordinadora de área y jefa de servicio	• Espacio de acogida para alojamiento (descanso, higiene, alimentación, etc.) Financiado por la Fundación Ronald Mc Donald • Educación sanitaria cuidados del niño en ABVD y por patología	• Cuestionario General de Confort (Kolcaba) antes (para detectar necesidades) y después del espacio de acogida • Grupo Focal enfermeras asistenciales cada 30 días	Esperados: Aumento de la percepción de confort en los padres: • Estado de alerta • Participación en los cuidados • Mejor respuesta en las intervenciones educativas • Vinculación efectiva con el equipo de salud

CI: Criterios de Inclusión. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. NE: No Específica.

Fuente: Elaboración propia

*Tabla 5 (cont.): Características de los estudios analizados de Otros Países*

Autores y año	Objetivos	Método	CI PCH/ Paciente	Intervenciones	Evaluaciones	Resultados
Aparisi Quispe (2013)	Determinar la efectividad del programa educativo "Cuidando con amor" en los conocimientos, actitudes y prácticas sobre prevención de úlceras por presión de los cuidadores de pacientes adultos mayores del Hospital San Isidro Labrador	Tipo: preexperimental (preprueba y postprueba) Muestra: 30 cuidadores Muestreo: de conveniencia Reclutamiento: hospitalización adultos Fecha: 2012 Lugar: Lima, Perú (H. San Isidro Labrador)	NE	Programa "Cuidando al cuidador" <ul style="list-style-type: none"> <li>15 sesiones educativas y talleres prácticos de prevención de úlceras, y 5 sesiones de motivación para el cambio conductual</li> <li>2/semana, 4 meses</li> <li>Horarios flexibles</li> </ul>	Antes y después: <ul style="list-style-type: none"> <li>Conocimientos y actitudes: cuestionario ad-hoc</li> <li>Práctica: guía de observación</li> </ul>	Antes: <ul style="list-style-type: none"> <li>Conocimientos: 46.7% muy malo, 36.7% malo y 23.3% regular</li> <li>Actitudes: 96.7 %</li> <li>Práctica: 86.7 %</li> </ul> Después: 100 % conocimientos, actitudes y práctica (t de student, diferencia significativa de 0.00 nivel de conocimientos, actitudes y prácticas)

CI: Criterios de Inclusión. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. NE: No Especifica.

Fuente: Elaboración propia

*Tabla 5 (cont.): Características de los estudios analizados de Otros Países*

Autores y año	Objetivos	Método	CI PCH/ Paciente	Intervenciones	Evaluaciones	Resultados
Kundu (2013)	Explorar la viabilidad y eficacia de un programa de terapia de entrenamiento de Reiki para los cuidadores de pacientes medicina u oncología pediátrica	Tipo: Cualitativo/cuantit. Muestra: 17 Muestreo: de conveniencia Reclutamiento: hospitalización pediátrica médica y oncológica Fecha: 2012 Lugar: Seattle, WA EEUU (Seattle Children's Hospital)	PCH: <ul style="list-style-type: none"> <li>Cuidador principal</li> <li>≥ 21 años</li> <li>Inglés o español</li> </ul> Paciente: <ul style="list-style-type: none"> <li>Hospitalizado en pediatría médica u oncológica</li> </ul> Acceso PACH: Equipo investigador	<ul style="list-style-type: none"> <li>3 – 4 clases de entrenamiento de Reiki de 3h (8 personas máximo)</li> <li>En sala del hospital o en habitación del paciente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Toma de datos inicial</li> <li>Entrevista con preguntas abiertas después de 3-4 sesiones de Reiki y antes del alta</li> <li>Cuestionario ad-hoc escala Likert 0-10 (nada/extremad)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>65 % asistencia a 3 sesiones</li> <li>76 % mejora de su bienestar</li> <li>88 % proporciona relajación</li> <li>41 % alivio del dolor</li> <li>100 % participante activo en los cuidados</li> </ul>
Kuo et al. (2012)	Examinar la asociación de FCR (Rondas centradas en la familia) con la experiencia de la familia y el uso de los servicios de salud	Tipo: prospectivo de cohortes Muestra: 97 (49 FCR) Muestreo: sistemático Reclutamiento: hospitalización pediatría Fecha: 2010 Lugar: Cincinnati, Ohio EEUU (Cincinnati Children's Hospital Medical center)	PCH: <ul style="list-style-type: none"> <li>Cuidador principal</li> <li>Habla inglesa</li> </ul> Paciente: <ul style="list-style-type: none"> <li>≤ 10 años</li> <li>Estancia estimada &gt; 24 días y &lt; 30 días</li> <li>Exclusión: trasferido de la UCI, en espera de traslado, muerte inminente, bajo custodia estatal</li> </ul> Acceso al PACH: E. investig	Equipo FCR entrenado: <ul style="list-style-type: none"> <li>E. multidisciplinar (médicos, enfermeros, asistentes sociales, terapeutas, etc.)</li> <li>Información y trato personalizado</li> <li>Participación en el plan de atención</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Entrevista inicial en persona</li> <li>Entrevista por teléfono (&lt; 1 semana del alta)</li> <li>Cuestionario ad-hoc escala Likert 1-4 (nada/siempre)</li> <li>Revisión de historias clínicas</li> </ul>	Satisfacción de las familias: <ul style="list-style-type: none"> <li>Escucha y respeto</li> <li>Información más consistente</li> <li>Opción de discutir el plan de atención</li> </ul> Uso de servicios médicos: <ul style="list-style-type: none"> <li>Disminución número medicamentos</li> <li>Disminución días de ingreso</li> </ul>

CI: Criterios de Inclusión. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. NE: No Especifica.

Fuente: Elaboración propia

*Tabla 5 (cont.): Características de los estudios analizados de Otros Países*

Autores y año	Objetivos	Método	CI PCH/ Paciente	Intervenciones	Evaluaciones	Resultados
Mendes y Martins (2011)	Describir la experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos, el significado y la importancia para ellas e identificar las intervenciones en las que las madres se implican en el cuidado de sus hijos	Tipo: Cualitativo (entrevista y observación) Muestra: 18 Muestreo: Intencional o de casos Reclutamiento: hospitalización pediátrica Fecha: 2011 Lugar: Norte de Portugal (Hospital)	PCH: <ul style="list-style-type: none"> <li>Madre del paciente</li> <li>Aceptar participación</li> </ul> Paciente: Hospitalizado en pediatría 5 o más días Acceso al PACH: NE	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participación en el cuidado como continuidad de cuidados familiares (Higiene y confort, alimentación, promoción de la seguridad y entretenimiento)</li> <li>Participación en cuidados delegados por las enfermeras (colaboración en procedimientos técnicos y vigilancia)</li> </ul>	Entrevista a madres <ul style="list-style-type: none"> <li>Significado de la participación</li> <li>Importancia de la participación</li> <li>Intervenciones en las que se implican</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Una obligación y una ayuda a las enfermeras</li> <li>Contribución al cuidado personalizado de sus hijos, al bienestar de éstos y a la continuidad del papel parental (aumenta sus conocimientos y permite un entrenamiento mayor).</li> <li>Participan más en los cuidados familiares</li> </ul>

CI: Criterios de Inclusión. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. NE: No Especifica.

Fuente: Elaboración propia

*Tabla 5 (cont.): Características de los estudios analizados de Otros Países*

Autores y año	Objetivos	Método	CI PCH/ Paciente	Intervenciones	Evaluaciones	Resultados
Bradway et al (2012)	Describir los efectos de la implementación de una intervención de atención de transición del hospital al domicilio para los adultos mayores con deterioro cognitivo y sus cuidadores dirigido por enfermeras de prácticas avanzadas (APN)	Tipo: cualitativo Muestra: 15 Muestreo: Intencional o de casos Fecha: 2011 Lugar: Philadelphia, PA EEUU (H.U. Pennsylvania Health System)	PCH: <ul style="list-style-type: none"> <li>Cuidador principal</li> </ul> Paciente <ul style="list-style-type: none"> <li>Habla inglesa</li> <li>≥ 65 años</li> <li>≤ 4 en six-item screen o ≤ 10 en CLOX1</li> <li>Su domicilio ≤ 30 millas del Hospital</li> <li>Exclusión: enfermedad terminal, drogas o alcohol, reside en residencia o está en trámite, deterioro neurológico.</li> </ul> Acceso al PACH: Equipo investigador	<ul style="list-style-type: none"> <li>Entrevista inicial de valoración y definición de metas</li> <li>Coordinación de atención hospitalaria y tras el alta</li> <li>Visita diaria durante la hospitalización</li> <li>Información y resolución de dudas</li> <li>Formación del cuidador</li> <li>Participación del paciente y el cuidador en el plan de atención personalizado</li> <li>Visitas semanales tras el alta (1º mes)</li> <li>Visitas quincenales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Notas de campo de las sesiones clínicas de los casos para el análisis del modelo y su implementación en cada caso o diada paciente - cuidador</li> <li>Entrevistas en profundidad a los cuidadores</li> </ul>	<p>El modelo de cuidado de transición dirigido por APN facilita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tener la información y conocimiento necesarios</li> <li>Coordinación de la atención</li> <li>Experiencia del cuidador</li> </ul>

CI: Criterios de Inclusión. PCH: Persona Cuidadora en el contexto de la Hospitalización. NE: No Especifica.

Fuente: Elaboración propia

A continuación se resumen los diferentes hallazgos encontrados agrupándolos en cuatro diferentes tipos de atención a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización, según sean intervenciones concretas o programas completos y según estén dirigidas a un grupo concreto de personas cuidadoras en dicho contexto o a las personas cuidadoras en general en el mismo contexto.

### **Intervenciones dirigidas a grupos específicos de personas cuidadoras en hospitalización**

En España, en el estudio de De Haro y Flores Antigüedad (2012) se realiza la evaluación de una Guía para cuidadores (independientes para ABVD y AIVD) de pacientes con poca o nula movilidad desarrollada en el H.U. San Cecilio de Granada y las sesiones educativas realizadas por la enfermera gestora de casos hospitalaria a dichos cuidadores en dicho hospital sobre prevención y cuidados en UPP. Los resultados obtenidos mediante una encuesta semiestructurada indicaron, en un 98% de los casos; que la formación y la guía eran bastante útiles, la información recibida era clara, aumentaba la autonomía del cuidador y le servía de apoyo. Sin embargo la formación de la enfermera referente solo fue valorada positivamente en el 39.5% de los casos y la consulta de la guía estaba entre a veces y poco.

En México, en el estudio de Cabral Gallo, Delgadillo Hernández, Flores Herrera y Sánchez Zubieta (2014) se realiza la evaluación de una única sesión de musicoterapia para disminuir la ansiedad en los cuidadores (padres) de pacientes oncológicos pediátricos en el Hospital Civil Dr. Juan I Menchaca (HCJIM) de Guadalajara. Se realizó un estudio de casos y control, obteniéndose los resultados mediante la escala de Hamilton antes y después de la sesión. Estos resultados indicaron una disminución en la ansiedad del cuidador de efecto mediano con significación estadística en 12 de los 13 ítems de la escala.

En Chile, en el estudio de Pino, Monasterio y Cox (2013) se describe un proyecto de intervención mediante el desarrollo e implementación de un espacio de acogida para el alojamiento (descanso, aseo, alimentación, etc.) de los cuidadores (padres) de pacientes pediátricos críticos hospitalizados en el Hospital Universitario La Católica de Santiago. Se prevé un aumento en la percepción de confort por parte de los padres lo que conllevará a un incremento en el estado de alerta, una participación efectiva en los cuidados, mejoría en la respuesta frente a las intervenciones

educativas y vinculación afectiva con el equipo de salud. Los resultados se obtendrán a través del cuestionario General de Confort de Kolcaba.

En Portugal, en el estudio de Mendes y Martins (2011) se describe la participación de las cuidadoras (madres) en los cuidados de los hijos hospitalizados en un Hospital del norte de Portugal. Los resultados obtenidos a través de entrevistas semiestructuradas y observación, indican que la participación en el cuidado de los niños es considerado por las madres como una obligación y una ayuda a las enfermeras. Dicha participación es valorada como importante para un cuidado personalizado de sus hijos, el bienestar de los mismos y la garantía de la continuidad de cuidados, ya que aumenta los conocimientos de las madres y permite un entrenamiento mayor. Sin embargo en las tareas delegadas por las enfermeras, la indefinición de funciones y el uso del poder mal repartido causan ansiedad en las madres cuando son confrontadas con nuevos cuidados.

### **Intervenciones dirigidas a personas cuidadoras en hospitalización en general**

En España, en relación a las estrategias halladas, nos encontramos con la escuela de cuidadores (Hospital Guadarrama) de la comunidad de Madrid, que cuenta con entrenadora y tutora personales. Los talleres son individuales y grupales y abarcan temas tanto de autocuidados, cuidados básicos y avanzados, y sesiones prácticas con el paciente, como de actitud, habilidades sociales, resolución de conflictos trabajo en equipo, etc. Al inicio se hace una entrevista para detectar necesidades y medir sobrecarga (Zarit) y después se hacen otras de seguimiento. El programa dura de quince días a dos meses entre siete y catorce sesiones de sesenta a noventa minutos. Hay comunicación y colaboración con la enfermera referente de comunitaria o la de enlace para continuidad de cuidados en domicilio.

También en la comunidad de Madrid (Hospital Virgen de la Torre) nos encontramos una estrategia educativa con acceso on-line en la web a una guía de cuidados con temas como autocuidados, cuidados básicos y avanzados, sobrecarga del cuidador, recursos sociales, etc. Tienen un mail de contacto y ofrecen charlas informativas a la PCH cada cuatro meses.

Por otra parte, en el estudio de Medavilla Durango, Rodríguez Gonzalo, Ocaña Colorado, Baquera de Micheo y Morel Fernández (2014) se describe un proyecto de

ensayo clínico aleatorizado de ciego simple para la evaluación de un programa educativo dirigido al cuidador del paciente dependiente hospitalizado en el H.U. Ramón y Cajal de Madrid. Dicho programa educativo consta de 2 talleres teórico – prácticos de 2h de duración e impartidos en dos días consecutivos. Los temas que trata el programa son las necesidades que dan respuesta al manejo de las ABVD del paciente y el apoyo emocional al cuidador. Los resultados se obtendrán mediante el índice de Katz para valorar la independencia del paciente para las ABVD, la escala SF-12 para evaluar la CV del cuidador, la escala Zarit para evaluar su sobrecarga y un cuestionario ad-hoc para valorar los conocimientos y la satisfacción del mismo cuidador. Se prevé que se cumplan los objetivos y de esta manera se haga ver la necesidad del cuidador de recibir educación sanitaria en el hospital antes del alta, para sentirse capaz de proporcionar los cuidados necesarios a su familiar. También se prevé que de esta forma se reducirán los costes sanitarios al disminuir las complicaciones del paciente y las asistencias a urgencias.

También en España, en el estudio de Fernández Vilches et al. (2012) se describe un proyecto de intervención con grupo control para la evaluación de un programa de información y formación dirigido al paciente y familiares que van a ser incluidos en lista de espera para trasplante hepático en el H. Virgen del Rocío de Sevilla. El programa se desarrolla durante trece días de la hospitalización en cinco bloques y cuenta con una valoración inicial del paciente, el cuidador y la situación familiar (incluido el apoyo social). La información relativa al motivo de ingreso, lista de espera, etc. se da de forma individual al paciente-cuidador en la habitación, tanto de forma oral como escrita para recordatorio. La formación es grupal y con medios audiovisuales y trata temas como hábitos saludables (dieta, ejercicio, tabaco y alcohol, etc.), medidas preventivas (vacunaciones, protección solar, etc.), relaciones sexuales, actividad laboral, régimen terapéutico, apoyo social, continuidad de cuidados, etc.). Se prevé que la implantación de este programa mejore la CV tanto del paciente como del cuidador al cubrir las necesidades de información y formación que reclaman los mismos. Los resultados se medirán (en el hospital, durante la lista de espera y a los 3, 6 y 12 meses del trasplante) con escalas y cuestionarios validados (IEC en cuidador y en el paciente: depresión, ansiedad, CV y apoyo social), con cuestionarios ad-hoc (conocimiento y manejo del proceso en ambos y

adherencia al tratamiento en el paciente) y autodeclaración mediante entrevista estructurada para el consumo de tabaco y alcohol en el paciente.

En Perú, en el estudio de Aparisi Quispe (2013) se evalúa la efectividad de un programa educativo dirigido a cuidadores, para prevención de UPP en adultos mayores hospitalizados en el H. San Isidro Labrador de Lima. El programa "Cuidando con amor" incluye 15 sesiones educativas y talleres prácticos de prevención de UPP (factores de riesgo, cambios posturales y movilizaciones, examen diario, higiene y dispositivos de prevención y alimentación saludable), y 5 sesiones de motivación para el cambio conductual (autoestima, asertividad, comunicación, resiliencia, afrontamiento del estrés, toma de decisiones y risoterapia). Los resultados obtenidos mediante un cuestionario ad-hoc y una guía de observación, indican que los conocimientos, las actitudes y la práctica mejoraron enormemente tras el programa "Cuidando con amor" con una diferencia significativa de 0.00 en la prueba de la t de student para los tres conceptos (conocimientos, actitudes y práctica).

En EEUU, en el estudio de Kundu, Dolan-Oves, Dimmers, Towle and Doorenbos (2013) se explora la viabilidad y eficacia de un programa de entrenamiento de Reiki para los cuidadores de pacientes pediátricos de las unidades de medicina y oncología del Seattle Children's Hospital. Los resultados obtenidos mediante entrevistas en profundidad y cuestionarios ad-hoc (escala Likert de 0 = nada competente/confianza - 10 = extremadamente competente/confianza, para valorar los sentimientos de competencia y confianza de los participantes en cuanto al uso del Reiki tras el entrenamiento), indican que un programa de entrenamiento de Reiki para los cuidadores de los pacientes pediátricos hospitalizados es factible y puede repercutir positivamente tanto en los pacientes como en sus familias, ya que con un 65 % de participación en tres sesiones, se obtuvieron: un 76 % de mejora del bienestar del cuidador, un 88 % de percepción de relajación por parte de los cuidadores y un 41 % de percepción de alivio del dolor.

También en EEUU, en el estudio de Kuo et al. (2012) se examina la relación entre las rondas centradas en la familia (FCR) que describen como: "rondas de trabajo interdisciplinario a pie de cama en la que paciente y familia participan en el control del plan de gestión", y las experiencias de la familia y el uso de los servicios de salud, en el Cincinnati Children's Hospital Medical Center. El estudio es comparativo

entre un grupo de paciente-familia atendidos por un equipo FCR entrenado y otro atendidos por un equipo no FCR. Los resultados son obtenidos mediante entrevistas personales iniciales y telefónicas en la semana siguiente al alta, y por la revisión de historias. Se demuestra que mediante FCR aumenta la satisfacción de las familias y disminuye el uso de servicios médicos, siendo significativo estadísticamente: escucha y respeto, información más consistente, opción de discutir el plan, nº de medicamentos y días de ingreso.

### Programas dirigidos a grupos específicos de personas cuidadoras en hospitalización

En España, en el estudio de Gorlat Sánchez et al. (2014), se describe el análisis de un plan funcional de apoyo a las personas cuidadoras (con elevada sobrecarga: IEC  $\geq 7$ ) de grandes dependientes en el contexto de la hospitalización tras su implantación en dos hospitales granadinos (H. Virgen de las Nieves y H. de Baza) durante dos años. Dicho plan va dirigido a personas cuidadoras de grandes dependientes y con sobrecarga elevada. El programa está basado en el plan funcional de personas cuidadoras del H.U. Virgen de las Nieves cuya última revisión ha sido publicada por González Guerrero et al. (2013), contempla: información, educación sanitaria (talleres individuales y grupales), personalización de cuidados con enfermera y auxiliar referente, satisfacción de las ABVD (descanso, aseo y dieta), accesos prioritarios con tarjeta identificativa como persona cuidadora en hospitalización (PCH), coordinación de citas y pruebas, y atención sanitaria, farmacéutica y social. Los resultados se obtuvieron mediante entrevistas en profundidad e indicaron la efectividad del plan, siendo las medidas mejor valoradas las de personalización de cuidados, educación sanitaria, apoyo hostelero y accesos prioritarios. Y detectándose deficiencias en la información, la identificación de la enfermera y auxiliar referentes, la distancia a la sala de descanso de acceso restringido para los cuidadores, el trato incorrecto en las consultas derivadas con acceso prioritario, y falta de apoyo psicológico y emocional.

También en España, en el estudio de Molina Fuillerat (2012) se describe el proyecto de un ECA para la evaluación de un plan funcional de personas cuidadoras (con elevada sobrecarga: IES  $\geq 7$ ) de grandes dependientes en el servicio de hospitalización de Neurología del H. de traumatología y rehabilitación de Granada. El

programa similar plan funcional de personas cuidadoras del H.U. Virgen de las Nieves cuya última revisión ha sido publicada por González Guerrero et al. (2013), contempla: información y acogida, favorecer el descanso, tarjeta identificativa con acceso a área restringida para descanso, aseo, etc. y taquilla personal, coordinación de citas y pruebas, circuitos preferentes para atención y traslado, educación sanitaria individual y grupal (cuidados básicos, específicos, apoyo social, etc.), participación en los cuidados, terapia con psicóloga, derivación a otros profesionales y apoyo hostelero si procede. Se prevé que la aplicación del plan incida positivamente disminuyendo la ansiedad y mejorando la CV de la persona cuidadora. Estos resultados se obtendrán mediante los cuestionarios ICUB97 (CV), IEC (sobrecarga del cuidador), Golberg (ansiedad) y NOC (indicadores de resultados).

### Programas dirigidos a personas cuidadoras en hospitalización en general

En España, como estrategia hallada en la búsqueda en las webs, nos encontramos la Unidad de atención al cuidador (UAC) dentro del Plan estratégico para la participación ciudadana y desarrollo comunitario del HUVM y área (H. U. Virgen de la Macarena). Esta UAC dispone de una enfermera para atender al cuidador principal tanto en sus problemas de salud física y emocional como en sus necesidades de formación e información, implicándole en los cuidados del paciente en colaboración con su enfermera referente, aplicando planes de cuidados para mejorar sus áreas funcionales, con medidas para mejorar su afrontamiento a la situación de su familiar, identificando y atendiendo necesidades derivadas de cuidar, dándole apoyo emocional, facilitándole el acceso a los recursos disponibles, coordinando sus citas y pruebas, y derivándole a otros profesionales si es preciso.

En EEUU, en el estudio de Bradway et al. (2012) se evalúa la implementación de un modelo de cuidado de transición del hospital al domicilio para pacientes mayores con deterioro cognitivo hospitalizados y sus cuidadores, dirigido por enfermeras de prácticas avanzadas (APN). El modelo incluye: valoración y definición de metas, coordinación de atención hospitalaria y tras el alta, información y resolución de dudas, formación del cuidador y participación del paciente y el cuidador en el plan de atención personalizado. Los resultados se obtienen mediante notas de campo de las

reuniones semanales del equipo para evaluar el desarrollo e implementación del plan y mediante entrevistas en profundidad a los cuidadores para evaluar su efectividad. Estos resultados indican que la implementación de dicho plan facilita: la información y conocimientos necesarios, la coordinación de los servicios de atención y la experiencia del cuidador.

## Argumentación crítica de los resultados

Todos los artículos fueron seleccionados tras superar la evaluación de la calidad científica y el riesgo de sesgo por lo que sólo mencionaremos algunas debilidades de los mismos, resaltando también sus fortalezas.

El estudio de Gorlat Sánchez et al. (2014) presenta riesgo de sesgo de selección, ya que solo han contemplado unas pocas características de las personas cuidadoras en los perfiles de los mismos: edad, sexo, estudios, cargas familiares y ámbito rural o urbano, no contemplando otras que a mi parecer también son muy importantes: relación con el paciente, situación laboral, horas de dedicación al cuidado del familiar, experiencia en el cuidado, etc. Por otra parte los criterios de inclusión de la persona cuidadora en hospitalización son muy estrictos y limita el plan a un grupo específico de cuidadores principales de grandes dependientes y con elevada sobrecarga no pudiendo generalizar sus resultados a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización en general. Las conclusiones son muy buenas, aunque se perciben deficiencias que parecen se podrían mejorar con una mejor gestión del plan, en la que deduzco estarán actualmente trabajando. Y por último no indican costes directos e indirectos del plan. Por otra parte, la metodología cualitativa está basada en una teoría principal: la personalización de los cuidados con la asignación de una enfermera y auxiliar referentes que se responsabilizan de que las medidas del plan sean efectivas, lo que le da fortaleza al plan.

El estudio de Medavilla Durango et al. (2014) tiene como fortaleza el propio diseño del proyecto, ya que al ser un ensayo clínico aleatorizado con ciego simple no tiene riesgo de selección. En cuanto a la medida de resultados utiliza cuestionarios validados: índice de Katz, SF-12 y Zarit. Únicamente en relación a los conocimientos y la satisfacción utiliza un cuestionario ad-hoc que no nombra revise ningún experto en la materia, ni mide el alfa de cronbach, por lo que presenta para estos resultados

(conocimiento y satisfacción) riesgo de medida. Por último al ser un proyecto no tiene resultados reales, solo esperados. Es un estudio bastante generalizable a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización en general.

El estudio de De Haro y Flores Antigüedad (2012) presenta riesgo de sesgo al utilizar una encuesta semiestructurada (cuestionario ad-hoc) que además no incluye en el artículo ni dice sus valores de medida y no nombra el alfa de Cronbach de la misma. Como fortaleza, la colaboración con la enfermera referente en el marco de la Atención Primaria le da continuidad de cuidados a la intervención tanto en la prevención como en el tratamiento de las UPP y en la formación de la persona cuidadora. Las conclusiones son positivas pero se detecta que los recursos educativos necesitan de los recursos sociales de apoyo para poder poner en práctica lo aprendido, sobretodo en personas con edades avanzadas, pluripatológicas y con escasos o nulos apoyos familiares. Los resultados son bastante generalizables.

El estudio de Fernández Vilches (2012) es bastante consistente porque está muy estructurado y es muy completo al estar desarrollado por un equipo de expertos en la materia. Tiene en cuenta muchos aspectos y los mide en la mayoría de los casos con escalas y cuestionarios validados. Además plantea un pilotaje para detectar errores o desviaciones antes de la implementación del programa. Si presenta riesgo de sesgo de medida en el consumo de alcohol y tabaco del paciente por utilizar una autodeclaración, pero es el sistema que se utiliza habitualmente en estos casos. También presenta posibilidad de abandono por parte del paciente y el cuidador, pero para ello establece una estimación de pérdidas. Los resultados son esperados, no reales al tratarse de un proyecto, pero serían extrapolables a otras personas cuidadoras en el contexto de la hospitalización.

El estudio de Molina Fuillerat (2012) tiene como fortaleza el propio diseño del estudio que propone, al desarrollar un ECA y también por utilizar instrumentos validados. Presenta riesgo de sesgo en la recogida de información en la entrevista individual con el cuidador o mediante la cumplimentación del cuestionario ICUB 97 que el propio proyecto plantea minimizar formando previamente a los entrevistadores. Y riesgo de sesgo en el análisis de los datos que minimiza haciendo ciego sin saber si se está analizando el grupo control o el experimental, dado que no es posible

realizar otra técnica de enmascaramiento. Al ser un proyecto no tiene resultados reales, son esperados. Por otra parte los criterios de inclusión de la persona cuidadora en hospitalización son muy estrictos y limita el plan a un grupo específico de cuidadores principales de grandes dependientes y con elevada sobrecarga no pudiendo generalizar sus resultados a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización en general.

El estudio de Cabral Gallo et al. (2014) presenta riesgo de sesgo de selección por dos motivos que pudieron influir en los resultados de los diferentes grupos de casos y control: no oyeron la misma música ya que había 13 sesiones diferentes y se tomaron los datos en diferentes épocas del año (el de casos en verano y el de control en invierno-primavera). El hecho de usar un instrumento validado y además medir el alfa de Cronbach obteniendo valores  $> 0.9$  da mucha fortaleza al estudio. Es un estudio limitado a los cuidadores (padre) de pacientes pediátricos oncológicos por lo que los resultados no se pueden extrapolar a todas las personas cuidadoras en el contexto de la hospitalización, pero debido al tipo de intervención y los resultados, se deberían realizar estudios más generalizados de la influencia de la musicoterapia en la ansiedad y estrés de todas las personas que se encuentran en el contexto hospitalario: pacientes, cuidadores y profesionales.

El estudio de Pino et al. (2013) es bastante consistente por estar basado en un marco teórico (Kolcaba) e utilizar un cuestionario validado, el cuestionario general de confort de Kolcaba, que presenta un alfa de Cronbach de 0.97 y que sirve tanto para detectar las necesidades de confort en el cuidador como para evaluar su confort en los aspectos emocionales, físicos y sociales. Además el espacio de acogida busca sea financiado por la Fundación Ronald Mc Donald que ya dispone de cinco espacios parecidos con buen funcionamiento en otros hospitales públicos dentro de su programa Sala Familiar Ronald Mc Donald. Por otra parte se trata de un proyecto por lo que no tiene resultados reales, solo esperados.

El estudio de Aparisi Quispe (2013) no especifica criterios de inclusión / exclusión de cuidadores y/o pacientes, ni características de heterogeneidad y homogeneidad para seleccionar la muestra que al ser de conveniencia provoca riesgo de selección. Por otra parte el cuestionario aunque es ad-hoc, está revisado por expertos en la materia y calcula el alfa de Cronbach dándole valores en la variable conocimiento sobre

prevención de úlceras por presión fue de 0,72; en la variable actitud de 0,89 y en las prácticas de 0.71. El programa es bastante completo en cuanto a la formación y el empoderamiento del cuidador y los resultados son generalizables a todo tipo de cuidadores.

El estudio de Kundu et al. (2013) presenta sesgo de selección ya que las PCH que se prestaron a colaborar creían receptivos a las terapias alternativas. También presenta riesgo de sesgo de medida al utilizar un cuestionario ad-hoc para la valoración de los sentimientos de competencia y confianza. Los resultados son muy buenos y son generalizables a la PCH en general.

El estudio de Kuo et al. (2012) tiene como fortaleza el tipo de estudio, al comparar los resultados con los de un grupo de pacientes-familias de similares características que no habían sido atendidos mediante FCR. Utiliza instrumentos validados para valorar las necesidades del niño, revisión de historias para el uso de servicios médicos, pero utiliza una entrevista telefónica en la que mediante un cuestionario ad-hoc con escala Likert de 1 a 4 (1 = nunca, 4 = siempre) valora la satisfacción de la familia por lo que presenta riesgo de sesgo de medida y también riesgo de sesgo de resultado por el tamaño pequeño de la muestra. Las conclusiones son muy buenas quedando reflejado que la atención centrada en la familia es positiva tanto para el ciudadano como para los servicios sociosanitarios.

El estudio de Mendes y Martins (2011) está basado en una Teoría (interaccionismo simbólico) y usa una metodología de referencia (Grounded Theory), ambos aspectos le dan fortaleza al estudio. Por otra parte la falta de negociación e indefinición de papeles en relación a las enfermeras del servicio, obstaculiza el buen desarrollo de la participación en los cuidados y el aprendizaje derivado de la misma, llegando a crear ansiedad en las madres cuando son confrontadas con nuevos cuidados.

El estudio de Bradway et al. (2012) está basado en un modelo de atención de transición del hospital al domicilio usado ya con otro tipo de pacientes, esto le da fortaleza. Presenta riesgo de sesgo de resultado por lo reducida que es la muestra. Las conclusiones son muy buenas ya que reflejan que una atención centrada en la familia, con implicación y con coordinación de los servicios sociosanitarios favorece unos resultados positivos tanto para el paciente como para su familia.

Para el análisis comparativo de los resultados se detectaron las necesidades de la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización que cubría cada programa e intervención, y el alcance como continuidad de cuidados de los mismos. Esta información está resumida en la Tabla 6: Comparación de las estrategias y estudios según necesidades que cubren y alcance como continuidad de cuidados.

Las diferentes necesidades de la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización fueron identificadas a partir de la bibliografía analizada y ya comentada en el marco teórico conceptual de los antecedentes.

Para el mejor entendimiento de la Tabla 6: Comparación de las estrategias y estudios según necesidades que cubren y alcance como continuidad de cuidados y del propio análisis comparativo, paso a citar y comentar brevemente cada una de las necesidades identificadas:

- Información: la que concierne al proceso de enfermedad del paciente, funcionamiento del hospital, recursos disponibles, etc.
- Formación: en autocuidados, cuidados del paciente, estrategias de afrontamiento, resolución de problemas, etc.
- Participación: involucrarlos en los cuidados, contar con ellos, tener en cuenta su opinión, etc.
- Satisfacción de ABVD: descanso, aseo, comida, autocuidados, etc.
- Apoyo psicológico y emocional: disminución de la ansiedad, estrés, sobrecarga, autoestima, escucha activa, empatía, asertividad, empoderamiento, pensamientos erróneos, recibir afecto y comprensión, etc.
- Apoyo social: mecanismos de respiro, voluntariado, grupos de ayuda mutua, facilitar el acceso a recursos hospitalarios y comunitarios, etc.
- Atención sanitaria: coordinación de citas y pruebas del paciente y del cuidador, circuitos preferentes en urgencias, consultas, rehabilitación, farmacia, etc.
- Derivación a otros profesionales: trabajador social, psicólogo, internista, etc.

*Tabla 6: Comparación de las estrategias y estudios según necesidades que cubren y alcance como continuidad de cuidados*

<b>Estrategia o Estudio</b>	<b>Información</b>	<b>Formación</b>	<b>Participación</b>	<b>Satisfacción ABVD</b>	<b>Apoyo psicológico y emocional</b>	<b>Apoyo social</b>	<b>Atención sanitaria</b>	<b>Derivación a otros profesionales</b>
UAC (HUVM)	2	2	2	0	2	2	2	2
Escuela de cuidadores (Hospital Guadarrama)	0	4	4	0	0	0	0	0
Guía de cuidados (Hospital Virgen de la Torre)	0	3	0	0	0	0	0	0
Gorlat Sánchez et al. (2014)	2	2	2	2	0	2	2	2
Medavilla et al (2014)	0	1	0	0	2	0	0	0
De Haro Fernández y Flores Antigüedad (2012)	0	4	4	0	0	0	0	0

0= No cubre esa necesidad. 1 = Sólo la cubre de manera puntual en el hospital. 2 = La cubre de forma continuada durante la hospitalización. 3 = La cubre con alcance puntual domiciliario. 4 = La cubre con continuidad de cuidados con comunitaria.

Fuente: Elaboración propia

*Tabla 6 (cont.): Comparación de las estrategias y estudios según necesidades que cubren y alcance como continuidad de cuidados*

<b>Estrategia o Estudio</b>	<b>Información</b>	<b>Formación</b>	<b>Participación</b>	<b>Satisfacción ABVD</b>	<b>Apoyo psicológico y emocional</b>	<b>Apoyo social</b>	<b>Atención sanitaria</b>	<b>Derivación a otros profesionales</b>
Fernández Vilches et al. (2012)	3	3	3	0	0	0	0	0
Molina Fullerat (2012)	2	2	2	2	2	2	2	2
Cabral Gallo et al. (2014)	0	0	0	0	1	0	0	0
Pino et al. (2013)	0	2	2	2	0	0	0	0
Aparisi Quispe (2013)	0	3	3	0	3	0	0	0
Kundu et al. (2013)	0	0	0	0	1	0	0	0
Kuo et al. (2012)	2	2	2	0	0	0	0	0
Mendes y Martins (2011)	0	2	2	0	0	0	0	0
Bradway et al. (2012)	3	3	3	0	3	3	3	0

0= No cubre esa necesidad. 1 = Sólo la cubre de manera puntual en el hospital. 3 = La cubre de forma continuada durante la hospitalización. 4 = La cubre con alcance puntual domiciliario. 5 = La cubre con continuidad de cuidados con comunitaria.

Fuente: Elaboración propia

Como se puede ver en la Tabla 6: Comparación de las estrategias y estudios según necesidades que cubren y alcance como continuidad de cuidados, la UAC (H. U. Virgen de la Macarena) es bastante completo, pues cubre todas las necesidades de la PCH menos la satisfacción de las ABVD. Su alcance es únicamente hospitalario, no hay continuidad de cuidados con el ámbito comunitario.

La escuela de cuidadores (Hospital Guadarrama) cubre las necesidades de formación y de participación en los cuidados, derivada de la formación. Es un programa educativo muy completo y con alcance de continuidad de cuidados al establecerse comunicación y colaboración con la enfermera referente del ámbito comunitario o la enfermera de enlace.

La guía de cuidados (Hospital Virgen de la Torre) cubre solamente la necesidad de formación y el alcance es puntual en el domicilio al poder acceder a la guía a través de la web, las charlas informativas son en el hospital.

El programa que evalúa el estudio de Gorlat Sánchez et al. (2014) es bastante completo en cuanto a las necesidades de la PCH que cubre, aunque en sus propios resultados se detecta deficiencias en la satisfacción del descanso y la información recibida y falta de apoyo psicológico y emocional. Su alcance en el ámbito hospitalario es bueno, pero no hace referencia a una transferencia al ámbito ambulatorio para continuidad de cuidados en las necesidades que dicha persona cuidadora siga teniendo una vez esté en su domicilio y la detección de otras que le puedan surgir. Faltaría un contacto con la enfermera referente en el ámbito comunitario o con una enfermera gestora de casos de enlace para transferir la información del programa llevado a cabo con esta persona cuidadora y la detección de carencias, necesidades no cubiertas, riesgos detectados y fortalezas adquiridas. Todo esto se podría llevar a cabo con un programa informático de gestión de cuidados al que puedan acceder los profesionales tanto del ámbito hospitalario como del ámbito comunitario.

El estudio de Medavilla Durango et al. (2014) cubriría solamente dos necesidades, la de formación y la de apoyo emocional mediante los talleres teórico prácticos sobre las necesidades que dan respuesta al manejo de las ABVD del paciente y apoyo emocional al cuidador. El alcance se puede considerar que es puntual y únicamente en el ámbito hospitalario, ya que no hay una continuidad durante la hospitalización,

ni una transferencia al ámbito comunitario como continuidad de cuidados ya que se trata de dos talleres únicos de dos horas de duración.

El estudio de De Haro Fernández y Flores Antigüedad (2012) cubre la necesidad de formación y la de participación, pero únicamente en cuanto a los cuidados de la persona con poca o nula movilidad para prevenir las UPP. El alcance es de continuidad de cuidados ya que hay colaboración y comunicación entre la EGCH y la enfermera referente del paciente en comunitaria.

El estudio de Fernández Vilches et al (2012) cubriría tres necesidades, información y formación que es en lo que se basa el programa u participación derivada de la formación y porque los cuidados pre y postransplante recaen mucho sobre el cuidador tanto en el hospital como, sobre todo, en el domicilio. Al tratarse de una intervención realizada en el hospital pero evaluada hasta el año si alcanza el ámbito domiciliario, sin embargo no presenta continuidad de cuidados ya que no hay transferencia con la atención comunitaria y es el mismo equipo hospitalario del trasplante quien lleva todo el proceso.

El estudio de Molina Fuillerat (2012) cubriría todas las necesidades, aunque no en todos los aspectos ya que no nombra aspectos importantes como son la enseñanza de estrategias de afrontamiento, resolución de problemas, pensamientos erróneos, empoderamiento, asertividad, autoestima, escucha activa, etc. El alcance es dentro del ámbito hospitalario como programa continuo durante la hospitalización, pero no hay transferencia al ámbito comunitario.

El estudio de Cabral Gallo et al. (2014) solo cubre y parcialmente una necesidad, el apoyo psicológico y emocional, facilitando la disminución de la ansiedad de la persona cuidadora mediante una sesión de musicoterapia en el hospital. Se trata de una intervención puntual realizada para este estudio, no hay continuidad ni siquiera en el ámbito hospitalario.

El estudio de Pino et al. (2013) cubriría tres necesidades: una la satisfacción de las ABVD del cuidador en el espacio de acogida que el propio proyecto habla de implementar, otra la formación en cuidados que aún sin ser el motivo del estudio, si nombra que los padres reciben educación continuada durante toda la hospitalización de sus hijos tanto en cuidados básico y cuidados especiales para la patología que presenten y reinserción a las ABVD, y la tercera la de participación ya que participan

en los cuidados de los mismos durante la hospitalización. No tiene alcance a la atención comunitaria.

El estudio de Aparisi Quispe (2013) cubre tres necesidades: formación, participación y, apoyo psicológico y emocional. Los cuidadores reciben talleres teórico – prácticos, participan en los cuidados del paciente y asisten a sesiones de motivación para el cambio conductual sobre autoestima, asertividad, comunicación, resiliencia, afrontamiento al estrés, toma de decisiones y risoterapia. El programa tiene alcance extra hospitalario, pero únicamente por su duración, ya que las sesiones duran cuatro meses y el paciente puede haber sido dado de alta, pero se realizan en el hospital y no hay transferencia al ámbito comunitario de la atención sociosanitaria como continuidad de cuidados.

El estudio de Kundu et al. (2013) cubre la necesidad de apoyo psicológico y emocional al producir relajación, bienestar, etc. mediante el entrenamiento de Reiki a la PCH. El alcance es puntual en el hospital, ya que se trata de un máximo de cuatro sesiones al margen de la duración del ingreso del niño.

El estudio de Kuo et al. (2012) cubre las necesidades de información, formación y participación, incluso en el desarrollo del plan de atención del paciente, mediante la atención de un equipo multidisciplinario. El alcance es continuado en el ámbito hospitalario, pero sin transferencia al ámbito comunitario.

El estudio de Mendes y Martins (2011) solo cubre las necesidades de formación y de participación, pero con deficiencias. Por una parte la formación es únicamente en cuidados del paciente y en la participación de los cuidados derivados de las enfermeras, estas dictan y las madres obedecen. La continuidad de cuidados se produce solamente durante la hospitalización, sin alcance comunitario.

El estudio de Bradway et al. (2012) cubre las necesidades de información, formación, participación, apoyo psicológico y emocional, apoyo social y atención sanitaria. El programa es llevado a cabo por una enfermera con asesoramiento de un equipo multidisciplinario de expertos, pero la atención del cuidador no es derivada a otro profesional. Tampoco cubre la satisfacción de las ABVD de la PCH. El alcance es puntual en el domicilio, ya que sigue siendo la misma enfermera que lleva a cabo el programa la que visita a la diada paciente-cuidador a domicilio hasta finalizarlo con el cumplimiento de las metas, por lo que no hay continuidad de cuidados con transferencia al equipo de atención comunitaria.

## Situación en España

La comunidad de Andalucía está a la cabeza en la atención a la PCH con dos programas que actualmente están en funcionamiento: el Plan funcional de personas cuidadoras H.U. Virgen de las Nieves de Granada con su última revisión de González et al. (2013) y la Unidad de atención al cuidador UAC (H. U. Virgen de la Macarena). En el plan funcional, evaluado en el estudio de Gorlat et al (2014), la atención va dirigida a cuidadores con gran sobrecarga y de personas con gran dependencia y en la UAC (H. U. Virgen de la Macarena) va dirigido a la PCH en general, pero ninguno de los dos cubre todas las necesidades de la PCH, ni tiene alcance de continuidad de cuidados ya que se aplican solamente en el ámbito hospitalario. Por otra parte nos encontramos intervenciones que cubren de una a tres de las necesidades de las personas cuidadoras detectadas en el contexto de la hospitalización, basándose sobretodo en la formación.

Así podemos decir que se detectan muchas lagunas en la atención al cuidador en el contexto de la hospitalización ya que falta desarrollar un plan de atención dirigido a todas las personas cuidadoras en el contexto de la hospitalización, que cubra todas las necesidades de forma individualizada con una personalización de cuidados combinando el modelo que presentan González Guerrero et al. (Plan funcional de personas cuidadoras H.U. Virgen de las Nieves de Granada, 2013) y la UAC (H. U. Virgen de la Macarena) pero mejorando sus debilidades, y con una continuidad de cuidados mediante la comunicación y colaboración entre los equipos multidisciplinares de atención especializada y los de atención comunitaria.

## Situación en otros países

Entre los estudios analizados, el programa más completo es el de Bradway et al. (2012) que se basa en el modelo de atención centrado en la familia. Está dirigido a la PCH en general pero no cubre todas las necesidades de la misma en dicho contexto, ni tiene alcance de continuidad de cuidados con transferencia al ámbito comunitario. Por otra parte nos encontramos intervenciones aisladas que cubren de una a tres de las necesidades, basándose en la formación, un espacio de acogida, la musicoterapia y el Reiki.

Se observa más diversidad en el tipo de intervenciones, pero las lagunas en la atención a la PCH siguen siendo las mismas que en España.

## *CONCLUSIONES*

1. Hay muy poco estudiado sobre la atención a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización.
2. No se han detectado todas las necesidades que le surgen a la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización.
3. La escasa atención a la persona cuidadora que se está llevando a cabo en el contexto de la hospitalización no cubre todas las necesidades de dicha persona cuidadora en ese contexto y su alcance no refleja una continuidad de cuidados en la atención socio sanitaria.
4. Se hace preciso un cambio de enfoque en el cuidado desde una perspectiva centrada en la persona e implantar sistemas de cuidado en la atención especializada que tengan en cuenta el binomio paciente-cuidadores como una parte más del equipo multidisciplinar.

## *RECOMENDACIONES*

Se debería de profundizar en el estudio de las necesidades de la persona cuidadora en el contexto de hospitalización para lograr una visión amplia y hallar las soluciones oportunas para las mismas en los diferentes centros teniendo en cuenta sus diferentes infraestructuras y recursos. Para identificar todas las necesidades del cuidador dicho contexto se propone realizar estudios cualitativos mediante entrevistas en profundidad y grupos focales, y así alcanzar la opinión de la propia persona cuidadora acerca de sus necesidades en dicho contexto y cómo podemos ayudarle los profesionales.

Se debería implementar un plan de atención a la persona cuidadora que tenga en cuenta las necesidades específicas que le surgen en dicho contexto y que reflejen una continuidad de cuidados en la atención sociosanitaria. Este plan debería facilitar: la educación en salud para la promoción de la vida del binomio paciente-cuidadores, la detección de los posibles riesgos del deterioro de la CV tanto física como psicológica y de la aparición de la sobrecarga, el trabajo en común entre los diferentes profesionales de atención especializada y la continuidad de la atención sociosanitaria, la igualdad de oportunidades, y el empoderamiento del paciente y sus cuidadores.

Los estudios cualitativos, planteados en el primer párrafo, ayudarán a desarrollar este plan al detectar todas las necesidades de la persona cuidadora en el contexto de la hospitalización, tanto las que se reflejan en este estudio, como las que el mismo cuidador nos plantee en dichos estudios cualitativos, siempre teniendo en cuenta las características individuales y sus deseos. Una vez desarrollado el plan de atención al cuidador en el contexto de la hospitalización, sería oportuno poner en marcha el plan desarrollado y reevaluarlo para verificarlo. Y por último una vez verificado dicho plan, se debería de implementar en todos los hospitales teniendo en cuenta las posibles variaciones debido a su propia infraestructura y recursos.

También sería positivo ampliar las investigaciones a recursos alternativos o novedosos dentro del campo de la atención sociosanitaria como son el Reiki, la musicoterapia, etc. ya que en los pocos estudios que hay sobre los mismos, se observa que son muy beneficiosos tanto para el paciente como para la PCH.

## ***LIMITACIONES***

En relación a las limitaciones este estudio tiene riesgo de sesgo de selección al estar realizado por un solo investigador, lo que puede provocar parcialidad en dicha selección por su opinión, conocimiento de idiomas, acceso a recursos, falta de financiación, etc. Por ello es posible que falte alguna intervención o programa no detectado o seleccionado. También por el hecho de ser un único investigador la evaluación de la calidad y riesgo de sesgos de los artículos puede no haber sido la más apropiada, actualmente se aconseja la revisión por pares para mayor imparcialidad y se desaconseja el uso de plantillas (Urrutia G y Bofill X, 2010).

## ***CONSIDERACIONES ÉTICAS***

Sólo mencionar que el investigador declara no tener ningún conflicto de interés.

## *AGRADECIMIENTOS*

Mi experiencia en el desarrollo de este trabajo ha sido muy gratificante y me he visto rodeada de personas con mucha humanidad, algo que yo valoro mucho. Por ello quiero expresar mi más sincero agradecimiento a todas esas personas que facilitaron el desarrollo del mismo.

En primer lugar a mi tutor que ha sido mi guía en todo el proceso. Gracias por tu disponibilidad, paciencia y ayuda.

Por otra parte a la coordinadora del máster, motor inagotable del mismo, y los diferentes profesores de los que he aprendido mucho. Gracias por vuestra motivación y dedicación.

También a mis compañeros de clase, esa pequeña familia, que me han ayudado a resolver mis dudas en encuentros fugaces en los pasillos, tertulias de café y en el grupo de whatsapp. Gracias por vuestra generosidad y complicidad.

Una mención especial a mi hermana Amparo que siempre está cuando la necesito en mis momentos de crisis. Gracias por tus orientaciones, consejos y ánimos.

Y sobre todo a mi esposo Miguel y mi hija Cristina que son los que más directamente han sufrido mi decisión de embarcarme en esta aventura y sin su comprensión, colaboración y apoyo no hubiera sido capaz de llevar a cabo. Gracias por vuestro amor incondicional.

## REFERENCIAS

- Aparisi Quispe O. (2013). Efectividad del programa educativo “Cuidando con amor” en los conocimientos, actitudes y prácticas sobre prevención de úlceras por presión de los cuidadores de pacientes adultos mayores del Hospital San Isidro. *Revista Científica de Ciencias de la Salud* 6:2 .
- Bireme. (2015). DeSC. Recuperado el 5 de Julio de 2015, de <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>
- Bobenrieth Astete MA. (2001). Lectura crítica de artículos originales en salud. *Medicina de Familia (And)* , 2, 81-90.
- Bradway C, Trotta R, Bixby MB, Mc Partland E, Wollman MC, Kaputska H, Mc Cauley K and Naylor MD. (2012). A Qualitative Analysis of an Advanced Practice Nurse–Directed Transitional Care Model Intervention. *Gerontologist* , 52 (3), 394-407.
- Bueno Abad JR. (2011). Psicología social de la inadaptación. En P. F. S, *Autonomía Personal y Dependencia. Bases teóricas y práctica social* (págs. 37-54). Valencia: Universidad de Valencia.
- Burns N & Grove S. (2012). Revisión de la literatura científica sobre los estudios publicados. En *Investigación en enfermería* (5 ed., págs. 194-233). Madrid: Elsevier.
- Cabral Gallo MC, Delgadillo Hernández AO, Flores Herrera EM y Sánchez Zubieta FA. (2014). Manejo de la ansiedad en el paciente pediátrico y su cuidador durante la hospitalización a través de musicoterapia. *Psicooncología* , 11 (2-3), 243-258.
- CASPe. (2015). *Lectura crítica*. Recuperado el 17 de Julio de 2015, de <http://www.redcaspe.org/drupal/>
- Collière MF. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Mc Graw-Hill Interamericana.
- Consellería de Sanitat. (2014). *Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunidad Valenciana*. Valencia: Generalitat Valenciana.

- De Haro Fernández F y Flores Antigüedad ML. (2012). Evaluación de las sesiones educativas a personas cuidadoras realizadas por Enfermería Gestora de Casos Hospitalaria. *Gerokomos* , 23 (4), 1561-61.
- Domingo Moratalla A. (2013). *El arte de cuidar*. Madrid: Ediciones Rialp.
- Fernández Garrido JG. (2009). *Determinantes de la Calidad de Vida percibida por los ancianos de una residencia de tercera edad en dos contextos socioculturales diferentes, España y Cuba [ Tesis Doctoral ]*. Valencia: Universidad de Valencia.
- Fernández Vilches JM, Gutiérrez Guevara F, Ramirez Crespo B, Garrido Díaz I, Romero Hidalgo MA, Cañero Vera J y Rodríguez Salguero D. (2012). Diseño, implantación y valoración de un programa de educación para la salud dirigido a pacientes y cuidadoras familiares que van a ser valorados para su inclusión en un programa de trasplante hepático. *Biblioteca Lascasas* , 8 (2).
- García Calvente M, del Río Lozano M y Marcos Marcos J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gac Sanit* , 25 (Supl 2), 100-107.
- García Calvente M, del Río Lozano M, Castaño López E, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G y Hidalgo Ruzzante N. (2010). Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gac Sanit* , 24 (4), 293-302.
- Generalitat Valenciana. (2014). *Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario*. Valencia: Consellería de Sanitat.
- González Carrión P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Inv* , 16 (15).
- González Guerrero L, Alcántara Díaz C , Rivas Campos A, Calle García MJ, Nieto Poyato RM, Quiñoz Gallardo MD, Vellido González D, Vellido González C, Corral Rubio C y Vega López S. (2013). *Plan funcional de personas cuidadoras H.U. Virgen de las Nieves de Granada*. Granada: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud.
- Gorlat Sánchez B, García Caro MP, Peinado Gorlat P, Campos Calderón C, Mejías Martín Y y Cruz Quintana F. (2014). Efectividad de un plan de apoyo a

- cuidadores en dos hospitales públicos de Granada (España). *Aquichan* , 14 (4), 523-536.
- Guirao-Goris JA, Olmedo Salas A y Ferrer Ferrandis E. (2008). *El artículo de revisión*. Recuperado el 1 de Agosto de 2015, de <http://revista.enfermeriacomunitaria.org/articuloCompleto.php?ID=7>
- H. U. Virgen de la Macarena. (s.f.). Recuperado el 10 de Julio de 2015, de <http://www.hospital-macarena.com/es/hospital-area/participacion-ciudadana>
- Henderson V. (1994). *La naturaleza de la enfermería: reflexiones 25 años después*. Madrid: Mc Graw-Hill Interamericana.
- Hospital Guadarrama. (s.f.). Recuperado el 10 de Julio de 2015, de [http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1191579828216&language=es&pageName=HospitalGuadarrama%2FPage%2FHGUA\\_contenidoFinal](http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1191579828216&language=es&pageName=HospitalGuadarrama%2FPage%2FHGUA_contenidoFinal)
- Hospital Virgen de la Torre. (s.f.). Recuperado el 10 de Julio de 2015, de [http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354342406767&language=es&pageName=HospitalVirgenTorre%2FPage%2FHVTO\\_pintarContenidoFinal](http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354342406767&language=es&pageName=HospitalVirgenTorre%2FPage%2FHVTO_pintarContenidoFinal)
- Kundu A, Dolan-Oves R, Dimmers MA, Towle CB and Doorenbos AZ. (2013). Reiki training for caregivers of hospitalized pediatric patients: A pilot program. *The Clin Pract* , 19 (1), 50-54.
- Kuo DZ, Sisterhen LL, Sigrest TD, Biazio JM, Aitken ME and Smith CE. (2012). Family Experiences and Pediatric Health Services Use Associated With Family-Centered Rounds. *Pediatrics* , 130 (2).
- López López B, Casado Mejía R, Brea Ruiz M y Ruiz Arias E. (2011). *Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes*. Recuperado el 5 de Julio de 2015, de Nure INv: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56\\_original\\_provisdep.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_provisdep.pdf)
- Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Izal Fernández de Trocóniz M y Márquez González M. (2005). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Premio Imsero "Infanta Cristina". Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Medavilla Durango M, Rodriguez Gonzalo A, Ocaña Colorado MA, Baquera de Micheo MJ y Morel Fernández S. (2014). Programa de Educación a Cuidadores de Pacientes Dependientes Hospitalizados para mejorar la calidad de vida. *11* (68), aprox 15 p.
- Mendes MG y Martins MM. (2011). la experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos hospitalizados. *Enfermería Clínica* .
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2004). *Libro Blanco de la Dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Molina Fuillerat R. (2012). Efecto de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas. *Nure Inv* , 9 (56), 34 p.
- Molinuevo JL, Hernández B y Grupo de Trabajo del Estudio Impact. (2011). Perfil del cuidador asociado al manejo del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología* , 26 (9), 518-527.
- NANDA. (2010). *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2009-2011*. España: Elsevier España.
- Oliva J, Vilaplana C y Osuna R. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gac Sanit* , 25 (Supl 2), 108-114.
- Orlando IJ. (1961). *The dynamic nurse-patient relationship: Function, process and principles*. New York: G. P. Putman's Sons.
- Perestelo Pérez L. (2013). Standards on how to develop and report systematic reviews in Psychology and Health. *International Journal of Clinical and Health Psychology* , 13, 49-57.
- Pinazo Herrandis S. (2011). Discapacidad, Dependencia y Autonomía personal. En P. H. S, *Autonomía Personal y Dependencia: Bases teóricas y práctica social* (págs. 27-36). Valencia: Universidad de Valencia.
- Pino P, Monasterio C y Cox A. (2013). Diseño de un espacio de acogida como estrategia de. *Medwave* , 13 (5).

- Pressler S, Gradus-Pizlo I, Chubinski S, Smith G, Wheeler S, Wu J y Sloan R. (2009). Family caregiver outcomes in heart failure. *Am J Crit Care* , 18 (2), 149-159.
- Puga y Abellan. (2004). *El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Madrid: Pfizer.
- Quero Rufián A. (2007). *Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada. [Tesis Doctoral]*. Granada: Universidad de Granada.
- Rodriguez, P. (2013). *La atención integral centrada en la persona*. Fundación Pilares para la autonomía personal.
- Sarabia, A. (2007). *La Gestión de casos como nueva forma de abordaje de la atención a la dependencia funcional*. Revista de servicios sociales.
- Servicio Andaluz de Salud . (2005). *Plan de atención a las personas cuidadoras familiares de Andalucía*. Sevilla: Consejería de Salud.
- Torres Egea E, Ballesteros Perez E y Sánchez Castillo PD. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos* , 19 (1), 9-15.
- Urrutia G y Bofill X. (2010). Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Med Clin (Barc)* , 135 (11), 507-511.
- WHO Quality of life Assesment Group. (1996). Grupo de la OMS sobre la calidad de vida (Foro mundial de la salud 1996. *Journal Articles* , 17 (4), 385-387.

## ANEXOS

### Anexo 1: Plantilla CASPe para Estudios de Cohortes

#### PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe Entendiendo la evidencia sobre la eficacia clínica

#### 11 preguntas para ayudarte a entender un estudio de cohortes

##### *Comentarios generales*

- Hay tres aspectos generales a tener en cuenta cuando se hace lectura crítica de un estudio de Cohortes:

*¿Son válidos los resultados del estudio?*

*¿Cuáles son los resultados?*

*¿Pueden aplicarse a tu medio?*

Las 11 preguntas contenidas en las siguientes páginas están diseñadas para ayudarte a pensar sistemáticamente sobre estos temas.

- Las dos primeras preguntas son “de eliminación” y pueden contestarse rápidamente. Sólo si la respuesta a estas dos preguntas es afirmativa, merece la pena continuar con las restantes.
- Hay un cierto grado de solapamiento entre algunas de las preguntas.
- En la mayoría de las preguntas se te pide que respondas “sí”, “no” o “no sé”.
- En itálica y debajo de las preguntas encontrarás una serie de pistas para contestar a las mismas. Están pensadas para recordarte por qué la pregunta es importante. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder a todo con detalle!

*Este material ha sido desarrollado por el equipo de CASP España (CASPe).*

Esta plantilla debería citarse como:  
Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender Estudios de Cohortes. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno II. p.23-27.

1

## A/ ¿Son los resultados del estudio válidos?

### Preguntas de eliminación

<p><b>1 ¿El estudio se centra en un tema claramente definido?</b></p> <p><i>PISTA: Una pregunta se puede definir en términos de</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La población estudiada.</li> <li>- Los factores de riesgo estudiados.</li> <li>- Los resultados "outcomes" considerados.</li> <li>- ¿El estudio intentó detectar un efecto beneficioso o perjudicial?</li> </ul>	<p style="text-align: center;">SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>2 ¿La cohorte se reclutó de la manera más adecuada?</b></p> <p><i>PISTA: Se trata de buscar posibles sesgos de selección que puedan comprometer que los hallazgos se puedan generalizar.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿La cohorte es representativa de una población definida?</li> <li>- ¿Hay algo "especial" en la cohorte?</li> <li>- ¿Se incluyó a todos los que deberían haberse incluido en la cohorte?</li> <li>- ¿La exposición se midió de forma precisa con el fin de minimizar posibles sesgos?</li> </ul>	<p style="text-align: center;">SÍ                      NO SÉ                      NO</p>

**¿Merece la pena continuar?**



**Preguntas de detalle**

<p><b>3 ¿El resultado se midió de forma precisa con el fin de minimizar posibles sesgos?</b></p> <p><i>PISTA: Se trata de buscar sesgos de medida o de clasificación:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Los autores utilizaron variables objetivas o subjetivas?</li> <li>- ¿Las medidas reflejan de forma adecuada aquello que se supone que tiene que medir?</li> <li>- ¿Se ha establecido un sistema fiable para detectar todos los casos (por ejemplo, para medir los casos de enfermedad)?</li> <li>- ¿Se clasificaron a todos los sujetos en el grupo exposición utilizando el mismo tratamiento?</li> <li>- ¿Los métodos de medida fueron similares en los diferentes grupos?</li> <li>- ¿Eran los sujetos y/o el evaluador de los resultados ciegos a la exposición (si esto no fue así, importa)?</li> </ul>	<p>SÍ      NO SÉ      NO</p>
<p><b>4 ¿Han tenido en cuenta los autores el potencial efecto de los factores de confusión en el diseño y/o análisis del estudio?</b></p> <p><i>PISTA: Haz una lista de los factores que consideras importantes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Busca restricciones en el diseño y en las técnicas utilizadas como, por ejemplo, los análisis de modelización, estratificación, regresión o de sensibilidad utilizados para corregir, controlar o justificar los factores de confusión.</li> </ul> <p><i>Lista:</i></p>	<p>SÍ      NO SÉ      NO</p>



<p><b>5 ¿El seguimiento de los sujetos fue lo suficientemente largo y completo?</b></p> <p><i>PISTA:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Los efectos buenos o malos deberían aparecer por ellos mismos.</i></li> <li>- <i>Los sujetos perdidos durante el seguimiento pueden haber tenido resultados distintos a los disponibles para la evaluación.</i></li> <li>- <i>En una cohorte abierta o dinámica, ¿hubo algo especial que influyó en el resultado o en la exposición de los sujetos que entraron en la cohorte?</i></li> </ul>	<p>SÍ      NO SÉ      NO</p>
--	------------------------------

**B/ ¿Cuáles son los resultados?**

<p><b>6 ¿Cuáles son los resultados de este estudio?</b></p> <p><i>PISTA:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>¿Cuáles son los resultados netos?</i></li> <li>- <i>¿Los autores han dado la tasa o la proporción entre los expuestos/no expuestos?</i></li> <li>- <i>¿Cómo de fuerte es la relación de asociación entre la exposición y el resultado (RR)?</i></li> </ul>	
<p><b>7 ¿Cuál es la precisión de los resultados?</b></p>	



**C/ ¿Son los resultados aplicables a tu medio?**

<p><b>8 ¿Te parecen creíbles los resultados?</b></p> <p><i>PISTA: ¡Un efecto grande es difícil de ignorar!</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Puede deberse al azar, sesgo o confusión?</li> <li>- ¿El diseño y los métodos de este estudio son lo suficientemente defectuosos para hacer que los resultados sean poco creíbles?</li> </ul> <p><i>Considera los criterios de Bradford Hill (por ejemplo, secuencia temporal, gradiente dosis-respuesta, fortaleza de asociación, verosimilitud biológica).</i></p>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>9 ¿Los resultados de este estudio coinciden con otra evidencia disponible?</b></p>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>10 ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los pacientes cubiertos por el estudio pueden ser suficientemente diferentes de los de tu área.</li> <li>- Tu medio parece ser muy diferente al del estudio.</li> <li>- ¿Puedes estimar los beneficios y perjuicios en tu medio?</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>11 ¿Va a cambiar esto tu decisión clínica?</b></p>	



## Anexo 2: Plantilla CASPe para Ensayos Clínicos

### PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe Entendiendo la evidencia sobre la eficacia clínica

#### 11 preguntas para entender un ensayo clínico

##### *Comentarios generales*

- Para valorar un ensayo hay que considerar tres grandes epígrafes:

*¿Son válidos los resultados del ensayo?*

*¿Cuáles son los resultados?*

*¿Pueden ayudarnos estos resultados?*

Las 11 preguntas de las siguientes páginas están diseñadas para ayudarte a centrarte en esos aspectos de modo sistemático.

- Las primeras tres preguntas son de eliminación y pueden ser respondidas rápidamente. Si la respuesta a las tres es "sí", entonces vale la pena continuar con las preguntas restantes.
- Hay un cierto grado de solapamiento entre algunas de las preguntas.
- En la mayoría de las preguntas se te pide que respondas "sí", "no" o "no sé".
- En *itálica* y debajo de las preguntas encontrarás una serie de pistas para contestar a las mismas. Están pensadas para recordarte por qué la pregunta es importante. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder a todo con detalle!
- Las 11 preguntas están tomadas y modificadas de: Guyatt GH, Sackett DL, Cook DJ, User's guides to the medical literature. II. How to use an article about therapy or prevention. JAMA 1993; 270: 2598-2601 and 271: 59-63

*Estos materiales han sido desarrollados por CASP\* Oxford y adaptados por CASP España (CASPe).*

*\* CASP (Critical Appraisal Skills Programme: Programa de habilidades en lectura crítica)*

1

Esta plantilla debería citarse como:

Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un Ensayo Clínico. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.5-8.

## A/¿Son válidos los resultados del ensayo?

### Preguntas "de eliminación"

<p><b>1</b> ¿Se orienta el ensayo a una pregunta claramente definida?</p> <p><i>Una pregunta debe definirse en términos de:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La población de estudio.</li> <li>- La intervención realizada.</li> <li>- Los resultados considerados.</li> </ul>	SÍ	NO SÉ	NO
<p><b>2</b> ¿Fue aleatoria la asignación de los pacientes a los tratamientos?</p> <p><i>- ¿Se mantuvo oculta la secuencia de aleatorización?</i></p>	SÍ	NO SÉ	NO
<p><b>3</b> ¿Fueron adecuadamente considerados hasta el final del estudio todos los pacientes que entraron en él?</p> <p><i>- ¿El seguimiento fue completo?</i> <i>- ¿Se interrumpió precozmente el estudio?</i> <i>- ¿Se analizaron los pacientes en el grupo al que fueron aleatoriamente asignados?</i></p>	SÍ	NO SÉ	NO

**Preguntas de detalle**

<p><b>4</b> ¿Se mantuvieron ciegos al tratamiento los pacientes, los clínicos y el personal del estudio?</p> <p><i>- Los pacientes.</i> <i>- Los clínicos.</i> <i>- El personal del estudio.</i></p>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>5</b> ¿Fueron similares los grupos al comienzo del ensayo?</p> <p><i>En términos de otros factores que pudieran tener efecto sobre el resultado: edad, sexo, etc.</i></p>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>6</b> ¿Al margen de la intervención en estudio los grupos fueron tratados de igual modo?</p>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>

**B/ ¿Cuáles son los resultados?**

<p><b>7</b> ¿Es muy grande el efecto del tratamiento?</p> <p><i>¿Qué resultados se midieron?</i></p>	
<p><b>8</b> ¿Cuál es la precisión de este efecto?</p> <p><i>¿Cuáles son sus intervalos de confianza?</i></p>	

**C/¿Pueden ayudarnos estos resultados?**

<p><b>9 ¿Pueden aplicarse estos resultados en tu medio o población local?</b> <i>¿Crees que los pacientes incluidos en el ensayo son suficientemente parecidos a tus pacientes?</i></p>	<p>SÍ      NO SÉ      NO</p>
<p><b>10 ¿Se tuvieron en cuenta todos los resultados de importancia clínica?</b> <i>En caso negativo, ¿en qué afecta eso a la decisión a tomar?</i></p>	<p>SÍ      NO SÉ      NO</p>
<p><b>11 ¿Los beneficios a obtener justifican los riesgos y los costes?</b> <i>Es improbable que pueda deducirse del ensayo pero, ¿qué piensas tú al respecto?</i></p>	<p>SÍ      NO</p>

## Anexo 3: Plantilla CASPe para Estudios Cualitativos

### PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe Entendiendo la evidencia de estudios cualitativos

#### 10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo

##### *Comentarios generales*

- Esta herramienta ha sido creada para aquéllos que no estén familiarizados con la investigación cualitativa ni sus perspectivas teóricas. Presenta varias preguntas que tratan, en líneas generales, algunos de los principios o supuestos que caracterizan la investigación cualitativa. *No es una guía categórica* y se recomienda una lectura más exhaustiva.
- Se consideran tres aspectos generales para la valoración de la calidad de un estudio cualitativo:

Rigor: hace referencia a la congruencia de la metodología utilizada para responder la pregunta de investigación.

Credibilidad: hace referencia a la capacidad que tienen los resultados de representar el fenómeno de estudio desde la subjetividad de los participantes.

Relevancia: hace referencia a la utilidad de los hallazgos en la práctica (evidencia cualitativa).

- Las 10 preguntas que se plantean a continuación están diseñadas para ayudarte a pensar sobre estos puntos de forma sistemática.
- Las dos primeras preguntas se pueden responder rápidamente y son preguntas “de eliminación”. Sólo si la respuesta es “sí” en ambas preguntas, merece la pena continuar con las preguntas restantes.
- En *itálica* y debajo de las preguntas, encontrarás una serie de pistas para contestar las mismas. Estas indicaciones están pensadas para recordarte por qué la pregunta es importante. Anota la justificación de tu respuesta en el espacio indicado. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder todo con detalle!

*Este trabajo ha sido financiado en parte por el Instituto de Salud Carlos III, proyecto AE07/0097.*

1

Esta plantilla debería citarse como:  
Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.

## A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?

### Preguntas "de eliminación"

<p><b>1</b> ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Queda implícita/explicita la pregunta de investigación?</li> <li>- ¿Se identifica con claridad el objetivo/s de investigación?</li> <li>- ¿Se justifica la relevancia de los mismos?</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>2</b> ¿Es congruente la metodología cualitativa?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si la investigación pretende explorar las conductas o experiencias subjetivas de los participantes con respecto al fenómeno de estudio.</li> <li>- ¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta a los objetivos de investigación planteados?</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>3</b> ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido (p.ej. fenomenología, teoría fundamentada, etnología, etc.).</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>

*¿Merece la pena continuar?*

**Preguntas “de detalle”**

<p><b>4 ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes.</li> <li>- Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio.</li> <li>- El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio.</li> </ul>	SÍ	NO SÉ	NO
<p><b>5 ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- El ámbito de estudio está justificado.</li> <li>- Si se especifica claramente y justifica la técnica de recogida de datos (p. ej. entrevistas, grupos de discusión, observación participante, etc.).</li> <li>- Si se detallan aspectos concretos del proceso de recogida de datos (p. ej. elaboración de la guía de entrevista, diseño de los grupos de discusión, proceso de observación).</li> <li>- Si se ha modificado la estrategia de recogida de datos a lo largo del estudio y si es así, ¿explica el investigador cómo y por qué?</li> <li>- Si se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/video, cuaderno de campo, etc.)</li> <li>- Si el investigador alcanza la saturación de datos y reflexiona sobre ello.</li> </ul>	SÍ	NO SÉ	NO

<p><b>6 ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol en el proceso de investigación (el investigador como instrumento de investigación), incluyendo sesgos potenciales:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- En la formulación de la pregunta de investigación.</li> <li>- En la recogida de datos, incluida la selección de participantes y la elección del ámbito de estudio.</li> </ul> </li> <li>- Si el investigador refleja y justifica los cambios conceptuales (reformulación de la pregunta y objetivos de la investigación) y metodológicos (criterios de inclusión, estrategia de muestreo, técnicas de recogida de datos, etc.).</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador ha detallado aspectos relacionados con:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- El consentimiento informado.</li> <li>- La confidencialidad de los datos.</li> <li>- El manejo de la vulnerabilidad emocional (efectos del estudio sobre los participantes durante y después del mismo como consecuencia de la toma de consciencia de su propia experiencia).</li> </ul> </li> <li>- Si se ha solicitado aprobación de un comité ético.</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>

## B/ ¿Cuáles son los resultados?

<p><b>8</b> ¿Fue el <i>análisis</i> de datos suficientemente riguroso?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si hay una descripción detallada del tipo de análisis (de contenido, del discurso, etc.) y del proceso.</li> <li>- Si queda claro cómo las categorías o temas emergentes derivaron de los datos.</li> <li>- Si se presentan fragmentos originales de discurso significativos (verbatim) para ilustrar los resultados y se referencia su procedencia (p. ej. entrevistado 1, grupo de discusión 3, etc.)</li> <li>- Hasta qué punto se han tenido en cuenta en el proceso de análisis los datos contradictorios (casos negativos o casos extremos).</li> <li>- Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol y su subjetividad de análisis.</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>9</b> ¿Es clara la exposición de los resultados?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los resultados corresponden a la pregunta de investigación.</li> <li>- Los resultados se exponen de una forma detallada, comprensible.</li> <li>- Si se comparan o discuten los hallazgos de la investigación con los resultados de investigaciones previas.</li> <li>- Si el investigador justifica estrategias llevadas a cabo para asegurar la credibilidad de los resultados (p.ej. triangulación, validación por los participantes del estudio, etc.)</li> <li>- Si se reflexiona sobre las limitaciones del estudio.</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>

### C/¿Son los resultados aplicables en tu medio?

10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?	SÍ	NO SÉ	NO
<p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-El investigador explica la contribución que los resultados aportan al conocimiento existente y a la práctica clínica.</li> <li>- Se identifican líneas futuras de investigación.</li> <li>-El investigador reflexiona acerca de la transferibilidad de los resultados a otros contextos.</li> </ul>			

CASPe

CASPe

## Anexo 4: Plantilla CASPe para E. de Casos y Controles

### PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe Entendiendo la evidencia sobre la eficacia clínica

#### 11 preguntas para ayudarte a entender un estudio de Casos y Controles

##### *Comentarios generales*

- Hay tres aspectos generales a tener en cuenta cuando se hace lectura crítica de un estudio de Casos y Controles:

*¿Son válidos los resultados del estudio?*

*¿Cuáles son los resultados?*

*¿Pueden aplicarse en tu medio?*

Las 11 preguntas contenidas en las siguientes páginas están diseñadas para ayudarte a pensar sistemáticamente sobre estos temas.

- Las dos primeras preguntas son “de eliminación” y pueden contestarse rápidamente. Sólo si la respuesta a estas dos preguntas es afirmativa, merece la pena continuar con las restantes.
- Hay un cierto grado de solapamiento entre algunas de las preguntas.
- En la mayoría de las preguntas se te pide que respondas “sí”, “no” o “no sé”.
- En itálica y debajo de las preguntas encontrarás una serie de pistas para contestar a las preguntas. Están pensadas para recordarte por qué la pregunta es importante. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder a todo con detalle!

*Este material ha sido desarrollado por CASP\* España a partir de los trabajos preliminares realizados por CASP Noruega.*

*\* CASP (Critical Appraisal Skills Programme: Programa de habilidades en lectura crítica)*

## A/ ¿Son los resultados del estudio válidos?

### Preguntas de eliminación

<p><b>1</b> ¿El estudio se centra en un tema claramente definido?</p> <p><i>PISTA: Una pregunta se puede definir en términos de</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La población estudiada.</li> <li>- Los factores de riesgo estudiados.</li> <li>- Si el estudio intentó detectar un efecto beneficioso o perjudicial.</li> </ul>	SÍ	NO SÉ	NO
<p><b>2</b> ¿Los autores han utilizado un método apropiado para responder a la pregunta?</p> <p><i>PISTA: Considerar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Es el estudio de Casos y Controles una forma adecuada para contestar la pregunta en estas circunstancias? (¿Es el resultado a estudio raro o perjudicial?).</li> <li>- ¿El estudio está dirigido a contestar la pregunta?</li> </ul>	SÍ	NO SÉ	NO

¿Merece la pena continuar?



**Preguntas de detalle**

<p><b>3 ¿Los casos se reclutaron/incluyeron de una forma aceptable?</b></p> <p><i>PISTA: Se trata de buscar sesgo de selección que pueda comprometer la validez de los hallazgos</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Los casos se han definido de forma precisa?</li> <li>- ¿Los casos son representativos de una población definida (geográfica y/o temporalmente)?</li> <li>- ¿Se estableció un sistema fiable para la selección de todos los casos?</li> <li>- ¿Son incidencia o prevalencia?</li> <li>- ¿Hay algo "especial" que afecta a los casos?</li> <li>- ¿El marco temporal del estudio es relevante en relación a la enfermedad/exposición?</li> <li>- ¿Se seleccionó un número suficiente de casos?</li> <li>- ¿Tiene potencia estadística?</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>4 ¿Los controles se seleccionaron de una manera aceptable?</b></p> <p><i>PISTA: Se trata de buscar sesgo de selección que pueda comprometer la generalizabilidad de los hallazgos.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Los controles son representativos de una población definida (geográfica y/o temporalmente)?</li> <li>- ¿Hay algo "especial" que afecta a los controles?</li> <li>- ¿Hay muchas no respondedores?</li> <li>- ¿Podrían ser los no respondedores de alguna manera diferentes al resto?</li> <li>- ¿Han sido seleccionados de forma aleatorizada, basados en una población?</li> <li>- ¿Se seleccionó un número suficiente de controles?</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>



<p><b>5 ¿La exposición se midió de forma precisa con el fin de minimizar posibles sesgos?</b></p> <p><i>PISTA: Estamos buscando sesgos de medida, retirada o de clasificación:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Se definió la exposición claramente y se midió ésta de forma precisa?</li> <li>- ¿Los autores utilizaron variables objetivas o subjetivas?</li> <li>- ¿Las variables reflejan de forma adecuada aquello que se supone que tiene que medir? (han sido validadas).</li> <li>- ¿Los métodos de medida fueron similares tanto en los casos como en los controles?</li> <li>- ¿Cuando fue posible, se utilizó en el estudio cegamiento?</li> <li>- ¿La relación temporal es correcta (la exposición de interés precede al resultado/variable de medida)?</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>6</b></p> <p><b>A. ¿Qué factores de confusión han tenido en cuenta los autores?</b></p> <p><i>Haz una lista de los factores que piensas que son importantes y que los autores han omitido (genéticos, ambientales, socioeconómicos).</i></p> <p><b>B. ¿Han tenido en cuenta los autores el potencial de los factores de confusión en el diseño y/o análisis?</b></p> <p><i>PISTA: Busca restricciones en el diseño y técnica, por ejemplo, análisis de modelización, estratificación, regresión o de sensibilidad para corregir, controlar o ajustar los factores de confusión.</i></p>	<p><b>Lista:</b></p> <p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>

## B/ ¿Cuáles son los resultados?

7 ¿Cuáles son los resultados de este estudio?

*PISTA:*

- ¿Cuáles son los resultados netos?
- ¿El análisis es apropiado para su diseño?
- ¿Cuán fuerte es la relación de asociación entre la exposición y el resultado (mira los odds ratio (OR))?
- ¿Los resultados se han ajustado a los posibles factores de confusión y, aun así, podrían estos factores explicar la asociación?
- ¿Los ajustes han modificado de forma sustancial los OR?

8 ¿Cuál es la precisión de los resultados?

¿Cuál es la precisión de la estimación del riesgo?

*PISTA:*

- Tamaño del valor de P.
- Tamaño de los intervalos de confianza.
- ¿Los autores han considerado todas las variables importantes?
- ¿Cuál fue el efecto de los individuos que rechazaron el participar en la evaluación?



9 ¿Te crees los resultados?	SÍ	NO SÉ	NO
<p><i>PISTA:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¡Un efecto grande es difícil de ignorar!</li> <li>- ¿Puede deberse al azar, sesgo o confusión?</li> <li>- ¿El diseño y los métodos de este estudio son lo suficientemente defectuosos para hacer que los resultados sean poco creíbles?</li> <li>- Considera los criterios de Bradford Hills (por ejemplo, secuencia temporal, gradiente dosis-respuesta, fortaleza de asociación, verosimilitud biológica).</li> </ul>			

*¿Merece la pena continuar?*

**C/ ¿Son los resultados aplicables a tu medio?**

<p><b>10</b> ¿Se pueden aplicar los resultados a tu medio?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los pacientes cubiertos por el estudio pueden ser suficientemente diferentes de los de tu área.</li> <li>- Tu medio parece ser muy diferente al del estudio.</li> <li>- ¿Puedes estimar los beneficios y perjuicios en tu medio?</li> </ul>	<p>SÍ      NO SÉ      NO</p>
<p><b>11</b> ¿Los resultados de este estudio coinciden con otra evidencia disponible?</p> <p><i>PISTA:</i></p> <p><i>Considera toda la evidencia disponible: Ensayos Clínicos aleatorizados, Revisiones Sistemáticas, Estudios de Cohorte y Estudios de Casos y Controles, así como su consistencia.</i></p>	<p>SÍ      NO SÉ      NO</p>

