



CONOCIMIENTO enfermero

Investigación en Cuidados

OCTUBRE 2023

Vol. VI · Núm. 22



CODEM

Colegio Oficial de
Enfermería de Madrid

En este número

- 3** EDITORIAL
Formación continuada en investigación sanitaria
Elena Carrión
- 6** ESTUDIOS ORIGINALES
Ensayo clínico sobre la eficacia de la educación sanitaria previa a entrar en quirófano
Rosario Morales Hernández,
Ana Margarida De Sousa Pereira
Pimentel Correia, Francisco Javier
García Sánchez, Natalia Mudarra
García
- 14** ESTUDIOS ORIGINALES
Sobrecarga del cuidador principal del paciente trasplantado de pulmón en un hospital terciario
M^a de los Ángeles Sánchez de la
Ventana
- 32** ESTUDIOS DE REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA
Humanización de cuidadores principales y profesionales en adultos mayores
Karina Rodríguez Ayllón, Yudy Orfilia
Salazar Altamirano
- 45** ESTUDIOS ORIGINALES
Humanización del cuidado de los pacientes pediátricos hospitalizados
Juan Ignacio López Ramiro, Elizabeth
Ramírez Ruiz, Vanessa Utrero Marín



Vol. VI · Nº 22 Octubre 2023 ISSN: 2605-3152

EDITA: Colegio Oficial de Enfermería de Madrid (CODEM)

FINANCIA: Colegio Oficial de Enfermería de Madrid (CODEM) y Consejo General de Enfermería

DIRECTOR: D. Antonio A. Arribas Cachá

DIRECTORA EJECUTIVA: D^a. Teresa Blasco Hernández

COORDINADORA: D^a. Miriam Hernández Mellado

EDITORES DE SECCIÓN

D^a. Miriam Hernández Mellado
D^a. Teresa Blasco Hernández
D^a. Jenifer Araque García
D^a. Elena Núñez Acosta
D^a. Anaís Núñez Mata
D^a. Ana Robles Álvarez

DOCUMENTALISTA

César Manso Perea

ASESORES CIENTÍFICOS

D^a. Sara Sánchez Castro
D^a. Ana Belén Salamanca Castro
D^a. Verónica Martín Guerrero
D^a. Leyre Rodríguez Leal
D. David Peña Otero
D^a. Andrea Hernández Solís
D^a. Elena Viñas Toledo
D^a. Sara León González
D. Ricardo Borrego de la Osa
D^a. Romy Kaori Dávalos Alvarado
D^a. Laura Carretero Cortés
D^a. Ruth Palacios Peñacoba
D^a. Irene Anula Morales

EDITORIAL

Formación continuada en investigación sanitaria

El CONCEPTO de “Formación continuada sanitaria” está relacionado con el proceso múltiple y complejo destinado a actualizar y mejorar los conocimientos, habilidades y actitudes de los profesionales sanitarios en el ejercicio de su práctica clínica, y que les permita dar respuesta a los requerimientos que establece la evolución científica y tecnológica, así como a las demandas y necesidades sociosanitarias y del propio sistema sanitario.

Si reflexionamos sobre el término de “formación continuada”, se puede concluir fácilmente que se trata de una expresión muy habitual, frecuentemente utilizada por las enfermeras de manera rutinaria en su vida profesional, lo que puede ocasionar que en algunas ocasiones se maneje sin tomar conciencia sobre la magnitud y la relevancia que dicho concepto expresa.

Por este motivo parece conveniente realizar una breve descripción de los aspectos esenciales relacionados con su significación y, en este caso, con su enfoque específico en el ámbito de la investigación sanitaria.

El concepto de la “formación continuada sanitaria” define un proceso de enseñanza activa y aprendizaje participativo al que tienen derecho y obligación todos los profesionales sanitarios para un ejercicio eficaz de su labor.

Esta descripción de la “formación continuada sanitaria” incluye algunas ideas relevantes que merecen ser comentadas.

La condición de tratarse no sólo de un “derecho”, sino también de una “obligación” es un aspecto básico que las enfermeras, como profesionales sanitarios, debemos tener siempre en cuenta en la programación de las actividades a realizar a lo largo de nuestra vida profesional, dentro de las cuales siempre debe estar presente la “formación continuada”.

«Formación continuada sanitaria» define un proceso de enseñanza activa y aprendizaje participativo al que tienen derecho y obligación todos los profesionales sanitarios para un ejercicio eficaz de su labor»

Pero no menos importante es la consideración sobre la finalidad última de dicha formación continuada sanitaria, que no es otro que el de **“favorecer y garantizar un ejercicio profesional eficaz”**. Esta debe ser la motivación básica, fundamental y necesaria que impulse a las enfermeras a incorporar las actuaciones de formación continuada dentro de sus actividades profesionales.

En este sentido cabe mencionar que las actividades de formación continuada deben disponer de un nivel de calidad adecuado que garantice la utilidad de sus contenidos, y para ello **deben estar acreditadas** por instituciones competentes. Esto supone, además, que permite expedir al correspondiente certificado de superación a los profesionales que la cursen satisfactoriamente, de cara a engrosar su desarrollo curricular. Pero esta circunstancia debe ser tan sólo la “consecuencia” de la realización de la formación continuada, no debe la “motivación principal” que impulse a su realización, que debe estar fijada en “favorecer y garantizar un ejercicio profesional eficaz”, tal y como se ha comentado anteriormente.

En cuanto a las **CARACTERÍSTICAS** que definen el proceso de la “formación continuada sanitaria”, figuran las de tratarse de un **proceso continuo y permanente**, en el que influyen múltiples factores.

Es continuo ya que debe estar presente a lo largo de todo el ejercicio de la vida profesional, al tratarse de un elemento de seguridad y garantía para la práctica clínica. Este proceso no puede sustituirse por la experiencia profesional acumulada, sino que la que complementa para configurar el binomio esencial que sustenta el desarrollo de cualquier disciplina científica: ciencia y arte.

Por otra parte, es permanente ya que se inicia con la finalización de los estudios de pregrado o de especialización y no termina, como obligación profesional, hasta el cese de la actividad profesional.

Entre los **OBJETIVOS** más conocidos de la formación continuada sanitaria cabe destacar los más evidentes de actualizar los conocimientos y habilidades de los profesionales y adquirir nuevos conocimientos y habilidades que mejoren la calidad asistencial, considerada en términos de seguridad y eficacia.

Pero también dispone de otros objetivos, quizá menos comentados, pero de la misma relevancia, como son los de fomentar la capacidad reflexiva de los profesionales, favorecer la realización de toma de decisiones clínicas de manera fundamentada y basadas en sólidos argumentos científicos y respetar los derechos del paciente y los principios éticos que definen la práctica clínica.

«La formación continuada en investigación sanitaria es esencial y debe formar parte del trayecto curricular de la enfermera»

El establecimiento de estos objetivos para la formación continuada sanitaria tiene como prioridad básica la obtención de beneficios en la salud de la población, a través del incremento de los servicios de sanitarios prestados y la mejora en la calidad de los mismos. Pero también repercuten directamente sobre los propios profesionales sanitarios. La percepción del rol social de la enfermera, entre otros, permite incentivarla en su trabajo diario e incrementar su motivación

En cuanto al **ÁMBITO DE ACTUACIÓN** de la formación continuada de la enfermera, hay que destacar que debe incluir todas sus esferas de actuación y en sus diferentes enfoques, lo que permitirá dar respuesta a todas y cada una de las funciones establecidas para la enfermería.

El desarrollo de la labor profesional de la enfermera supone la ejecución de actuaciones en forma de “actividades” e “intervenciones” de enfermería, que requieren de los conocimientos, habilidades y la experiencia necesaria tanto en tareas asistenciales, como en las docentes, de gestión o de investigación.

Aunque la formación continuada asistencial de la enfermera es fundamental y pueda constituir la de mayor dedicación, no es la única que se debe atender, por lo que no se puede pasar por alto la formación continuada relacionada con el resto de las funciones de la enfermera.

En concreto, y centrando el foco de atención en este caso en la función investigadora de la enfermera, hay que mencionar que actualmente están suficientemente contrastados y admitidos en todos los foros especializados los enormes beneficios que aporta la investigación.

La investigación constituye el motor imprescindible de avance y progreso de cualquier disciplina, por lo que su ausencia o escasa atención en enfermería provocaría una situación de inmovilismo e incertidumbre en la práctica que llevaría a su progresivamente desaparición, en su concepción actual de disciplina científica, por ineficacia.

Por este motivo, es necesaria la presencia de la formación continuada en investigación sanitaria en todas las enfermeras

La formación continuada en investigación sanitaria es esencial y debe formar parte del trayecto curricular de la enfermera.

En este sentido hay que recordar que la formación continuada sanitaria es un proceso destinado a actualizar y mejorar los “conocimientos teóricos”, pero también las “habilidades y actitudes” de los profesionales sanitarios.

Aplicando estas ideas a la formación continuada en investigación, implica la necesidad de que las enfermeras dispongan de conocimientos teóricos en relación a la planificación y desarrollo de estudios científicos, así como en la interpretación de resultados, pero también deben disponer de “habilidades y actitudes” investigadoras.

«Las enfermeras deben integrarse en equipos de investigación para el desarrollo de estudios y poner en práctica de manera rutinaria los conocimientos teóricos en la toma de decisiones y resolución de dudas»

Estas habilidades y actitudes investigadoras sólo se pueden adquirir a través de la aplicación práctica de los conocimientos teóricos. Supone que las enfermeras deben integrarse en equipos de investigación para el desarrollo de estudios y poner en práctica de manera rutinaria en su sistemática de trabajo asistencial los conocimientos teóricos en la toma de decisiones y resolución de dudas.

Por último, me gustaría recalcar que la elección de la especialización y la formación continuada en cada momento debe basarse en los intereses y objetivos profesionales de cada uno de los profesionales. Es importante mantenerse al día en un campo en constante evolución como la enfermería para proporcionar los mejores cuidados profesionales, de calidad, seguros y especializados a nuestra población, así como basados en la última evidencia científica.

Elena Carrión
Directora del área de formación del CODEM

ESTUDIOS ORIGINALES

Ensayo clínico sobre la eficacia de la educación sanitaria previa a entrar en quirófano

Clinical trial on the effectiveness of health education prior to entering the operating room

Rosario Morales Hernández¹, Ana Margarida De Sousa Pereira Pimentel Correia¹, Francisco Javier García Sánchez², Natalia Mudarra García³

¹ DUE en el Hospital Universitario Infanta Cristina de Parla (Madrid)

² Facultativo Especialista en Medicina Interna en el Hospital Universitario Infanta Cristina de Parla (Madrid)

³ Doctora en Cuidados en Salud en el Hospital Universitario Infanta Cristina de Parla (Madrid)

FECHA DE RECEPCIÓN: 01/02/2023. FECHA DE ACEPTACIÓN: 22/06/2023. FECHA DE PUBLICACIÓN: 31/10/2023.

Cómo citar este artículo: Morales Hernández, R. y otros, Ensayo clínico sobre la eficacia de la educación sanitaria previa a entrar en quirófano. *Conocimiento Enfermero* 22 (2023): 06-13.

Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/236>

RESUMEN

La ansiedad es una emoción con la que los pacientes deben lidiar al enfrentarse a una intervención quirúrgica. Esto se debe al miedo que generan las circunstancias que rodean la intervención. La enfermera tiene como función fundamental el proporcionar la información adecuada para satisfacer y contrarrestar las inquietudes del paciente.

Los objetivos principales fueron, determinar los niveles de ansiedad previo a la cirugía y analizar la satisfacción de los pacientes.

Este estudio se trata de un ensayo clínico aleatorizado, no cegado, prospectivo y controlado. Se analizaron variables como ¿Cree que se debería dar esta educación sanitaria a todos los pacientes antes de la cirugía?, ¿Cree que hubiera estado menos nervioso si hubiera recibido educación sanitaria?, ¿Después de la operación, sabe a dónde le van a llevar? y escala de ansiedad (APAI).

Un total de 36 pacientes fueron incluidos en el estudio. A 18 de ellos se les dio educación sanitaria antes de la intervención y a otros 18 no.

Se encontraron resultados estadísticamente significativos en cuanto a conocimientos del paciente sobre donde le van a llevar tras la intervención (0,002), sobre si piensa continuamente en la anestesia (<0,001), sobre si le gustaría recibir información lo más completa posible sobre la anestesia (0,038), sobre si está inquieto respecto a la intervención (<0,001), sobre si piensa continuamente en la intervención (<0,001)

Concluimos que una educación sanitaria previa a la intervención quirúrgica reduce los niveles de ansiedad en relación a la cirugía.

Palabras clave: ansiedad; procedimientos quirúrgicos; educación en salud.

ABSTRACT

Anxiety is an emotion that patients must deal with when facing surgery. This is due to the fear generated by the circumstances surrounding the intervention. The nurse's fundamental function is to provide the appropriate information to satisfy and counteract the patient's concerns.

The main objectives were to determine the levels of anxiety prior to surgery and to analyze patient satisfaction.

This study is a randomized, unblinded, prospective, controlled clinical trial. Variables such as Do you think this health education should be given to all patients before surgery?, Do you think you would have been less nervous if you had received health education?, After the operation, do you know where they are going to take you? and anxiety scale (APAI).

A total of 36 patients were included in the study. 18 of them were given health education before the intervention and another 18 were not.

Statistically significant results were found in terms of the patient's knowledge about where they will be taken after the intervention (0.002), about whether he thinks continuously about anesthesia (<0.001), on whether you would like to receive as complete information as possible about anesthesia (0.038), whether you are concerned about the intervention (<0.001), whether you are continuously thinking about the intervention (<0.001).

We conclude that health education prior to surgery reduces anxiety levels in relation to surgery.

Keywords: anxiety; surgical procedures; operative; health education.

1. Introducción

La ansiedad se define como una respuesta emocional de la persona ante circunstancias que lo percibe como amenazantes e inquietantes, por lo cual encierra un conjunto de cuadros clínicos que lo pone en marcha provocando en el individuo alteración en el aspecto cognitivo, el aspecto conductual y en el aspecto somático o fisiológico, haciendo hincapié como un mecanismo de defensa frente a la situación que le resulta desagradable (Virues, 2005).

La ansiedad es una emoción con la que los pacientes deben lidiar al enfrentarse a una intervención quirúrgica. Esto se debe al miedo que generan la circunstancias que rodean la intervención. La enfermera tiene como función fundamental el proporcionar la información adecuada para satisfacer y contrarrestar las inquietudes del paciente.

Este trabajo se realiza con el fin de identificar si una buena educación sanitaria puede disminuir el nivel de ansiedad que puede ser perjudicial para su recuperación. Dicha educación sanitaria se basa en un trato personalizado, un modelo de comunicación adecuado entre paciente y personal sanitario y una correcta comprensión de la infraestructura y rutina hospitalaria.

El protocolo de acogida del Hospital Infanta Cristina consiste en desarrollar una relación de confianza entre profesional y paciente (involucrando a familiares) para facilitar la comunicación entre ellos, así como su integración en el entorno hospitalario ya que todo ingreso hospitalario puede producir sentimientos de miedo, ansiedad e incertidumbre. El primer contacto con los profesionales sanitarios es un momento clave que puede condicionar la actitud del paciente y familia durante el resto de la hospitalización y su grado de satisfacción. La praxis de

los cuidados comienza con la valoración de enfermería como fase inicial de la metodología de cuidados, garantizando que se cubren las necesidades y expectativas del paciente y familia.

2. Hipotesis y objetivos

La hipótesis de este estudio fue que, dando educación sanitaria antes de la cirugía, disminuimos el nivel de ansiedad previo a la cirugía.

Los objetivos principales fueron, determinar los niveles de ansiedad previo a la cirugía y analizar la satisfacción de los pacientes.

3. Material y métodos

3.1. Diseño del estudio

Ensayo clínico aleatorizado, no cegado, prospectivo y controlado. Realizado en el Hospital Universitario Infanta Cristina en Parla (España) en 2020.

Este estudio fue aprobado por el comité de Ética e Investigación del Hospital Universitario Puerta de Hierro.

Todos los pacientes tuvieron que firmar un consentimiento informado por escrito antes de comenzar el estudio, previo una información exhaustiva del mismo.

Los datos recogidos fueron anónimos y las personas que participaron en su recogida lo hicieron de forma voluntaria, desinteresada y no remunerada.

El archivo informático, así como la hoja de recogida de datos creados para este estudio quedó bloqueada para impedir la modificación posterior de los datos, siendo archivados y almacenados en este centro. Respetando así las

normas internacionales de protección de datos, y la legislación española vigente (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, BOE 294 de 06/12/2018).

3.2. Población de estudio

Todos los pacientes incluidos en este estudio tuvieron que cumplir lo siguiente:

Criterios de inclusión: 1) Pacientes sometidos a intervención quirúrgica con ingreso hospitalario. 2) Aceptación a participar en el estudio. Los pacientes que tuvieron que requerir UCI, los fallecidos en quirófano y los atendidos por otras enfermeras que no fueron atendidos por las investigadoras principales fueron excluidos.

Se tomaron datos de 36 pacientes, 18 pertenecientes al grupo control (grupo que no recibió educación sanitaria antes de la intervención y el grupo experimental (grupo que recibió educación sanitaria antes de la intervención).

3.3. Variables

Se analizaron las siguientes variables: Edad; Grupo: Diferenciando entre control y estudio; Sexo: Diferenciando entre hombre o mujer; Estado civil: Diferenciando entre estado civil, soltero o casado; Hijos: Diferenciando entre si y no; Escolaridad: Diferenciando entre no tengo estudios, estudios básicos, bachillerato y estudios universitario; Situación laboral: Diferenciando entre activo o en situación de desempleo; Fumador: Diferenciando entre si y no; Cirugías previas: Diferenciando entre si y no; Enfermedades crónicas: Diferenciando entre ninguna, cardiológicas, respiratorias, metabólicas, otras; Especialidad quirúrgica por la que ingresa: Diferenciando entre traumatología, cirugía general y digestiva, urología, otorrinolaringología.

3.3.1. Cuestionario con preguntas a realizar:

Cree que le ha ayudado la educación sanitaria recibida antes de la cirugía (grupo experimen-

tal): Diferenciando entre si y no; ¿Cree que se debería dar esta educación sanitaria a todos los pacientes antes de la cirugía? (grupo experimental): Diferenciando entre si y no; ¿Cree que hubiera estado menos nervioso si hubiera recibido educación sanitaria? (grupo control): Diferenciando entre si y no; ¿Después de la operación, sabe a dónde le van a llevar?: Diferenciando entre no lo sé, la habitación y sala de recuperación.

3.3.2. Test utilizado para medir la ansiedad:

Escala de ansiedad e información preoperatoria de Ámsterdam (APAIS):

Está integrada por los siguientes ítems: 1) estoy inquieto con respecto a la anestesia; 2) pienso continuamente en la anestesia; 3) me gustaría recibir información lo más completa posible con respecto a la anestesia; 4) estoy inquieto con respecto a la intervención; 5) pienso continuamente en la cirugía y 6) me gustaría recibir información lo más completa posible con respecto a la intervención. Las dos primeras se relacionan con ansiedad por anestesia, la 4 y 5 con ansiedad por cirugía y la suma se considera como ansiedad preoperatoria que puede variar de 4 a 20 puntos, se consideran pacientes ansiosos quienes presentan puntajes iguales o mayores a 11. Los ítems 3 y 6 se refieren a la información de anestesia y cirugía respectivamente dando una puntuación total entre 2 y 10; los pacientes con puntajes iguales o mayores a 5 puntos requirieron información adicional. Las respuestas se evalúan con escala tipo Likert del 1 al 5; uno significa no en lo absoluto y 5 totalmente.

3.4. Intervención

A los pacientes de ambos grupos (control y experimental), previo a acudir a la intervención quirúrgica, se les realizó lo siguiente: Toma de constantes vitales; Verificación de informe pre anestésico; Ayunas, suspensión de medicación o toma de los mismos en el caso que procediese; comprobación de si es portador o no de prótesis dental, verificación de que se la ha retirado en caso de ser portador; verificación de objetos

metálicos (joyas, piercing...); Comprobación de la zona a intervenir, rasurado y aplicación de solución alcohólica tintada al 2% (solo pacientes de traumatología); Comunicación de hora de cirugía.

Además de esta comprobación, a los pacientes del grupo experimental se les dio la siguiente educación sanitaria: comprobación de que ha comprendido la información proporcionada sobre la intervención y resolución de dudas; verificación de que ha comprendido el tipo de anestesia que le administrarán; información de quien le acompañará a REA, antes de ser intervenido y quien le atenderá allí; Información de quien le llevará a quirófano y como se procederá dentro del mismo; quien le llevará y le atenderá y donde le llevarán después de la intervención; información de cómo se va a encontrar (material, personal, fármacos, atención, cuidados etc...) una vez que despierte en REA; comunicación del procedimiento de llevarle de nuevo a su habitación y lo que le harán en la misma;

Una vez realizados los procedimientos previos a la intervención y dada la información descrita se realizó el test APAIA a ambos grupos.

Cuando los pacientes llegaron a planta de hospitalización, tras la cirugía, se les realizaron las preguntas descritas en el cuestionario (apartado de variables).

4. Análisis estadístico

Los análisis estadísticos se llevaron a cabo utilizando SPSS v21 paquete de software (IBM, Armonk, Nueva York).

Se analizarán descriptivamente todas las variables del estudio, con el fin de estudiar la distribución de las mismas. Las variables categóricas se describieron mediante el porcentaje asociado para cada una de las opciones de respuestas posibles, y las variables cuantitativas mediante la media, la desviación estándar y el rango.

Para las comparaciones entre variables y el contraste de hipótesis (variables entre recibir educación sanitaria antes de la intervención y no recibirla) se utilizaron: La prueba Chi cuadrado para variables categóricas, la prueba t de Student o ANOVA para variables cuantitativas que se distribuyen de manera normal, y la prueba U de Mann-Whitney o prueba Kruskal-Wallis para variables cuantitativas que no siguen una distribución normal.

5. Resultados

Un total de 36 pacientes fueron incluidos en el estudio, de los cuales 18 pacientes pertenecieron al grupo que recibió educación sanitaria antes de la intervención y 18 a los que no lo recibieron (grupo control). Los pacientes incluidos en el estudio fueron mayoritariamente hombres (11 (61,1%) y 17 (94,4%) respectivamente, casados (15 (83,3%) y 14 (77,8%) respectivamente, con estudios básicos (9 (50%) y 12 (66,7) respectivamente, y en situación de desempleo (11 (61,1%) y 15 (83,3%) respectivamente (Tabla 1).

La muestra evidenció resultados estadísticamente significativos en cuanto a conocimientos

TABLA 1. Variables sociodemográficas y clínicas comparando grupo intervención y control.

		Con educación N= 18	Sin educación N=18
Sexo n (%)	Mujer	7 (38,9)	1 (5,6)
	Hombre	11 (61,1)	17 (94,4)
Estado civil n (%)	Soltero	3 (16,7)	4 (22,2)
	Casado	15 (83,3)	14 (77,8)
Hijos n (%)	Sí	13 (77,2)	14 (77,8)
	No	5 (27,8)	4 (22,2)

Escolaridad n(%)	Ninguno	6 (33,3)	2 (27,8)
	Básico	9 (50)	12 (66,7)
	Escolariza	2 (1,1)	3 (16,7)
	Universita	1 (5,6)	1 (5,6)
Sit laboral n (%)	Activo	5 (27,8)	3 (16,7)
	Desempleado	11 (61,1)	15 (83,3)
Fumador n (%)	Sí	2 (11,1)	2 (11,1)
	No	16 (88,9)	16 (88,9)
Cirugias previas n (%)	Sí	10 (55,6)	16 (88,9)
	No	8 (44,4)	2 (11,1)
Enf. cronicas n (%)	Ninguna	2 (11,1)	1 (5,6)
	Cardiolo	4 (22,2)	4 (22,2)
	Respirato	9 (59)	11 (61,1)
	Metaboli	3 (16,7)	2 (11,1)
Esp qx n (%)	Trauma	6 (33,3)	6 (33,3)
	Cirugia	6 (33,3)	6 (33,3)
	Digestivo	3 (16,7)	3 (16,7)
	Urología	3 (16,7)	3 (16,7)

del paciente sobre donde le van a llevar tras la intervención (0,002), sobre si piensa continuamente en la anestesia (<0,001), sobre si le gustaría recibir información lo más completa po-

sible sobre la anestesia (0,038), sobre si está inquieto respecto a la intervención (<0,001), sobre si piensa continuamente en la intervención (<0,001) (Tabla 2).

TABLA 2. Análisis estadístico comparando grupo intervención y control.

		Con educación N = 18	Sin educación N = 18	
Le ha ayudado la educación recibida antes de la cirugía n (%)	Si	18 (100)		
	No			
Cree que se debería dar esta educación a todos los pacientes n (%)	Si	18 (100)		
	No			
Cree que hubiera estado menos nervioso si hubiera recibido educación sanitaria n (%)	Si		18 (100)	
	No			
Despues de la operación ¿sabe a donde le van a llevar? N (%)	No lo sabe		2 (11,1)	0,002
	Habitación	1 (5,6)	9 (50)	
	Sala de recuperación	17 (94,4)	7 (38,9)	

Estoy inquieto respecto a la anestesia n (%)	Nada	14 (77,8)		0,492
	Algo	4 (22,2)		
	Bastante		10 (55,6)	
	Casi totalmente		8 (44,4)	
Pienso continuamente en la anestesia n (%)	Nada	13 (72,2)		<0,001
	Algo	5 (27,8)	1 (5,6)	
	Bastante		11 (61,1)	
	Casi totalmente		6 (33,3)	
Me gustaria recibir información lo más completa posible con respecto a la anestesia n (%)	Nada	11 (61,1)	4 (22,2)	0,038
	Algo	1 (5,6)	4 (22,2)	
	Bastante	5 (27,8)	4 (22,2)	
	Casi totalmente	1 (5,6)	6 (33,4)	
Estoy inquieto con respecto a la intervención n (%)	Nada	13 (72,2)		<0,001
	Algo	5 (27,8)		
	Bastante		6 (33,3)	
	Casi totalmente		12 (66,7)	
Pienso continuamente en la cirugía n (%)	Nada	14 (77,8)		<0,001
	Algo	4 (22,2)		
	Bastante		4 (22,2)	
	Casi totalmente		14 (77,8)	
Me gustaria recibir información de la intervención lo más completa posible n (%)	Nada	1 (5,6)	2 (11,1)	0,323
	Algo	1 (5,6)	10 (55,6)	
	Bastante	14 (77,8)	2 (11,1)	
	Casi totalmente	2 (11,1)	4 (22,2)	

6. Discusión y conclusiones

La ansiedad se define como una respuesta emocional de la persona ante circunstancias que lo percibe como amenazantes e inquietantes, por lo cual encierra un conjunto de cuadros clínicos que lo pone en marcha provocando en el individuo alteración en el aspecto cognitivo, el aspecto conductual y en el aspecto somático o fisiológico, haciendo hincapié como un mecanismo de defensa frente a la situación que le resulta desagradable

En cuanto a Rodríguez JC, Gómez E, Fernández-Crehuet J. sobre El impacto emocional de la información médica en pacientes quirúrgi-

cos, los pacientes preferían conocer detalles de la intervención y estar informados en todo momento de lo que les pasaba. Nuestros resultados muestran una evidencia significativa en cuanto a los conocimientos del paciente sobre donde le van a llevar tras la intervención, generando menos nivel de ansiedad.

Naranjo K, Salazar J. refiere en su estudio sobre comparación del nivel de ansiedad en los pacientes de cirugía programada mediante la aplicación de la escala de ansiedad e información preoperatoria de amsterdam realizada en la visita pre anestésica y comparada con grupo control en los Hospitales Eugenio Espejo y Clínicas Pichincha que quienes recibían mejor in-

formación pre anestésica durante la visita del anesthesiólogo mostraban tasas de ansiedad reducida en comparación de quienes no la recibían, nosotros evidenciamos sobre si se piensa continuamente en la anestesia por falta de información sobre el tipo de anestesia que el paciente va a recibir, aumenta los niveles de ansiedad.

Giacomantone E, Mejía A. en su estudio de Estrés quirúrgico y ansiedad y Criterios para su manejo terapéutico refiere que Los estados de ansiedad elevados en los periodos previos a la operación quirúrgica se ven reflejados durante la operación, ya que el cuerpo reacciona de diferente forma ante la anestesia en estado de gran ansiedad, y en los periodos postoperatorios, retardando la recuperación y retrasando el abandono del centro hospitalario. En nuestro estudio evidenciamos que recibir información lo más completa posible sobre la anestesia, disminuye estos estados de ansiedad siento beneficioso para el paciente para su recuperación.

Según Espinoza C. Entrevista sobre comunicación terapéutica en el servicio de Cirugía del Hospital Departamental de Huancavelica Huancavelica 2012, en su estudio demostró que los pacientes que puntuaron alto en el STAI-

Estado no recibieron ninguna información por parte del médico sobre la intervención a la que iban a ser sometidos. Por otra parte, los sujetos a los que se les explicó en qué consistiría la intervención puntuaron normal o bajo en la STAI-Rasgo, nuestro estudio evidencia sobre si los pacientes no suficientemente informados piensan continuamente en la intervención.

Para finalizar como dice en su estudio Rodríguez JC, Gómez E, Fernández-Crehuet J. los pacientes opinaban que la información médica que habían recibido les había ayudado a manejar mejor la ansiedad previa a la intervención a que iban a ser sometidos, evidenciándose en nuestro proyecto que menos información hace que los pacientes estén pensando continuamente en la intervención.

Las conclusiones de nuestro estudio son las siguientes:

- Una educación sanitaria previa a la intervención quirúrgica reduce los niveles de ansiedad en cuanto a no pensar continuamente en la cirugía ni en la anestesia y en no estar inquieto (con ansiedad) respecto a la intervención.
- La satisfacción en recibir información previa a la cirugía ha sido de un 100%

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Giacomantone E, Mejía A. Estrés quirúrgico y ansiedad. Criterios para su manejo terapéutico. Gador; 1998.
2. Rodríguez JC, Gómez E, Fernández-Crehuet J. El impacto emocional de la información médica en pacientes quirúrgicos. Cuadernos de Bioética. 2001; 12:367-78.
3. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo, STAI. Madrid: TEA Ediciones; 1982.
4. Chirveches-Pérez E, Arnau-Bartés A, Soley-Bach M, Rosell-Cinca F, Clotet-Argemi G, Roura-Poch P, et al. Efecto de una visita prequirúrgica de enfermería perioperatoria sobre la ansiedad y el dolor. Enfermería Clínica. 2006; 16:3-10.
5. Fernández J, Edo S. ¿Cómo influye el control percibido en el impacto que tienen las emociones sobre la salud? Anales de Psicología. 1994; 10:127-33.
6. Ortigosa JM, Méndez FX. Influencia del tipo de hospitalización en la ansiedad infantil ante la intervención quirúrgica. IV Congreso internacional sobre conductismo y ciencias de la conducta 1998, 18-21 de noviembre, Sevilla, España. Disponible en: <http://www.um.es/gaihinfa/resumenes/rl/rl.htm>.
7. Espinoza C. Entrevista sobre comunicación terapéutica en el servicio de Cirugía del Hospital Departamental de Huancavelica Huancavelica 2012.
8. Naranjo K, Salazar J. comparación del nivel de ansiedad en los pacientes de cirugía programada mediante la aplicación de la escala de ansiedad e información preoperatoria de amsterdam realizada

en la visita pre anestésica y comparada con grupo control en los Hospitales Eugenio Espejo y Clínicas Pichincha, marzo-octubre 2012. Quito: Universidad Central del Ecuador; 2012.

9. Oscco O, Bendezú C, Escjadillo N. Actitud que adopta la enfermera durante la atención y nivel de ansiedad del paciente en el preoperatorio en un Hospital Público de Pisco, Perú.
10. Valverde C. Comunicación terapéutica en enfermería. 1ª edición ed. Madrid 2007.

ESTUDIOS ORIGINALES

Sobrecarga del cuidador principal del paciente trasplantado de pulmón en un hospital terciario

Burden of the informal primary caregiver of the lung transplant patient in a tertiary hospital

M^a de los Ángeles Sánchez de la Ventana

Graduada en Enfermería. Máster Universitario en Investigación en Cuidados en Salud UCM. Experto Universitario en Enfermería de Urgencias y Emergencias Extrahospitalarias. Enfermera de la Unidad de Trasplante Pulmonar del Hospital 12 de Octubre (Madrid)

VI Premios de Investigación CODEM 2022. Quinto premio.

Cómo citar este artículo: Sánchez de la Ventana, M.A., Sobrecarga del cuidador principal del paciente trasplantado de pulmón en un hospital terciario. *Conocimiento Enfermero* 22 (2023): 14-31.

Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/270>

RESUMEN

Introducción. El trasplante de pulmón es la única opción terapéutica de pacientes con enfermedad pulmonar terminal. Es considerado un paciente crónico complejo y tener una red de apoyo familiar es requisito para llevar a cabo el trasplante.

Objetivo. Analizar la posible sobrecarga del cuidador principal informal del paciente trasplantado de pulmón y factores asociados.

Metodología. Estudio observacional, descriptivo, transversal, mediante muestreo no probabilístico por conveniencia en un hospital terciario. Entregamos una encuesta a los cuidadores, con variables sociodemográficas, escala de Zarit reducida y espacio para comentarios. Fue voluntaria, autoadministrable y anónima. Se ha utilizado la prueba de Chi-cuadrado para la comparación de variables.

Resultados. Según la escala un 37% de los cuidadores presenta sobrecarga. No se halló relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y las variables sociodemográficas recogidas.

Conclusiones. Mujer, entre 51-60 años, sin estudios o que trabaja fuera de casa más de 8 horas diarias representa el perfil con mayor sobrecarga, así como durante la primera y última etapa tras el trasplante y la falta de formación en cuidados propios del trasplante. Debemos diseñar herramientas específicas para analizar el rol del cuidador de estos pacientes y así como grupos de apoyo interdisciplinar para responder sus necesidades.

Palabras clave: cuidadores; sobrecarga; trasplante de pulmón.

ABSTRACT

Introduction. Lung transplantation is the only therapeutic option for patients with terminal lung disease. It is considered a complex chronic patient and having a family support network is a requirement to carry out the transplant.

Objective. To analyse the possible burden of the informal primary caregiver of the lung transplant patient and its associated factors.

Methodology. An observational, descriptive, cross-sectional study was designed through a non-probabilistic convenience sampling in a tertiary hospital. We delivered a survey to caregivers, with sociodemographic variables, the Zarit's reduced scale and space for comments. It was voluntary, self-administered and anonymous. The Chi-square test has been used for the comparison of variables.

Results. According to the scale, 37% of the participants have caregiver burden. Non statistically significant relationship was found between the caregiver's level of burden and the sociodemographic variables collected.

Conclusions. Women, between 51-60 years old, without studies or who works outside their home more than 8 hours a day, represent the profile with the most burden, thus as during the first and last stages of transplantation and the lack of training in transplant care, because we must design specific tools to analyse the role of this patient's caregiver and as well an interdisciplinary support groups to respond to their needs.

Keywords: caregivers; burden; lung transplantation.

1. Introducción

En 1963 se realizó en Mississippi (EEUU) el primer trasplante unipulmonar, manteniendo sus funciones durante 16 días. A éste le siguieron muchos otros intentos sin éxito. Hubo que esperar 20 años, para que a principio de los años 80 en Toronto (Canadá), Cooper y su equipo, con los primeros éxitos en este campo, sentaron las bases del trasplante unipulmonar y en 1986 bipulmonar.

En España se realiza el primer trasplante de pulmón en 1990 por el Doctor Ramón Arcas en el Hospital Gregorio Marañón. Actualmente en España hay 7 centros donde se realiza el trasplante de pulmón: Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander, Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid, Hospital Universitario de la Fe de Valencia, Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña y Hospital 12 de Octubre de Madrid [1].

El marco normativo vigente de los trasplantes de órganos en humanos se rige por la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre la extracción y trasplante de órganos [2] y el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, coordinación territorial y utilización de los órganos humanos destinados a trasplante, estableciendo requisitos de calidad y seguridad [3].

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) es un organismo perteneciente al Ministerio de Sanidad, encargado de la coordinación técnica de actividades como son la donación, preservación y trasplante de órganos, células y tejidos dentro del Sistema Sanitario en España. Según su último informe de 2018, sólo en ese año, en España se realizaron 369 trasplantes de pulmón (unipulmonares, bipulmonares y cardiopulmonares), mientras que 10 años atrás, en 2008 se realizaron 192 [4].

La mayoría de edad sanitaria es contemplada en la Ley 41/2002 de autonomía del paciente a los 16 años, de esta manera hablaremos de pacientes adultos aquellos mayores de 16 años [5]. La media de edad de los pacientes adultos trasplantados de pulmón es de 51.62 (12.9) y un 64% son hombres. Según las últimas estadísticas de la ONT de 2018 sobre trasplante de pulmón en España en adultos, el 75,8% de los pacientes intervenidos sobreviven al año del trasplante de pulmón y el 36,2% transcurridos 10 años. Esto se traduce en una supervivencia de 4.4 años tras el trasplante unilateral y 7.5 años tras el trasplante bilateral de pulmón, lo que hace una media global de 5.9 años de supervivencia tras el trasplante de pulmón. Durante las primeras 72 horas tras la intervención, la principal causa de muerte es la disfunción primaria del injerto; el primer año post trasplante la principal causa de muerte son las infecciones; mientras que, pasados 5 años del trasplante, la causa de muerte mayoritaria es la disfunción crónica del injerto. Según los datos de este mismo informe, los pacientes trasplantados de pulmón tienen notablemente mayor supervivencia si mantiene tratamiento inmunosupresor combinado [6].

1.1. El paciente trasplantado de pulmón

Actualmente el trasplante de pulmón es la única opción terapéutica de pacientes con enfermedad pulmonar terminal. Su éxito depende de una estrecha monitorización del paciente y su injerto, para poder detectar a tiempo problemas e implementar el tratamiento adecuado en fases tempranas, esto toma especialmente importancia en la disfunción crónica del injerto. Actualmente, para su control se llevan a cabo actividades como espirometrías, fibrobronoscopias y seguimientos habituales con este tipo de pacientes [7].

El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, definió en 2012 paciente crónico complejo (PCC) como *aquel que presenta una mayor complejidad en su manejo al tener necesidades cambiantes que obligan a revalorizaciones continuas y hace necesaria la utilización ordenada de diversos niveles asistenciales y, en algunos casos, de servicios sanitarios y sociales* [8].

La inmunosupresión crónica, la polimedicación, los autorregistros con espirometrías diarias y en laboratorio, la alta posibilidad de presencia de enfermedades crónicas concurrentes, junto con la necesidad de uso de los distintos niveles asistenciales de salud en innumerables ocasiones, ya que son seguidos por un equipo multidisciplinar, las múltiples pruebas invasivas y diagnósticas, los ingresos hospitalarios programados para la administración de tratamiento o de manera urgente por deterioro de su salud, hace que este tipo de pacientes sean considerados como PCC [9]. En este contexto, tener una red de apoyo familiar es un requisito no clínico, según la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), para poder entrar en lista de candidato de trasplante pulmonar [10], considerándose contraindicación absoluta para ser sometido al trasplante de pulmón la ausencia de soporte familiar y social según la Sociedad Internacional de Trasplante de Pulmón y Corazón [11].

1.2. El cuidador principal

Entendemos por cuidador principal o primario (CP), según define la Organización Mundial de la Salud (OMS) [12] en 2000, como *aquella persona que asume voluntariamente el papel de responsable para cubrir las necesidades básicas de manera directa o indirecta, así como tomar decisiones por y para el paciente*. Otra acepción descrita por Flores y cols. [13] define al cuidador familiar como *aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones*.

Disponemos de una escala específica centrada en el cuidador. La escala de Zarit y Zarit (1982) es un instrumento que cuantifica el

grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, traducida al español por Martín et al. [14] y que consta de 22 preguntas que se puntúan con una escala analógica tipo Likert del 1 al 5. El principal inconveniente para su utilización es el tamaño y el tiempo que se emplea en su uso [15]. Existe una versión reducida, utilizada principalmente en CP de pacientes con cuidados paliativos [16], que fue validada también para la determinación de la sobrecarga del CP del paciente dependiente en Atención Primaria. Esta versión reducida tiene una sensibilidad y valor predictivo negativo (VPN) del 100% y una especificidad y valor predictivo positivo (VPP) muy elevados, por lo que pocos CP sin sobrecarga serán clasificados como con sobrecarga [17]. Esta versión reducida está formada por 7 preguntas cerradas que se evalúan también con una escala analógica tipo Likert del 1 al 5, siendo el ítem 1 valorado como nunca, 2 casi nunca, 3 a veces, 4 frecuentemente y 5 casi siempre. El punto de corte está establecido en una puntuación mayor o igual de 17 puntos, que indicaría claudicación familiar [14]. Este cuestionario es útil para evaluar los determinantes de sobrecarga subjetiva y así medir la eficacia de los programas de intervención con cuidadores [18].

2. Justificación

La disminución de la autonomía en los pacientes que van a ser sometidos a un trasplante de pulmón, debido principalmente a un notable deterioro físico como consecuencia de la evolución propia de la enfermedad en su fase terminal, hace clave la inclusión del CP en el plan de cuidados [19,20]. Para ello es necesario establecer un programa educativo que incluya al paciente y al cuidador, que les permita adquirir los conocimientos y habilidades necesarias para el cuidado post trasplante de pulmón, puesto que debido a la cantidad y complejidad de cuidados que va a requerir, puede derivar en una sobrecarga del cuidador [19-22]. Por esta razón, en nuestra unidad llevamos a cabo un plan educativo estructurado que empieza desde que entran en lista de espera, donde no sólo participa la persona

trasplantada, sino que también se incluye al CP ya que tiene un papel esencial tanto antes como después del trasplante. El objetivo de este plan educativo es que adquieran conocimientos sólidos sobre su patología y cuidados para mejorar su calidad de vida y supervivencia, así como que adquieran habilidades para el manejo y administración de su tratamiento y destreza en la realización e interpretación de espirometrías con autorregistros diarios para su monitorización. Todos estos cambios y el aprendizaje del manejo de su nueva situación les crea miedo e inseguridades. Recordemos también que precisan de una inmunosupresión crónica, con cuidados y limitaciones de por vida, sin olvidar que el trasplante de pulmón puede mejorar la calidad de vida y su supervivencia, pero no es curativo. Todo esto no afecta solo al paciente, también a su entorno familiar [20,23].

Hay pocos estudios relacionados con la sobrecarga del CP del paciente trasplantado de pulmón. La mayor parte de ellos [19,21-23] se centran o en el propio paciente trasplantado o en el CP de candidatos a trasplante, pero son pocos [19,20] los que aborden el tema del cuidador en pacientes ya trasplantados de pulmón y no hay ninguno que lo haya hecho en el contexto español.

En otros estudios [23-26] con CP de pacientes sometidos a trasplantes de órganos o en lista de espera para éste, se ha observado que la mayor parte son cuidadores informales, mayoritariamente cónyuges.

Para conocer la existencia de carga derivada del cuidado y las características del cuidador principal informal (CPI) de los pacientes trasplantados de pulmón, se plantea analizar en un hospital terciario, sus características sociodemográficas, su posible sobrecarga y relación con el tiempo transcurrido desde el trasplante.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Analizar la posible sobrecarga del cuidador principal informal del paciente trasplantado de pulmón y sus factores asociados.

3.2. Objetivos específicos

- Definir el perfil sociodemográfico del cuidador principal informal del trasplantado de pulmón.
- Valorar la posible situación de sobrecarga del cuidador principal informal de las personas trasplantadas de pulmón.
- Identificar la posible relación de las características sociodemográficas del cuidador principal informal con la sobrecarga.
- Identificar la posible relación de la sobrecarga del cuidador principal informal con el tiempo transcurrido desde el trasplante de pulmón.
- Identificar la posible relación de sobrecarga del cuidador principal informal con haber recibido formación previa en cuidados postrasplante o no.

4. Material y método

4.1. Diseño

Estudio observacional, descriptivo, transversal realizado en consulta de enfermería de trasplante de pulmón, la unidad de pruebas de función pulmonar y la planta de hospitalización de trasplante de pulmón del Hospital 12 de Octubre de Madrid durante los meses de Febrero-Agosto de 2020.

4.2. Población de estudio

Cuidador principal informal de personas trasplantadas de pulmón.

4.3. Criterios de inclusión

Familiares de pacientes trasplantados de pulmón en el Hospital 12 de Octubre que:

- Sean considerados CP, siendo corresponsables, junto con el paciente trasplantado, de sus cuidados.
- Que haya pasado un mes o más desde el trasplante de pulmón.

- Que transcurra al menos una semana desde el alta hospitalaria hasta que acudan a los puntos de captación.

4.4. Criterios de exclusión

- CP de los pacientes de reciente implante de pulmón, que no hayan sido dados de alta a domicilio al menos una semana, puesto que durante el tiempo que están ingresados en la unidad de trasplante de pulmón, aunque les formamos e involucramos de manera activa en sus cuidados, las enfermeras les tutorizamos, por lo que no han tenido la posibilidad de enfrentarse a esta nueva situación ellos solos y en su entorno.
- CPI menores de 18 años.
- Quedan excluidos también los cuidadores de pacientes pediátricos trasplantados. Para incluir al cuidador, el trasplantado debe haber cumplido al menos 16 años (mayoría de edad sanitaria).

4.5. Muestreo

No probabilístico por conveniencia.

4.6. Tamaño muestral

A partir de una población (N) de 273 trasplantados de pulmón. Se calculó el tamaño muestral para un Intervalo de Confianza del 95%, una heterogeneidad del 50% y un margen de error del 5%, obteniendo así una muestra (n) de 160 participantes.

4.7. Recogida de datos

Se realizó a través de un cuaderno de recogida de datos (CRD) elaborado *ad hoc* formado por un cuestionario con las variables sociodemográficas (edad, género, parentesco con la persona trasplantada, nivel de estudios, actividad laboral remunerada, horas de trabajo fuera de casa, tiempo transcurrido desde el trasplante, convi-

vencia con la persona trasplantada, ayuda externa y formación externa), la variable principal que fue el resultado de la Escala Zarit reducida, y un apartado para que los participantes pudieran realizar comentarios (Anexo 1).

4.8. Intervención

Se establecieron tres puntos de captación: Consulta de enfermería de trasplante de pulmón; Unidad de pruebas de función pulmonar; y Planta de hospitalización de trasplante de pulmón. A los CPI de los pacientes trasplantados de pulmón que acudieron a dichos puntos se les ofreció participar en este estudio.

Se les entregó un sobre con la carta de presentación con el objetivo del estudio, el Consentimiento Informado (CI) para su participación y el CRD (Anexo 1). Esta fase de captación ha sido llevada a cabo por el equipo investigador (la enfermera gestora de casos de consulta de trasplante de pulmón, una enfermera de pruebas funcionales y 5 enfermeras de la unidad de hospitalización de trasplante de pulmón, 3 de ellas de turno de mañana y 2 de turno de tarde).

Ante el deseo de participar, firmaron y entregaron el CI y una vez cumplimentado el CRD, lo depositaron en el sobre cerrado en un buzón colocado en cada uno de los tres puntos de captación destinados a ello. El CRD fue voluntario, autoadministrable y anónimo. A dichos buzones sólo ha tenido acceso el equipo investigador.

Se consideró que a los CPI de los pacientes de reciente implante se les ofrece la participación en el estudio en la primera visita que hacen en la consulta de enfermería de trasplante pulmonar, que suele realizarse a la semana tras el alta hospitalaria, cumpliendo así los criterios de inclusión del estudio.

Para no entregar más de una vez el CRD a una misma persona y llevar un contaje del número de cuadernos entregados y recibidos, se codificaron los números de historia clínica (NHC) de los trasplantados en un listado con números ordinales. Ejemplo: NHC: 4523... se codificó con el número 1, NHC: 1002... número 2... Después

se registró en otro listado independiente el código correspondiente del NHC del trasplantado al que se le entregó el CRD a su CPI. Finalmente se realizó un conteo de los CRD entregados y recibidos para valorar el número de pérdidas. A estos listados sólo ha tenido acceso el equipo investigador y los datos no han salido ni sido consultados fuera del hospital.

Una vez finalizado el estudio los datos serán destruidos.

5. Análisis de datos

Se ha realizado un análisis descriptivo de las variables categóricas obteniendo su distribución de frecuencias y proporciones. Para la comparación de variables cualitativas se ha utilizado la prueba de Chi-cuadrado (χ^2) de Pearson. De las variables cuantitativas se han hallado las medidas de tendencia central y dispersión, con intervalos de confianza del 95% (IC 95%). Para comparar el grado de sobrecarga (categórica) con el tiempo transcurrido tras el trasplante de pulmón (cuantitativa), se ha categorizado la variable tiempo transcurrido tras el trasplante y se ha realizado la prueba χ^2 . El nivel de significación estadística se establece en $p < 0.05$. Se ha utilizado el paquete estadístico SPSS 25.0 para Windows.

6. Resultados

Se entregaron un total de 122 cuestionarios y se recogieron 94 (participación del 77%).

Con respecto a las características sociodemográficas, el 65.2% (60) son mujeres y un 58,7% (54) con un rango de edad entre 51-70 años. El 41.3% (38) con un nivel de estudios básicos. El 46.7% (43) señala no tener actividad laboral remunerada, siendo con menos de cuatro horas al día de dedicación a trabajo remunerado fuera de casa un 51.10% (47). Un 72.8% (67) de los encuestados son la pareja del trasplantado.

El 87% (80) convive con el paciente. El 78.3% (72) refiere no recibir ningún tipo de ayuda externa para el cuidado de su familiar. El 59,8%

(55) refiere haber recibido formación sobre cuidados en el trasplante de pulmón. El 40.2 % (36) de los encuestados refieren que hace más de 3 años desde que se llevó a cabo el trasplante de pulmón de la persona a la que cuidan (Tabla 1).

Según los datos aportados por la valoración de la escala Zarit reducida, obtenemos que un 37% (34) de los participantes refieren tener sobrecarga del cuidador (puntuación ≥ 17 puntos), obteniendo una puntuación media en la escala de 15.64 puntos con una desviación típica de 8.175 puntos.

El 20,7% (19) refieren que frecuentemente o casi siempre sienten que ya no tienen tiempo suficiente para ellos mismos. Un 26,1% (24) se sienten frecuentemente o casi siempre estresados al tener que atender a su familiar junto con otras responsabilidades.

Más del 40% (38) creen que su relación con amigos o familia no se ha visto afectada de forma negativa debido a su situación.

Ante la pregunta de si se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar, más del 50% (52) refieren que nunca o casi nunca lo sienten.

El 45.7% (42) no creen que su salud se haya visto afectada por tener que cuidar de su familiar.

Un porcentaje mayor al 50% (49) dicen no sentir que han perdido el control de su propia vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó.

Más del 15% (14) de participantes dicen sentirse frecuentemente o casi siempre muy sobrecargados al tener que cuidar de su familiar, mientras que cerca del 40% (37) refieren que nunca sienten sobrecarga.

En el apartado en blanco destinado a observaciones o comentarios, dos personas han dejado su aportación diciendo lo siguiente:

- “Esta encuesta no contempla las vivencias de los familiares en distintos momentos. Habrá que hacer un cuestionario más complejo y mejor”
- “Más información psicológica para los pacientes y cuidadores”

No se halló relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y las características sociodemográficas estudiadas.

TABLA 1. Relación entre las características sociodemográficas y el nivel de sobrecarga del CPI.

Variables sociodemográficas		Sobrecarga sí % (n)	Sobrecarga no % (n)	Valor p
Sexo	Hombre	37.5% (9)	62.5% (15)	0.682
	Mujer	42.4% (25)	57.6% (34)	
Edad	<20 Años	(0)	(0)	0.455
	20-30 Años	50% (2)	50% (2)	
	31-40 Años	33.3% (2)	66.7% (4)	
	41-50 Años	46.2% (6)	53.8% (7)	
	51-60 Años	54.2% (13)	45.8% (11)	
	61-70 Años	34.5% (10)	65.5% (19)	
	>70 Años	0% (0)	100% (3)	
Convive con el paciente	Sí	39.2% (31)	60.8% (48)	0.730
	No	33.3% (3)	66.7% (6)	
Actividad laboral remunerada	Sí	46.2% (18)	53.8% (21)	0.238
	No	33.3% (14)	66.7% (28)	
Recibe ayuda de otra persona	Sí	31.3% (5)	68.8% (11)	0.542
	No	39.4% (28)	60.6% (43)	
Formación sobre cuidados	Sí	33.3% (18)	66.7% (36)	0.212
	No	46.9% (15)	53.1% (17)	
Parentesco	Progenitor	25% (1)	75% (3)	0.915
	Hijo	45.5% (5)	54.5% (6)	
	Pareja	39.4% (26)	60.6% (40)	
	Otros	40% (2)	60% (3)	
Nivel de estudios	Sin estudios	100% (1)	0% (0)	0.235
	Básicos (Primaria o equivalente)	28.9% (11)	71.1% (27)	
	Medios (Secundaria, FP o equivalente)	48% (12)	52% (13)	
	Superiores (universitarios o equivalente)	44.4% (8)	55.6% (10)	
Horas de trabajo fuera de casa	<4 horas	30.4% (14)	69.6% (32)	0.112
	4-8 horas	42.9% (9)	57.1% (12)	
	>8 horas	63.6% (7)	36.4% (4)	
Tiempo del trasplante	1-6 meses	52.9% (9)	47.1% (8)	0.302
	7-11 meses	42.9% (3)	57.1% (4)	
	1-2 años	28.6% (8)	71.4% (20)	
	3-5 años	23.1% (3)	76.9% (10)	
	>5 años	47.8% (11)	52.2% (12)	

Fuente: Elaboración propia.

7. Discusión

7.1. Nivel de sobrecarga

En los resultados de este estudio hemos obtenido que un 37% de los participantes presenta sobrecarga del cuidador y que la puntuación media de la escala Zarit es de 15.64 (8.175). En la bibliografía consultada [19-23], se midió la calidad de vida (CV) de los cuidadores de pacientes trasplantados o en lista de espera de trasplante de pulmón con distintos métodos y escalas. Según un estudio [19] sobre la CV de los cuidadores de pacientes en situación de pre-trasplante, el 64% de éstos se describen con buena salud o excelente, frente al 22% que se sienten cansados y concluye que los cuidadores a menudo ignoran su propia salud debido a su “devoción y dedicación” por el cuidado de su familiar candidato a trasplante. Un 30% de los CP han eliminado cosas de su vida y el 50% refieren que sus actividades se centran en el cuidado de su familiar, aun así, se sienten “privilegiados”, les parece que están llevando a cabo una actividad importante y eso les gusta. Otro dato importante de esta investigación es que los cuidadores que presentan menos CV son los que sufren mayor impacto en su salud.

Kurz y Cavanaugh [27], en su estudio cualitativo sobre el estrés y estrategias de afrontamiento utilizadas por cuidadores de candidatos a trasplante de pulmón describen que los cuidadores, aunque se sienten cansados y agotados por la labor de cuidador, cuidar les hace sentir bien y les beneficia mantener una vida activa trabajando fuera de casa.

Que haya un 37% de sobrecarga en nuestro estudio no resulta un dato a ignorar y también debemos tener en cuenta que la puntuación media obtenida en la escala Zarit es de 15.64 (8.175), ya que la puntuación a partir de la cual se considera sobrecarga está definida en esta escala en ≥ 17 , lo que quiere decir que, aunque no la mayoría, una gran parte de los CPI de nuestros pacientes trasplantados de pulmón se encuentran con una situación de sobrecarga o cercana a la sobrecarga, con las repercusiones que esto puede tener tanto en el rol del CPI como en el propio paciente. Los resultados de

ausencia de sobrecarga del CPI pueden deberse, como ya indican Lefaiver et al [19], a la evaluación previa de los candidatos a trasplante de pulmón, en cuyos requisitos está la presencia de un CP, anotándose los datos de éste, su relación con el candidato y ratificándose en las visitas sucesivas que sigue existiendo esa figura y si hay algún cambio de CPI. Glaze [20], en su estudio cualitativo sobre las experiencias vividas de los cuidadores de pacientes en lista de espera para trasplante, llega a la conclusión de que, aunque los CPI no detectan la sobrecarga como tal y reflejan una buena calidad de vida percibida, presentan sentimientos negativos y preocupaciones relacionadas con el cuidado de su familiar, como son fatiga, nerviosismo, depresión y preocupaciones financieras. Otros autores como Claar et al [21] en su estudio sobre el malestar emocional y la CV de los cuidadores de pacientes en lista de espera de trasplante, también defienden que la mayoría de los cuidadores no informan de la carga del cuidado que experimentan y Rodrigue y Baz [23] en su estudio de 2007 sobre la CV de los cuidadores y cónyuges de los pacientes candidatos a trasplante de pulmón concluyen que se necesitan intervenciones para mejorar la calidad de vida y reducir la tensión de los cuidadores. Existe evidencia sobre el beneficio de intervenciones psicológicas en CP de pacientes con otras patologías, no trasplantados, en su afrontamiento y salud mental [28].

Rodrigue et al [22] llega a describir que, tras 3 meses de terapia psicológica en CV, ésta aumenta en el cuidador y se asoció también a un aumento en la CV del paciente en lista de espera para trasplante de pulmón. Y también lo señala Glaze [20] en 2018, que el poder acceder a recursos de apoyo por parte de los cuidadores y comprender sus experiencias, nos puede ayudar al equipo de trasplante a ayudar en el bienestar del cuidador. En nuestro centro la terapia psicológica se realiza sobre todo al entrar en lista de espera de trasplante y centrada más en el paciente, no tanto en el cuidador. Y esta terapia va disminuyendo a lo largo del tiempo del trasplante, al no ser que la soliciten o detectemos los sanitarios del equipo la necesidad de retomarla...

7.2. Características sociodemográficas

Respecto a las características sociodemográficas de nuestra muestra obtenemos que la mayoría de nuestros CPI son mujeres de mediana edad, esposas de los pacientes, con estudios básicos, que conviven con el paciente, no tienen actividad laboral remunerada o trabajan fuera de casa menos de 4 horas al día, no reciben ningún tipo de ayuda personal en el cuidado de su familiar y han recibido formación en cuanto a cuidados postrasplante. Estas características son muy similares a los datos aportados por otros estudios sobre este tema [19,20]. Sin embargo, no han resultado significativas a la hora de influir en la sobrecarga del CPI, pero como concluyó Lefaiver [19] en 2009, estas características se han incluido según la literatura consultada, lo que no quiere decir que otras características pudieran contribuir, así como que los tamaños muestrales de los estudios realizados son pequeños [19, 20].

7.3. Sexo

Es común en la bibliografía consultada que el CPI de este tipo de pacientes sean mujeres, ya que según los datos del último informe de la ONT sobre trasplantes de pulmón en adultos, un 64% de los pacientes trasplantados de pulmón son hombres y una de las patologías que más se trasplanta es la EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica) (36%) [6], que actualmente afecta más a hombres que a mujeres, ya que su causa principal de aparición es el tabaquismo, siendo este superior en los primeros [29]. También coincide que sean esposas del trasplantado de pulmón y que convivan con ellos. En este estudio no se han obtenido diferencias significativas en cuanto al sexo y el nivel de sobrecarga, aunque las mujeres (42,4%) mostraron mayor sobrecarga que los hombres (37,5%), sin embargo, varios estudios [25,30] sobre cuidadores obtienen diferencias respecto al sexo, siendo los hombres cuidadores los que presentan más tensión e incapacidad de concentración y olvidos. También es verdad que la mayoría de estos hombres trabajaban a tiempo

completo, aun así, las mujeres que trabajaban a tiempo completo seguían refiriendo menos tensión [30]. Y es que el papel de la mujer a lo largo de la historia tiene mucho que decir en este punto, ya que ésta asume el papel de cuidadora casi de manera intrínseca, es más, incluso gran parte de la población asume este rol sin plantearse otras posibilidades [31].

7.4. Edad

Los datos de la edad media de nuestra muestra comparados con los de la edad de los CP de pacientes en lista de espera o trasplantados de pulmón de otros estudios [19-23] también son similares, moviéndose entre los rangos de edad de 50 a 70 años. Esto tendría que ver con las características de las patologías candidatas a trasplante de pulmón, la esperanza de vida tras el trasplante y la posibilidad del trasplante como última alternativa terapéutica ante las distintas enfermedades pulmonares terminales. Y es que, según los datos de la ONT, la actual esperanza de vida del trasplante de pulmón en adultos es de aproximadamente 6 años y la edad media de los receptores es 51.62 (12.9) años [6].

7.5. Parentesco

Parece ser que este ítem también es común en la bibliografía consultada [19-21,23]. Como ya comentamos en la justificación el papel del CPI a menudo es asumido por las personas más cercanas y del núcleo familiar [23-26], como son en este caso las parejas de los pacientes. Parece ser que los cónyuges están más motivados a la hora de ejercer de cuidadores de sus parejas [32].

7.6. Nivel de estudios y actividad laboral remunerada

En el estudio que presento, cerca del 50% (41.3%) de los CPI tienen estudios básicos y casi un 47% sin actividad laboral remunerada, sin embargo, en un estudio [19] revisado de EEUU sobre la CV de los CP de candidatos a trasplan-

te de pulmón, la mayor parte de los cuidadores de personas trasplantadas, tenían estudios superiores y trabajaban la mayor parte de ellos a tiempo completo, esta diferencia podría deberse a las características del sistema sanitario estadounidense en comparación con el español, ya que la sanidad española es universal y accesible para todos, independientemente de sus ingresos económicos. Pese a estas diferencias en ninguno de los dos estudios, estas características demográficas han sido concluyentes a la hora de analizar la sobrecarga del CP o su CV, en contrapunto, un estudio [33] sobre cuidadores de trasplante renal obtiene una asociación significativa entre la carga percibida del cuidador y su nivel de alfabetización, siendo esta mayor en cuidadores con bajo nivel educativo. Cabe destacar que el 100% de los cuidadores sin estudios de mi muestra presentan sobrecarga.

7.7. Recibe ayuda externa

Tanto Claar et al [21] en su estudio sobre el malestar emocional de los cuidadores de pacientes en lista de espera de trasplante de pulmón como Meltzer y Rodrigue [34] en su estudio sobre el estrés psicosocial en cuidadores de candidatos a trasplante de hígado y pulmón consideran que hay una tendencia cada vez mayor de búsqueda de apoyo por parte del CP, ya que refieren disfrutar de menos actividades con amigos y familiares, y que podría ser beneficioso tener un relevo en el cuidado de su familiar, proporcionándole un respiro. Y es que, en mi muestra, un 39.4% de los CPI que no reciben ayuda externa en el cuidado refieren tener sobrecarga.

7.8. Tiempo transcurrido desde el trasplante

Varios de los estudios [24,26] revisados sobre CP de pacientes trasplantados o en lista de espera para trasplante, no sólo de pulmón, llegan a la misma conclusión: se necesitan más estudios prospectivos sobre las vivencias y necesidades de los cuidadores en las distintas etapas del trasplante, porque pueden variar en función

del momento en que les entrevisten y de cómo se vayan desarrollando los acontecimientos.

No obstante, según los resultados del presente estudio, los cuidadores que presentaron mayor sobrecarga fueron aquellos en los que el tiempo del trasplante fue <1 año, quizás por la responsabilidad inicial de los cuidados, y los de > 5 años, quizás por el miedo a la muerte puesto que como he señalado anteriormente la actual esperanza de vida del trasplante de pulmón en adultos es de aproximadamente 6 años [6]. Ya lo indica un CPI de nuestra muestra en su comentario “Esta encuesta no contempla las vivencias de los familiares en distintos momentos...”

7.9. Formación previa en cuidados del trasplante de pulmón

Aunque en los datos reportados por este estudio, la formación previa en cuidados sobre trasplante de pulmón no influye significativamente en el nivel de sobrecarga del CPI, casi la mitad de los cuidadores sin formación previa (el 46,9%) tuvieron sobrecarga, frente al 33,3% de los cuidadores con formación. Algunos autores como Glaze [20] opinan que la calidad de la atención del paciente se reduce drásticamente cuando no se poseen los conocimientos suficientes por parte de los cuidadores y no hay recursos de apoyo disponibles y accesibles, y es que la información y el apoyo que necesitan y reciben puede variar de unos cuidadores a otros, y se podría ver reflejado no sólo en la calidad de los cuidados prestados, sino también en el autoestima del cuidador, ya que éste aumenta al tener un refuerzo positivo al saber que está haciendo las cosas bien, basándose en prácticas basadas en la evidencia.

Como limitación de este estudio, se podría considerar que al tratarse de un estudio unicéntrico, impide generalizar los resultados. Sin embargo, cabe destacar que es el primero realizado en España que aborda la sobrecarga del cuidador principal en el ámbito del trasplante de pulmón, por lo que puede servir como punto de partida para conocer la realidad en este contexto y poder ser replicado en otros hospitales y comunidades.

También hay que señalar el cambio que se produjo en la atención de dichos pacientes derivado de la COVID-19, como el cese de actividad quirúrgica, restricción de visitas con las consiguientes limitaciones prácticas en la recopilación de datos.

8. Aplicabilidad y utilidad de los resultados

- Prevenir la sobrecarga del CPI a través de estrategias y medidas interprofesionales que permitan dar respuesta a sus necesidades y no sólo en cuestión de salud, ya que afrontan diversidad de situaciones complejas, con el consiguiente impacto físico y psicológico sobre su propia vida.
- Impulsar la búsqueda de soluciones apropiadas para que el sistema pueda dar respuesta a sus necesidades y mejorar su calidad de vida.

8.1. Futuras líneas de investigación

Las enfermeras del equipo de trasplante de pulmón no podemos olvidar que trabajamos con un dúo, paciente-cuidador, y que debemos incluir al CPI en nuestros planes de cuidados individualizados. Para esto contamos con nuestro propio lenguaje enfermero normalizado, en este caso en concreto tenemos el diagnóstico NANDA: cansancio del rol del cuidador (00062) [35], en cuya definición se incluyen características definitorias como son las actividades relacionadas con los cuidados, la salud fisiológica y emocional del cuidador, salud socioeconómica, procesos familiares y la relación cuidador-receptor del cuidado. Incluye como factores relacionados las características de los cuidados, el estado de salud del cuidador, el estado de salud del receptor de los cuidados, procesos familiares y recursos personales y socioeconómicos. Para llevar a cabo unos cuidados integrales y abordar todos estos puntos necesitamos tener información sobre la situación en cada uno de estos aspectos. Sería beneficioso un estudio cualitativo centrado en las vivencias del CPI del paciente trasplantado de pulmón, desde el diagnósti-

co de la enfermedad, el periodo pre-trasplante y la inclusión en lista de espera, el momento del trasplante, el post trasplante y la situación de últimos días, incluyendo el duelo. Conocer de primera mano estas vivencias podría ser enriquecedor para poder tener una visión del proceso del trasplante de pulmón desde la perspectiva del cuidador y sus repercusiones en todos los ámbitos: salud, económico, social, laboral... Y es que considero que es prioritario llevar a cabo estudios longitudinales en los que se vea la evolución de las necesidades a lo largo de toda la vida del paciente trasplantado y cómo pueden variar en función del momento en el que se encuentren. No olvidemos que este proceso va desde los inicios de la enfermedad hasta el final de los días del paciente, lo que se traduce en muchos años de cuidados y una vez identificadas estas necesidades, llevar a cabo programas de apoyo e intervenciones que respondan a sus demandas e incluir estudios sobre el impacto económico que sufre el núcleo familiar ante la enfermedad y el trasplante pulmonar y sus repercusiones.

Investigación en intervenciones útiles para la mejora de la calidad de vida del equipo trasplantado-cuidador, como puede ser la implementación de metodologías colaborativas creando por ejemplo una "Escuela de Cuidadores" de pacientes trasplantados de pulmón, en los que además de que se imparta educación para la salud grupal y se convierta en un espacio en el que compartan experiencias con otros cuidadores de pacientes trasplantados de pulmón, creando un ambiente en el que se aborden cuestiones relacionadas con las cuatro esferas del ser bio-psico-social y espiritual, llevado a cabo por un equipo interdisciplinar y evaluando su efectividad.

Se necesitaría desarrollar instrumentos más sensibles para describir y detectar el nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes sometidos a trasplantes de órganos en concreto.

9. Conclusiones

El perfil sociodemográfico del cuidador principal informal del trasplantado de pulmón es mujer de entre 51-70 años, pareja del trasplantado

que convive con él, con nivel de estudios básico, sin actividad laboral remunerada, sin recibir ningún tipo de ayuda externa para el cuidado de su familiar, con formación sobre cuidados en el trasplante de pulmón. Tanto histórica como culturalmente el cuidado ha estado arraigado a la mujer asumiéndolo como un deber. No obstante, debido a los cambios sociales, legislativos y liberales, dicha responsabilidad puede empezar a dejar de asumirse por obligación y empieza a convertirse en una carga. De hecho, aunque no se ha encontrado relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y las características sociodemográficas estudiadas, posiblemente por la muestra obtenida, presentaron mayor sobrecarga las mujeres, entre 51-60 años, sin estudios y que trabajan fuera de casa más de 8 horas. Esto nos hace pensar qué perfiles son los más susceptibles de sufrir cansancio del rol del cuidador. Sería interesante analizar los cambios del perfil del cuidador a través de los años y el cambio de roles.

Por otro lado, una parte considerable de los CPI de pacientes trasplantados de pulmón se encuentran con una situación de sobrecarga o cercana a la sobrecarga. Con respecto a los resultados obtenidos en la escala Zarit, la mitad han sentido alguna vez que ya no tienen tiempo suficiente para ellos mismos; un 46,8% se han sentido alguna vez estresados al tener que atender a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades; el 41,3% cree que la situación actual ha afectado alguna vez su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa; un 40,2% se ha sentido alguna vez agotado cuando tiene que estar junto a su familiar; el 35,8% manifiesta que su salud alguna vez se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar; un 43,5% han perdido el control sobre su vida alguna vez desde que la enfermedad de su familiar se manifestó; por último el 36,9% se ha sentido alguna vez muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar. Y es que la angustia del cuidador a menudo es sabida por el equipo de trasplante, pero pocas veces se miden los efectos del trasplante sobre el cuidador. La reacción ante la opción del trasplante por parte del CPI es importante, ya que puede condicionar su afrontamiento.

Hay que contemplar el dúo paciente-cuidador, el cambio de roles y su influencia en su relación interpersonal y sus cuidados. Necesitamos herramientas específicas para medir la sobrecarga de este perfil de cuidador, ya que tiene sus peculiaridades. Como ha reflejado un cuidador en las observaciones del CRD: “Esta encuesta no contempla las vivencias de los familiares en distintos momentos. Habrá que hacer un cuestionario más complejo y mejor”. Debemos continuar investigando sobre los cambios en la salud física y emocional no sólo del paciente trasplantado, sino también del CPI, las modificaciones en el estilo de vida y actividades sociales, así como asuntos económicos y laborales, para poder llevar a cabo estrategias e intervenciones desde una perspectiva global, que mejoren la calidad de vida de los cuidadores y eviten su claudicación. El bienestar del CPI se ve reflejado en los cuidados que ofrece. Debemos cuidar a nuestros cuidadores desde todas las perspectivas.

En cuanto a la temporalidad, los cuidadores que presentaron mayor sobrecarga fueron aquellos se encontraban en los primeros meses y última etapa, con más de 5 años del trasplante. Los primeros experimentan inseguridades respecto a los cuidados y la nueva situación a la que se enfrentan y el grupo de CPI que llevan más de 5 años cuidando de su familiar, saben que se enfrentan ahora a un nuevo periodo, una cuenta atrás, ya que se está agotando la vida media del trasplante. No se nos puede olvidar que todo el camino recorrido con la enfermedad de base y las experiencias pre-trasplante pueden condicionar los sentimientos, miedos y vivencias de la nueva etapa. Recordemos que partimos de enfermedades terminales, a las que les damos una última oportunidad y que la esperanza de vida tras el trasplante de pulmón no es tan prometedora como en otros trasplantes de órganos sólidos. Tanto la progresión de la enfermedad, la situación de últimos días y la realidad de una muerte próxima puede hacer que los CP se sientan responsables del desenlace del trasplante e incluso puedan llegar a tener sentimientos de culpabilidad por no haber podido dar más o hacer las cosas de otra manera. Es nuestra responsabilidad acompañar muy

de cerca al cuidador tanto en la primera etapa del trasplante para reforzar sus conocimientos y habilidades, como en esta última etapa de la vida de su familiar, e incluso durante el duelo.

Los CPI con falta de formación en cuidados propios del trasplante mostraron mayores niveles de sobrecarga que aquellos cuidadores con formación, aunque la relación estadísticamente no fue significativa. No olvidemos que depositamos en el paciente trasplantado de pulmón y en el CPI la responsabilidad de sus cuidados, pero desconocemos sus capacidades y habilidades para afrontar de manera efectiva y adecuada los cuidados necesarios y en ocasiones complejos. Empoderamos al paciente trasplantado de pulmón para sus propios cuidados, de los que depende en parte su calidad de vida y supervivencia, pero esta responsabilidad en el cuidador supone un gesto altruista. El que casi el 47% de los CP que no han recibido formación en trasplantes refieran tener sobrecarga nos indica la necesidad de formación en cuidados post trasplante, tanto individual como grupal.

Considero una práctica positiva el poder reunirse con el CPI individualmente sin la presencia del paciente trasplantado para poder mantener una comunicación abierta, la posibilidad de tener grupos de apoyo tanto para pacientes como para cuidadores e identificar o crear sitios web de calidad con información veraz basada en evidencia científica a los que puedan tener fácil acceso.

Disponer y utilizar herramientas específicas y multidimensionales nos ayuda a tener una perspectiva global del cuidador.

Para responder a otra de las sugerencias que un cuidador reflejó en las observaciones del CRD en el que solicitaba más información psicológica para los pacientes y familiares, considero que contar con personal de apoyo interdisciplinar experto en el tema es un punto importante para poder ofrecer una atención integral y de calidad, tanto como tener una fotografía de la población con la que tratamos y conocimiento de sus necesidades y demandas.

10. Consideraciones éticas

El estudio ha sido aprobado por la Comisión de Investigación del Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre.

Se han seguido los principios éticos de la Declaración de Helsinki [36]. Los participantes se reclutaron de manera voluntaria y se obtuvo el CI por escrito de todos ellos. Junto con el CI se adjuntó una hoja de información sobre el objetivo del estudio.

En preservación de los datos personales de los participantes del estudio resulta de aplicación la ley orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales [37] y aquellas normas de aplicación que conforme a la disposición derogatoria única de la citada norma sigan resultando de aplicación. Sólo ha tenido acceso a los datos el equipo investigador. Una vez analizados y terminado el estudio, las hojas de recogida de datos y de participación en el estudio se destruirán.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Nacional de Trasplantes. Historia de los trasplantes [Internet]. ONT. [citado 21 ene 2020]. Disponible en: <http://www.ont.es/home/Paginas/Trasplantedepulmon.aspx>
2. Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción trasplante de órganos. BOE nº. 266 (6/11/1979).
3. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. BOE nº. 313 (29/12/2012).
4. Organización Nacional de Trasplantes. Memoria de actividad de donación y trasplante pulmonar, España, 2018 [Internet]. ONT. [citado 21 ene 2020]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Memorias/Actividad%20de%20Donaci%C3%B3n%20y%20Trasplante%20Pulmonar.pdf>
5. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº. 274 (15/11/2002).

6. Organización Nacional de Trasplantes. Registro español de trasplante pulmonar. Resultados 2001-2018 [Internet]. ONT. [citado 21 ene 2020]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Registros/MEMORIA%20ANUAL%20RETP%202001-2018.pdf>
7. Laporta Hernández R, Lázaro carrasco MT, Varela de Ugarte A, Usseti Gil P. Seguimiento a largo plazo del paciente trasplantado de pulmón. *Arch Bronconeumol*. 2014 [citado 21 ene 2020];50(2):67-72.
8. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de España. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012. [Citado 7 feb 2020]. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
9. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Aten Primaria*. 2012 [citado 16 dic 2019];44(2):59-122.
10. Morales P, Román A. Evaluación clínica y procedimientos de revisión del paciente candidato a trasplante pulmonar. Barcelona: Respira-Fundación Española del Pulmón SEPAR; 2008.
11. Weill D et al. A consensus document for the selection of lung transplant candidates:2014. *J Heart Lung Transplant* [Internet]. Jan 2015 [cited 2020 Aug 26];34(1):1-15. Available from: [https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498\(14\)01181-4/fulltext](https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498(14)01181-4/fulltext)
12. Organización Mundial de la Salud (OMS). Hacia un consenso internacional sobre la política de atención de salud a largo plazo en el envejecimiento. Ginebra: OMS/Milbank Memorial Foundation; 2000. [citado 24 nov 2019]. Disponible en: <http://www.who.int/iris/handle/10665/66542>
13. Flores JA, Adeva J, García MC, Gómez MP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Index Enferm* 1997; 3(1218):261-272.
14. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Laurindo C, Mijo LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología* 1996;6:338-346
15. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* [Internet]. 2008 [citado 25 nov 2019];22(6):618-619. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020
16. Gort AM, March J, Gómez X, De Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin* [Internet]. 2005 [citado 28 oct 2019];124(17): 651-653. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775305718492?via%3Dihub>
17. Regueiro Martínez AA, Pérez Vázquez A, Gómara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2007 [citado 28 oct 2019];39(4):185-8. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13100841>
18. Delgado González E, González Esteban MP, Ballesteros Álvaro AM, Pérez Alonso J, Mediavilla ME, Aragón Posadas M et al. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. *Evidentia* [Internet]. 2011 [citado 12 nov 2019]; 8(33). Disponible en: <http://www.indexf.com/evidentia/n33/7349-a.pdf>
19. Lefaiver CA, Keough VA, Letizia M, Lanuza DM. Quality of life in caregivers providing care for lung transplant candidates. *Prog Transplant* [Internet]. 2009 [cited 2019 nov 16]; 19(2): 142-152. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19588664>
20. Glaze JA. The lived experiences of caregivers of lung transplant recipients. FIU electronic These and Dissertations [Internet]. 2018 [cited 2019 nov 16]; 6383. Available from: <https://digitalcommons.fu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=4840&context=etd>
21. Claar RL, Parekh PI, Palmer SM, Lacaille RA, Davis RD, Rowe SK, Babyak MA, Blumenthal JA. Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lung transplant. *J Psychosom Res* [Internet]. 2005 Jul [cited 2020 Jul 29];59(1):1-6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16126089/>. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2005.03.007

22. Rodrigue JR, Windows MR, Baz MA. Caregivers of lung transplant candidates: do they benefit when the patient is receiving psychological services? *Prog Transplant* [Internet]. 2006 Dec [cited 2020 Jul 25];16(4):336-42. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17183941/>
23. Rodrigue JR, Baz MA. Waiting for lung transplantation: quality of life, mood, caregiving strain and benefit, and social intimacy of spouses. *Clin Transplant* [Internet]. 2007 Nov-Dec [cited 2020 Jul 25]; 21(6):722-7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17988265/>. DOI: 10.1111/j.1399-0012.2007.00729.x
24. Rodrigue JR, Dimitri N, Reed A, Antonellis T, Paylakis M, Johnson SR, Mandelbort DA. Spouse caregivers of kidney transplant patients: quality of life and psychosocial outcomes. *Prog Transplant* [Internet]. 2010 Dec [cited 2020 Jul 25];20(4):335-42; quiz 343. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21265286/>. DOI: 10.7182/prtr.20.4.g65r17525j278251
25. Nagarathnam M, Sivakumar V, Latheef SAA. Characteristics of Burden, Coping Strategies, and Quality of Life: The Effect of Age, Gender, and Social Variables in Caregivers of Renal Transplanted Patients from Southern Andhra Pradesh, India. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2019 Jul-Sep [cited 2020 Jul 29];25(3): 407-413. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6659532/>. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_34_19
26. Rodrigue JR, Dimitri N, Reed A, Antonellis T, Hanto DW, Curry M. Quality of life and psychosocial functioning of spouse/partner caregivers before and after liver transplantation. *Clin Transplant* [Internet]. 2011 Mar-Apr [cited 2020 Jul 29];25(2):239-47. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20184628/>. DOI: 10.1111/j.1399-0012.2010.01224.x
27. Kurz JM, Cavanaugh JC. A qualitative study of stress and coping strategies used by well spouses of lung transplant candidates. *Fam Syst Health*. 2001;19(2):181-197.
28. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J. Affect. Disord* [Internet]. 2006 Dec 14 [cited 2020 Sep 1];101(1-3):75-89. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165032706004654?via%3Dihub> DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2006.10.025>
29. Observatorio Español de las Drogas y las Adicciones. Estadísticas 2019: Alcohol, tabaco y drogas ilegales en España. Disponible en: <https://pnsd.sanidad.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/informesEstadisticas/pdf/2019OEDA-ESTADISTICAS.pdf>
30. Staab D, Wenninger K, Gebert N et al. Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: What is important besides disease severity? *Thorax* [Internet]. 1998 Sep [cited 2020 Sep 1];53(9):727-731. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1745310/pdf/v053p00727.pdf> DOI: <https://dx.doi.org/10.1136%2Fthx.53.9.727>
31. Peña A, Machado A, Mur T, Saiz M. Las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras de pacientes dependientes. *Aten Primaria* [Internet]. Enero 2018 [citado 1 Sep 2020]; 50(1):66-67. Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656717301555>
32. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, adult children and children in law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging* [Internet]. 2011 Mar [cited 2020 Sep 1];26(1):1-14. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21417538/> DOI: <https://doi.org/10.1037/a0021863>
33. Einollahi B, Taheri S, Nemati E, Abbaszadeh S, Pourfarziani V, Nourbala MH. Burden among caregivers of kidney transplant recipients and its associated factors. *Saudi J Kidney Dis Transpl* [Internet]. 2009 [cited 2020 Sep 12];20:30-4. Available from: <http://www.sjkdt.org/text.asp?2009/20/1/30/44703>
34. Meltzer JL, Rodrigue JR. Psychological distress in caregivers of liver and lung transplant candidates. *J Clin Psychol Med Settings* [Internet]. 2001 [cited 2020 Sep 1];8:173-80. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1023%2FA%3A1011317603415> DOI: <https://doi.org/10.1023/A:1011317603415>
35. Nanda Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2018-2020. Undécima edición. Elsevier España; 2019.

36. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. (promulgada por la Asociación Médica Mundial en 64ª Asamblea General, en Fortaleza, Brasil, octubre de 2013) [citado 18 dic 2019]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
37. Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE nº. 294 (6/12/2018).

ANEXO 1. Cuaderno de recogida de datos.**DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

Marque la opción correspondiente:

Edad	<20 años	20-30 años	31-40 años	41-50 años	51-60 años	61-70 años	>70 años
Sexo	Hombre			Mujer			
Covive con el paciente	Sí			No			
Actividad laboral remunerada	Sí			No			
Recibe ayuda de otra persona en el cuidado	Sí			No			
Ha recibido formación sobre cuidados del postrasplante de pulmón	Sí			No			
Parentesco	Progenitor	Hijo	Pareja	Otros			
Nivel de estudios	Sin estudios	Básicos (Primaria o equivalente)	Medios (Secundaria, FP o equivalente)	Superiores (universitario o equivalente)			
Horas de trabajo fuera de casa	<4 horas		4-8 horas		>8 horas		
Tiempo del trasplante	1-6 meses	7-11 meses	1-2 años	3-5 años	>5 años		

CUESTIONARIO ZARIT

Este cuestionario está diseñado para evaluar la sobrecarga del cuidador primario. Redondee o señale con una cruz la respuesta con la que usted se sienta identificado.

1. ¿Siente usted que a causa del tiempo que dedica a su familiar ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

2. ¿Se siente estresado al tener que atender a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

4. ¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

7. En general, ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

Resultado: (A rellenar por el profesional).

Una puntuación mayor o igual a 17 puntos indica sobrecarga del cuidador primario.

Comentarios:

ESTUDIOS DE REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Humanización de cuidadores principales y profesionales en adultos mayores

Humanization of main caregivers and professional caregivers of elderly people

Karina Rodríguez Ayllón¹, Yudy Orfilia Salazar Altamirano²

¹ Diplomada en Enfermería. AMAS y SERMAS, Residencia Manoterias y Hospital Universitario La Paz

² Licenciada en Enfermería. Universidad Peruana Cayetano Heredia

FECHA DE RECEPCIÓN: 14/06/2023. FECHA DE ACEPTACIÓN: 05/10/2023. FECHA DE PUBLICACIÓN: 31/10/2023.

Cómo citar este artículo: Rodríguez Ayllón, K. y Salazar Altamirano, Y.O., Humanización de cuidadores principales y profesionales en adultos mayores. *Conocimiento Enfermero* 22 (2023): 32-44.

Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/253>

RESUMEN

Antecedentes. Se ha evidenciado según la OMS la existencia de maltrato a adultos mayores, convirtiéndose en un problema importante de salud pública. En un estudio de revisión bibliográfica realizada en 28 países identificaron que 1 de cada 6 personas sufrieron algún tipo de maltrato como: abuso psicológico, físicos, económico, desatención y abusos sexuales en entornos comunitarios, hospitales y residencias de ancianos u otros centros de atención especializada.

Objetivo. Analizar la evidencia científica sobre el cuidado humanizado a la persona de la tercera edad por el cuidador principal y el profesional.

Material y método. El diseño es de revisión bibliográfica, se ha seguido las directrices según PRISMA a través de la búsqueda de artículos basados en la variable "humanización del cuidado de cuidadores profesionales y principales".

Conclusiones. Tanto los cuidadores profesionales como los cuidadores principales están incorporando el cuidado humanizado en el cuidado a la persona de la tercera edad, los profesionales con algunas herramientas más que contribuyen en su desenvolvimiento profesional y los cuidadores principales con mayores carencias y con riesgos de padecer problemas emocionales como estrés o angustia, Se hace necesario que para ambos grupos se establezcan programas de capacitación específicas sobre las necesidades y fortalezas de la persona de la tercera edad para garantizar un mejor cuidado y por ende una mejor calidad de vida.

Palabras clave: humanización de la atención; cuidadores; anciano frágil.

ABSTRACT

Background. According to the WHO, the existence of abuse of the elderly has been evidenced, becoming an important public health problem. In a bibliographic study carried out in 28 countries, it was identified that 1 out of every 6 people suffered some form of abuse such as: psychological, physical, economic, neglect or sexual abuse in a community setting, hospital, nursing home or other specialized care centre.

Objective. To analyze scientific evidence on the humanization of care for the elderly by a main caregiver or professional caregiver.

Material and method. The design is a bibliographic review, following the guidelines according to PRISMA and through the search for articles based on the variable "humanization of the care of professional and main caregivers".

Conclusions. Both professional caregivers and main caregivers are incorporating humanized care in the care of the elderly. Professional caregivers benefit from more resources which contribute to their professional development. Conversely, main caregivers with greater deficiencies are at risk of suffering from emotional problems such as stress or anguish. It is necessary for both groups to establish specific training programs on the needs and strengths of the elderly to guarantee better care and therefore a better quality of later life.

Keywords: humanization of care; caregivers; operative; frail elderly.

1. Introducción

1.1. Situación de los adultos mayores en el mundo

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que entre el 2015 y 2050, el porcentaje de los habitantes del planeta mayores de 60 años casi se duplicará, pasando del 12% al 22%. En 2020, el número de personas de 60 años o más superó al de niños menores de cinco años. En 2050, el 80% de las personas mayores vivirá en países de ingresos bajos y medianos. El ritmo de envejecimiento de la población es mucho más rápido que en el pasado. Todos los países se enfrentan a retos importantes para garantizar que sus sistemas de salud y de asistencia social estén preparados para afrontar ese cambio demográfico [1].

En el ámbito mundial se ha incrementado la expectativa de vida, actualmente existen personas mayores a los 60 años en muchos países, experimentándose la presencia de adultos mayores en la población. Para el 2030, una de cada seis personas en el mundo tendrá 60 años o más, a la fecha el grupo de pobladores mayores de 60 años a más se ha incrementado de 1000 millones en 2020 a 1400 millones en 2022, se espera que al año 2050, la población mundial de personas de 60 años o más se habrá duplicado (2100 millones) y que el número de personas de 80 a más se triplique entre 2020 y 2050, hasta alcanzar los 426 millones [1].

Así mismo, se ha evidenciado según la OMS la existencia de maltrato a adultos mayores, convirtiéndose en un problema importante de salud pública. En un estudio de revisión bibliográfica realizada en 28 países identificaron que 1 de que cada 6 personas sufrieron algún tipo de maltrato como: abuso psicológico, físicos, económico, desatención y abusos sexuales en entornos comunitarios, hospitales y residencias de ancianos u otros centros de atención especializada [3].

A raíz de esta problemática en los últimos años se viene promoviendo e incrementando la humanización en la asistencia sanitaria reconociendo en la persona la importancia del cuidado de su dignidad e individualidad por encima

del solo cuidado físico, esta nueva visión es relevante en los profesionales de la salud considerados como uno de los principales agentes de este proceso [4].

1.2. Humanización del cuidado

La humanización es definida como el acto de dar respuesta a las necesidades de otros, trasciende el diagnóstico y tratamiento para relacionarse con la persona y su entorno a través de información, accesibilidad, valores, deseos de comprender la necesidad de ser cuidado, que es, diferente a ser curado, de este modo los profesionales de enfermería garantizan su presencia como cuidadores por medio de una fluida información, un plan de cuidado que se comparte con la familia para además, evitar la incertidumbre y ansiedad [3].

Jean Watson define el cuidado humanizado como un proceso de salud intersubjetivo que involucra procesos de salud, enfermedad, interacción entre las personas y medio ambiente en la que se requiere de valores, voluntad, compromiso para cuidar; así mismo, señala el autor que requiere que las personas que realizan el cuidado logren contar con autoconocimiento sobre su propio poder y limitación con respecto del cuidado. El cuidado es un proceso interpersonal donde una persona cuida y el otro es cuidado. Así mismo, los factores principales del cuidado establecidos por Watson están relacionados a un sistema de creencias y esperanza, a la cultura de la sensibilidad hacia los demás, al desarrollo de ayuda y confianza, a la promoción y aceptación de sentimientos positivos y negativos, a la creación de ambientes saludables y a la asistencia para la satisfacción de las necesidades humanas [5].

1.3. Características del cuidador

Una persona que se dedica al cuidado de personas de la tercera edad tiene la responsabilidad total del cuidado de la persona, ayuda en la realización de sus actividades, generalmente es un miembro de la familia, amigo, vecino que no re-

cibe apoyo económico ni capacitación para la atención al anciano. El cuidador es el recurso, instrumento y medio para proveer atención específica y en muchos casos especializados a personas que además de ancianos tienen enfermedades crónicas, en los cuidadores se deposita el compromiso de preservar la vida del otro, por ello el cuidador cumple la función de contribuir en el desarrollo de actividades básicas e instrumentales del adulto mayor [6].

Se clasifican comúnmente en cuidadores principales y profesionales.

Los cuidadores principales son personas que no disponen de capacitación alguna en cuidados; no son remunerados por su tarea; tienen un elevado grado de compromiso y se caracterizan por el afecto; y una atención sin límites de horarios. Son principalmente familiares, amigos y vecinos. Los cuidadores profesionales o técnicos de la salud que se formaron para el cuidado de estas personas, brindan cuidados con límites en sus horarios, así como, tienen menor vínculo afectivo que los cuidadores principales [6].

En el transcurso de los años, y por las características de la sociedad, el número de cuidadores profesionales crece considerablemente. Las principales tareas que realizan los cuidadores son: movilización, transferencia, higiene personal, vestido, alimentación, funcionalidad física, inteligencia emocional, técnicas para el manejo del estrés, terapia y estimulación cognitiva, atención durante la emergencia, acompañamiento y apoyo emocional, realización de técnicas de relajación [6].

El grado de atención a estas personas depende del tipo de cuidador del que se trate, en este contexto existen interrogantes de por qué se cuida y a quien se cuida, la relación con el cuidador, la causa y el grado de dependencia al familiar, la auto exigencia que se imponen los cuidadores, la importancia del autocuidado del cuidador, los aspectos económicos y las expectativas del cuidado que las sociedades demandarán para los próximos años [6].

En la población de Hong Kong que se encuentra en el nivel más alto del mundo, casi dos tercios de las muertes se presentan en personas de 65 años o más. Sin embargo, la atención

o cuidados al final de la vida es insatisfactoria, la muerte se da por hospitalizaciones repetidas que son comunes en la última fase de la vida por los inadecuados cuidados paliativos en la comunidad. El enfoque del cuidado se orienta hacia la curación y no hacia el cuidado humanizado. En este enfoque la familia se siente insatisfecha y culpable, y con rabia, los proveedores de salud también se sienten frustrado, por ello se hace necesario planificar un tipo de atención que responda a las condiciones culturales, a la forma de vida que además sea congruente para mejorar el cuidado al final de la vida [7].

2. Justificación

El cuidado, actualmente, está siendo deficiente, en la práctica profesional como en la formación, permanece el enfoque del modelo biomédico, donde se realizan acciones centradas en procedimientos o técnicas y no en el individuo y su integridad. Este enfoque ha traído como consecuencia la deshumanización de la atención reduciendo lo humano a lo biológico y la atención hacia la curación de la enfermedad, donde el profesional de enfermería pierde su visión y misión humanista y holística [8].

Ante esta situación la comunicación se sitúa como uno de los instrumentos que promueve la humanización, según el consenso de los investigadores una comunicación eficaz es esencial en el trabajo del profesional de enfermería, así como en el cuidador, el uso de las habilidades comunicativas es esencialmente importante para garantizar eficiencia en los servicios de salud; a través de la comunicación se expresan sentimientos, emociones, de tranquilidad y bienestar, por tanto el cuidar se presenta como un proceso interactivo estableciéndose una relación más allá de la atención física [9].

Así mismo, la ampliación de la esperanza de vida es un indicador de calidad de desarrollo de las sociedades que ofrecen oportunidades, en este proceso se puede dar inicio a actividades y aficiones en las que priman el cuidado de la salud. En este marco tanto las sociedades, las familias como los individuos de la tercera edad se sienten beneficiados [1].

Durante el envejecimiento las personas mayores requieren de personas que se dediquen al cuidado integral; por lo mismo, los cuidadores deben conocer de atención segura, integración del individuo a su familia, promoción de una adecuada comunicación y prevención, promoción de prácticas saludables. Los profesionales incorporan estos aspectos en su enfoque de intervención geriátrica; de otro lado, los cuidadores principales sean o no familiares deben focalizar su cuidado en la persona y hacer uso de instrumentos, como planes de acción, estos cuidadores requieren del soporte técnico y emocional de los profesionales de la salud [10].

El presente estudio aportará con información científica especializada en cuidados humanizados, a fin de mejorar la calidad de vida de las personas de la tercera edad incrementando el conocimiento y las prácticas de los cuidadores profesionales y principales.

3. Objetivo

3.1. Objetivo general

Analizar evidencia científica sobre el cuidado humanizado a la persona de la tercera edad por el cuidador principal y el profesional.

3.2. Objetivos específicos

- Describir los cuidados humanizados que brindan los cuidadores principales a adultos mayores.
- Describir los cuidados humanizados que brindan los cuidadores profesionales a adultos mayores.

4. Materiales y métodos

4.1. Diseño de estudio

El diseño es de revisión bibliográfica, se ha seguido las directrices según PRISMA a través de la búsqueda de artículos basados en la variable

“humanización del cuidado de cuidadores profesionales y principales”.

4.2. Pregunta de investigación

Para realizar la búsqueda de los artículos, la pregunta de investigación se formuló de acuerdo a la estrategia PICO.

¿Qué características tienen los cuidados humanizados que brinda el cuidador principal y profesional al adulto mayor, según evidencias científicas?

TABLA 1. Estrategia PICO.

(P) Población o problema:
Cuidado de adultos mayores.
(I) Intervención
Cuidado humanizado.
(C) Comparación (opcional)
Cuidado realizado por el profesional y cuidador principal.
(O) Outcomes o resultados
Cuidado humanizado al adulto mayor de parte del profesional y del cuidador principal.

Fuente: Elaboración propia.

4.3. Bases de datos utilizados y períodos de búsqueda

Las bases de datos que fueron revisadas desde julio a diciembre del 2022 son: Scielo, PubMed, Dialnet, Redalyc. Se revisaron artículos publicados desde el 2015 al 2022 y se seleccionaron artículos del 2018 al 2022, publicados en español, inglés, portugués.

4.4. Palabras clave

Para realizar la búsqueda, se utilizaron términos mediante un lenguaje natural y controlado a tra-

TABLA 2. Palabras clave DeCS/MeSH.

Término	Definición
Humanización de la atención	Tipo de asistencia que se supone que el tratamiento es más efectivo cuando el paciente sea escuchado y respetado por los cuidadores profesionales de la salud. También se refiere a la humanización de las condiciones de trabajo
Cuidadores	Personas que cuidan a quienes necesitan supervisión o asistencia. Pueden brindar los cuidados en la casa, en un hospital o en una institución. Aunque los cuidadores incluyen al personal médico entrenado, enfermeros demás personal de salud el concepto también se refiere a padres, esposos u otros miembros de la familia, amigos, miembros del clero, maestros, trabajadores sociales, pacientes etc.
Ancianos	Una persona de 80 años o más vieja

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 3. Estrategia de búsqueda de artículos encontrados en la base de datos.

Base de datos	Estrategia de Búsqueda
PubMed	"Humanization" AND "of assistance" OR "Caregivers" And. "Aged"
SciELO	Humanization, of assistance, caregivers And Aged
Redalyc	Humanization, of assistance, caregivers And Aged
Dialnet	Humanization, of assistance, caregivers And Aged

Fuente: Elaboración propia.

vés de los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS/MeSH).

En español: Humanización de la atención. Cuidadores. Anciano.

En inglés: Humanization of assistance, Caregivers, Aged.

4.5. Ecuaciones de búsqueda

Las bases de datos que fueron revisadas desde julio a diciembre del 2022 son: Scielo, PubMed, Dialnet, Redalyc. Los artículos revisados tuvieron una antigüedad no mayor a 5 años, que fueron publicados en español, inglés, portugués.

4.6. Criterios de selección (inclusión y exclusión)

4.6.1. Criterios de selección

- Artículos publicados en revistas indexadas.

- Artículos con una antigüedad no mayor a 5 años.
- Artículos relacionados a las variables de investigación.

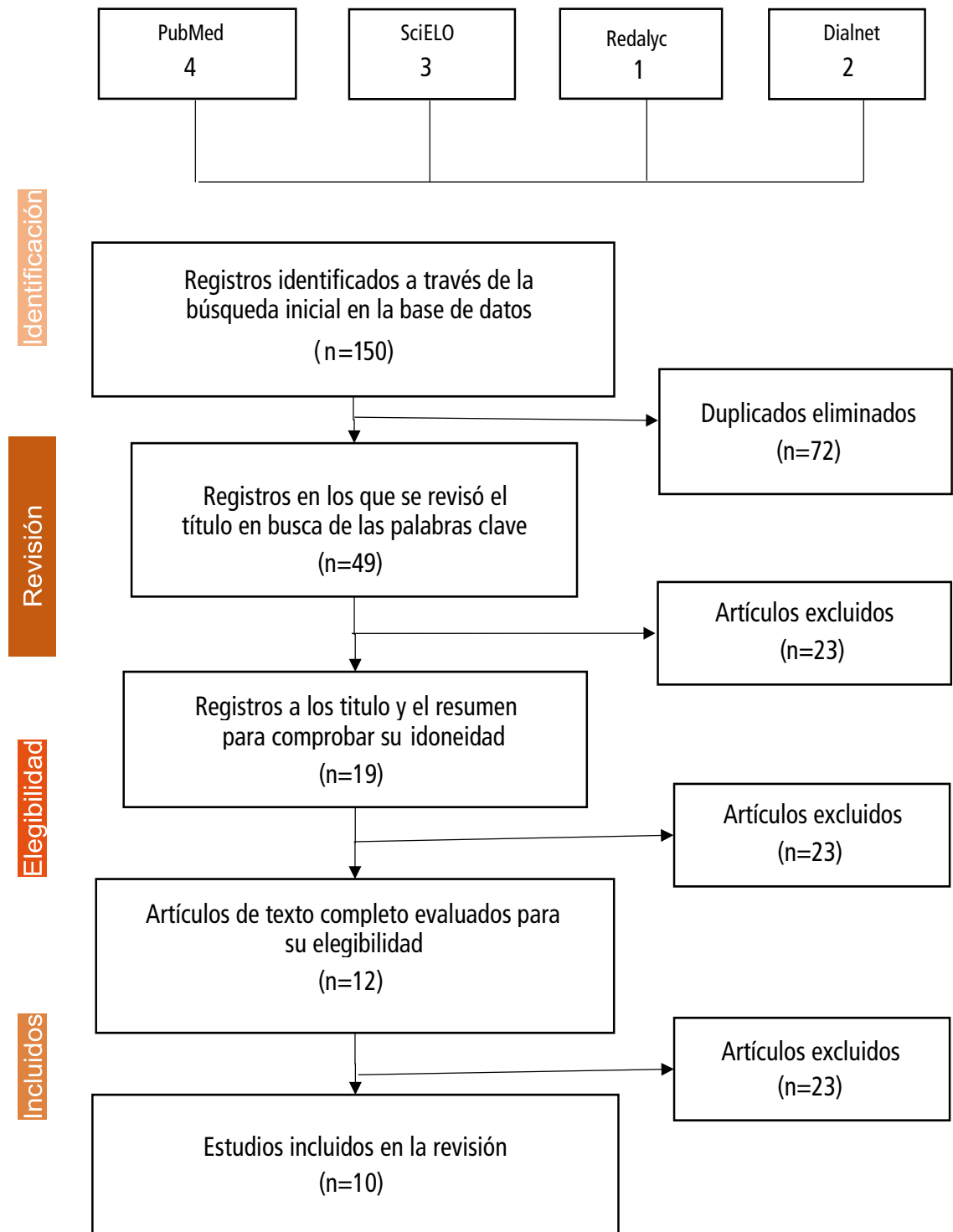
4.6.2. Criterios de exclusión

- Tesis o estudios de repositorios.

4.7. Proceso de selección de artículos

Con base en las palabras clave se realizó la búsqueda de los artículos en las bases de datos indexadas.

Se encontraron alrededor de 150 artículos, de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión se eligieron 60 artículos, con el uso de booleanos y filtros utilizados se determinaron 10 artículos para el análisis en el presente trabajo de investigación.

FIGURA 1. Diagrama de flujo PRISMA para la selección de artículos.

Fuente: Elaboración propia.

5. Resultados de la búsqueda

Título	Tipo de estudio	Objetivo	Sujetos y origen	Conclusiones
<p>Apoyo social percibido y calidad de vida relacionada con la salud en adultos mayores policrónicos y sus cuidadores: un análisis didáctico.</p> <p>De María, M. Social Science & Medicine, 2020 [11]</p>	Estudio transversal multicéntrico.	Este estudio tuvo como objetivo identificar las diferencias entre la CVRS física y mental de pacientes y cuidadores; y determinar la asociación entre su percepción del apoyo social de diferentes fuentes y la CVRS propia y de su pareja.	Una muestra de conveniencia de díadas paciente-cuidador fue reclutado en clínicas ambulatorias (incluyendo cardiología, geriatría, neumología, diabetes, interna medicina y clínicas de enfermedades crónicas) de siete regiones de Italia desde marzo de 2017 hasta julio de 2018.	El estudio sugiere la influencia recíproca del apoyo social percibido de familiares y amigos sobre la CVRS física y mental en las díadas de MCC. Los profesionales de la salud deben identificar a aquellas personas que son las principales fuentes de apoyo para cada miembro de la díada y desarrollar planes de atención que promuevan el mantenimiento y la mejora de este apoyo.
<p>Desarrollo de las habilidades de cuidado para la prevención del estrés laboral crónico en personas cuidadoras formales de personas adultas mayores institucionalizadas en establecimientos de larga estancia de Montevideo, Uruguay</p> <p>López Gómez, A, Anales en Gerontología, 2021 [12]</p>	El estudio fue cuantitativo, descriptivo, correlacional y transversal.	Describir el perfil sociolaboral, así como la relación entre habilidades de cuidado y el estrés laboral crónico en personas cuidadoras formales remuneradas de personas mayores, que trabajan en establecimientos de larga estancia de Montevideo, Uruguay.	Participaron 213 cuidadores formales pertenecientes a 80 establecimientos. Se aplicó un cuestionario de datos sociolaborales.	La importante demanda cotidiana tanto física como psicoafectiva que implica la tarea de cuidado, la baja capacitación tanto técnica como relacional del personal y las condiciones laborales muy exigentes son posibles causas de la alta presencia de estrés laboral crónico en relación con otros estudios. Garantizar la formación y capacitación contemplando aspectos gerontológicos y geriátricos, es un desafío del actual sistema de cuidados que podría oficiar como factor protector para evitar el estrés y humanizar los cuidados, mejorando la salud de las personas mayores y de sus cuidadores, así como las condiciones de empleabilidad.
<p>Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva</p> <p>Guato-Torres, P, Enfermería: Cuidados Humanizados, 2022 [16]</p>	Revisión descriptiva.	Describir el autocuidado de los cuidadores informales de ancianos en algunos países de América Latina.	El análisis de 25 artículos científicos y 4 documentos seleccionados.	Se evidencia que el autocuidado de los cuidadores de ancianos se ve reducido, afectando directamente a su salud. Varios países de América Latina apoyan al cuidador informal, sin embargo, aún queda mucho por hacer por parte de las personas que realizan la labor de cuidar.
<p>Creencias relacionadas al cuidado de la salud oral en cuidadores de adultos mayores institucionalizados de la ciudad de Antofagasta, Chile, 2019</p> <p>Godoy, J, Odontostomatología, 2019 [17]</p>	Estudio cuantitativo, observacional, descriptivo, transversal.	Analizar las creencias relacionadas al cuidado de la salud oral en cuidadores de adultos mayores institucionalizados de la ciudad de Antofagasta, Chile, 2019.	49 cuidadores con el cuestionario DCBS-sp, para determinar sus creencias relacionadas al cuidado de la salud oral. Para análisis estadístico se utilizó STATA 14.	Cuidadores tienen baja capacitación para el cuidado de la salud bucal, existiendo creencias desfavorables al cuidado de la salud bucal de las personas mayores institucionalizados. Es necesario diseñar intervenciones de educación para la salud bucal en este grupo que permitan mejorar las creencias relacionadas al cuidado de la salud oral.

Título	Tipo de estudio	Objetivo	Sujetos y origen	Conclusiones
<p>Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores</p> <p>García-Cardoza, I, Horizonte sanitario, 2018 [20]</p>	Estudio cuasi-experimental, pre y post intervención, prospectivo y analítico.	Evaluar el efecto de la terapia cognitivo conductual en la sobrecarga de cuidadores primarios de adultos mayores.	Muestra aleatoria irrestricta de 40 cuidadores en dos grupos de 20, uno experimental y el otro control.	La terapia cognitivo-conductual tuvo efectos positivos en la disminución de la sobrecarga del cuidador primario y sus dimensiones; la caracterización del cuidador primario coincidió con los ofrecidos por diversos autores alrededor del mundo, haciéndolo un cuidador con características detectables; casi la mitad de los cuidadores fueron cuidadores únicos, y la problemática familiar fue causa del alejamiento de los familiares hacia el adulto mayor; el cuidador refirió que haría más por el paciente, sin embargo no sabe cómo. Se pueden desarrollar estrategias de detección de sobrecarga en el cuidador primario desde el primer nivel de atención, mejorando la calidad de vida tanto del cuidador como del adulto mayor.
<p>Percepción de cuidado humanizado de enfermería desde la perspectiva de usuarios hospitalizados</p> <p>Monje V. P, Ciencia y Enfermería, 2018 [13]</p>	Estudio de corte transversal, correlacional.	Determinar la percepción que tienen los pacientes hospitalizados en Servicio de Medicina Adulto de un hospital de alta complejidad, del cuidado humanizado que otorgan los profesionales de Enfermería y factores relacionados.	Muestra de 171 pacientes hospitalizados en el servicio de medicina, durante el año 2014.	Los/as enfermeros/as de un hospital de alta complejidad respetan la dignidad humana al entregar cuidados humanizados, principalmente por la forma en que proporcionan los cuidados día a día. El estudio permite retroalimentación positiva al profesional que labora en la unidad, fortalecer su desempeño y motivación para cuidar.
<p>Angustia del cuidador y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en tratamiento activo y seguimiento</p> <p>Decadt, I, Eur J Cancer Care (Engl), 2021 [18]</p>	Estudio descriptivo transversal	Evaluar la angustia del cuidador, la calidad de vida (CdV) y sus predictores en cuidadores informales de pacientes con cáncer durante el tratamiento activo y el seguimiento.	1580 cuidadores de 2 ambulatorios y 7 salas de oncología de los Hospitales Universitarios Lovaina.	La angustia del cuidador es muy variable, pero una minoría de los cuidadores tiene un alto riesgo de angustia del cuidador. Los cuidadores profesionales juegan un papel importante en el apoyo a los cuidadores y en la detección de cuidadores de alto riesgo.
<p>Cuidado humanizado en pacientes con cáncer avanzado. Una perspectiva desde la diada paciente-familia</p> <p>Hermosilla Avila, A, Enfermería Clínica, 2022 [14]</p>	Estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico interpretativo.	Explorar el significado del cuidado humanizado percibido por el cuidador familiar y la persona con cáncer avanzado.	Se consideraron 17 diadas (paciente-familiar).	El cuidado humanizado desde las diadas abordadas contempla aspectos intangibles del cuidado, para lo cual enfermería requiere trabajar de manera colaborativa con sus colegas, con otros profesionales de la salud y también de forma interprofesional, incluyendo a las instituciones involucradas en la atención. Se requiere profundizar en la materialización de estas acciones.

Título	Tipo de estudio	Objetivo	Sujetos y origen	Conclusiones
Humanización en los servicios de urgencia y emergencia: aportes al cuidado de enfermería Feitosa Sousa, J, Rev Gaúcha Enferm, 2019 [19]	Revisión integradora.	Analizar las evidencias de las investigaciones realizadas sobre la humanización en la atención de urgencia y emergencia, considerando sus contribuciones al cuidado de enfermería.	Las bases de datos consultadas fueron: <ul style="list-style-type: none"> • Literatura Latina-Asociación Americana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS) • Índice Acumulativo de Literatura de Enfermería y Afines a la Salud (CINAHL) • Biblioteca Científica Electrónica en Línea (SciELO) • Web de Science (WOS) • SCOPUS y bases de datos de enfermería (BDENF). 	La Acogida con Clasificación de Riesgo se evidenció como el principal dispositivo para la implementación efectiva de la Política Nacional de Humanización y existen barreras para su efectividad relacionadas con la organización de las redes de atención a la salud, problemas estructurales y trabajo multiprofesional.
La humanidad en la humanización del cuidado del anciano: relatos de experiencia en un servicio de salud Carvalho Pereira de Melo, R, Rev Bras Enferm, 2019 [15]	Es un relato de experiencia sobre la implementación de la MCH.	Describir la experiencia en la implementación de la Metodología Humanidad del Cuidado (MCH) en la humanización del cuidado al anciano.	En un servicio de salud en Portugal, con capacidad para 30 personas ancianas, la mayoría con alteraciones cognitivas.	Los resultados reflejan la necesidad de introducir metodologías de cuidado innovadoras en la formación de los profesionales de la salud, con foco en la interacción, para un cuidado relacional profesionalizado.

6. Resultados

6.1. El cuidado humanizado del profesional de salud

Los estudios determinaron que los profesionales de la Salud, principalmente enfermería durante el cuidado humanizado brindado a adultos mayores refuerza y fortalece áreas sociales y afectivas de las personas; además, de las espirituales y comunicacionales durante la relación paciente-cuidador, favoreciendo la calidad de vida de los pacientes [11].

De otro lado, los estudios también han demostrado, que para asumir la alta demanda del cuidado físico y psicoactivo del adulto mayor los profesionales no están capacitados en aspectos gerontológicos o geriátricos que les permita asumir el desafío del cuidado y la protección del estrés tanto del profesional como del adulto mayor y mejorar las condiciones de empleabilidad [12].

En hospitales de alta complejidad los profesionales de la salud respetan la dignidad humana al proveer de cuidados humanizados durante el día a día, haciendo que el resultado de los estudios retroalimente positivamente al profesional que labora en la unidad, promoviendo y fortaleciendo su desempeño y motivación para el cuidado [13].

El cuidado humanizado desde la relación cuidador-cuidado aborda aspectos intangibles que deben ser trabajados en colaboración entre profesionales de la salud; por tanto, enfermería requiere trabajar de manera colaborativa con sus colegas, con otros profesionales de la salud y de manera interprofesional, incluyendo a las instituciones involucradas en la atención. Se requiere profundizar en la materialización de estas acciones [14].

Los resultados de los estudios reflejan la importancia de elaborar y ejecutar metodologías de cuidado que sean innovadoras durante la formación profesional enfocados en la interac-

ción para mejorar un cuidado que proteja al cuidador y a la persona cuidada [15].

6.2. El cuidado humanizado del cuidador principal

Los estudios han evidenciado que los cuidadores principales de ancianos en América Latina son de carácter informal (principal), lo que hace que se reduzca las posibilidades del cuidado, afectándose la salud de los adultos mayores [16].

Así mismo, estas personas que asumen el cuidado cuentan con poca capacitación en el cuidado bucal por creencias desfavorables hacia este cuidado, requiere se diseñen intervenciones educativas que mejoren este cuidado elemental [17].

Otros estudios, han demostrado que los cuidadores principales tienen un alto riesgo de sufrir de angustia del cuidador, en este proceso, los cuidadores profesionales contribuyen en el cuidado del cuidador e identifican a cuidadores en alto riesgo de angustia [18].

La determinación de la clasificación de riesgo permitió la implementación afectiva de la Política Nacional de Humanización, haciendo que existan barreras para su efectividad relacionadas con la organización de las redes de atención a la salud, problemas estructurales y trabajo multiprofesional [19].

7. Discusión

Respecto a la necesidad de formación y capacitación que tienen tanto los cuidadores profesionales como los cuidadores principales para el cuidado de la persona de la tercera edad, esta debería ser establecida como requisito; porque de ella, depende la calidad de vida del anciano. Al respecto Watson señala que el cuidado humanizado está entrelazado entre el *conocimiento científico* y la *práctica*, el cuidado promueve la mejora de la salud, más allá del tratamiento médico, requiere de una mirada integral a la persona, para abocarse al crecimiento de la persona como ser humano, en un entorno afectivo, acepta a la persona tal como es y busca en lo que puede convertirse la persona a su cuidado,

esto se logra solo y cuando se capacita al cuidador [5].

El poco manejo del estrés y la angustia del cuidador principal podrían incrementar otra problemática más en el cuidado a la persona de la tercera edad, porque se deteriora la salud mental del cuidador, se incrementa el trabajo de enfermería en la protección y apoyo a estas personas y la calidad del cuidado decae. Al respecto la OMS señala que las personas que experimentan estrés y ansiedad, es por la demanda que experimenta su cerebro y cuerpo físico, al sentirse obligados a cumplir múltiples responsabilidades, sensación de frustración al no lograr sus objetivos, miedo, preocupación o malestar; también, el cuidado de la persona de la tercera edad en condición de informalidad, puede convertirse en un factor significativamente estresante para el cuidador principal [21].

Las características del cuidador que contribuyen a un mejor cuidado a la persona de la tercera edad están relacionadas al espíritu de servicio que tienen las personas, a su capacidad de empatía, su vocación de trabajo en equipo, al don de servicio, calidad humana, a su formación o capacitación específica y a la necesidad de contar con materiales o instrumentos (como guías, protocolos, registros) que contribuya en su desenvolvimiento y comprender que desde un punto de vista biológico la vejez acumula daños celulares que disminuye gradualmente las capacidades tanto físicas como mentales de la persona, es necesario que el cuidador entienda que este proceso no es lineal ni está vinculado con la edad, esta diversidad no surge del azar, sino, fundamentalmente del proceso de acompañamiento de los familiares y de los cuidadores tanto profesionales como principales [22].

La Organización Panamericana de la Salud señala que los adultos mayores sanos e independientes contribuyen con la salud emocional de su familia, participan de su cuidado, y realizan actividades que contribuyen a la satisfacción de sus necesidades, es un mito creer que los adultos mayores esperan pasivamente servicios sociales o de salud: por tanto, intervenciones oportunas de parte del gobierno contri-

buirán a potenciar su rol en la sociedad, puede evitarse que estas personas se conviertan en un factor de crisis para el sistema de salud y la seguridad. Esta es una propuesta preventiva que debe involucrar a las instituciones, sociedad, familia y a los mismos cuidadores [23].

8. Conclusiones

1. Las características de los cuidadores tanto profesionales como principales radica en que ambos vienen incorporando el cuidado humanizado en el cuidado que realizan a la persona de la tercera edad, los profesionales con algunas herramientas más que contribuyen en su desenvolvimiento profesional y los cuidadores principales con mayores carencias y con riesgos de padecer problemas emocionales como estrés o angustia.
2. Las características de los cuidadores profesionales según las evidencias científicas revisadas involucran mayor relacionamiento afectivo con el adulto mayor, respeta la dignidad de la persona, apoya a incorporarlos en su ambiente social, refuerza sus lazos espirituales, realiza actividades coordinadas con los otros profesionales de la salud en beneficio del adulto mayor. Aun los profesionales no están capacitados en aspectos gerontológicos o geriátricos que les permita asumir el desafío del cuidado y la protección del estrés durante el cuidado.
3. Las características de los cuidadores principales que prevalecen son el carácter informal de su trabajo, en la necesidad que tienen de apoyo profesional en algún momento de su cuidado, muestran mayores episodios de estrés, angustia y poca capacitación en el

cuidado bucal por creencias desfavorables hacia este cuidado, requieren mayor capacitación para su mejor desenvolvimiento.

8.1. Limitaciones

No se ha encontrado información sobre el número o porcentaje de cuidadores principales y profesionales que conozcan y practiquen el cuidado humanizado.

Se propone que las futuras líneas de investigación deberían encaminarse a investigaciones sobre:

- Cuidado humanizado de cuidadores profesionales y cuidadores principales cristianos.
- Investigaciones cualitativas sobre cómo se realiza el cuidado humanizado en residencias privadas y estatales en España.
- Investigaciones cualitativas sobre la percepción de los adultos mayores sobre el cuidado que reciben.

9. Recomendaciones

1. Exhortar a las instituciones que brindan los servicios de cuidado a que sean sensibles a las necesidades clínicas y de atención, y provean una atención digna y respetuosa, basada en una previa capacitación.
2. Impartir cursos y estándares de certificación nacional para profesionales y cuidadores principales.
3. Institucionalizar los cuidados de largo plazo.
4. Se recomienda finalmente, continuar con investigaciones para la mejora de la atención a esta población vulnerable y sensible.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS. Envejecimiento y salud [Internet]. OMS. 2023 [citado el 29 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageingand-health>
2. OMS. El edadismo es un problema mundial - Naciones Unidas [Internet]. OMS. 2021 [citado el 29 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/18-03-2021-ageism-is-a-global-challenge-un>
3. OMS. Maltrato de las personas mayores [Internet]. OMS. 2022 [citado el 29 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/abuse-of-older-people>

4. OMS. Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud [Internet]. OMS.World Health Organization; 29 de septiembre de 2015 [citado el 29 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241565042>
5. Sandler I. Jean Watson: teoría del cuidado humano [Internet]. Enfermería Virtual. ahernandez; 2022 [citado el 29 de enero de 2023]. Disponible en: <https://enfermeriavirtual.com/jean-watson-teoria-del-cuidado-humano/>
6. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. Cuidadores y cuidadoras de personas mayores [Internet]. gob.mx. [citado el 29 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/inapam/articulos/cuidadores-y-cuidadoras-de-personasmayores?idiom=es>
7. Cuidados compasivos, centrados en la persona y dignos: el arte de la enfermería al final de la vida, Hong Kong [Internet]. ICN-International Council of Nurses. [citado el 29 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.icn.ch/es/noticias/cuidados-compasivos-centrados-en-la-persona-ydignos-el-arte-de-la-enfermeria-al-final-de>.
8. Díaz Rodríguez M, Alcántara Rubio L, Aguilar Garcia D, Puertas Cristobal E, Cano Valero M. Orientaciones formativas para un cuidado humanizado en enfermería: una revisión integrativa de la literatura. *Enferm Glob* [Internet]. 2020 [citado el 29 de enero de 2023];19(2):640–72. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000200020
9. Bakerjian D. Generalidades sobre la atención geriátrica [Internet]. Manual MSD versión para profesionales. [citado el 29 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es/professional/geriatr%C3%ADa/prestaci%C3%B3n-de-la-atenci%C3%B3n-a-los-ancianos/generalidades-sobre-laatenci%C3%B3n-geri%C3%A1trica>
10. Cestari VRF,Moreira TMM, Pessoa VLM de P, Florêncio RS, Silva MRF da, Torres RAM. The essence of care in health vulnerability: a Heideggerian construction. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017; 70(5):1112-6. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reben/a/hRGq8VD7M8JPRCnPgkYy9Pz/?for mat=pdf&lang=en>
11. De Maria M,Tagliabue S,Ausili D, Vellone E, Matarese M. Perceived social support and health-related quality of life in older adults who have multiple chronic conditions and their caregivers: a dyadic analysis. *Soc Sci Med* [Internet]. 2020 [citado el 29 de enero 2023];262(113193):113193. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32777671/>
12. Gómez ADL. Desarrollo de las habilidades de cuidado para la prevención del estrés laboral crónico en personas cuidadoras formales de personas adultas mayores institucionalizadas en Establecimientos de Larga Estancia de Montevideo, Uruguay. *An Gerontol* [Internet]. 2021 [citado el 29 de enero de 2023];13(13):145-71. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8371484>
13. Monje V. P, Miranda C. P, Oyarzún G. J, Seguel P. F, Flores G. E. Percepción DE cuidado humanizado DE enfermería desde la perspectiva DE usuarios hospitalizados. *Cienc Enferm (Impresa)* [Internet].2018 [citado el 29 de enero de 2023];24. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532018000100205&script=sci_arttext
14. Hermosilla-Ávila AE, Sanhueza-Alvarado O, Chaparro-Díaz L. Cuidado humanizado en pacientes con cáncer avanzado. Una perspectiva desde la diada paciente-familia. *Enferm Clin* [Internet]. 2021: 31(5):283-93. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862121000796>
15. Melo RCCP de, Costa PJ, Henriques LVL, Tanaka LH, Queirós PJP, Araújo JP. Humanitude in the humanization of elderly care: experience reports in a health service. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2019 [citado el 29 de enero de 2023];72(3):825-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31269152/>
16. Guato-Torres P, Mendoza-Parra S. Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enferm Cuid Humaniz* [Internet]. 2022 [citado el 29 de enero de 2023];11(2):e2917. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S2393-66062022000201206&script=sci_abstract&tlng=pt
17. Godoy Juan, Rosales Elizabeth, Garrido-Urrutia Constanza. Creencias relacionadas al cuidado de la salud oral en cuidadores de adultos mayores institucionalizados de la ciudad de Antofagasta, Chile,

2019. Odontostomatología [Internet]. 2021 [citado 2023 Mar 06]; 23 (38): e214. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-93392021000201214&lng=es.
18. Decadt I, Laenen A, Celus J, Geyskens S, Vansteenlandt H, Coolbrandt A. Caregiver distress and quality of life in primary caregivers of oncology patients in active treatment and follow-up. *Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet]. 2021 [citado el 29 de enero de 2023];e13399. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33393137/>
 19. Sousa KHJF, Damasceno CKCS, Almeida CAPL, Magalhães JM, Ferreira M de A. Humanização nos serviços de urgência e emergência: contribuições para o cuidado de enfermagem. *Rev Gaucha Enferm* [Internet]. 2019 [citado el 29 de enero de 2023];40(0):e20180263. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31188988/>
 20. García-Cardoza. II. Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores [Internet]. *Redalyc.org*.2017[citado el 29 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/4578/457868589007/>
 21. Estrés y ansiedad: Causas y cómo manejar el problema [Internet]. *Healthline*. 2021 [citado el 20 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.healthline.com/health/es/estres-y-ansiedad>
 22. FAO. Envejecimiento y salud [Internet]. FAO. 2022 [citado el 20 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
 23. Villalobos Courtin A. Envejecimiento Saludable [Internet]. Editorial Segismundo; 2016 [citad el 20 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/envejecimiento-saludable>

ESTUDIOS ORIGINALES

Humanización del cuidado de los pacientes pediátricos hospitalizados

Humanization of care in hospitalized children

Juan Ignacio López Ramiro¹, Elizabeth Ramírez Ruiz¹, Vanessa Utrero Marín²

¹ Enfermera Especialista en Enfermería Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid)

² Enfermera Especialista en Enfermería Pediátrica. Hospital Universitario Infanta Cristina, Parla (Madrid)

FECHA DE RECEPCIÓN: 01/07/2023. FECHA DE ACEPTACIÓN: 20/10/2023. FECHA DE PUBLICACIÓN: 31/10/2023.

Cómo citar este artículo: López Ramiro, J.I. y otros, Humanización del cuidado de los pacientes pediátricos hospitalizados. *Conocimiento Enfermero* 22 (2023): 45-60.

Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/259>

RESUMEN

El término humanización hace referencia al proceso mediante el cual se trata de hacer a algo o a alguien más humano. Hasta hace años había una percepción, casi normalizada en nuestra sociedad, de que los hospitales estaban solo para curar, que eran lugares fríos, un lugar donde nadie, y menos un niño, querría estar.

Con el paso del tiempo y la evolución de nuestra sociedad, se ha llegado a una conclusión casi generalizada: los hospitales, especialmente los que tratan niños, deben estar concebidos como algo más. Deberían ser lugares donde además de cubrir las necesidades derivadas del proceso de enfermedad o de la causa de hospitalización, se tenga muy presente una visión holística del niño hospitalizado, lo que necesariamente incluye prestar atención a sus padres o familiares más cercanos, esos que los van a acompañar durante su estancia.

Se trata pues de ofrecer una acogida cálida, así como hacer lo posible para que la experiencia de la hospitalización sea lo menos traumática posible para los niños y sus padres [1].

Distintas iniciativas y proyectos se llevan a cabo en el día a día de los hospitales, muchos de ellos pensados e implantados por diferentes fundaciones, pero todos dirigidos a un mismo fin, que la humanización del cuidado de los niños hospitalizados sea una realidad. Varias de ellas se recogen y explican en este trabajo.

Palabras clave: humanización de la atención; cuidado del niño; hospitalización; enfermería pediátrica.

ABSTRACT

The term humanization refers to the process of trying to make something or someone more human. There was a perception until a few years ago that was almost normalized in our society. Hospitals were considered facilities just for treating patients, cold places where no one, least of all a young child, would like to spend time in them.

Over time and with the progress of our society it has come to the almost generalized conclusion that hospitals, especially childrens' ones, should aim for more. They should be places where a holistic view of the hospitalized child is considered in addition to meeting the needs arising from the disease or the cause of hospitalization. This necessarily includes paying attention to their parents or close relatives who will accompany the children during their stay.

The aim of humanization is therefore to offer a warm welcome and to do everything possible to make the hospitalization a less traumatic experience for both the children and their parents [1].

Different initiatives and projects are carried out daily in hospitals, many of them designed and implemented by different foundations, but all aimed at the same goal, which is to make real the humanization of the care of hospitalized children. Several of them have been gathered and explained in this paper.

Keywords: humanization of care; child care; hospitalization; pediatric nursing.

1. Introducción

El Diccionario de la Lengua Española, elaborado por la Real Academia Española (RAE), en su 23ª edición (2014) define la humanización como la “acción y efecto de humanizar o humanizarse”. Y a su vez define humanizar como “hacer humano, familiar y afable a alguien o a algo”. El cuidado es definido como la “acción de cuidar” y cuidar en definido como “asistir, guardar, conservar” [2].

La humanización es un modelo orientado a la persona, que se caracteriza por un abordaje global del paciente que conlleva atender a los aspectos físicos, sociales, emocionales, espirituales y relacionales de la salud y la enfermedad. Humanizar la relación asistencial consiste en utilizar las mejores evidencias y técnicas para luchar contra las amenazas a la salud, con actitudes que conlleven valores y justicia, respetando los principios éticos, acordes con los derechos que asisten la dignidad humana. La humanización hospitalaria no es un concepto nuevo, pero sí es un concepto en auge que cada vez está más presente en numerosas especialidades médicas y constituye un tema importante y en expansión en congresos y reuniones médicas [3,4].

El término humanización en pediatría incluye un amplio rango de significados y aspectos relacionados con el cuidado de los niños. En general hace referencia a las políticas o medidas que tienen el propósito de garantizar la accesibilidad y la igualdad de trato para todos los niños. La humanización de la asistencia hospitalaria del niño contempla: una atención centrada en la persona (niño y padres), calidez y cordialidad en el trato personal, información adecuada y suficiente, comunicación comprensible, respeto y confidencialidad, confianza y seguridad, continuidad de la atención, accesibilidad y confort en las instalaciones [4,5].

Se trata, por tanto, de combatir la deshumanización, aspecto que históricamente ha estado ligado en cierta medida a la atención de los pacientes en los hospitales, y que en la actualidad es objeto de permanente crítica. El Diccionario de la Lengua Española define la deshumanización como “la acción y efecto de deshumanizar”, y a su vez define deshumanizar como “privar de

caracteres humanos”. Algunos aspectos relacionados con la deshumanización en los hospitales serían: indiferencia ante las necesidades emocionales de los pacientes, despersonalización del personal de salud, insuficiente respeto a la autonomía y capacidad de decisión de los enfermos o considerar al paciente como un objeto carente de valores y sentimientos [2,4].

Un hito en el logro de la asistencia pediátrica fue la publicación del informe que Sir Harry Platt, presidente del Royal College of Surgeons, llevó a cabo en 1959 en el Reino Unido. Este informe hizo notar que la mayoría de los hospitales dificultaban la visita diaria a los niños ingresados y que muchos de ellos incluso la prohibían. Aunque la resistencia a las visitas abiertas se prolongó a lo largo de muchos años, finalmente la National Association for the Welfare of Children in Hospital logró que el informe Platt se hiciera efectivo en los hospitales. Este informe, además de hacer hincapié en la necesidad de que los padres estén con los niños ingresados, apuntaba, por vez primera, a la participación de los padres en los cuidados del niño enfermo, lo que más tarde cristalizó en la forma de asistencia sanitaria denominada cuidados centrados en el niño y su familia [6].

Años después, en 1986, la Carta Europea de Derechos de los Niños Hospitalizados recoge cómo respetar y hacer valer todos los derechos del niño ingresado. Entre los derechos que recoge el texto serían a destacar por su relación directa con este trabajo los siguientes: derecho a que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible, derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, derecho a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse, derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad, derecho a recibir los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afec-



Fuente: Ilustración elaborada por Julia Cuadrado Montero para este trabajo.

tivo, derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, en particular en el caso de una hospitalización prolongada y derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales [6,7].

En 1959 Naciones Unidas aprobó una Declaración de los Derechos del Niño que incluía 10 principios. Pero no era suficiente porque, legalmente, esta Declaración no tenía carácter obligatorio. Por eso, en 1978, el Gobierno de Polonia presentó a las Naciones Unidas la versión provisional de una Convención sobre los Derechos del Niño (CDN). Tras 10 años de negociaciones con gobiernos de todo el mundo, líderes religiosos, organizaciones no gubernamentales y otras

instituciones, se logró aprobar el texto final de la Convención sobre los Derechos del Niño el 20 de noviembre de 1989, cuyo cumplimiento sería obligatorio para todos los países que la ratificasen. Finalmente, la CDN entró en vigor en 1990, después de ser firmada y ratificada por los primeros 20 países, entre ellos España. La CDN es, por tanto, el tratado internacional de derechos humanos que se centra en los derechos de los niños, niñas y adolescentes (menores de 18 años). Está compuesta por 54 artículos que recogen los derechos económicos, sociales, culturales, civiles y políticos de toda la infancia. Su aplicación es obligación de los gobiernos, pero también define las obligaciones y responsabilidades de otros agentes como los padres y madres, profesores, profesionales de la salud, investigadores y los propios niños y niñas. Los cuatro principios de esta Convención son: no discriminación, interés

superior del niño, derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo y participación infantil (niños, niñas y adolescentes tienen derecho a ser consultados sobre las situaciones que les afectan y a que sus opiniones sean tenidas en cuenta). Su adopción es casi universal, siendo aceptada por todos los países del mundo con la única excepción de Estados Unidos [8].

Además, desde el año 2015, el día 13 de mayo se celebra en España el Día del Niño Hospitalizado. La iniciativa surgió de las asociaciones que integran la Federación Española de Niños con Cáncer, junto con varias fundaciones que trabajan para la humanización del cuidado; de algunas de ellas se va a hablar más adelante en este trabajo por su papel destacado en este ámbito (Fundación Atresmedia, Abracadabra, Aladina, Menudos Corazones, Pequeño deseo y Theodora) También se sumó a esta iniciativa la Asociación Española contra el Cáncer. Se eligió el 13 de mayo puesto que fue el día en que el Parlamento Europeo emitió la resolución de la Carta Europea de Derechos del Niño Hospitalizado anteriormente mencionada. La celebración del Día del Niño Hospitalizado tiene como objetivo institucionalizar este día y sensibilizar a la población sobre las consecuencias que la hospitalización puede tener en los más pequeños y para rendir homenaje a los niños hospitalizados y sus familias. Asimismo, se quiere potenciar y poner en valor los esfuerzos de humanización que día a día se realizan en los hospitales y áreas pediátricas por parte del personal del hospital y de todos aquellos agentes que trabajan para hacer más agradable la estancia hospitalaria de los niños [9].

2. Objetivos

2.1. Objetivos generales

- Reflexionar acerca de la importancia que tiene la humanización del cuidado de los niños hospitalizados, poniendo la situación en su contexto.
- Presentar los resultados recogidos en los trabajos que abordan la humanización del cuidado en la literatura científica.
- Destacar el rol del personal de enfermería que atiende a los niños hospitalizados.

2.2. Objetivos específicos

- Recoger algunos de los proyectos destacados en este ámbito que se han desarrollado o se están desarrollando en España.
- Recopilar las políticas a nivel internacional que algunos países han establecido e implementado sobre la humanización del cuidado.
- Ejemplificar el impacto que tuvo la pandemia por COVID-19 en la humanización del cuidado de los niños hospitalizados en base a las restricciones que estuvieron en vigor en nuestro país.

3. Material y método

Se realizó una revisión de literatura científica publicada en las bases de datos PubMed, CUIDEN, SciELO, ScienceDirect, Dialnet e IBECS, en la que se incluyó los artículos que abordaban, desde distintas perspectivas, los objetivos del trabajo. Dichos artículos abarcan revisiones sistemáticas, metaanálisis y revisiones narrativas tanto en inglés como en español. Posteriormente, se recopiló información de múltiples proyectos de humanización llevados a cabo en hospitales españoles; proyectos citados en los artículos obtenidos en las bases de datos consultadas.

4. Resultados

4.1. Iniciativas, estrategias y proyectos de humanización del cuidado en pediatría

En general, los entornos hospitalarios dirigen sus actividades a satisfacer las necesidades derivadas de la situación de enfermedad del niño, y a menudo descuidan sus necesidades de jugar, aprender, explorar y de comunicarse con otras personas. La estancia para un niño en un hospital supone, en la mayoría de los casos, enfermedad física, malestar y con frecuencia miedo y dolor [3].

Para poder humanizar un hospital, el primer paso que se debe dar es adoptar un modelo de atención centrado en la familia y en el niño, lo que implica potenciar y ampliar las ofertas de servicios a niños y sus familias y, sin duda, obliga a cambiar numerosos aspectos estructurales. Las estructuras deberán repensarse para acoger a la familia y el diseño de éstas se orientará a los niños. El hospital deberá garantizar la continuación de la escolaridad y ofertar alternativas de ocio y juego durante la estancia del niño. Al fin y al cabo, los niños, aunque enfermos, siguen siendo niños. También es necesario instaurar mecanismos para que los niños participen en el hospital, qué es lo que ellos quieren, saber cuál es su opinión. Con todo esto los niños podrán vivir la hospitalización de la forma más positiva posible [10].

Son numerosas las iniciativas y estrategias que se han puesto en marcha buscando un ambiente más humanizado en los hospitales infantiles y en los servicios de pediatría de los hospitales generales. Se exponen aquí agrupándolas por bloques temáticos.

4.1.1. Diseño, arquitectura y decoración de hospitales

El diseño de los hospitales ha ido cambiando con el tiempo. En el diseño de espacios e instalaciones de salud dirigidos a los niños se ha comenzado a dar una creciente importancia a los elementos estéticos y al impacto que pueden tener sobre los niños. Algunas características que se están teniendo en cuenta a la hora de diseñar espacios para niños son la iluminación, el ruido o el color, entre otras. Los ambientes hospitalarios en los que se atenderán a niños, además de ser funcionales, deben ser también más humanos [3].

Los niños se muestran curiosos y encantados cuando acceden a estos espacios y por lo tanto están menos ansiosos en relación con los procedimientos. La humanización de los espacios físicos reduce el estrés y la sensación de aislamiento del niño hospitalizado, mejora su sueño y reduce el dolor y el consumo de fármacos. Se ha producido un esfuerzo notable por humani-

zar los espacios físicos en varios hospitales, gracias a la colaboración altruista de fundaciones. Así, en el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, las áreas de hospitalización y la urgencia infantil se han decorado con motivos infantiles, coloristas, que transmiten una sensación de alegría [6,11].

También es de sobra conocido el proyecto de la Fundación Juegaterapia llamado “El Retiro invade el Niño Jesús”. El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid es un centro referente a nivel mundial en el tratamiento del cáncer infantil, y como tal, atiende a miles de niñas y niños de toda España. Desde el año 2017, en Juegaterapia se propusieron “ponerlo bonito de arriba abajo”. Han sido muchas obras, en muchos espacios, a lo largo de muchos años: los pasillos de las dos plantas del hospital, así como distintas salas de hospitalización o la sala del TAC y toda la zona de radiología, entre otras. Gracias a los nuevos diseños implementados, pasillos y salas que hasta entonces eran blancas se han llenado de las plantas y flores del Parque del Retiro, de helados, libros y animales para hacer que los niños y sus familias vivan la experiencia hospitalaria con menos miedo o incluso algo de alegría [11].

4.1.2. Salas de juegos

El uso de actividades recreativas promueve la humanización del cuidado, buscando el bienestar integral del niño. Jugar es una actividad relacionada con el desarrollo motor, emocional, mental y social del niño. El juego ayuda a establecer vínculos, permitiendo a los niños desarrollar la confianza en sí mismos, su seguridad, y reduciendo el estrés y la ansiedad que causan la hospitalización. Estimula y facilita la comunicación y la autonomía, y anima al niño a expresarse y comprender su situación [12].

La existencia de salas de juegos en los hospitales permite acercar las actividades lúdicas a los niños ingresados, haciendo su estancia en el hospital más amena. Los niños tienen a su disposición juguetes, libros, consolas de videojuegos o tablets, lo que les permite estar más entretenidos y distraídos, además de ayudar a reducir

la ansiedad y mejorar el estado de ánimo. Para los pacientes de larga estancia cobra especial relevancia disponer de estos espacios para relacionarse y socializar dentro del centro [3].

4.1.3. Uso de juguete terapéutico

El juguete terapéutico es una tecnología del cuidado utilizada por los profesionales para mejorar la calidad de la atención. Se realiza con el objetivo de disminuir la ansiedad, el miedo y las dudas asociadas a una situación no habitual en la vida de los niños y para ayudar en la preparación de procedimientos terapéuticos. Es indicado para cualquier niño en situación de estrés y puede ser aplicado por profesionales de diversas áreas, y enfermería es una de ellas. Se trata de emplear el juego como medio de comunicación entre el paciente pediátrico, la familia y los profesionales de salud [3].

Su origen se remonta al año 1930 en Estados Unidos, mediante diferentes tipos de juguetes vinculados a la enseñanza. Esta idea se expande posteriormente por Europa y en 1963 se crean bibliotecas de juguetes, con el objetivo de orientar a las familias, ayudar en la socialización, la estimulación precoz y la salud mental, al vincular los juegos con las actividades diarias [13].

En el campo de enfermería el uso del juguete terapéutico cobra fuerza en Brasil a finales de 1960, desarrollándose con el objetivo de mejorar la calidad de la atención diferenciada en pediatría, siendo su pionera la Dra. Esther Moraes, docente de Enfermería Pediátrica de la Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. En la década de 1970 comienza a ser utilizada por el sistema pedagógico y pasa a ser de interés de otros profesionales. En la década de 1980, y también en Brasil, se trabaja en la divulgación de su uso en la práctica clínica con niños hospitalizados, llegando, en 2004, a aprobarse una resolución del Consejo General de Enfermería de Brasil que establece la competencia de las enfermeras para el uso de esta intervención en el cuidado del niño y su familia [13].

Se trata pues de una actividad planeada y con un propósito y no solo una actividad recreativa, estructurada en base a las condiciones de salud

del niño, su edad y su grado de desarrollo. Algunas características que deben ser tenidas en cuenta a la hora de aplicar el juego terapéutico son: la duración de las sesiones debe oscilar entre 30 minutos y 1 hora y media, los juguetes o muñecos deben ser usados para un juego simbólico (el muñeco recibe el tratamiento o la intervención que se le va a realizar al niño), el niño debe repetir el proceso con el muñeco tras hacerlo el profesional sanitario, los materiales sanitarios deben ser incluidos en las sesiones y los niños deben tener la oportunidad de hacer preguntas y rechazar el juego si no quieren hacerlo [14].

Se emplean materiales como juguetes, muñecos, marionetas y materiales gráficos que posibilitan la expresión mediante el dibujo, para dar voz a los niños y escuchar sus perspectivas [13].

Esta tecnología del cuidado es cada vez más utilizada en la perspectiva de la humanización del cuidado infantil y ofrece ventajas que benefician la salud y recuperación del niño en el hospital: favorece la autonomía y el autocontrol, ayuda a lidiar con el ambiente desconocido y minimiza sus miedos causados por la separación de sus familiares y de los amigos [13].

Asimismo, prepara a los niños para los procedimientos estresantes, mediante la simulación de situaciones hospitalarias anteriormente descrita. Desde esta perspectiva, ayuda a recuperarse de forma positiva, reduce el estrés y la necesidad de sedación en algunas intervenciones. También ofrece beneficios a largo plazo, con respuestas de comportamientos más efectivas para enfrentarse a experiencias futuras [13].

Se ha demostrado que después de las sesiones de juego terapéutico en sus diferentes modalidades, la adaptación de los niños y la aceptación son favorables, muestran comportamientos positivos (postura relajada y sonrisa) y una disminución de las conductas que indicaban miedo, ansiedad e ira (tensión, llanto, gritos, golpes) y se involucraron y colaboraron en los procesos de su enfermedad, lo que aumentó su confianza en los profesionales, evitando que éstos sean percibidos por el niño como un enemigo [13,14].

Existe una evidencia significativa de los efectos positivos obtenidos con el uso del juego te-

rapéutico en la ansiedad y el dolor, y en general en el bienestar de los pacientes pediátricos. Igualmente existe evidencia de que el juego terapéutico es una estrategia eficaz en el cuidado preoperatorio de los niños que van a ser sometidos a cirugía [12].

El juguete es, por tanto, una herramienta de cuidado de enfermería, que posibilita un cuidado integral y un estrechamiento del vínculo con el niño y su familia [13].

4.1.4. Terapia asistida con animales

Las intervenciones asistidas con animales fueron creadas por Lesley Scott-Ordish en el Reino Unido como uno de los componentes de la organización benéfica “Pets As Therapy”. Puede definirse como cualquier intervención que de manera intencionada incluye a los animales como parte de un proceso o entorno terapéutico. Estas intervenciones se centran en los sentimientos de los niños en vez de en sus síntomas y los niños las aceptan voluntariamente y con alegría, lo que acelera el proceso terapéutico [15].

Uno de los tipos de intervención con animales es la denominada terapia asistida con animales que tiene como objetivo mejorar algunos resultados en la salud de los pacientes y que se ha incorporado en programas de rehabilitación [15].

La terapia asistida con perros es uno de los tipos de terapia más populares. El perro de terapia es un animal específicamente seleccionado y adiestrado para poder participar en este tipo de intervención, junto a un profesional especializado. Algunos estudios confirman que la interacción entre el niño y el animal puede reducir su malestar y mejorar su bienestar general, rompiendo la monótona rutina hospitalaria [3,15].

El mecanismo de acción de la terapia asistida con animales es atribuido a la comunicación visual y al contacto físico que tiene lugar entre el niño y el animal, lo que tiene influencia a nivel biopsicosocial ya que pone en funcionamiento la liberación de oxitocina, endorfinas y serotonina [15].

Por tanto, la terapia asistida con animales podría ser un método factible, eficaz y no farmacológico para mejorar el sentimiento de

bienestar del niño y promover una experiencia socioemocional positiva, constituyendo un tratamiento adicional al tratamiento habitual en el control de síntomas [15].

Cada vez más hospitales se suman a la iniciativa de incorporar mascotas en sus instalaciones, bien en una zona específica habilitada para poder aplicar la terapia o bien en las propias habitaciones de los pacientes [3].

4.1.5. Jardines en el hospital

Los jardines en hospitales crean ambientes relajantes para pacientes, sus familiares e incluso para el propio personal del centro. Son puntos de escape placenteros ante el estrés del paciente [3].

Una de las iniciativas más conocida a este respecto es la de la Fundación Juegaterapia, denominada “El jardín de mi hospi”. En el año 2010, la Fundación puso en marcha este proyecto con la idea de que el juego cura. Desde entonces ha reconstruido azoteas en desuso de hospitales de Madrid y Valencia para convertirlas en bonitos jardines donde los niños hospitalizados puedan salir a jugar. Para Juegaterapia



Fuente: Fundación Juegaterapia.

la construcción de jardines tiene un objetivo: llenar las zonas pediátricas de los hospitales de juegos capaces de sacar a los niños de su aislamiento y llevarlos “volando a conocer mundos nuevos” que van más allá de la cama de un hospital y de esas cuatro paredes que siempre son demasiado estrechas para la imaginación, la ilusión y la vitalidad de un niño [16].

El último jardín en ser inaugurado, a finales del mes de junio de 2023, se encuentra en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

4.1.6. Cine

Una nueva iniciativa de la Fundación Juegaterapia en el proyecto “En el hospi estoy de cine”, que ha permitido crear salas de cine dentro de varios hospitales en España, permitiendo a los niños ver películas de forma gratuita mientras reciben sus tratamientos. Desde 2015, la Fundación ha transformado estancias en desuso de los hospitales en auténticas salas de cine, con su pantalla grande, sus butacas y sus palomitas. Alternando títulos de estreno de todas las productoras con clásicos de siempre, se ofrece a los niños que se sumerjan en divertidas historias que harán que pasen sus tardes de manera más amena [3,17].

Y es que en el séptimo arte abundan guiones relacionados con la pediatría: películas que hablan sobre enfermedades infantiles, bien como argumento central o periférico (enfermedades genéticas, oncológicas, neurológicas, degenerativas o defectos congénitos), películas que se centran en temas alrededor de problemas en la infancia, como maltrato, marginación y pobreza, analfabetismo, adopción, delincuencia o drogadicción, y películas cuyos personajes centrales son niños y a través de sus ojos devuelven la visión de sus familias o de la sociedad en la que se desenvuelven [18].

El cine es una oportunidad para mejorar la relación entre profesionales sanitarios y pacientes y para mejorar la humanización. En Pediatría es importante no solo la prescripción de modernos y sofisticados tratamientos y pruebas diagnósticas, si no también películas que

ayuden a entender la enfermedad, a mejorar el duelo y a humanizar los cuidados sanitarios. Se trata, por tanto, de hacer un buen uso de aquellas películas de alto valor humano, afectivo y emocional. No se debe despreciar el valor que tiene el cine como arma educativa y como herramienta de reflexión, y el impacto que puede tener como estrategia de afrontamiento [19].

4.1.7. Magia

Diferentes organizaciones junto a voluntarios y magos profesionales acercan la magia a los niños ingresados, mediante espectáculos divertidos y participativos [3].

Sirva como ejemplo el programa “Magia en los Hospitales” de la Fundación Abracadabra, porque “no hay mejor herramienta o terapia que el asombro, y estos magos son auténticos expertos logrando lo imposible, transformar batas blancas en chisteras y chaqués. No se ha dado nunca en ningún hospital mejor tratamiento” [20].

En los hospitales, los magos solidarios de la Fundación suelen empezar con un recorrido por las habitaciones de los niños que por su condición física no pueden desplazarse al teatro o al aula donde se organiza el espectáculo. Una vez que han visitado a todos los niños que les esperaban en sus habitaciones, siguen con la actuación organizada en el teatro del hospital, donde se reúnen niños, familiares y personal. Todo el trabajo de los magos solidarios se hace siguiendo estrictas reglas de protocolo y cuidado hacia los pequeños pacientes [20].

Una actuación de magia en el hospital es una píldora de ilusión y esperanza para todos los que la comparten. Ocasionalmente también se han creado talleres de magia, que permiten aumentar sustancialmente la dosis diaria de ilusión de los niños que más tiempo permanecen ingresados. Gracias a los talleres de magia en hospitales, los niños hospitalizados durante largas estancias se vuelven aprendices de magos y recuperan el protagonismo de su día a día, siendo ellos los que cuentan, enseñan y divierten a su entorno. Y cuando los magos terminan su función en el hospital, nunca se van del todo, ya

que siguen presentes con su magia, a través de las varitas mágicas o juegos que regalan y de la “magia” que sigue palpable en el aire [20].

4.1.8. Música

Cuando la música es elegida correctamente, con ritmo y melodía armoniosos, es capaz de estimular el hipotálamo para que libere endorfinas, además de propiciar reacciones como reducción de la frecuencia cardíaca y de la tensión arterial [21].

La música induce, por tanto, a la relajación y a la distracción. Las canciones infantiles traen historias de personajes inventados, que despiertan en el niño el mundo de la imaginación, lo que a su vez les permite entender mejor su mundo real [21].

La música puede ser una nueva forma de cuidar, pues facilita la concienciación de emociones, la comunicación interpersonal y la posibilidad de concentrarse en los aspectos saludables del niño hospitalizado. Es un complemento a la asistencia pediátrica, pues facilita la relación con el niño y sirve para iniciar la interacción con él [21].

Debe usarse, en el contexto del cuidado, de forma consciente, respetando los deseos del niño, con el fin de que tenga resultados positivos [21].

4.1.9. Otras iniciativas

- a) “*Las Batas más fuertes*”: proyecto iniciado en 2019 por la Revista Panenka, publicación mensual española centrada en el mundo del fútbol, que consiste en convertir camisetas oficiales de fútbol en batas de hospital. Los niños y las niñas hospitalizados juegan un partido muy difícil todos los días, pero si se ponen la camiseta de su equipo, en lugar de la aburrida bata verde, su estado de ánimo puede mejorar, haciendo que se sientan más fuertes [22].
- b) “*Humaniza con tiza*”: iniciativa surgida en 2016 mediante la cual se instalaron pizarras en cada una de las puertas de las habitacio-

nes de los niños ingresados en el Hospital San Rafael de Madrid, para que plasmaran en ellas sus dibujos, con el objetivo de despertar su ingenio y que tomaran el control, en cierta manera, de su habitación, entendiendo que ésta ya no es solo su habitación del hospital si no también su propio espacio. Esta experiencia permitió también editar un libro en el que se incluyeron los dibujos realizados, como medio para que los niños expresaran sus sentimientos e inquietudes, haciendo del entorno hospitalario un lugar más cercano a su hogar [3,23].

- c) “*Doctores sonrisa*”: la Fundación Theodora nació en Suiza en 1993 con el objetivo de llevar risas, alegría y magia a los niños y adolescentes hospitalizados y conseguir así aportar su granito de arena a la humanización hospitalaria. Los hermanos André y Jan Poulie crearon esta fundación en homenaje a su madre, Theodora. Ella fue la encargada de llevar alegría a la habitación de André cuando pasó largos periodos hospitalizado de niño. Este proyecto ha llegado a más de 125 hospitales de 8 países en todo el mundo, entre ellos España. En nuestro país trabajan desde el año 2000, donde un equipo de 25 artistas profesionales visita a los niños ingresados en 21 hospitales. Los Doctores Sonrisa visitan a todos los niños y adolescentes ingresados en cada uno de los hospitales en horario de tarde, un día a la semana y las 52 semanas del año. El objetivo fundamental es alegrar la atmósfera de las plantas de pediatría de los hospitales y cambiar el ambiente de las habitaciones, aliviando el aburrimiento y haciendo más agradable la estancia de los niños. Además de estas visitas a las plantas, también tienen visitas de acompañamiento quirúrgico, con el objetivo de hacer llegar el efecto terapéutico del trabajo de los Doctores Sonrisa a los niños y sus familiares, reducir el nivel de estrés y tensión y humanizar el proceso quirúrgico, además de aligerar la angustia que presenta el niño por la separación de sus familiares. En 2016 se estrenó la que hasta ahora es su última iniciativa, llamada “*Capaces de sonreír*”, que consiste en expandir las habilidades sensoriales de los niños

llevando la figura de los Doctores Sonrisa a los niños afectados principalmente con parálisis cerebral [24].

d) “Poción de héroes”: proyecto social, impulsado por la Fundación ATRESMEDIA e ideado por Sanidad Más Humana S.L., cuyos personajes son, por un lado, “Villanus”, el enemigo a vencer (las células cancerígenas) y por otro, 6 superhéroes que componen un equipo y que acompañan a los niños con enfermedades oncológicas en tratamiento con quimioterapia “prestándoles sus poderes”. Cuando el niño empieza su tratamiento, los equipos del hospital le entregarán el Catálogo de Héroes, en el que podrá escoger a su personaje favorito, entre tres chicos y tres chicas. Una vez elegido, cada niño recibe un maletín de “poderes”, con diversos elementos del héroe que le acompañará durante su batalla contra el cáncer: un cómic, en el que se cuenta la historia del héroe, un póster para poder colgar en su habitación del hospital, una chapa de héroe para llevar puesta en su pijama o camiseta, un pasaporte que será sellado en cada sesión de quimioterapia y una bolsa de dulces y unas pegatinas para adherir a la bolsa de suero con el tratamiento. Desde ese momento, la quimioterapia se convierte en una ‘Poción de Héroes’. Son 34 los centros que cuentan en España con esta iniciativa desde que se creó en 2014 [25].

e) *Los sueños y su representación gráfica*: el sueño, con su contenido simbólico, genera ritmos de imágenes que sirven para expresarse. De la misma manera, el dibujo de los niños constituye un medio para transmitir sus temores, sus esperanzas y sus fantasías, la visión que tienen de sí mismos y de su ambiente, las cosas que consideran importantes y las que se niegan a incluir. El dibujo tiene un gran poder de comunicación, en particular cuando el niño no es capaz de expresar verbalmente sus sentimientos. Por todo lo anterior en el año 2015, en el Hospital Universitario de Fuenlabrada (Madrid), se propusieron representar gráficamente, gracias a una alumna del Grado Superior de Ilustración, las emociones de los niños ingresados, expresadas a través de sus sueños, ayudándoles a poner de

manifiesto sus sentimientos, deseos y necesidades, e integrar, mediante la escritura y el dibujo, la enfermedad o el motivo de hospitalización [26].

4.2. Políticas, programas y modelos de humanización del cuidado en el mundo

A nivel internacional, los principales programas elaborados y desarrollados en busca de la humanización del cuidado los encontramos en América, particularmente en Brasil y en Estados Unidos, así como en Europa. Existen aparentes diferencias entre unos y otros, pero todos comparten algunos principios comunes, incluyendo la participación del niño y de su familia y el reconocimiento de los derechos del niño a disponer de un entorno adecuado a sus necesidades, limitando el sufrimiento y el trauma de la enfermedad en la medida de lo posible [5].

4.2.1. Brasil

En el año 2001, nació el Programa Nacional de Humanización de la Asistencia Hospitalaria (PNHAH) con el objetivo de mejorar la calidad del cuidado hospitalario para los pacientes de todas las edades, centrándose en la relación entre los usuarios y los profesionales, entre los propios profesionales y entre el hospital y la comunidad, para asegurar el mejor funcionamiento posible del Sistema Único de Salud brasileño (SUS).

Lo que empezó como un programa terminó convirtiéndose en 2003 en la denominada Política Nacional de Humanización cuyo fin último es posibilitar, promocionar y consolidar, en los hospitales acreditados por el SUS, una cultura de humanización democrática, compasiva y crítica. Un ejemplo práctico de la aplicación de esta política son las distintas iniciativas y estrategias para hacer que el cuidado de niños y adolescentes sea más humano, llevadas a cabo en el Instituto da Criança e do Adolescente del Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de Sao Paulo. Un breve resumen de las mismas incluye:

- Programa Diagnóstico Amigo de los Niños (Diagnóstico Amigo da Criança) desarrollado desde 2012 y que involucra a médicos, enfermeras y otros profesionales, cuyos objetivos son: reducir el volumen de sangre extraída para los análisis de laboratorio, reducir la exposición a las radiaciones ionizantes, priorizando el ultrasonido cuando sea posible, y reducir el sufrimiento emocional de los niños durante los procedimientos diagnósticos, mejorando el ambiente y reduciendo o incluso eliminando el ayuno para los análisis de sangre.
- Educación terapéutica sobre enfermedades crónicas dirigido a adolescentes y sus familias.
- Adaptación del equipo para realizar resonancia magnética para simular un submarino amarillo situado en el fondo del océano lleno de peces y otros animales. Asimismo, se encuentra en desarrollo un programa de realidad virtual que reduzca la necesidad de anestesiarse a niños mayores sometidos a resonancia magnética.
- Existencia de una biblioteca con juegos que permite a los niños experimentar momentos de relajación, aprendizaje, interacción social y estímulos para recuperar su salud.
- Promocionar las actividades artísticas: artes visuales, vídeos, música.
- Escuela del hospital, que ofrece contenido educativo equivalente a las escuelas públicas, y que puede mitigar el impacto tan profundo que tiene la hospitalización a largo plazo o las hospitalizaciones repetidas en la educación de los pacientes pediátricos.
- Decoración colorida y con imágenes divertidas en paredes y techos de algunas habitaciones que favorecen la relajación, la alegría y el bienestar. La primera intervención se hizo en 2014 colgando varias reproducciones de obras de arte en las paredes de varias áreas del hospital [6,10].

4.2.2. Estados Unidos

Durante la segunda mitad del siglo XX, surgió el concepto del Cuidado Centrado en el Paciente y Familia (Patient and Family-Centered Care,

PFCC), definido por la Academia Americana de Pediatría como una estrategia innovadora de planificación, prestación y evaluación del cuidado basado en una colaboración mutuamente beneficiosa entre pacientes, familias y prestadores de servicios que reconocen la importancia de la familia en la vida del paciente. En Pediatría, el concepto del cuidado centrado en la familia se basa en el reconocimiento de que la familia es la principal fuente de fortaleza y apoyo para los niños y que el punto de vista de ambos es importante a la hora de tomar decisiones en los programas de cuidado [5].

4.2.3. Europa

En nuestro continente las políticas de humanización del cuidado se basan principalmente en los derechos de los niños recogidos en la anteriormente citada Convención de los Derechos del Niño, teniendo como reto trasladar estos principios a un modelo práctico [5].

En 2000 se creó en el Reino Unido la Iniciativa del Cuidado de Salud adaptado a los Niños (Child-Friendly Health Care Initiative, CFHC) que pretende minimizar el miedo, la ansiedad y el sufrimiento de los niños y sus familias a través del apoyo y la práctica de 12 estándares. Este modelo tiene como objetivos: mejorar la calidad del cuidado en términos de efectividad, eficiencia y equidad, con atención a la seguridad del paciente y su satisfacción, participación del paciente y su familia en el diseño de los servicios, dirigir las intervenciones no solo al manejo de las condiciones de salud de los niños, sino también a su entorno social, y animar a los niños a ejercer su derecho a participar [5].

En 2011 el Comité de Ministros del Consejo de Europa publicó las Directrices del cuidado de salud adaptado a los niños, creadas para ofrecer una herramienta práctica a los gobiernos de los países miembros para la adopción, implementación y monitorización de estrategias, y cuya última actualización se publicó en 2018 [5, 27].

En España uno de los proyectos más recientes, y con una gran repercusión mediática, respecto de la humanización del cuidado es el

Índice de Humanización de los Hospitales Infantiles (IHII), proyecto ideado por la Fundación ATRESMEDIA y que vio la luz en 2018. Se trata de una herramienta que permite medir cuantitativa y cualitativamente el nivel de humanización de los hospitales pediátricos y de aquellos con servicios de pediatría. Diseñada como un cuestionario online, recoge información de forma estandarizada y permite a los hospitales evaluar todos los aspectos que tienen impacto en la humanización: comunicación, formación, técnicas de intervención, información, decoración y ambientación, atención psicológica, tiempos de espera, entretenimiento, accesibilidad y voluntariado, entre otras, en todas las áreas asistenciales y servicios de los que disponga el centro (urgencias, planta de pediatría, unidad de cuidados intensivos pediátricos y neonatales, cuidados paliativos, así como otras unidades especiales, como consultas o quirófanos) [28,29].

Aunque principalmente es un recurso de gestión para la dirección hospitalaria, se constituye también como una guía útil y completa en el trabajo diario del personal de todas las áreas que conforman un hospital. El cuestionario online aborda 6 bloques de análisis: Información General, Urgencias, Consultas, Ingreso, Otros servicios y Unidades de Intervención Especializada. Una vez completada la herramienta, los hospitales reciben un informe individual en el que pueden ver la puntuación obtenida en cada bloque de análisis, y la comparación con distintos promedios obtenidos por la totalidad de los hospitales participantes. Este informe es confidencial y los datos no son difundidos a terceros [28,29].

La 3ª edición de este índice, lanzada en febrero de 2021 tuvo un gran éxito de participación, lo cual puso de manifiesto la importancia que tiene para los hospitales seguir trabajando en la mejora de la humanización hospitalaria pediátrica. Participaron 54 hospitales de 13 Comunidades Autónomas, de los cuales 43 son hospitales públicos, 8 privados y 3 de gestión mixta. La muestra representativa de hospitales participantes señaló que el Índice de Humanización de Hospitales Infantiles en España tiene un valor promedio del 67,76% para los hospita-

les grandes, un 59,86% para los hospitales medianos y un 52,48% para los hospitales pequeños. Se identificaron puntos positivos en los diferentes bloques de análisis: como las instalaciones, el triaje pediátrico y otras cuestiones (acompañamiento del niño, apoyo psicosocial, protocolos de actuación, etc.) en el área de urgencias; las instalaciones y la ambientación en el área de consultas; la información, ambientación y dietas en el área de ingreso; y los quirófanos y las Unidades de Cuidados Intensivos en el área de unidades de intervención especializada. También se pudo observar la existencia de oportunidades de mejora en aspectos como los programas antiestrés en el área de ingreso; las unidades para adolescentes, las aulas hospitalarias, la atención domiciliaria y el transporte sanitario en otros servicios; o las unidades de dolor y de cuidados paliativos en unidades de intervención especializada [28,29].

4.3. Humanización en pediatría durante la pandemia de COVID-19

La enfermedad por coronavirus (COVID-19) es una enfermedad infecciosa causada por el virus SARS-CoV-2. El 11 de marzo de 2020 debido a los alarmantes niveles de propagación de la enfermedad y por su gravedad, la OMS determina en su evaluación que la COVID-19 puede caracterizarse como una pandemia. El Gobierno de España, por su parte, aprobó el 14 de marzo de 2020 declarar el estado de alarma en todo el territorio español para afrontar la situación de emergencia existente; estado de alarma que se prolongó hasta el 21 de junio de 2020. Durante este periodo estuvieron limitados algunos derechos de los ciudadanos, como la libre circulación [30-32].

La pandemia afectó a todo y a todos y por supuesto generó cambios en la humanización del cuidado. Así se refleja en un trabajo publicado en 2021 que explica cómo se tuvieron que adaptar las medidas ya implantadas de humanización del cuidado a la nueva situación epidemiológica en el Servicio de Pediatría del Hospital San Pedro de Logroño desde marzo de 2020 hasta junio de 2021 [33].

En marzo de 2020, se suspendieron todas las visitas de personal ajeno al hospital, lo que afectó a las actividades desarrolladas por los voluntarios (cuentacuentos, préstamo de libros). Durante las navidades de 2020 no fueron posibles las visitas y la entrega de regalos por parte de asociaciones, empresas, federaciones deportivas o clubs deportivos entre otros. Asimismo, la tradicional visita de los Reyes Magos, que hacían entrega de regalos en ese día tan especial, no pudo hacerse tal y como se organizaba en años anteriores. En enero de 2021 se suspendieron las visitas de familiares, exceptuando a los pacientes que requerían la presencia de un acompañante como es el caso de los niños. En estos casos concretos, el acompañante debía ser siempre el mismo y registrarse en la Unidad de Admisión del Hospital. En la Unidad de Pediatría se estableció, de forma excepcional, que fueran dos acompañantes los que tuvieran autorización, pero alternaran su presencia en el hospital [33].

De forma habitual, durante su estancia hospitalaria, los niños jugaban por los pasillos, disponían de triciclos y de un pequeño parque infantil, pero a causa de la pandemia los niños y familias tuvieron que permanecer en sus habitaciones. A pesar de estos cambios derivados de la pandemia, se tuvo en cuenta la importancia de la humanización de los cuidados en la unidad de Pediatría y se adaptó la organización y protocolos de atención a los niños ingresados y sus familias. Se pensó, que los niños tenían que tener alguna actividad lúdica y de entretenimiento, y por ello, se mantuvo el aula hospitalaria, excepto durante el estado de alarma. Una profesora se encargaba del aula, pasaba por las habitaciones ofreciendo actividades tanto en la habitación como en el aula, prestando material lúdico, previamente informada por el equipo de enfermería de las habitaciones a las que podría entrar y de los niños que podían salir. Se estableció que podían estar solo tres niños en el aula, para así mantener las distancias de seguridad. El material utilizado se dejaba posteriormente en cuarentena. Se elaboró un blog desde el aula infantil para la participación de niños, familias y colegios, lo que permitió compartir experiencias y trabajos realizados por la profesora,

los niños y el equipo de enfermería de la Unidad de Pediatría. Se prestaron tablets, juegos y libros para que los niños estuvieran entretenidos, y el equipo de enfermería estuvo muy volcado en estas actividades, participando activamente, con un alto grado de implicación. Hubo muchas donaciones de libros y juguetes por personas anónimas y entidades que se regalaron a los niños ingresados [33].

La visita de los Reyes Magos se realizó online, los niños se conectaron con las tablets y pudieron conversar con ellos y se les hizo entrega de los regalos que tenían preparados. Además, la organización de la comitiva hizo una entrega de material lúdico para el aula hospitalaria [33].

La pandemia evidenció la importancia de la humanización de los cuidados en la Unidad de Pediatría, y a pesar de las adversidades, se mantuvieron actividades con una influencia positiva en la estancia hospitalaria [33].

5. Discusión

El niño tiene derecho a no sufrir innecesariamente, y consecuentemente, las instituciones sanitarias tienen la obligación de abordar todos los aspectos que pueden causar sufrimiento en el niño [12].

Los niños deben ser vistos como sujetos activos y participar en su propio proceso de hospitalización. Sin embargo, en ocasiones, el punto de vista de los niños no se tiene en cuenta en el desarrollo y la implementación de las políticas hospitalarias y la prestación de servicios sanitarios. Por lo tanto, se hace imprescindible trabajar para revertir esta situación [12].

El cuidado de los niños necesita ir más allá de lo que ven los ojos, hace falta permitir un verdadero encuentro entre la persona que cuida, el niño, su familia y sus necesidades, en un proceso de interacción e intercambio de experiencias en búsqueda de la asistencia humanizada [21].

Existe evidencia científica de que el medio físico en el que se prestan los cuidados sanitarios tiene un impacto en la salud y bienestar de los pacientes. Para la calidad de vida de los pacientes pediátricos son importantes los factores organizativos y físicos del entorno hospitalario [4].

Se debe realizar un abordaje de los aspectos emocionales y las vivencias de los niños hospitalizados (ansiedad, temor, dolor, sensación de malestar), ya que tiene el poder de humanizar la experiencia de la hospitalización [26].

Las distintas iniciativas descritas en este trabajo representan un ejemplo de humanización del cuidado en los hospitales, y vienen a complementar la asistencia sanitaria de los niños, buscando su atención integral. Se pretende conseguir que los niños durante el tiempo que estén hospitalizados se encuentren como en casa, que el ingreso hospitalario no rompa con las actividades de la vida diaria, en la medida de lo posible [3].

Algunas de las iniciativas descritas son un buen ejemplo de solidaridad, empatía, y amabilidad y han hecho posible que se incorporen a la rutina hospitalaria buenas prácticas de humanización con el objetivo de mejorar la experiencia de los niños en el hospital [1].

Muchas de las iniciativas que persiguen la humanización del cuidado, a pesar de llevarse a cabo solo en un determinado hospital, se han mostrado eficaces y tienen efectos beneficiosos en varios aspectos de la hospitalización de los niños, aun cuando no tienen su origen en un programa o modelo de humanización específico [34].

Cualquier iniciativa encaminada a aliviar la estancia de un niño en un hospital debe ser bienvenida. Y es que, humanizar, aunque sea un poco, es necesario y el reto es no quedarse en la palabra, si no alcanzar los hechos, es decir, humanizar en serio, sin adornos, evitando que este término tan actual se convierta en un recurso fundamentalmente literario [3,35].

“En la medida en que el sufrimiento de los niños está permitido, no existe amor verdadero en este mundo”.

Isadora Duncan

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Zimmermann JO, Sampaio ASC, Kudo AM, Carneiro-Sampaio M. Humanization: Improving patient and family experience in a public pediatric hospital. Clinics (Sao Paulo) [Internet]. 2023;78(100187): 100187. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clinsp.2023.100187>
2. Rae.es. [citado el 26 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.rae.es/>
3. Serradas M. Hacia la humanización de la atención de niños en hospitales. Rev estudios psicol [Internet]. 2022;2(4):99-108. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.35622/j.rep.2022.04.008>
4. Oliveros Donohue MÁ. Humanización de la Pediatría. Acta médica peru [Internet]. 2016;32(2):85. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.35663/amp.2015.322.133>
5. Tripodi M, Siano MA, Mandato C, De Anseris AGE, Quitadamo P, Guercio Nuzio S, et al. Humanization of pediatric care in the world: focus and review of existing models and measurement tools. Ital J Pediatr [Internet]. 2017;43(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s13052-017-0394-4>
6. Ruiz Contreras J. Presentación global del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario 12 de Octubre. Rev Esp Pediatr 2017;73(1):5-11
7. Carta Europea de los Niños Hospitalizados [Internet]. Juntadeandalucia.es. [citado el 26 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/sistema-sanitario/derechos-garantias/paginas/carta-nino-hospitalizado.html>
8. España U. Convención sobre los Derechos del Niño [Internet]. UNICEF España. [citado el 26 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.unicef.es/causas/derechos-ninos/convencion-derechos-ninos>
9. Día Nacional del Niño Hospitalizado [Internet]. Aeped.es. [citado el 26 de junio de 2023]. Disponible en: <https://enfamilia.aeped.es/noticias/dia-nacional-nino-hospitalizado>
10. de la Fuente AMU, Hernández Berver M. Humanización del Hospital Pediátrico: Perspectiva Psicosocial. Elsevier; 2019.
11. El Retiro invade el Niño Jesús [Internet]. Juegaterapia. User's blog; 2022 [citado el 26 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.juegaterapia.org/proyectos-solidarios-cancer-infantil/el-retiro-invade-el-nino-jesus/>

12. Díaz-Rodríguez M, Alcántara-Rubio L, Aguilar-García D, Pérez-Muñoz C, Carretero-Bravo J, Puertas-Cristóbal E. The effect of play on pain and anxiety in children in the field of nursing: A systematic review. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2021;61:15–22. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.022>
13. Ramos García LL, Torres Esperon JM, Soares Maia EB. Actuación de enfermería en niños hospitalizados mediante el empleo del juguete terapéutico. *Rev Cubana Enfer* 2023;39:e5749
14. Godino-láñez MJ, Martos-Cabrera MB, Suleiman-Martos N, Gómez-Urquiza JL, Vargas-Román K, Membrive-Jiménez MJ, et al. Play therapy as an intervention in hospitalized children: A systematic review. *Healthcare (Basel)* [Internet]. 2020;8(3):239. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/healthcare8030239>
15. Feng Y, Lin Y, Zhang N, Jiang X, Zhang L. Effects of animal-assisted therapy on hospitalized children and teenagers: A systematic review and meta-analysis. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2021;60:11–23. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2021.01.020>
16. El Jardín de mi Hospi [Internet]. Juegaterapia. User's blog; 2022 [citado el 29 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.juegaterapia.org/proyectos-solidarios-cancer-infantil/jardin-de-mi-hospi/>
17. En el Hospi Estoy de Cine [Internet]. Juegaterapia. User's blog; 2022 [citado el 29 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.juegaterapia.org/proyectos-solidarios-cancer-infantil/hospi-estoy-de-cine/>
18. González de Dios J. Cine y Pediatría (II): infancia y adolescencia en las pantallas de cine de todo el mundo. *Pediatr Aten Primaria* [Internet]. 2010;12(46). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/s1139-76322010000300015>
19. González de Dios J. ¿Te atreves a prescribir películas en Pediatría? *Pediatr Aten Primaria* [Internet]. 2015;17(67):e233-48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/s1139-76322015000400022>
20. Super User. Magia en hospitales [Internet]. *Fundacionabracadabra.org*. [citado el 29 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.fundacionabracadabra.org/es/proyectos/magia-en-hospitales>
21. Corrêa I, Guedelha D. Utilización de la música en busca de la asistencia humanizada en el hospital. *Invest Educ Enferm*. 2009;27(1):46-53.
22. Panenka.org. [citado el 29 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.panenka.org/miradas/las-batas-mas-fuertes>
23. 'Humaniza con Tiza', un libro que recoge los dibujos de los niños ingresados en el Hospital San Rafael de Madrid [Internet]. Fundación ONCE. [citado el 29 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.fundaciononce.es/es/noticia/humaniza-con-tiza-un-libro-que-recoge-los-dibujos-de-los-ninos-ingresados-en-el-hospital>
24. Fundación Theodora [Internet]. *Theodora.org*. [citado el 29 de junio de 2023]. Disponible en: https://es.theodora.org/sites/theodora_es/files/dossier-prensa-fundaciontheodora-2017.pdf
25. Atresmedia F. Seis superhéroes llegan a Toledo para ayudar a niños con cáncer [Internet]. Fundación Atresmedia. 2018 [citado el 29 de junio de 2023]. Disponible en: https://fundacion.atresmedia.com/proyectos-antteriores/humanizacion-hospitales-infantiles/informar/pocion-heroes/noticias/seis-superheroes-llegan-toledo-ayudar-ninos-cancer_201805175afd44de0cf2a8a541b02a64.html
26. Zafra Anta MA, Caballero Jiménez EM, Ruiz García M, Medino Muñoz J, Hindo Jazrawi D, Elipe Maldonado C. Los sueños durante la hospitalización, valor de su narrativa plástica como forma de humanización de la asistencia. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2018;20:145-50.
27. Council of Europe. Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care. Strasbourg, France: Council of Europe; 2018.
28. Atresmedia F. ¿Qué es el Índice de Humanización de Hospitales Infantiles? [Internet]. Fundación Atresmedia. 2018 [citado el 29 de junio de 2023]. Disponible en: https://fundacion.atresmedia.com/proyectos-antteriores/humanizacion-hospitales-infantiles/sensibilizar/indice-humanizacion-hospitales-infantiles/noticias/que-indice-humanizacion-hospitales-infantiles_201806135b20e0550cf2f5d00654dca3.html
29. Atresmedia F. Los hospitales infantiles siguen implicados en la humanización, según la tercera edición del IHHI [Internet]. Fundación Atresmedia. 2021 [citado el 29 de junio de 2023]. Disponible en: <https://>

fundacion.atresmedia.com/proyectos-antteriores/humanizacion-hospitales-infantiles/sensibilizar/indice-humanizacion-hospitales-infantiles/humanizacion-hospitalaria-pediatria-ihhi_2021031760585dc9c7f10d0001234f59.html

30. Carson EG. Coronavirus: Everything you need to know about the new Wuhan 2020 outbreak, pandemic spread and symptoms. Charlie Creative Lab; 2020.
31. COVID-19: cronología de la actuación de la OMS [Internet]. Who.int. [citado el 29 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/27-04-2020-who-timeline-covid-19>
32. Crisis sanitaria COVID-19 - Atención e información - Punto de Acceso General [Internet]. Gob.es. [citado el 29 de junio de 2023]. Disponible en: https://administracion.gob.es/pag_Home/atencionCiudadana/Crisis-sanitaria-COVID-19.html
33. Ibáñez Gómez D, Azofra Ramos E, Marqués Castroviejo B, Sobrón Loza MS, Orodea Alonso MS, Vitorica Ruiz B. La humanización en pediatría en tiempos de Covid. *Paraninfo Digital*, 2021; XV(33): e33116p
34. Tripodi M, Siano MA, Mandato C, De Anseris AGE, Quitadamo P, Guercio Nuzio S, et al. Humanization interventions in general pediatric wards: a systematic review. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2019;178(5):607-22. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-019-03370-3>
35. García-Salido A, Heras la Calle G, Serrano González A. Revisión narrativa sobre humanización en cuidados intensivos pediátricos: ¿dónde estamos? *Med Intensiva (Engl Ed)* [Internet]. 2019;43(5):290-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medin.2018.01.006>