

conocimiento ENFERMERO



CODEM
Colegio Oficial de
Enfermería de Madrid

Revista científica del CODEM

Número 1

Julio 2018



EDITA

Colegio Oficial de Enfermería
de Madrid (CODEM)

DIRECTOR

D. Antonio A. Arribas Cachá

DIRECTORA EJECUTIVA

D^a. Teresa Blasco Hernández

COORDINADORA

D^a. Miriam Hernández Mellado

COMITÉ CIENTÍFICO

Jenifer Araque García
Ana Robles Álvarez
Elena Núñez Acosta
Laura Lázaro Hidalgo
Anaís Núñez Mata
Sara Sánchez Castro
Ana Belén Salamanca Castro
Verónica Martín Guerrero
Leyre Rodríguez Leal
David Peña Otero

ASESORES CIENTÍFICOS

Elena Viñas Toledo
Andrea Hernández Solís
Álvaro Trampal Ramos
Sara León González
Ricardo Borrego de la Osa
Romy Kaori Dávalos Alvarado



Contenido

1 EDITORIAL

Conocimiento y práctica enfermera

3 ESTUDIOS ORIGINALES

Asociación entre un programa de almuerzo escolar y obesidad infantil. Estudio piloto en un colegio de Primaria
Raquel Martín Soler, María Teresa Blázquez Castro

21 TRABAJOS DE GRADO / POSGRADO DE ENFERMERÍA

Análisis de aplicaciones móviles relacionadas con el autocuidado de personas con diabetes tipo 1
Marta Monje Vigón

37 ESTUDIOS ORIGINALES

Estudio prospectivo de factores relacionados con la instauración de la lactancia materna en madres de recién nacidos pretérmino ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: nomograma de probabilidad de lactancia materna exclusiva al alta
Judith Fontanet Gay, Nuria Ramos Rincón, Asunción Mateos Fraile, M^a Jesús Martín Gutiérrez

55 TRABAJOS DE GRADO / POSGRADO DE ENFERMERÍA

Necesidades de los supervivientes de cáncer. Atención y seguimiento integral
Carolina Clemente García

72 ESTUDIOS ORIGINALES

Atendiendo a los más desfavorecidos: empleo del capital social de vinculación para mejorar el acceso a la atención sanitaria de los migrantes irregulares en España
Deanna Marie Mason

85 ESTUDIOS ORIGINALES

Análisis del cambio actual hacia la humanización de los cuidados enfermeros en las unidades de pacientes críticos
Paloma Serrano García

EDITORIAL

Conocimiento y práctica enfermera

El hecho de que la enfermería constituya actualmente una *disciplina científica*, sometida al rigor académico de la formación universitaria para la obtención de su titulación de grado y la posibilidad de acceso a las más altas cualificaciones universitarias de posgrado (máster y doctorado), son cuestiones conocidas, reconocidas y reguladas en nuestro país.

Esta consideración de la enfermería como disciplina científica lleva aparejada la existencia de una serie de responsabilidades y requisitos de necesario cumplimiento por parte de la profesión, que es necesario tener siempre en cuenta para mantener el actual estatus.

Entre estos requisitos se encuentra la necesidad de disponer de un **cuerpo de conocimientos propios de enfermería** que sirva de soporte para el desarrollo de nuestra **práctica profesional**. Este cuerpo de conocimiento engloba los conocimientos específicos de nuestra disciplina, dotados de la mayor evidencia científica posible en cada momento.

La consecución de este requisito, pasa inexorablemente por el desarrollo de una de las cuatro funciones básicas definidas en nuestra profesión, que no es otra que la *función investigadora*.

La elaboración de trabajos y estudios rigurosos, planificados y desarrollados siguiendo el método científico, que permitan aportar resultados y conclusiones claras, concretas y fiables sobre el cuidado enfermero, constituye el recurso básico que disponemos los profesionales de enfermería para aportar las evidencias necesarias sobre la validez de los conocimientos de nuestra disciplina que conforman nuestro propio cuerpo de conocimientos.

La investigación no sólo permite la generación de los conocimientos necesarios para la elaboración y establecimiento de ese **cuerpo de conocimientos propios de la enfermería**, sino que también permite dar respuesta a la necesaria e imprescindible labor de revisión y actualización de los contenidos existentes, que les permitan mantener su validez, así como la incorporación de nuevos conocimientos que van engrosando los ya existentes para su crecimiento y desarrollo.

Hay que tener en cuenta que el conocimiento es un elemento dinámico, cambiante, en continua evolución y adaptación a la realidad y las nuevas circunstancias y a los recursos disponibles. Este hecho permite entender como el cuerpo de conocimientos propios de cualquier disciplina precisa estar también en continua revisión, actualización y crecimiento para que la profesión pueda disponer de un marco competencial cada vez de un mayor y un reconocimiento social en consonancia a su labor.

En este sentido, parece conveniente recordar la estrecha relación existente entre el marco de competencias, autonomía y responsabilidad reconocidas a una profesión, y su cuerpo propio de conocimientos que las avala.

Las competencias reconocidas a una profesión van a depender de diversos aspectos, entre los que figura como primer elemento básico e imprescindible la existencia de conocimientos contrastados que avalen la efectividad y seguridad en la ejecución de las mismas por parte de sus profesionales. Esto hace que el

«Conocimiento enfermero pretende ser una herramienta a disposición de los profesionales de enfermería en la que puedan exponer y difundir los conocimientos generados en beneficio de la profesión y de la salud de la población»

marco de competencias reconocido a una profesión está directamente relacionado con el desarrollo de su cuerpo de conocimientos propios.

Pero si la enfermería es una *disciplina científica* que debe generar el conocimiento necesario que respalde su existencia, también es una *profesión práctica*, no es una profesión teórica, lo que significa que su objetivo último es la prestación de servicios a la comunidad, en el caso concreto de la enfermería, la atención a las necesidades de cuidados profesionales de la población para mejorar su salud.

Esto supone que a la enfermería no le basta con la generación y actualización de conocimientos, desarrollos teóricos, sino que debe llegar a implementarlos en la práctica clínica diaria, en beneficio de la salud de la población. Debe aplicar los desarrollos en la práctica, para cumplir el objetivo final que tiene establecido.

Es fácil entender en estos momentos la íntima relación que se establece entre los desarrollos teóricos y prácticos, entre el crecimiento de la enfermería como disciplina y como profesión, de manera que uno sin el otro no tiene sentido:

- La generación de conocimientos teóricos no cumple su objetivo si no se aplican en la práctica enfermera.
- La práctica enfermera no puede ejecutarse sin estar basada en los conocimientos contrastados.

Para ello, si la *investigación* es la clave que permite dar respuesta a la necesidad de generar estos conocimientos contrastados, la *socialización controlada* de estos conocimientos entre los profesionales a través de jornadas, congresos, seminarios o revistas científicas, en los que comités científicos se encargan de revisar y garantizar los contenidos difundidos, son los que van a permitir incorporarlos en programas, protocolos y/o procedimientos y aplicarlos en la práctica enfermera.

En esta labor de contribuir a la *difusión controlada* del conocimiento propio generado por la enfermería entre sus profesionales es en la que se sitúa la revista científica “Conocimiento enfermero” que hoy comienza su andadura pública.

Pretende ser una herramienta a disposición de los profesionales de enfermería que sea ampliamente utilizada, y en la que puedan exponer y difundir, con las garantías y avales necesarios, los conocimientos generados en beneficio de la profesión y la salud de la población a la que nos debemos.

Antonio Arribas Cachá
DIRECCIÓN

Asociación entre un programa de almuerzo escolar y obesidad infantil. Estudio piloto en un colegio de Primaria

Raquel Martín Soler¹, María Teresa Blázquez Castro²

¹ Graduada en Enfermería por la Universidad Autónoma de Madrid.

Especialista en Enfermería Pediátrica por el Centro Docente Hospital Universitario Severo Ochoa.

² Graduada en Enfermería por la Universidad de Salamanca (Ávila).

Especialista en Enfermería Pediátrica por el Centro Docente Hospital Universitario Severo Ochoa.

Cuarto premio. II Premios de Investigación CODEM 2018

Cómo citar este artículo: Martín Soler, R., Blázquez Castro, M.T., Asociación entre un programa de almuerzo escolar y obesidad infantil. Estudio piloto en un colegio de Primaria. *Conocimiento Enfermero* 1 (2018): 03-20.

RESUMEN

Introducción. La alta prevalencia de obesidad infantil ha llevado a la creación de intervenciones sobre la alimentación y la actividad física en los escolares. Pero hay escasos estudios que se centren en el almuerzo escolar.

Objetivos. Descubrir si existe una asociación entre el cumplimiento del programa del almuerzo escolar y la obesidad infantil, conocer el grado de adhesión a las recomendaciones y determinar la prevalencia de sobrepeso y obesidad en nuestra muestra.

Metodología. Estudio observacional, descriptivo, transversal. Muestra de 189 escolares entre 6 y 9 años. Medimos el IMC y preguntamos lo tomado durante el almuerzo del recreo en 5 días diferentes de la semana.

Resultados. No se ha encontrado una asociación estadísticamente significativa entre la adhesión al programa del almuerzo escolar y la obesidad infantil. Hay diferencias significativas al relacionar la adhesión al programa con la edad de los sujetos. El 61,9% de la muestra cumple las recomendaciones del programa. La prevalencia de sobrepeso es de 26,5% y la de obesidad es de 15,9%.

Discusión. Los datos de sobrepeso y obesidad coinciden con los encontrados en el estudio ALADINO 2015. Otros autores revelan la utilidad de programas similares sobre la reducción de la obesidad y el sobrepeso en escolares.

Palabras clave: obesidad infantil; sobrepeso; alimentación escolar; prevención primaria.

Association between a school lunch program and childhood obesity. Pilot study in a primary school

ABSTRACT

Introduction. The high prevalence of childhood obesity has led to the creation of interventions on diet and physical activity in schoolchildren. But there are few studies that focus on school lunch.

Objectives. To discover if there is an association between compliance with the school lunch program and childhood obesity, to know the degree of adherence to recommendations and to determine the prevalence of overweight and obesity in our sample.

Methodology. Observational, descriptive, cross-sectional study. Final sample of 189 schoolchildren between 6 and 9 years. BMI was measured and asked about what was taken during recess lunch on 5 different days of the week.

Results. No statistical comparison was made between adherence to the school lunch program and its relation to childhood obesity. There are statistically significant differences in linking adherence to the program with the age of the subjects. We found that 61.9% of the sample complies with the recommendations of the program. The prevalence of overweight is 26.5% and that of obesity is 15.9%.

Discussion. The data on overweight and obesity coincide with the findings in the ALADINO 2015 study. Other authors reveal the utility of programs on the reduction of obesity and overweight in schoolchildren.

Keywords: pediatric obesity; overweight; school feeding; primary prevention.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/13>

Introducción

La obesidad es un trastorno nutricional consistente en un incremento excesivo del peso corporal, realizado a expensas del tejido adiposo y en menor proporción del tejido muscular y masa esquelética. [1]

Actualmente, la obesidad ha llegado a constituir un problema de salud pública, debido al aumento de prevalencia en los últimos años, a su tendencia a la cronicidad, sus graves repercusiones médicas, psicológicas y sociales, y su impacto sobre la calidad de vida y el gasto sanitario. [1]

En el año 2000 se publicó el estudio transversal enKid, diseñado para evaluar los hábitos alimentarios y el estado nutricional de la población infantil y juvenil española. Los resultados han puesto de manifiesto que la obesidad en dicha población está adquiriendo dimensiones que merecen una atención especial. La prevalencia de obesidad según este estudio es más importante en la población en edad escolar, especialmente en los años que preceden al brote puberal, siendo las tasas más altas en los varones que en las mujeres. [2][3]

De este modo, en el año 2015 en España, la prevalencia de sobrepeso hallada fue del 23,2% (22,4% en niños y 23,9% en niñas), y la prevalencia de obesidad fue del 18,1% (20,4% en niños y 15,8% en niñas), utilizando los estándares de crecimiento de la OMS. [4]

Los diferentes Comités de Pediatría y Nutrición recomiendan utilizar el índice de masa corporal [IMC = peso (kg) / talla² (m)] como el parámetro que mejor define la obesidad infanto-juvenil, considerando obesidad cuando este índice es superior a + 2 DE para la edad y sexo o por encima del percentil 97. Por otro lado, sobrepeso se considera un IMC superior al percentil 85 (+1 y +2 DE). [1]

Las causas externas de la obesidad son varias, pero destacan, por ser modificables, la dieta inadecuada y la inactividad física. Así, la alimentación durante la edad pediátrica tiene una gran trascendencia en la proyección de la calidad de vida del adulto, ya que la instauración de unos hábitos alimentarios adecuados durante esta etapa es la mejor garantía para la prevención de las enfermedades

crónicas más prevalentes de las sociedades desarrolladas actuales; una alimentación inadecuada por sí sola puede ser un factor de riesgo de obesidad. [5][6]

De este modo, la obesidad infantil se asocia a diabetes mellitus tipo 2, hipertensión arterial, dislipemia, esteatosis hepática, trastornos psicológicos, entre otros, en edad pediátrica. Además, la obesidad en el adolescente se ha relacionado con aumento de la obesidad en la vida adulta y con mayor morbimortalidad adulta asociada a accidentes cerebrovasculares, cardiopatía isquémica, tumores, etc. [7]

La infancia es, por ello, un periodo crucial para actuar sobre la conducta alimentaria, ya que las costumbres adquiridas en esta etapa tienden a mantenerse en el tiempo, y van a ser determinantes del estado de salud del futuro adulto. [8]

Según el protocolo de la Asociación Española de Pediatría (AEP) sobre la alimentación del preescolar y escolar, la distribución dietética del niño a lo largo del día debe dividirse en 5 comidas, con un 25% al desayuno (se incluye la comida de media mañana), un 30% a la comida, un 15-20% a la merienda y un 25-30% a la cena, evitando las ingestas entre horas. [9]

Dentro de la alimentación, el desayuno se considera una comida principal, y tiene mucha más importancia de la que le damos, ya que un desayuno saludable mejora el rendimiento físico e intelectual del niño. De este modo, un desayuno correcto es aquel que incluye una ración de lácteos, una ración de cereales y una ración de frutas. [5]

Sin embargo, es preocupante que en España, un 8-10% de los niños acuden al colegio sin haber desayunado, y un 20-30% lo hace de manera insuficiente. Algunos estudios encuentran que la supresión del desayuno o la realización de un desayuno inadecuado es un factor de riesgo de obesidad. [2][10][11]

Además, en la edad escolar es muy recomendable el consumo de un alimento a media mañana, en el tiempo del recreo. Con cierta frecuencia, los niños que desayunan mal llegan hambrientos a la hora del recreo y entonces comen demasiado y no

siempre lo conveniente (chucherías, productos azucarados, etc.), que, además, les quitan el apetito en la hora de la comida. Según un estudio transversal llevado a cabo en Barcelona, la cifra de alumnos preadolescentes que no toman nada durante el recreo ascendía al 8,9%. [5]

Así, debido a que en las últimas décadas la obesidad es considerada como una de las epidemias más graves que está sufriendo nuestra sociedad en el siglo XXI, se han intensificado por parte de los organismos internacionales, nacionales y provinciales, los programas para la promoción de una alimentación saludable en la edad escolar.

Entre ellos, la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (RNAO) publicó en mayo de 2014 su última Guía de buenas prácticas en enfermería para la prevención primaria de la obesidad infantil, que está siendo utilizada en algunos centros de salud en España. [12]

Entre las recomendaciones para la práctica, la guía recomienda con un nivel de evidencia Ib (evidencia obtenida de al menos un ensayo controlado aleatorizado) colaborar con las autoridades escolares para promover la alimentación saludable, y trabajar para crear un mejor entorno de alimentación en el colegio. Así mismo, recomienda evaluar la eficacia y sostenibilidad de las iniciativas de prevención primaria en el colegio y en la comunidad. La evaluación puede revelar las deficiencias del programa o los obstáculos para la aplicación efectiva. Así mismo, cita como área de investigación prioritaria la investigación continuada sobre intervenciones efectivas de prevención primaria en bebés, niños en edad escolar y niños de primaria. [12]

Por otro lado, la Región Europea de la OMS impulsó, tras la Conferencia Ministerial Europea contra la Obesidad, la iniciativa COSI (WHO European Childhood Obesity Surveillance Initiative) para la vigilancia de la obesidad infantil en Europa, con el objetivo de conseguir que todos los Estados Miembros tuvieran un sistema armonizado de vigilancia de la obesidad infantil. Para ello se estableció una metodología común que facilitara la comparabilidad de la información entre los diferentes países, y por lo tanto mejorase la evaluación de las políticas y medidas llevadas a cabo. [13]

Para la vigilancia de las tendencias de sobrepeso y obesidad, la OMS ha establecido que se mida y pese a los niños de edades entre 6 y 9 años, ya que en ese rango de edad se reducen las posibles

diferencias atribuibles a la edad de aparición de la pubertad y la prevalencia de la obesidad es especialmente preocupante en la infancia. Además, se considera que es una edad en la que se puede intervenir y educar para prevenir la aparición de obesidad y adquirir buenos hábitos de vida saludables. [13]

España es uno de los 25 países que en la actualidad forman parte de esta iniciativa, y participó desde su inicio en el diseño. Se incorporó a partir de la segunda oleada del COSI (2009/2010) con el estudio ALADINO 2011, que responde al acrónimo de Estudio de Alimentación, Actividad física, Desarrollo Infantil y Obesidad. Posteriormente se ha llevado a cabo una tercera y cuarta oleada del COSI, a la que España también se ha unido con el estudio ALADINO 2013 y ALADINO 2015. [4] [13][14][15]

Considerando la combinación de alimentos del desayuno, el desayuno más frecuente (49,7 % de los escolares) fue el constituido por un lácteo (leche, batido, lácteo o yogur) más un alimento del grupo de los cereales (galletas, cereales de desayuno o pan/tostadas). El 3,3 % de los niños indicaron que habían tomado para desayunar un lácteo con bollería, y solamente un 2,8 % realizó un desayuno de calidad, incluyendo en su desayuno al menos un lácteo, un cereal y una fruta.

Cuando se pregunta a las familias, un elevado porcentaje (93,0 %) indican que el escolar desayuna todos los días, y solo el 0,5 % indica que el escolar nunca desayuna. Estos porcentajes son similares a los observados al estudio ALADINO 2011 y 2013. [4]

Entre los programas más destacados de prevención que se han llevado a cabo en España se encuentra la Estrategia NAOS (Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad), una estrategia de salud que, siguiendo la línea de las políticas marcadas por los organismos sanitarios internacionales (Organización Mundial de la Salud, Unión Europea...), tiene como meta concienciar del problema que supone la obesidad e invertir la tendencia de la prevalencia de la obesidad mediante el impulso de iniciativas que fomenten una alimentación saludable y la práctica de actividad física. [8]

Desde su lanzamiento en el año 2005, la Estrategia NAOS desarrolla actuaciones, en base a la evidencia científica y en todos los ámbitos de la so-

ciudad (familiar, educativo, empresarial, sanitario, laboral, comunitario) que promueven y facilitan opciones a una alimentación variada, equilibrada y a la práctica de actividad física, así como a la información más adecuada para ayudar al consumidor a tomar decisiones y elecciones más saludables.

Asimismo, se han definido para su evaluación y seguimiento un conjunto mínimo de indicadores. [8][16]

Las iniciativas desarrolladas en el marco de la Estrategia NAOS, aunque dirigidas a toda la población, priorizan fundamentalmente las dirigidas hacia los niños, los jóvenes y los grupos de población más desfavorecidos, con enfoque de género y evitando desigualdades en salud. Los principios que rigen la Estrategia NAOS son la equidad, igualdad, participación, intersectorialidad, coordinación y cooperación sinérgicas, con el fin de proteger y promover la salud. En este contexto, la alimentación saludable en el medio escolar es uno de los elementos clave dentro de la Estrategia NAOS. [8][17]

En el año 2011, la Estrategia NAOS fue consolidada e impulsada por la Ley 17/2011, de 5 de julio, de seguridad alimentaria y nutrición. Su lema es “¡Come sano y muévete!”, como binomio inseparable para prevenir el sobrepeso y la obesidad y contribuir a cambios en nuestros estilos de vida. Bajo las directrices de la estrategia NAOS, se está desarrollando en algunas comunidades autónomas el programa PERSEO (Programa piloto Escolar de Referencia para la Salud y el Ejercicio, contra la Obesidad). [8][18]

Un estudio llevado a cabo en Soria, que evaluaba la utilidad de este y otros programas de educación nutricional para prevenir la obesidad infantil, mostró que en el transcurso de 10 años los hábitos alimentarios de los niños entre 6 y 9 años se habían modificado hacia un patrón más saludable, lo que sugiere que las actividades coordinadas por las distintas administraciones sanitarias son una herramienta útil para promocionar buenos hábitos alimentarios entre los escolares. [11]

Además, otro factor fundamental para el éxito es que estén integrados en los objetivos o las líneas de actuación del centro, y no sólo como actividad extraescolar. [19]

Similares al PERSEO, existen otras iniciativas a nivel local que también están bajo las recomendaciones de la Estrategia NAOS, como es el progra-

ma THAO Salud Infantil o el programa Niñ@s en movimiento. [18][20]

La Encuesta Nacional de Alimentación en la población infantil y Adolescente (ENALIA) es una encuesta alimentaria que se incluye dentro del proyecto europeo EU Menu, coordinado por la European Food Safety Authority (EFSA), que tiene por objeto armonizar la recopilación de datos de consumo de alimentos en el marco europeo. ENALIA se ha desarrollado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través de la Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición (AECOSAN), comenzando en noviembre de 2012, finalizando en noviembre de 2015. [21]

Se trata de una encuesta alimentaria en la que se incluye a población infantil y adolescente entre 6 meses y 17 años de edad de todas las Comunidades Autónomas. Es una encuesta individual, que ha permitido conocer con exactitud el tipo de alimentos y las cantidades que se consumen.

La pirámide de los alimentos “Pirámide NAOS”, incluye las frutas, verduras, hortalizas, cereales, pan, aceite de oliva y productos lácteos entre los alimentos que deben ser consumidos diariamente. ENALIA muestra resultados muy positivos para este grupo de alimentos, excepto para el consumo de verduras, que solo las consumieron diariamente un tercio de la población estudiada. Además, destaca el alto porcentaje de población que consume leche, muy importante en este grupo de edad, ya que se trata de una población en crecimiento. El pescado, las legumbres, los huevos, las carnes y embutidos y los frutos secos, deberían consumirse entre 2 y 3 veces a la semana. Los resultados muestran un consumo insuficiente de algunos de los alimentos de este grupo como las legumbres y los pescados, los cuales son consumidos con menos frecuencia de lo recomendado: un tercio de los niños/as y adolescentes consumen legumbres y pescado blanco una vez a la semana o con menos frecuencia. El consumo de pescado azul es aún menos frecuente, ya que casi la mitad de esta población no lo consume nunca.

El tipo de alimentos consumidos va variando conforme aumenta la edad. Cuanto mayor es la edad de los participantes menor es el consumo de leche, fruta y verdura y cereales de desayuno y mayor es el consumo de pan blanco e integral. No se observan diferencias en el consumo de alimentos en función del sexo.

En el ámbito nacional, ENALIA proporciona datos útiles para el análisis del riesgo alimentario y para estudios nutricionales. Además, se podrán usar para realizar recomendaciones dietéticas para los grupos de población más vulnerables, como son los niños. [21]

La Encuesta de Nutrición Infantil de la Comunidad de Madrid (ENUCAM) ha sido desarrollada por el Servicio de Epidemiología de la Comunidad de Madrid.

Esta encuesta se realizó en el año 2008 para conocer los hábitos alimentarios, las características de la dieta y el estado nutricional de la población infantil de esta región, identificar posibles riesgos nutricionales y examinar la relación de la alimentación y nutrición con otras características y hábitos de vida relacionados con la salud, con el fin de mejorar la situación en esta población.

Justificación

La dieta media en la población infantil de la Comunidad de Madrid presenta desequilibrios que es necesario mejorar: ingesta inadecuada de alimentos básicos, exceso de proteínas, grasas saturadas y colesterol y déficit de hidratos de carbono, fibra y algunos micronutrientes. La actividad física desarrollada en esta población es menor de lo recomendable y un porcentaje elevado duerme habitualmente menos de 10 horas diarias. Un 27% de la población presentó sobrepeso y el 5,6% obesidad. [22]

Aunque las evidencias de efectividad de las intervenciones dirigidas a mejorar estas condiciones obesogénicas son aún escasas, puesto que el problema es reciente y complejo, existen conocimientos suficientes para iniciar intervenciones que comprendan el diseño e implementación de acciones y programas de amplio alcance que posibiliten vivir activamente y alimentarse equilibradamente. Una reciente revisión para valorar la efectividad de los programas de intervención diseñados a través de cambios en los comportamientos de dieta y actividad física señala la necesidad de una mayor duración de dichos programas. Además, esta revisión indica que los programas que abordan ambas estrategias (dieta y actividad física) tiene menos éxito que aquellos que abordan los comportamientos por separado (dieta o actividad física).

Además, el estudio indica la necesidad de mejorar el diseño y la implementación de dichos programas. [23][24]

Desde el año 2005, se lleva desarrollando en Madrid el proyecto de educación para la salud “Desayunos Saludables e Higiene Bucodental”, cuyo lema es “1º Desayuna, después, ¡cómete el día!”. Este proyecto se encuentra integrado actualmente en las Acciones de Promoción de Salud y Prevención de Obesidad en Población Infantil y Adolescente de la Comunidad de Madrid, de la Subdirección de Promoción, Prevención y Educación para la Salud de la D.G. de Salud Pública de la CM, en coordinación con Atención Primaria, que forman parte del “Proyecto Europeo OPEN” (Obesity Prevention European Network).

El proyecto se propone como un conjunto de actividades de educación para la salud que tienen como objetivo sensibilizar a la comunidad escolar de la región sobre la importancia del desayuno y la higiene bucodental, intentando tener en cuenta la perspectiva de género, las diferencias culturales, y las posibles particularidades relacionadas con intolerancias o alergias alimentarias. Dichas actividades se desarrollan en los centros educativos públicos y concertados de la CAM. Participan anualmente más de 30.000 niños y niñas de la Comunidad de Madrid. [6]

La Mesa de Salud Escolar de Leganés ha adaptado dicho proyecto, proporcionando una serie de recomendaciones sobre el desayuno y el almuerzo de media mañana en los centros educativos. Dichas recomendaciones se encuentran disponibles en la página web del Ayuntamiento (www.leganes.org). Las principales recomendaciones sobre el almuerzo de media mañana son las siguientes: [25]

- El almuerzo de media mañana evita que los niños pasen muchas horas sin comer entre las comidas principales y que recurran al picoteo. La cantidad del almuerzo puede ajustarse a lo ingerido en el desayuno y comida.
- Se debe favorecer el consumo de productos naturales y poco elaborados, con bajo contenido en azúcares, grasas y sal, además de contener más nutrientes, estos alimentos son más indicados cuando no va a haber un cepillado de dientes posterior.
- Se recomienda tomar fruta natural de temporada varios días a la semana.

- Los productos que incluyen cereales, tienen la ventaja de que evitan el consumo de otros productos elaborados con exceso de azúcar y grasa (mejor integrales y mejor el pan de barra que el de molde).
- El almuerzo de media mañana se puede aprovechar para incluir alimentos nutritivos y poco habituales, adecuados a la edad del niño, como frutos secos sin freír, zanahorias, encurtidos...
- Se recomienda una correcta hidratación con la ingesta suficiente de agua, evitando el consumo de refrescos azucarados, bebidas carbonatadas, zumos no naturales y lácteos con exceso de grasas y azúcares.

Objetivos

Los objetivos primarios del estudio son descubrir si existe una asociación entre el cumplimiento del programa del almuerzo escolar y la obesidad infantil; y conocer el grado de adhesión a las recomendaciones sobre el almuerzo escolar de los alumnos de 6 a 9 años del C.E.I.P. Carmen Conde.

El objetivo secundario es determinar la prevalencia de sobrepeso y obesidad infantil en los niños y niñas de 6 a 9 años del C.E.I.P. Carmen Conde.

Material y métodos

El presente trabajo es un estudio piloto observacional, de tipo descriptivo y de corte transversal.

La unidad de muestreo o ámbito del estudio es el C.E.I.P Carmen Conde, situado en la localidad urbana de Leganés, dentro de la Comunidad Autónoma de Madrid. De manera previa a la recogida de datos, se ha contado con la autorización del equipo directivo y del consejo escolar del centro para llevar a cabo el estudio.

El boceto del proyecto fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario Severo Ochoa de Leganés a fecha 23 de diciembre de 2016. El boceto se envió junto con el informe económico del proyecto.

Para el procedimiento de selección de casos, se llevó a cabo un muestreo no probabilístico de conveniencia, donde se ha tenido en cuenta la bibliografía consultada.

Los criterios de inclusión de la muestra son los sujetos que estén cursando primero, segundo, tercero o cuarto de educación primaria durante el presente año lectivo 2016-2017, y cuyas edades estén comprendidas entre los 6 y los 9 años.

Fueron excluidos aquellos sujetos que presentaron algún tipo de enfermedad, alergia o intolerancia alimentaria que imposibilitara el cumplimiento del programa. Tampoco entraron en el estudio aquellos alumnos cuyos padres, madres o tutores declinaron el consentimiento informado.

Para asegurar la correcta información a los progenitores, y con el fin de limitar las pérdidas en la selección de sujetos, se hizo llegar a los padres, madres y/o tutores un consentimiento informado tácito, en el que se garantizó la confidencialidad y anonimato de los datos que fueron recogidos, de conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. [26]

La intervención a estudiar consiste en el programa de desayunos saludables que se recomienda desde la Comunidad de Madrid y el Ayuntamiento de Leganés, y que el Colegio Carmen Conde ha adaptado para sus alumnos. De esta manera, al inicio del curso escolar, como en años anteriores, los padres, madres y/o tutores han recibido una nota informativa a través del correo electrónico donde se les pide colaborar con el centro llevando para sus hijos/as los siguientes alimentos para el desayuno de media mañana: bocadillo o sándwich (lunes), fruta (martes), galletas o barritas energéticas (miércoles), lácteos (jueves) y a elegir entre lo anterior (viernes).

Para la valoración de la obesidad, se han obtenido los siguientes datos: medidas antropométricas de peso y talla, y con ello, el índice de masa corporal, además de la edad de cada sujeto, con el fin de cotejar los datos de acuerdo a las escalas de percentiles y Desviación Estándar (DE) de la OMS BMI-for-age 2007 (ver anexo).

Los instrumentos de medida son: una báscula con una sensibilidad de 100 gramos (báscula digital Beurer GS206 Squares), y un tallímetro portátil (estatímetro portátil Leicester Tanita HR 001).

Para evitar sesgos durante las mediciones, la persona encargada de tal efecto (una de las dos investigadoras) ha sido la misma durante todo el proceso de recogida de datos. Se pesó a los alumnos/as sin ropas de abrigo ni calzado.

Además de la valoración antropométrica, se evaluó el grado de seguimiento a las recomendaciones de la comida de media mañana. Para ello, la recogida de datos se realizó en 5 días diferentes de la semana (lunes, martes, miércoles, jueves y viernes), en la misma franja horaria cada día (recreo escolar), durante los meses de enero y febrero de 2017. Cada uno de esos días se preguntó al alumno el almuerzo que había comido ese día, para evaluar su correspondencia o no con las recomendaciones, realizándose la obtención de peso y talla sólo uno de esos días.

Por lo tanto, las variables del estudio son:

- Edad y sexo de los alumnos.
- Número de días de cumplimiento del programa (de 0 a 5 días).
- Adhesión al programa. Se considera adhesión cuando se cumple durante 4 ó 5 días de la semana.
- IMC [peso (kg) / talla² (m)]. Se considera obesidad cuando este índice es superior a +2 DE para la edad y sexo o por encima del percentil 97. Por otro lado, sobrepeso se considera un IMC superior al percentil 85 (+1 y +2 DE) (ver anexo).

Tras la recogida de datos y una vez establecida la muestra final, se creó un fichero informático Excel donde se codificaron numéricamente los nombres de los alumnos para garantizar el anonimato.

Además, los diferentes dispositivos informáticos del equipo investigador cuentan con los siguientes programas antivirus: Avast Internet Security versión 161130-0 (Nº suscripción 109844581), Microsoft Security Essentials (MSE) versión 1.233.977.0 y Kaspersky Internet Security 2016 (Nº suscripción 768467), con los sistemas operativos de Windows 10 versión 1207 y Windows 7 Professional.

Para la realización de este estudio se siguieron las normas de buena práctica clínica.

Los datos fueron analizados con el paquete estadístico SPSS (versión 15). Se realizó un análisis descriptivo para todas las variables. Las variables cualitativas están descritas con frecuencias y porcentajes para cada una de sus categorías, y las cuantitativas con media, mediana, moda y desviación estándar. Se ha realizado un análisis estadístico mediante el test T de Student, para comparar va-

riables cualitativas con variables cuantitativas, y el test de la chi cuadrado de Pearson para comparar variables cualitativas con cualitativas.

Para la precisión de los resultados se utilizó el intervalo de confianza del 95% ($p < 0,05$).

Limitaciones del estudio

La limitación más importante del estudio es la restricción de la muestra a un sólo colegio, lo que hace que el tamaño muestral resulte reducido, debido a nuestras limitaciones económicas, al no tener financiación para llevarlo a cabo. Por lo tanto, los resultados no podrán ser generalizados al resto de población infantil.

Otra limitación del estudio radica en que la información principal deben proporcionarla los propios niños, que debido a su edad (6 a 9 años) pueden olvidar o confundir lo que acaban de comer.

También puede ocurrir que haya niños que tengan limitaciones en su dieta, cuyos padres no nos hayan informado de ello, a pesar de que se les ha requerido dicha información. Para contrarrestar este posible problema, hemos preguntado también a los niños por la existencia o no de limitaciones en su dieta.

Durante la realización del trabajo de campo nos dimos cuenta de que hay otras circunstancias (enfermedades metabólicas, endocrinas, etc) que pueden influir en la somatometría y que no fueron tomadas en consideración, como, por ejemplo, el síndrome de Bartter que padecía un sujeto de la muestra.

Resultados

Muestra

De una muestra inicial de 196 alumnos de entre 6 y 9 años, se excluyeron 3 alumnos/as cuyos padres declinaron el consentimiento para la realización del estudio. Se da la circunstancia de que en los 3 casos fueron alumnos de origen árabe, por lo que podemos pensar que hubo un problema de falta de entendimiento a causa del idioma, ya que habitualmente la forma de autorizar a los alumnos es firmando el consentimiento expreso, mientras que en esta ocasión nosotras pedíamos que se firmara sólo en el caso de no querer autorizarles.

Tabla 1. Resumen del procesamiento de los casos.

	CASOS					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Resultados	189	96,43%	7	3,57%	196	100%

Tabla 2. Frecuencias por edades.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos 6	46	24,3	24,3	24,3
7	44	23,3	23,3	47,6
8	47	24,9	24,9	72,5
9	52	27,5	27,5	100,0
Total	189	100,0	100,0	

Tabla 3. Frecuencias por percentiles.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos [15,50]	32	16,9	16,9	16,9
[3,15]	7	3,7	3,7	20,6
[50,85]	66	34,9	34,9	55,6
[85,97]	50	26,5	26,5	82,0
<3	1	,5	,5	82,5
>97	30	15,9	15,9	98,4
50	3	1,6	1,6	100,0
Total	189	100,0	100,0	

Una vez iniciado el trabajo de campo, se perdieron 4 sujetos por falta de asistencia a clase durante el período de recogida de datos.

Aunque se detectaron algunos individuos con alergias alimentarias, no fueron excluidos porque en ningún caso imposibilitaba el cumplimiento del programa.

Por lo tanto la muestra final fue de 189 alumnos/as (tabla 1).

Análisis Descriptivo

De los 189 individuos de la muestra, el 46% eran de sexo masculino y el 54% de sexo femenino. Así mismo, el porcentaje de alumnos/as de 6 años era

de 24,3%, un 23,3% tenían 7 años, el 24,9% corresponde a los de 8 años, y un 27,5% tenían 9 años (tabla 2).

Un 57,1% de la muestra presentaba normopeso (percentiles entre 3 y 85, o puntuación Z entre -2 y +1 DE), el 26,5% tiene sobrepeso (percentiles entre 85 y 97, o puntuación Z entre +1 y +2 DE), y presentaban obesidad un 15,9% (percentiles por encima de 97, o puntuación Z mayor de +2 DE). Tan solo un 0,5% se encontraba dentro de la delgadez (percentil por debajo del 3, o puntuación Z entre -2 y -3 DE) (tablas 3 y 4).

Separándolo por sexos, encontramos que hay mayor sobrepeso entre los varones (31% frente a 22,5% en las mujeres) y mayor obesidad entre las mujeres (16,7% frente al 14,9% de los varones).

Tabla 4. Frecuencias según puntuación Z.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos [-2,0]	39	20,6	20,6	20,6
[0,1]	66	34,9	34,9	55,6
[1,2]	50	26,5	26,5	82,0
<-2	1	,5	,5	82,5
>2	30	15,9	15,9	98,4
0	3	1,6	1,6	100,0
Total	189	100,0	100,0	

Tabla 5. Frecuencias según resultados de las gráficas de la OMS BMI-for-age 2007 por sexos.

SEXO 2		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Hombre	Válidos Normal	47	54,0	54,0	54,0
	Sobrepeso	27	31,0	31,0	85,1
	Obesidad	13	14,9	14,9	100,0
	Total	87	100,0	100,0	
Mujer	Válidos Normal	61	59,8	59,8	59,8
	Sobrepeso	23	22,5	22,5	82,4
	Obesidad	17	16,7	16,7	99,0
	Delgado	1	1,0	1,0	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Tabla 6. Frecuencias según adhesión al programa los lunes.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Nada	4	2,1	2,1	2,1
Sí	153	81,0	81,0	83,1
No	32	16,9	16,9	100,0
Total	189	100,0	100,0	

De modo general, podemos ver que hay mayor porcentaje de varones por encima del peso normal (45,9%) que de mujeres (39,2%) (tabla 5).

El día de mayor cumplimiento del programa es el lunes (81%) y el día que menos es el viernes (68,8%) y aproximadamente el 2% cada día no trae nada para comer en el recreo (incluyéndoles dentro del grupo de los no cumplidores) (tablas 6 a 10).

La media de días de cumplimiento del programa es 3,69. La moda es 5 días de cumplimiento. Separándolo por sexos objetivamos que la media

de días de cumplimiento es ligeramente mayor en las niñas.

Casi el 62% de la muestra cumple las recomendaciones del programa: el 32,3% lo sigue todos los días de la semana, y el 29,6% lo sigue durante 4 días. Un 38% no cumple el programa, de los cuales la gran mayoría sigue las recomendaciones 3 de los 5 días (tablas 11 y 12).

Diferenciándolo por sexos observamos que hay mayor grado de cumplimiento por parte de las mujeres (64,7%) que de los varones (58,6%) (tabla 13).

Tabla 7. Frecuencias según adhesión al programa los martes.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Nada	4	2,1	2,1	2,1
Sí	143	75,7	75,7	77,8
No	42	22,2	22,2	100,0
Total	189	100,0	100,0	

Tabla 8. Frecuencias según adhesión al programa los miércoles.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Nada	5	2,6	2,6	2,6
Sí	144	76,2	76,2	78,8
No	40	21,2	21,2	100,0
Total	189	100,0	100,0	

Tabla 9. Frecuencias según adhesión al programa los jueves.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Nada	5	2,6	2,6	2,6
Sí	144	76,2	76,2	78,8
No	40	21,2	21,2	100,0
Total	189	100,0	100,0	

Tabla 10. Frecuencias según adhesión al programa los viernes.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Nada	1	,5	,5	,5
Sí	130	68,8	68,8	69,3
No	58	30,7	30,7	100,0
Total	189	100,0	100,0	

Análisis estadístico

Con respecto a la variable adhesión al programa y su relación con el normopeso, el sobrepeso o la obesidad infantil no se ha encontrado una asociación estadísticamente significativa ($p=0,978$).

Agrupando sobrepeso y obesidad en el mismo grupo de resultados tampoco se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p=0,913$).

Del mismo modo, agrupando normopeso y sobrepeso en el mismo grupo de resultados tampoco

se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p=0,839$).

Con respecto a la variable adhesión al programa y su relación con el sexo, no se ha encontrado una asociación estadísticamente significativa ($p=0,391$).

Analizamos la adhesión al programa en función del IMC, encontrando que no hay diferencias estadísticamente significativas ($p=0,564$).

Del mismo modo, si analizamos la adhesión al programa en función del IMC por sexos, tampoco encontramos diferencias estadísticamente significativas: hombres $p=0,128$ y mujeres $p=0,636$.

Tabla 11. Frecuencias según número de días de adhesión al programa.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos ,00	5	2,6	2,6	2,6
1,00	7	3,7	3,7	6,3
2,00	17	9,0	9,0	15,3
3,00	43	22,8	22,8	38,1
4,00	56	29,6	29,6	67,7
5,00	61	32,3	32,3	100,0
Total	189	100,0	100,0	

Tabla 12. Frecuencias según adhesión al programa.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos No	72	38,1	38,1	38,1
Sí	117	61,9	61,9	100,0
Total	189	100,0	100,0	

Tabla 13. Frecuencias según adhesión al programa por sexos.

SEXO 2		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Hombre	Válidos No	36	41,4	41,4	41,4
	Sí	51	58,6	58,6	100,0
	Total	87	100,0	100,0	
Mujer	Válidos No	36	35,3	35,3	35,3
	Sí	66	64,7	64,7	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Tabla 14. Estadísticos de grupo adhesión según edad.

ADHESIÓN 2		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Edad	Sí	117	7,41	1,176	,109
	No	72	7,79	1,034	,122

Relacionando la adhesión al programa según la edad de los sujetos, objetivamos que sí hay diferencias estadísticamente significativas ($p=0,021$), lo que se traduce en que los alumnos/as que no cumplen el programa tienen una mayor edad media (tablas 14 y 15).

Al separar por niños y niñas, no se mantienen estas diferencias (p de niños= $0,150$ y p de niñas= $0,070$).

Al buscar relación entre el IMC y el sexo, no se

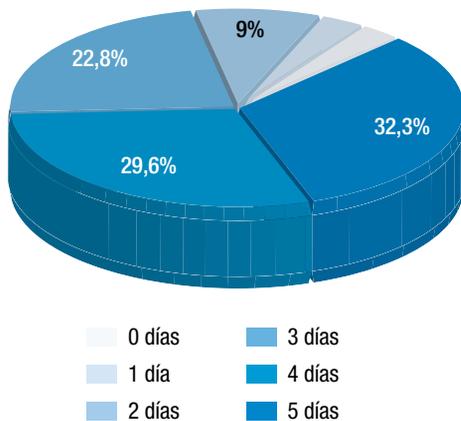
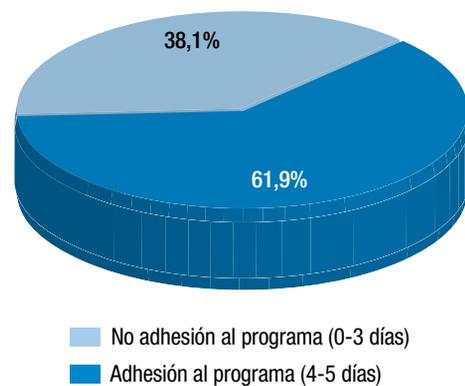
encuentran diferencias estadísticamente significativas ($p=0,703$). Lo mismo ocurre al buscar relación entre el número de días de cumplimiento del programa y el sexo ($p=0,750$).

Discusión

Con respecto al primer objetivo del estudio, no se ha encontrado una asociación estadísticamente

Tabla 15. Prueba de muestras independientes adhesión según edad.

EDAD		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig	t	gl	Sig. bilateral	Diferencia de medias	Error tip. de la diferencia	95% intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
EDAD	Se han asumido varianzas iguales	5,664	,018	-2,266	187	,025	-,381	,168	-,713	-,049
	No se han asumido varianzas iguales			-2,336	165,007	,021	-,381	,163	-,704	-,059

Figura 1. Diagrama circular de frecuencias según número de días de adhesión.**Figura 2.** Diagrama circular de frecuencias según adhesión al programa.

significativa entre la adhesión al programa del almuerzo escolar y su relación con obesidad infantil ($p=0,978$).

Agrupando sobrepeso y obesidad en el mismo grupo de resultados tampoco se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p=0,913$); y si agrupamos normopeso y sobrepeso en el mismo grupo de resultados, igualmente no se encuentran diferencias estadísticamente significativas ($p=0,839$).

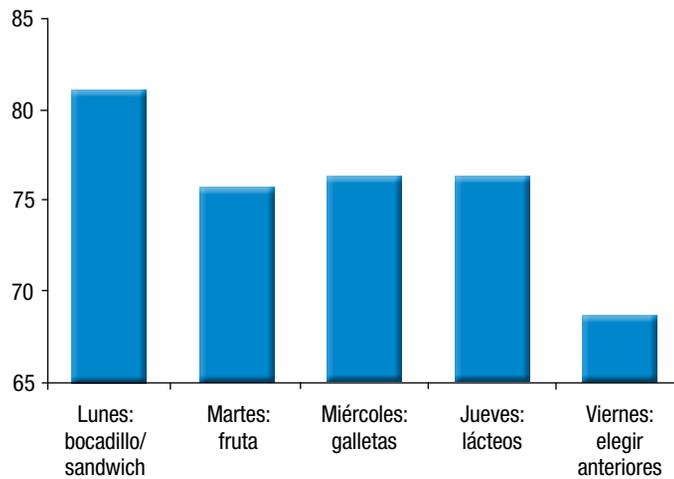
Donde sí se encuentran diferencias estadísticamente significativas es al relacionar la adhesión al programa con la edad de los sujetos ($p=0,021$), lo que se traduce en que los/as alumnos/as que no cumplen el programa tienen una mayor edad media.

Sin embargo, esta relación deja de ser estadísticamente significativa al separar la muestra por niños y niñas (p de niños= $0,150$ y p de niñas= $0,070$), probablemente debido a la disminución de la potencia estadística.

En relación al segundo objetivo del estudio, el 61,9% de la muestra cumple las recomendaciones del programa: el 32,3% lo sigue todos los días de la semana, y el 29,6% lo sigue durante 4 días. Un 38,1% no cumple el programa, de los cuales la gran mayoría sigue las recomendaciones 3 de los 5 días (figuras 1 y 2).

Diferenciándolo por sexos observamos que hay mayor grado de cumplimiento por parte de las mujeres (64,7%, con una media de días de cumplimiento de 3,72 días), que por parte de los varones (58,6%, con una media de 3,66 días de cumplimiento).

La media de días de cumplimiento del programa es 3,69. La moda es 5 días de cumplimiento. Con todos estos datos podemos concluir que el programa de almuerzo saludable implantado en el C.E.I.P Carmen Conde tiene un gran seguimiento por parte del alumnado, lo que ayuda a la consecución de otros objetivos que se propuso el colegio al

Figura 3. Diagrama de barras con frecuencias de cumplimiento según el día de la semana.

implantar esta iniciativa, como son: fomentar una alimentación saludable y variada, y disminuir en lo posible las diferencias entre el alumnado.

Según los resultados de nuestro estudio, el día de mayor cumplimiento del programa es el lunes (81%), cuando deben llevar bocadillo o sandwich, y el día que menos cumplen es el viernes (68,8%). Creemos que el menor cumplimiento de los viernes se debe a una mala interpretación de las recomendaciones escolares, ya que la pauta original dice que se podrá elegir entre cualquiera de los productos recomendados entre el lunes y el jueves; sin embargo, hemos observado que muchos de ellos han entendido que se puede elegir libremente

cualquier producto del mercado, sin ninguna limitación (figura 3).

Por otro lado, el porcentaje de cumplimiento de los martes (75,7%) habría sido notablemente más elevado si hubiéramos aceptado el zumo industrial como fruta, ya que resultó un producto muy consumido entre los alumnos/as preguntados/as, a pesar de que no aparece en los carteles del colegio (figura 4), debido a la creencia errónea de que un minibrick de zumo industrial equivale a una pieza de fruta.

Lo mismo ha ocurrido con los jueves (porcentaje de cumplimiento de 76,2%), donde un gran número de alumnos/as fueron tratados como in-

Figura 4. Para facilitar la comprensión del mensaje a los niños, hay carteles por las distintas estancias del centro, con dibujos y fotos donde se les indica qué deben llevar cada día para el almuerzo de media mañana.

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
Bocadillo	Fruta (pelada, cortada en tartera)	Galletas	Lácteos	A elegir del resto de las opciones.

cumplidores de la recomendación de los jueves por traer un batido comercial. Aunque pueda ser considerado como producto lácteo en algunos casos, no es aconsejable como bebida habitual del niño/a por su alto contenido en azúcares simples.

En este caso puede explicarse debido a que en los carteles del colegio, aparece en el lugar de los lácteos, entre otras, la foto de un batido de chocolate (figura 4). De esto modo, al finalizar el estudio recomendamos a la dirección del centro retirar esa foto, por la alta frecuencia con la que los niños consumen este producto, pero lo poco recomendable que es por su alto contenido en azúcar. Además, por petición expresa de la dirección del centro, tras la recogida de datos, el último día se dio una breve charla a los alumnos/as de cada clase, sobre la importancia del desayuno y del almuerzo de media mañana.

Por otro lado, al analizar los datos del estudio, hemos observado que aproximadamente el 2% de niños/as cada día no trae nada para comer en el recreo. No hemos encontrado datos en la bibliografía sobre este aspecto para poder comparar. Tan solo hay un estudio llevado a cabo en Barcelona, que habla de la etapa preadolescente, y revela una cifra de 8,9% de alumnos que no toman nada durante el recreo. [5] En el resto de las referencias bibliográficas sólo se hace referencia al desayuno y no a la comida de media mañana.

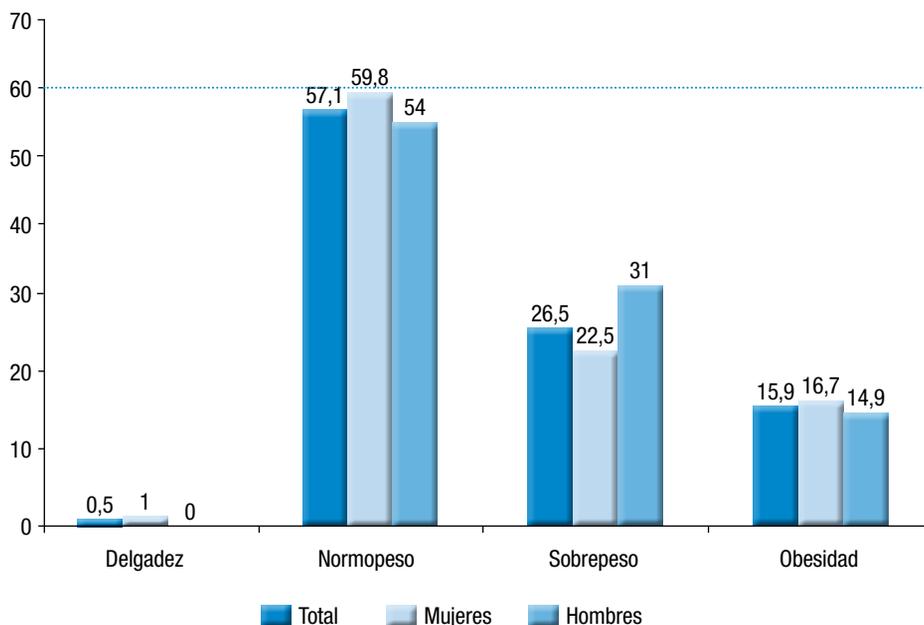
Cumpliendo con nuestro objetivo secundario hemos averiguado la prevalencia de sobrepeso y obesidad en los/as niños/as de 6 a 9 años del CEIP Carmen Conde, obteniendo las cifras siguientes: 26,5% de sobrepeso y 15,9% de obesidad. Estos datos se asemejan a los extraídos del estudio ALADINO 2015 para el mismo rango de edades en la población española (porcentaje de sobrepeso de 23,2 y obesidad de 18,1) (figura 5). [4]

Para poder cotejar nuestros datos de somatometría con la encuesta ALADINO, hemos utilizado las mismas gráficas que en el estudio mencionado (WHO BMI-for-age 2007) (ver anexo). Hay que tener en cuenta que estas gráficas no son las mismas que las utilizadas habitualmente en los centros de salud de la Comunidad de Madrid, ni las incluidas en el Documento de Salud Infantil, donde aparecen generalmente las tablas de Orbegozo [27], que se refieren sólo a la población española. De haber utilizado estas últimas, los datos de prevalencia de sobrepeso y obesidad habrían sido menores.

Conclusiones

Según el estudio ALADINO 2015, se ha producido una disminución estadísticamente significativa en la prevalencia de sobrepeso en niños y niñas de

Figura 5. Diagrama de barras con frecuencias de delgadez, normopeso, sobrepeso y obesidad (utilizando las gráficas de la OMS de IMC por edades 2007).



6 a 9 años, y las prevalencias de obesidad se hallan estabilizadas tanto en niños como en niñas. Por lo tanto, parece que la tendencia temporal del exceso de peso en niñas y niños de 6 a 9 años en España es en la actualidad decreciente. Esta tendencia deberá confirmarse con posteriores recogidas de información. [4]

Estos datos esperanzadores pueden estar en re-

lación con la implementación de programas sobre alimentación saludable y actividad física dirigidos a la población infantil, que se han llevado a cabo en los últimos años. Así, a pesar de no existir en este estudio una relación significativa entre la adhesión al programa de almuerzos saludables y la obesidad, nos parece positivo que se lleven a cabo este tipo de iniciativas.

BIBLIOGRAFÍA

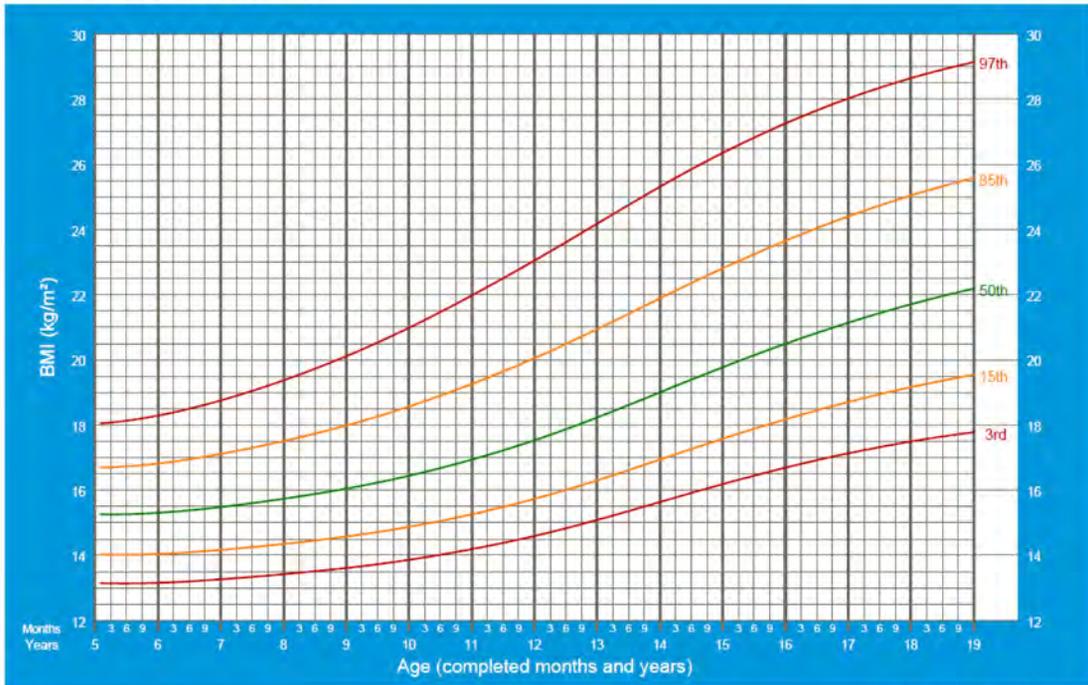
1. Alonso Álvarez M, Castellano G, Alonso Franch M, Cobaleda Rodrigo A, Aparicio Hernán A, Dalmau Serra J. Manual práctico de nutrición en pediatría. AEP. 1st ed. Madrid; 2007.
2. Serra Majem L, Ribas Barba L, Aranceta Bartrina J, Pérez Rodrigo C, Saavedra Santana P, Peña Quintana L. Obesidad infantil y juvenil en España. Resultados del Estudio enKid (1998-2000). *Medicina Clínica*. 2003;121(19):725-732.
3. Sociedad Española para el estudio de la obesidad (SEEDO). Consenso SEEDO 2007 para la evaluación del sobrepeso y la obesidad y el establecimiento de criterios de intervención terapéutica. *Rev Esp Obes*. 2007; 5:135-75.
4. Estudio ALADINO 2015: Estudio de Vigilancia del Crecimiento, Alimentación, Actividad Física, Desarrollo Infantil y Obesidad en España 2015. 1st ed. Madrid: Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2016.
5. Amat Huerta M, Anuncibay Sánchez V, Soto Volante J, Alonso Nicolás N, Villalmanzo Francisco A, Lopera Ramírez S. Estudio descriptivo sobre hábitos alimentarios en el desayuno y almuerzo De los preadolescentes de Viladecans (Barcelona). *Nure investigación*. 2006; 23.
6. Desayunos saludables e Higiene Bucodental. Campaña 2016 - madrid.org - PortalSalud [Internet]. Madrid. org. 2016 [cited 8 October 2016]. Available from: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142671888998&pagename=PortalSalud/Page/PTS_A_pintarContenidoFinal
7. Rajmil L, Bel J, Clofent R, Cabezas C, Castell C, Espallargues M. Intervenciones clínicas en sobrepeso y obesidad: revisión sistemática de la literatura 2009-2014. *An Pediatr (Barc)*. 2016.
8. Agencia española de seguridad alimentaria. Estrategia para la nutrición, actividad física y prevención de la obesidad (NAOS). Madrid; 2005.
9. Peña Quintana L, Ros Mar L, González Santana D, Rial González R. Alimentación del preescolar y escolar [Internet]. SEGHNPAEP. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/alimentacion_escolar.pdf
10. Galiano M.J, Moreno J.M. El desayuno en la infancia: más que una buena costumbre. *Acta Pediatr Esp*. 2010; 68 (8): 403-408.
11. Pérez Gallardo L, Bayona I, Míngo T, Rubiales C. Utilidad de los programas de educación nutricional para prevenir la obesidad infantil a través de un estudio piloto en Soria. *Nutr Hosp*. 2011; 26 (5): 1161-1167.
12. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Prevención primaria de obesidad infantil. 2ª Ed. 2014.
13. World Health Organization, Regional Office for Europe. WHO European Childhood Obesity Surveillance Initiative. 2014.
14. Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estudio ALADINO 2013: Estudio de Vigilancia del Crecimiento, Alimentación, Actividad Física, Desarrollo Infantil y Obesidad en España 2013. Madrid; 2014.
15. Aecosan - Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición. Vigilancia de la obesidad infantil [Internet]. Aecosan.msssi.gob.es. 2016 [cited 17 August 2016]. Available from: http://www.aecosan.msssi.gob.es/AECOSAN/web/nutricion/subseccion/vigilancia_obesidad_infantil.htm
16. Sancho Uriarte P, Cirarda Larrea F, Valcárcel Alonso S. Características nutricionales de los menús escolares en Bizkaia (País Vasco, España) durante el curso 2012/2013. *Nutrición Hospitalaria*. 2015;31(3):1309-1316.

17. Ministerio de educación. Ministerio de sanidad, política social e igualdad. Documento de consenso sobre la alimentación en los centros educativos. 2010.
18. Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Evaluación y seguimiento de la estrategia NAOS: conjunto mínimo de indicadores. [Internet]. Madrid; 2015. Available from: <http://www.aecosan.msssi.gob.es/AECOSAN/web/nutricion/subseccion/indicadores.shtml>
19. Arriscado Alsina D, Muros Molina J, Zabala Díaz M, Dalmau Torres J. ¿Influye la promoción de la salud escolar en los hábitos de los alumnos?. *Anales de Pediatría*. 2015; 83 (1):11-18.
20. García-Reyna Sandra N, Gussinyer, Carrascosa A. Niñ@s en Movimiento, un programa para el tratamiento de la obesidad infantil. *Medicina Clínica*. 2007;129(16):619-623.
21. Aecosan - Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición. Encuesta ENALIA. Encuesta Nacional de Alimentación en la población Infantil y Adolescente [Internet]. Aesan.msssi.gob.es. 2016 [cited 17 August 2016]. Available from: http://www.aesan.msssi.gob.es/AECOSAN/web/seguridad_alimentaria/subdetalle/enalia.shtml
22. Díez-Gañán L, Galán Labaca I, León Domínguez CM, Zorrilla Torras B. Encuesta de Nutrición Infantil de la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid; 2008.
23. Ministerio de Sanidad y Consumo. Prevención de la obesidad infantil y juvenil. 1ª Conferencia de Prevención y Promoción de la Salud en la práctica clínica en España. Madrid; 2007.
24. Summerbell C, Waters E, Edmunds L, Kelly S, Brown T, Campbell K. Interventions for preventing obesity in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;3.
25. Ayuntamiento de Leganés. Desayunos Saludables. [Internet]. Leganes.org. 2016 [cited 16 August 2016]. Available from: http://www.leganes.org/portal/contenedor_ficha.jsp?seccion=s_fdod_d4_v1.jsp&contenido=91026&nivel=1400&tipo=5&codMenu=1899
26. Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. (Boletín Oficial del Estado, número 298, 1999).
27. Gráficas y Tablas - Fundación Faustino Orbeagozo [Internet]. Fundación Faustino Orbeagozo. 2017 [cited 25 February 2017]. Available from: <http://www.fundacionorbeagozo.com/el-instituto-de-investigacion-del-crecimiento-y-desarrollo/graficas-y-tablas/>

ANEXO. Gráficas de percentiles y desviaciones estándar del IMC infantil (OMS)

BMI-for-age BOYS

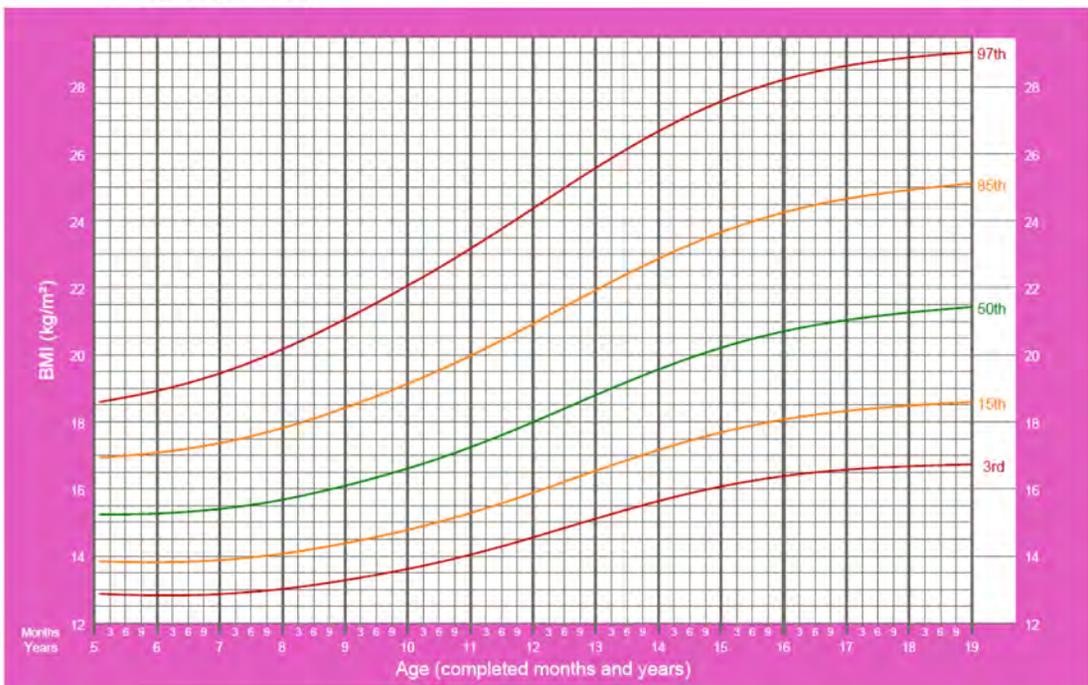
5 to 19 years (percentiles)



2007 WHO Reference

BMI-for-age GIRLS

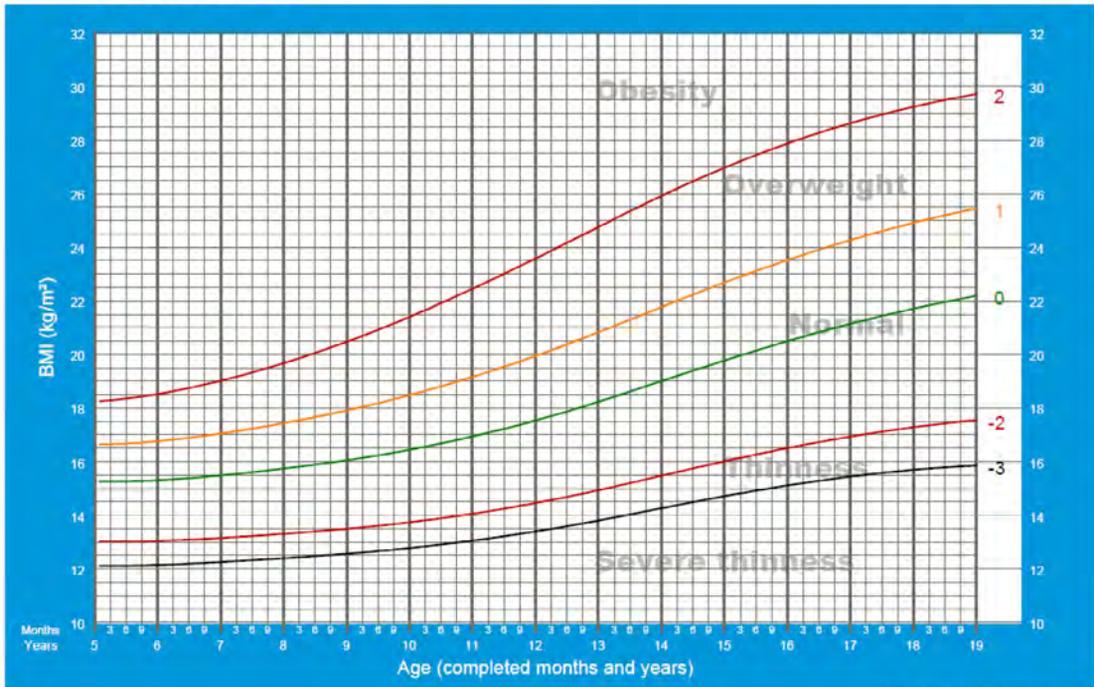
5 to 19 years (percentiles)



2007 WHO Reference

BMI-for-age BOYS

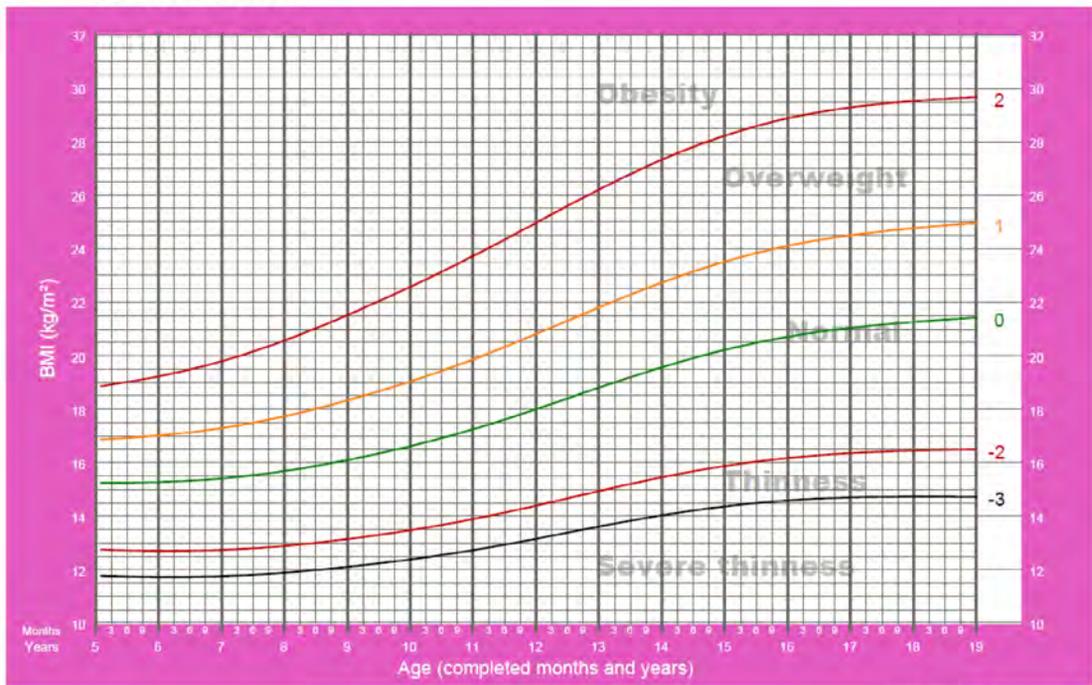
5 to 19 years (z-scores)



2007 WHO Reference

BMI-for-age GIRLS

5 to 19 years (z-scores)



2007 WHO Reference

Análisis de aplicaciones móviles relacionadas con el autocuidado de personas con diabetes tipo 1

Marta Monje Vigón¹

¹ Grado en Enfermería. Universidad de Alcalá de Henares

Cómo citar este artículo: Monje Vigón, M. Análisis de aplicaciones móviles relacionadas con el autocuidado de personas con diabetes tipo 1. *Conocimiento Enfermero 1* (2018): 21-36.

RESUMEN

Con el objetivo de analizar su potencial para el autocuidado, en este trabajo se realiza el estudio comparativo de una selección de aplicaciones móviles de salud en español, desarrolladas con la finalidad de asistir en la autogestión de la diabetes mellitus tipo 1.

Como estrategia metodológica, se realizó una revisión sistemática de aplicaciones de los sistemas operativos iOS y Android, analizando una muestra de 882 apps. Las funcionalidades se valoraron de acuerdo a 31 criterios obtenidos de traducir, en requisitos implementables en un dispositivo móvil, las recomendaciones de tres guías clínicas referentes en materia de autocuidado sobre diabetes mellitus. Para la evaluación de las aplicaciones se utilizó el método Delphi de consenso entre un grupo de expertos.

Únicamente 8 apps resultaron relevantes para este estudio. Aunque ninguna comprende funcionalidades que promuevan la totalidad de las 7 conductas de autocuidado, sí incluyen una media de 14 criterios, siendo más prevalentes los relacionados con el registro e interpretación de las automonitorizaciones de glucemia. Social Diabetes, myDiabeticAlert y mySugr alcanzaron la mayor puntuación.

Palabras clave: Diabetes Mellitus tipo 1, aplicaciones móviles, autocuidado, automonitorización de la glucosa sanguínea.

Analysis of mobile phone applications related to selfcare in people with type 1 diabetes

ABSTRACT

With the purpose of analyzing the potential for selfcare, a comparative study is made of a selection of mobile health applications available in Spanish developed with the purpose of assisting patients in the selfmanagement of type 1 diabetes mellitus.

As the methodological strategy, a systematic review was carried out of the applications for the operating systems iOS and Android, analyzing a sample of 882 apps. Application's features were assess according to 31 criteria resulted from translating the recommendations from the three guidelines reference in self care in diabetes mellitus; into requirements implementable in mobile devices. For the application's assessment and rating, the Delphi method of consensus within a group of experts was used.

Only 8 apps were finally relevant for this study. Even though among the evaluated applications none include criteria promoting all 7 selfcare behaviors, they do include an average of 14 criteria, being the most prevalent those related to recording and for interpreting selfmonitoring of blood glucose results. The applications wich reached higher scores are Social Diabetes, myDiabeticAlert and mySugr.

Keywords: Type 1 Diabetes Mellitus, mobile applications, self care, blood glucose self-monitoring.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/14>

Introducción

España, con una población infantil estimada de 6.863.700 niños de entre 0 y 14 años (14,88% de la población total), presenta una incidencia anual estimada de aproximadamente 20-21 casos nuevos de diabetes mellitus tipo 1 por cada 100.000 niños dispuestos entre esas edades, y una prevalencia de 8,8 por cada 1.000, tendencias que continúan aumentando año a año según recoge la Federación Internacional de Diabetes (IDF) en la 7ª edición del Atlas de la Diabetes del año 2015 [1].

Cobra importancia la capacidad que tiene el paciente para realizar y comprometerse con su propio cuidado, a fin de satisfacer sus necesidades y mantener y promover su salud y bienestar. Esa capacidad de la persona para ocuparse de su autocuidado es denominada en la *Teoría del Déficit de Autocuidado* de Dorothea Orem, una de las teorías más estudiadas y validadas desde la disciplina enfermera, como agencia de autocuidado. Ésta es entendida como la habilidad adquirida por la persona de conocer, y mediante acciones deliberadas con un objetivo específico, satisfacer sus requerimientos continuos, para promover su funcionamiento y desarrollo humano [2].

Según refleja el estudio de Telefónica “La sociedad de la información en España 2014”, la revolución tecnológica móvil ha supuesto en España un gran cambio, constituyéndola como líder europea en cuanto a smartphones, con un crecimiento en su utilización de un 22,7% en 1 año [3]. Asimismo, según la Encuesta del Instituto Nacional de Estadística (INE) sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares, un pronunciado auge se ha producido en la disponibilidad de smartphones y el uso de internet, siendo una práctica extendida [4].

Igualmente, se ha producido un incremento en el desarrollo de aplicaciones móviles de salud, que se diferencian de las aplicaciones móviles generales en que están “dirigidas a ser utilizadas para el diagnóstico de la enfermedad u otras condiciones, o en la cura, mitigación, tratamiento o prevención de la enfermedad”. De este modo, puede transformarse una plataforma móvil en un dispositivo médico regulado [5].

Justificación

Para una autogestión efectiva de la diabetes mellitus tipo 1, es fundamental la capacitación del paciente para que adquiera y desarrolle conocimientos y habilidades para su autocuidado, de tal modo que asuma, gestione y participe en el manejo de su enfermedad para adquirir autonomía. Las aplicaciones móviles de salud pueden constituir una herramienta de asistencia clínica tecnológica para potenciar las modificaciones en los estilos de vida e involucrar al paciente en el manejo de su salud, proporcionándole una mayor independencia y favoreciendo la continuidad del cuidado. No obstante, ante el elevado número de apps disponibles en el mercado, identificar aplicaciones potencialmente válidas que se ajusten a las directrices establecidas por las guías clínicas puede resultar complicado.

Objetivos

- **General:** analizar el potencial para el autocuidado de las diferentes aplicaciones móviles disponibles para personas con Diabetes Mellitus tipo 1.
- **Específicos:**
 - Establecer los criterios de análisis de las aplicaciones según la promoción de conductas de autocuidado para personas con Diabetes Mellitus tipo 1.
 - Analizar las características individuales de las aplicaciones seleccionadas.
 - Realizar un estudio comparativo entre las aplicaciones móviles recopiladas.

Material y método

Selección de las aplicaciones

Se realizó la búsqueda en las tiendas online de los dos sistemas operativos móviles líderes en las cuotas de mercado de smartphones en España: Google Play para las aplicaciones de Android y Apple App Store para las aplicaciones de iOS [6]. Para identificar todas las aplicaciones potencialmente interesantes, se establecieron las palabras clave: Diabetes Tipo 1/Type 1 Diabetes, Diabetes Tipo 1 Autocui-

dado/Type 1 Diabetes Selfmanagement, Diabetes Tipo 1 Manejo/Type 1 Diabetes Management.

Para la elección de las aplicaciones se establecieron criterios de selección, de modo que para ser incluida, la aplicación debía cumplir todos los criterios.

- **Criterios de Inclusión:** Aquellas apps que presentan las siguientes características:
 - Aprobadas y certificadas por entidades oficiales (ver Tabla 1).
 - Aplicaciones independientes, no condicionadas por la ejecución de otra.
 - El paciente como usuario final de la aplicación.
 - Idioma del interfaz de usuario español.
 - Disponibles para los sistemas operativos iOS y/o Android.
 - Consideradas de autogestión de la enfermedad en función de sus características y/o módulos, que contienen como mínimo los siguientes 4 criterios de las 7 conductas de autocuidado, para un adecuado manejo y tratamiento de la enfermedad: monitorización de la glucemia, adhesión al tratamiento

insulínico, seguimiento de un plan nutricional adecuado y práctica de actividad física [7] [8].

- Permite la introducción de datos relativos a la autogestión de la enfermedad.

- **Criterios de Exclusión:** Aquellas apps que presentan las siguientes características:
 - No diseñadas ni recomendadas para Diabetes Mellitus Tipo 1.
 - Diseñadas para dispositivos móviles diferentes de smartphones o tablets.
 - Aplicaciones móviles independientes agrupadas en un paquete integrado.
 - Orientadas a informar y educar al paciente o cuidadores sobre la enfermedad.
 - Aplicaciones con contenido científico dirigidas a profesionales de la salud.
 - Los resultados no se registren según el sistema legal de unidades de medida en España (SI – Sistema Internacional de Unidades).
 - Sean de pago y cuyo acceso para la investigación con una versión de demostración (“demo”) o de prueba no sea facilitado ni esté disponible.

Tabla 1. Entidades certificadoras para aplicaciones móviles de salud (mSalud apps).

Sello	Entidad certificadora
	The Information Standard of The National Health Service (NHS) [9]
	Food and Drug Administration (FDA) [10]
	Sello CE (Conformidad Europea) [11]
	Health On The Net Foundation (HON) [12]
	Patient View [13]
	Entidades farmacéuticas [14] [15] [16]

Fuente: Elaboración propia.

Para la evaluación de la fiabilidad de las aplicaciones, pese a la limitada regulación existente, se identificaron distintivos oficiales que acreditasen su calidad y seguridad.

Estrategia de búsqueda

Para aplicaciones con sistema operativo Android se ejecutó la búsqueda en la tienda online Google Play, en la sección “Aplicaciones” introduciendo las palabras clave en la barra de búsqueda habilitada. Los resultados corresponden a aquellas que contienen las palabras clave en título y/o descripción [17].

Para aplicaciones con sistema operativo iOS, se buscó en la tienda iTunes de Apple, en la sección “App Store” dentro de “Aplicaciones”. Requirió de la instalación previa de iTunes en el ordenador para poder realizar una búsqueda avanzada, ya que la tienda online las recoge en temáticas generales. Los resultados derivan de la coincidencia de los términos de búsqueda con el título y/o palabras clave de la aplicación [17].

Valoración y evaluación de las características de las aplicaciones

Inicialmente los resultados fueron revisados según la descripción de la aplicación, procurada tanto por las páginas web oficiales de los desarrolladores como por las tiendas virtuales, según su cumplimiento de los criterios de selección. Posteriormente, cada aplicación se descargó y analizó individualmente. Para asegurar que todas las funcionalidades eran investigadas, se introdujeron datos en todos los campos posibles.

Criterios de valoración

Para valorar la calidad se revisaron las publicaciones sobre métodos de evaluación de aplicaciones. Destacó la Mobile App Rating Scale como una escala de elevada confiabilidad, pero cuya implementación es escasa y su validez aún incierta¹⁸. Así pues, actualmente no existe ningún modelo de valoración estandarizado.

En este estudio, los criterios de valoración corresponden a la traducción en requisitos especí-

ficos implementables en una plataforma móvil, de las 7 Conductas de Autocuidado de la Asociación Americana de Educadores de la Diabetes (AADE7) publicada en 2010 pero actualmente vigente (19), así como de las recomendaciones de la Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre Diabetes Mellitus Tipo 1 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del año 2012 –primera y única edición– [7]. Se utilizó como guía las 7 conductas de autocuidado de la AADE porque, además de ampliamente aceptadas y reconocidas, se han relacionado con una reducción en las complicaciones, un adecuado control glicémico y una mejora en la calidad de vida [20].

Dado que las fechas de publicación de las normas tomadas como referencia no son todo lo recientes que sería deseable, se complementó con la última actualización en materia de atención a diabetes mellitus de las Normas de Atención Médica en Diabetes, publicada en el 2016 por la Asociación Americana de Diabetes (ADA) [8].

En base a lo anteriormente expuesto, y para abarcar el mayor rango posible de actuaciones, se establecieron un total de 31 criterios.

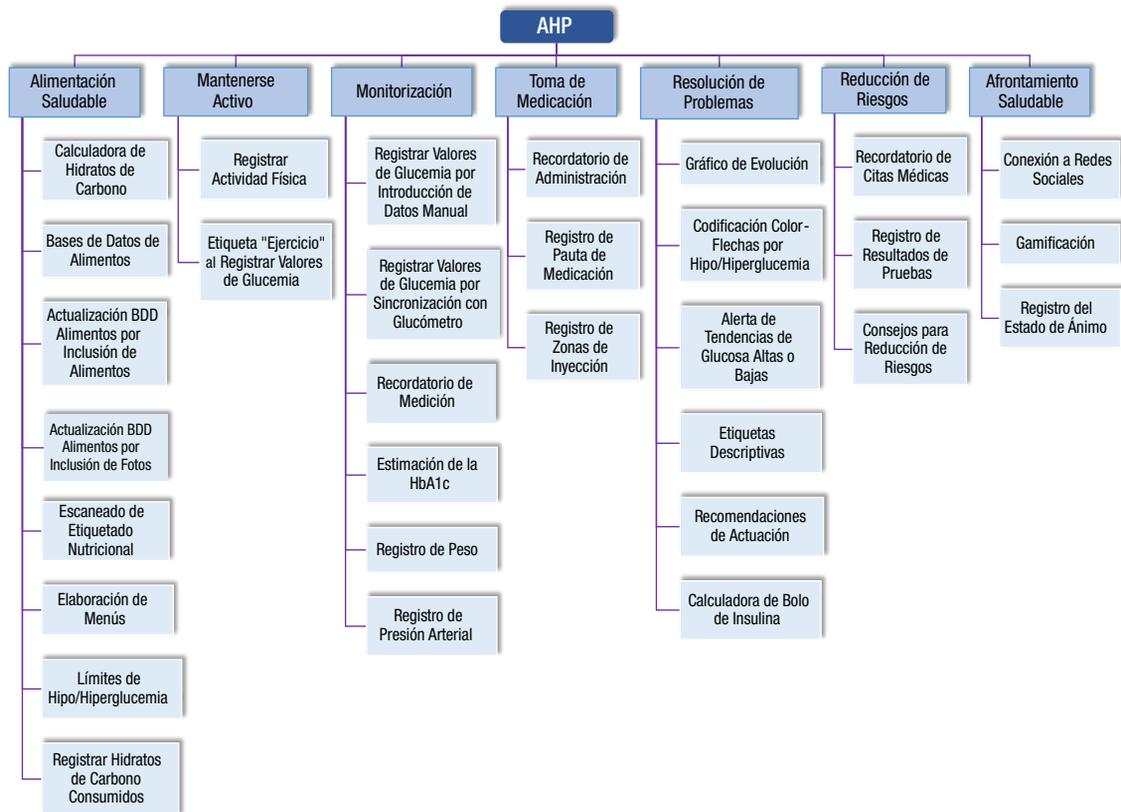
Como características adicionales, además del nombre y logotipo de la aplicación, se incluyó un apartado de información general: desarrollador, última actualización, número de descargas, valoración de usuario (de 1 a 5 estrellas, siendo 1 el valor más bajo –“no me ha gustado nada”– y 5 el valor más alto –“me ha encantado”–) en función del número de reseñas (valor dispuesto entre paréntesis), sistema operativo y precio; de la última versión disponible. Para las aplicaciones disponibles en ambos sistemas operativos, la información se registró de manera independiente para cada uno.

Método de evaluación

Para evaluar las aplicaciones respecto a las conductas de autocuidado aconsejadas, se utilizó la teoría de decisión multicriterio discreta [21], valorándose conforme a los 31 criterios trasladados de las recomendaciones de las 3 guías tomadas como referencia.

Se utilizó como método para establecer el orden de los criterios el AHP (Analytical Hierarchical Process) [21]. Se organizaron los criterios en grupos estableciéndose una jerarquía. (Ver Figura 1).

Figura 1. Jerarquización de los criterios de valoración de las apps.



Fuente: Elaboración propia.

Dado que no todos los criterios son igualmente importantes, para la ponderación del peso de los mismos, se utilizó el método Delphi de consenso

entre un grupo de expertos, formado por profesionales sanitarios, permitiendo establecer el peso final de los criterios [22]. (Ver Tabla 2).

Tabla 2. Ponderación de los criterios de valoración.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	PONDERACIÓN	
Alimentación saludable	Calculadora de hidratos de carbono	0.06	
	Bases de datos de alimentos	0.09	
	Actualización base de datos de alimentos	Inclusión de alimentos	0.04
		Inclusión de fotografías	0.03
	Escaneado de etiquetado nutricional	0.01	
	Elaboración de menús	0.07	
	Límites de hipo/hiperglucemia	0.08	
	Registrar hidratos de carbono consumidos	0.02	

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS		PONDERACIÓN
Mantenerse Activo	Registrar actividad física		0.07
	Etiqueta "Ejercicio" al registrar valores de glucemia		0.04
Monitorización	Registrar valores de glucemia	Introducción de datos manual	0.04
		Sincronización con glucómetro	0.04
	Recordatorio de medición		0.03
	Estimación de la HbA1c		0.01
	Registro de peso		0.01
	Registro de la Presión Arterial		0.01
Toma de medicación	Recordatorio de administración		0.08
	Registro de pauta de medicación		0.06
	Registro de zonas de inyección		0.03
Resolución de problemas	Gráfico de evolución		0.01
	Codificación (color/flechas) por hipo/hiperglucemia		0.01
	Alerta de tendencias de glucosa altas o bajas		0.01
	Etiquetas descriptivas		0.01
	Recomendaciones de actuación		0.02
	Calculadora de bolo de insulina		0.02
Reducción de riesgos	Recordatorio de citas médicas		0.02
	Registro de resultados de pruebas		0.03
	Consejos para reducción de riesgos		0.01
Afrontamiento saludable	Conexión a redes sociales		0.01
	Gamificación		0.02
	Registro del estado de ánimo		0.01

Fuente: Elaboración propia.

Resultados

Búsqueda y selección

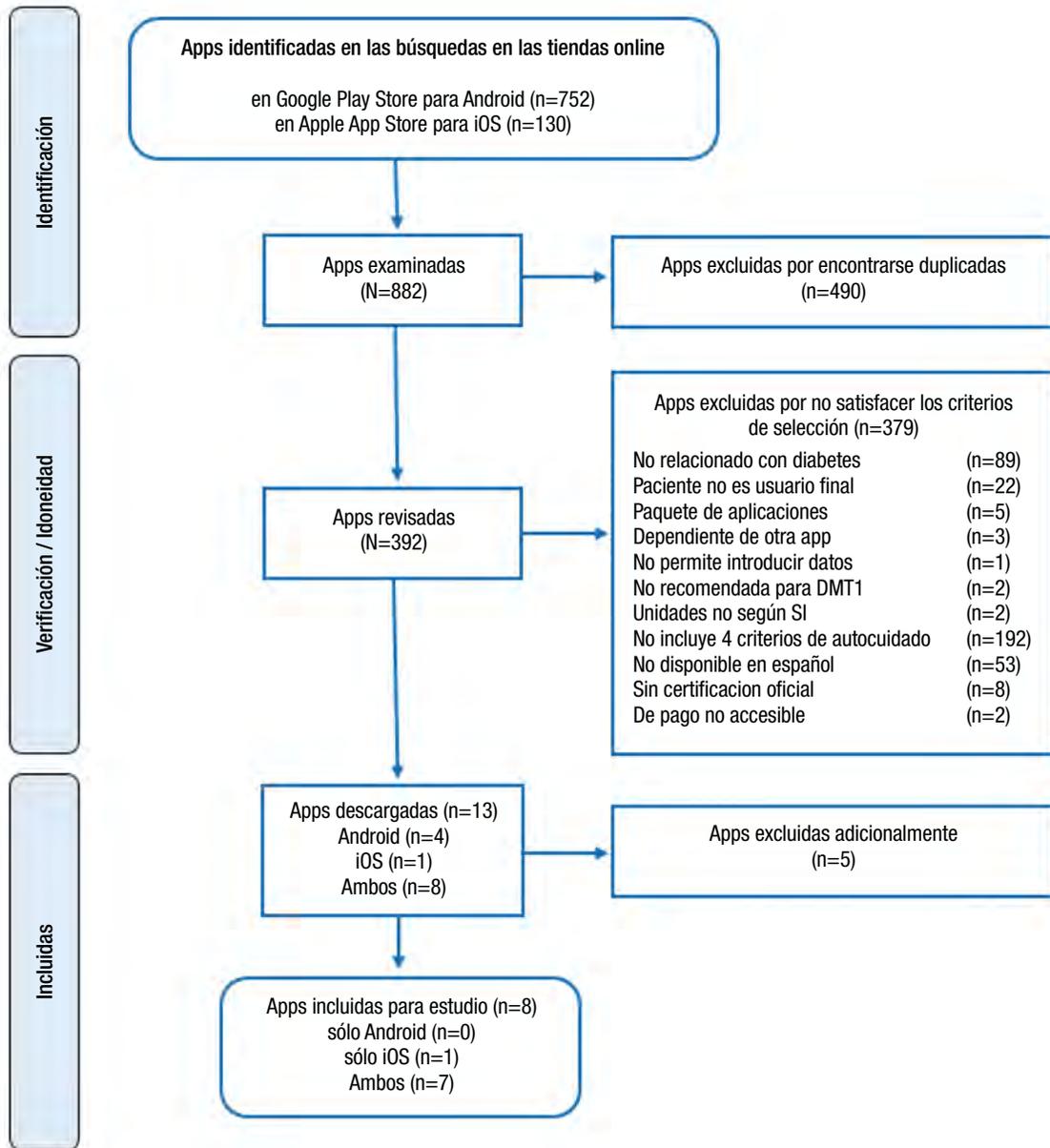
El tamaño de la muestra inicial ascendió a un total de 882 aplicaciones. Pese al uso de palabras clave, 89 resultados constituían apps no relacio-

nadas con la diabetes. Éstas fueron excluidas junto con las 490 que se hallaban duplicadas (apps disponibles en ambos sistemas operativos y que han sido escogidas o descartadas en uno de ellos). Otras 379 fueron desestimadas por no cumplir los criterios de selección, restando 13 apps consideradas idóneas; de las cuales se descartaron 5

aplicaciones más por descripciones erróneas y cuyo análisis no fue posible realizar (no es posible su descarga al no estar disponible en el store

español o la aplicación instalada no era operativa), finalizando con 8 apps válidas que fueron las estudiadas.

Figura 2. Diagrama del proceso seguido en la identificación de las aplicaciones.



Fuente: Elaboración propia.

Evaluación del cumplimiento de criterios

Los resultados de las funcionalidades presentes en cada aplicación se dispusieron en una tabla, situando las aplicaciones por orden alfabético (ver Tabla 3).

La media de criterios es 14, destacando Social Diabetes y diario de diabetes mySugr, integrando el mayor número (n=21 y n=20, de 31 funcionalidades posibles), si bien ninguna app comprende criterios que promuevan las 7 conductas de autocuidado.

Tabla 3. Funcionalidades ofertadas por las aplicaciones móviles seleccionadas.

CARACTERÍSTICAS		APLICACIÓN MÓVIL		 dbees .com	 Diabetes App – myDiabeticAlert	 diario de diabetes mySugr	 Glucolog Lite	 mylife SiDiary	 SANOFI Diabetes Manager	 SiDiary Diabetes Management	 Social Diabetes							
Información general	Desarrollador	Freshware		mHealthAlert		mySugr GmbH		Zuchetti Centro Sistemi S.p.A.		SINOVO GmbH & Co. KG		sanofi-aventis U.S LLC.		SINOVO GmbH & Co. KG		Social Diabetes		
	Última actualización	27/01/12	20/01/12	14/03/16	21/03/16	24/03/16	28/02/16	01/03/16	01/03/16	18/06/15	21/03/16	11/12/13	02/03/16	21/02/16	22/03/16	10/03/16		
	Nº de descargas		5-10(x10 ⁴)		1-5(x10 ⁴)		1-5(x10 ⁵)		1-5(x10 ⁴)		1-5(x10 ³)			5-10(x10 ⁴)		5-10(x10 ⁴)		
	Valoración usuario		4 (453)		4'5 (181)	4'5 (2237)	4'6 (9302)		3'6 (115)		4'4 (106)	2 (13)	4'5 (13)	4'4 (2211)	4'5 (80)	4'4 (1689)		
	Sistema Operativo																	
	Precio	Gratis		Gratis		Gratis		Gratis		Gratis		Gratis		5'99€	Gratis	Gratis		
Alimentación Saludable	Calculadora de Carbohidratos																	
	Base de datos de alimentos																	
	Actualización base datos de alimentos	Inclusión de alimentos																
		Inclusión de fotos																
	Escaneado de etiquetado nutricional																	
	Elaboración de menús																	
	Límites hipo/hiperglucemia																	
Registrar carbohidratos consumidos																		
Act.	Registrar actividad física																	
	Etiqueta ejercicio al registrar glucemias																	
Monitorización	Registrar valores de glucemia	Manual																
		Sincronización																
	Recordatorio de medición																	
	Estimación de HbA1c																	
	Registro de peso																	
Med.	Registro de PA																	
	Recordatorio de administración																	
	Registro de pauta de medicación																	
Resolución prob	Registro de zonas de inyección																	
	Gráficos de evolución																	
	Codificación por hipo/hipergluc.																	
	Alerta de tendencias de glucosa																	
	Etiquetas descriptivas																	
	Recomendaciones de actuación																	
Riesgo	Calculadora de bolo de insulina																	
	Recordatorio de citas médicas																	
	Registro de resultados de pruebas médicas																	
	Consejos para reducción de riesgos																	
Afront.	Conexión a redes sociales																	
	Gamificación																	
	Registro del estado de ánimo																	

Análisis detallado de los criterios

La prevención de episodios de hipo o hiperglucemia, mediante la definición de los umbrales glucémicos límites, es el criterio más prevalente en la categoría Alimentación saludable junto con Registro de HC (n=8), donde sólo el 25% (n=2) de las apps permiten además incluir fotografías. Para el cálculo de raciones, la Calculadora de HC es una funcionalidad escasa (n=2), y sólo el 12,5% (n=1) facilita una Base de datos de alimentos. La misma app (Social Diabetes) permite su personalización mediante la Introducción manual de la información nutricional o el Escaneado de etiquetas nutricionales. No obstante, sólo el 12,5% permite la Elaboración de menús distribuyendo uniformemente a lo largo del día el consumo de hidratos de carbono.

En la categoría Mantenerse activo, todas las aplicaciones (n=8) posibilitan el Registro de actividad física, y en el 87,5% de ellas (n=7) puede utilizarse una Etiqueta de “Ejercicio” para asociar al ejercicio practicado un valor glucémico registrado.

La Introducción de datos manual para Registrar valores de glucemia está presente en todas las aplicaciones en la categoría de Monitorización (n=8). La mitad de ellas permiten optimizar la recogida de esta información mediante la Sincronización con glucómetro. El mismo número com-

bina los resultados de las mediciones de glucemia facilitando una Estimación de la HbA1c. Sólo el 37,5% de las aplicaciones permite diseñar Recordatorios de medición, mientras que el 75% (n=6) permiten monitorizar parámetros como Registro de peso y Registro de presión arterial, indicadores de factores de riesgo cardiovascular [7].

El Registro de la pauta de medicación constituye el criterio común a todas las apps en la categoría de Toma de medicación. Para favorecer la adhesión al tratamiento, el 25% ofrece diseñar Recordatorios de administración. Pese a que la inyección de insulina recurrente en el tiempo y las zonas de administración genera microtraumatismos, sólo SANOFI Diabetes Manager permite indicar cambios del área de infusión.

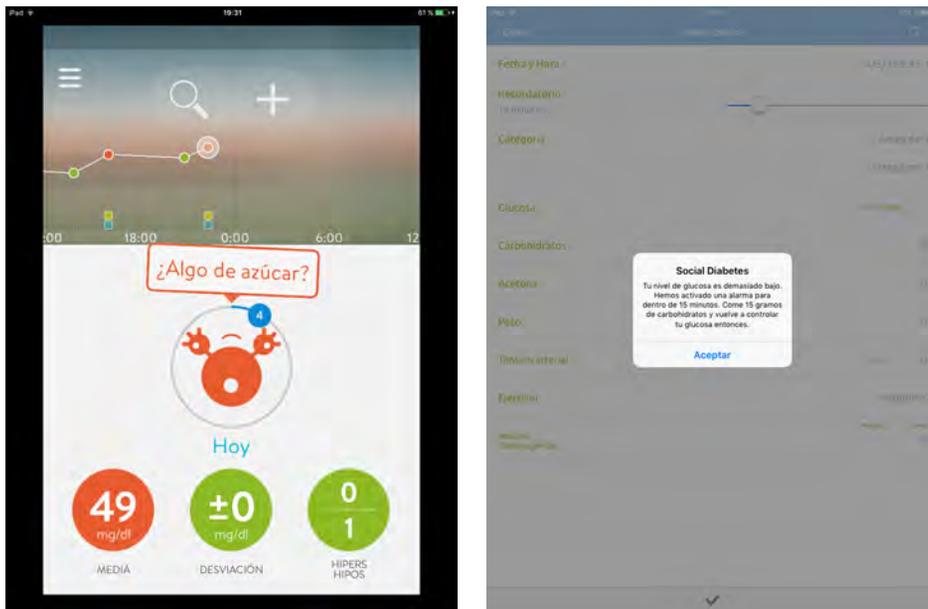
La categoría Resolución de problemas se ofrece en la totalidad de las aplicaciones. Gráfico de evolución es el criterio más común (100%) junto con Codificación para hipo/hiperglucemia, permitiendo la interpretación de los resultados e identificación de las cifras fuera de rango. Asimismo, la mitad de las apps (n=4) permite la utilización de Etiquetas descriptivas para caracterizar la información registrada (Imagen 1: Ejemplo de etiquetas descriptivas) e incluyen Calculadora de bolo de insulina para facilitar el cálculo de dosis de insulina en función de un valor glucémico y una cantidad de HC.

Imagen 1. Ejemplo de etiquetas descriptivas.



Fuente: Aplicación mySugr y Aplicación SANOFI Diabetes Manager.

Imagen 2. Ejemplo de recomendaciones de actuación.

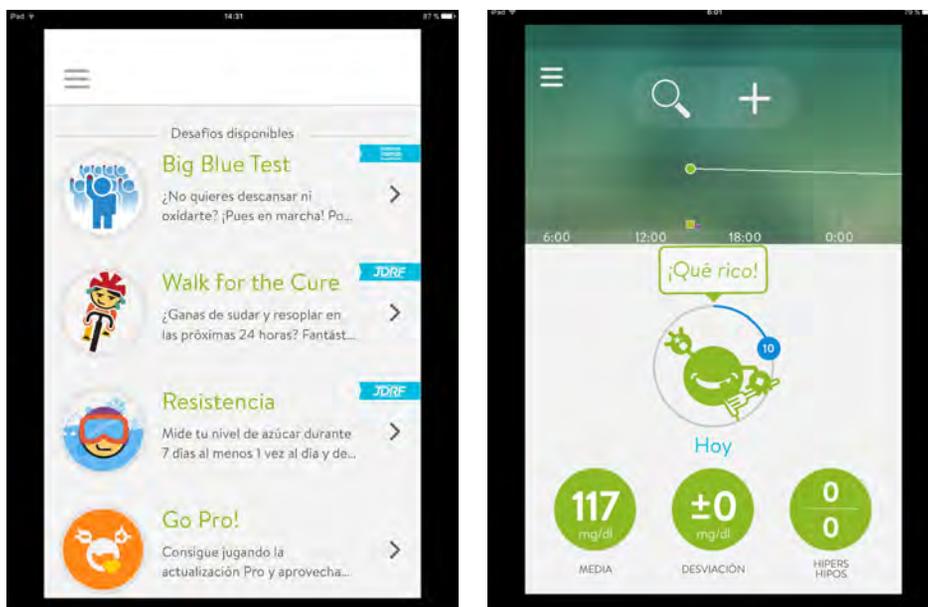


Fuente: Aplicación diario de diabetes mySugr y Aplicación Social Diabetes.

El mismo número genera una notificación como Alerta de tendencias de glucosa por encima o debajo a los límites glucémicos establecidos. No obstante, para la corrección de dichos valores, sólo dos apps (Social Diabetes y mySugr) proporcionan Recomendaciones de actuación.

Reducción de riesgos resultó ser una de las categorías menos integrada (n=2), donde ninguna aplicación incluye Consejos para reducción de riesgos. Como refuerzo en el seguimiento clínico, Recordatorio de citas médicas y Registro de resultados de pruebas médicas (sólo valores

Imagen 3. Ejemplo de Gamificación.



Fuente: Aplicación diario de diabetes mySugr.

de HbA1c) figuran en el 12,5% (n=1) y el 25% (n=2).

Sólo mySugr implementa la gamificación para mantener la participación (Imagen 3: Ejemplo de Gamificación). Respecto a los factores sociales y psicológicos, pese al amplio uso de las redes sociales [3], ninguna aplicación permite la Conexión a ellas. En cambio, un 25% (n=2) permiten Registrar el estado de ánimo, funcionalidad que puede facilitar relacionar los trastornos del humor con los valores glucémicos.

Respecto a las características adicionales, el número de descargas ofrece una visión aproximada de la popularidad de cada aplicación. Dado que la política de Apple impide a personal externo conocer esta información, no ha sido posible conocer su popularidad. En Android el valor medio de descargas es de 4.642.857 (elevada aceptabilidad). Diario de diabetes mySugr es la más descargada (100.000-500.000) frente a myLife SiDiary (1.000-5.000).

Igualmente, Apple sólo difunde valoraciones de usuario de aplicaciones concretas. Destacan diario de diabetes mySugr con 4,55 estrellas, calificada por 11.539 usuarios; y Social Diabetes con 4,45 estrellas, valorada por 1.769 usuarios. Contrastan

con las 2 estrellas de SANOFI Diabetes Manager, calificada por 13 usuarios.

Puntuaciones alcanzadas

La ponderación más alta, y por tanto la conducta más significativa es Alimentación saludable. Seguidamente se encuentra Toma de medicación e inmediatamente a continuación, Monitorización. En el otro extremo, Resolución de problemas, Reducción de riesgos y Afrontamiento saludable obtienen las ponderaciones más bajas, si bien Afrontamiento saludable es considerada la conducta de menor importancia.

La puntuación alcanzada por las aplicaciones se consigue en base a la suma de los pesos de los criterios presentes en esa aplicación. Una puntuación más próxima a la unidad representa una aplicación mejor valorada. En los casos en que la aplicación está disponible en ambos sistemas operativos, se considera que verifica un criterio si lo satisface en uno de ambos sistemas (iOS o Android).

Destacan con mayor puntuación Social Diabetes, myDiabeticAlert y diario de diabetes mySugr con 0,71, 0,57 y 0,55 respectivamente. Por contra, Glucolog Lite obtiene la menor calificación (0,37).

Figura 3. Ránking de las aplicaciones valoradas.

Social Diabetes		0,71
myDiabetic Alert		0,57
diario de diabetes mySugr		0,55
SANOFI Diabetes Manager		0,42
dbees.com		0,41
myLife SiDiary		0,38
SiDiary		0,38
Glucolog Lite		0,37

Fuente: Elaboración propia.

Discusión

Este trabajo incluye la recopilación y análisis de aplicaciones móviles orientadas al autocuidado para personas con diabetes mellitus tipo 1, constituyendo un marco de referencia en la recomendación de apps, al caracterizar sus funcionalidades y evaluar su concordancia con las directrices de autocuidado de las guías clínicas. [7] [8] [19]

De este modo, resulta más sencillo valorar la conveniencia de esta herramienta como estrategia adicional de asistencia sanitaria.

Comparación con trabajos anteriores

Este trabajo inédito constituye el primero en evaluar aplicaciones en español para la autogestión de diabetes mellitus tipo 1, valorando las funcionalidades y la medida en que éstas se corresponden con las directrices de las guías clínicas. [7] [8] [19]

Por tanto, aunque limitada evidencia científica ha abarcado este ámbito, los resultados coinciden con los hallazgos de Chomature *et al* [23] y Breland *et al* [24].

Los resultados respecto a las funcionalidades, pese a evaluar aplicaciones en español y relacionadas con la diabetes mellitus tipo 1, guardan similitud con estudios previos sobre el uso de aplicaciones para la autogestión de la diabetes. [23] [25] [26] [27] [28]

Interpretación de funcionalidades y avance científico

Mientras que algunas funcionalidades son consideradas imprescindibles (Registro de HC en Alimentación, Registro de glucemia en Monitorización, Registro de actividad física en Mantenerse activo y Registro de pauta de insulina en Toma de medicación), la utilidad de otras abre una discusión propiciada por las últimas investigaciones.

La Inclusión de fotografías para personalizar el registro de la ingesta alimentaria figuró en 2 apps. Los estudios de aprendizaje visual mediante un móvil en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, realizados por Frøisland *et al* [29] [30], concluyen que este criterio mejoró el control glicémico al aumentar la comprensión y conocimiento del trata-

miento, reflejado en modificaciones en el manejo de la enfermedad. Por tanto podría contribuir a la capacitación del paciente, si bien son precisos estudios en otros grupos de edad.

Aunque para el Registro de glucemia la Introducción manual de datos es más común, coincidiendo con las publicaciones de Cafazzo *et al* [25], Williams JP *et al* [27] y Chomature *et al* [23] entre otros [24] [26] [28], la transmisión de los valores medidos desde el glucómetro hasta el dispositivo móvil está presente en el 50% de las apps (n=4). Incrementa su presencia en comparación con los hallazgos de Williams JP *et al* [27] y Dipl-Soz MA [28]. La velocidad asociada a la sincronización constituye uno de los factores que más repercute en la usabilidad de las apps [25]. Se plantea entonces la hipótesis de que podría facilitar e incluso promover la automonitorización de glucosa, pudiendo resultar interesante en futuras apps extender su implementación, resultando más beneficioso y accesible la sincronización con glucómetros de diferentes fabricantes. Destaca en este aspecto mySugr, sincronizando con hasta 143 glucómetros diferentes.

La Conexión a redes sociales constituye un criterio de utilidad en pacientes con DMT1 para proporcionar apoyo psicosocial, ayudar en el aprendizaje, y reforzar la participación y los cambios en las conductas. Si bien en este estudio no se ofrecía en ninguna app y obtuvo una baja ponderación por parte de los expertos ($W=0,01$), estos resultados contrastan con los obtenidos por Williams JP *et al* [27], donde esta funcionalidad se incrementó en un 50% respecto al trabajo de Chomature *et al* [23].

En la misma categoría, la Gamificación, además de un elemento interactivo que capta al usuario, tiene utilidad clínica, entendiéndose como el uso de recompensas asociadas a conductas deseables, para aumentar la motivación y mantener hábitos a lo largo del tiempo. El estudio experimental sobre el manejo de la DMT1 en adolescentes mediante el uso de una aplicación, desarrollado por Cafazzo *et al*, obtuvo como principal resultado que el uso de la gamificación incrementó la frecuencia de las automonitorizaciones de glucemia [25]. Partiendo de la hipótesis de que su implementación podría aumentar las intervenciones efectivas en la modificación de hábitos, como han señalado trabajos anteriores, son precisos más estudios para valorar

si puede extrapolarse e incentivar no sólo la auto-monitorización sanguínea, sino también la modificación de hábitos y toma de decisiones.

Aspectos a estandarizar

Atendiendo a los resultados, existe una discrepancia entre los criterios considerados por el grupo de expertos como más importantes frente a los más implementados en las aplicaciones. Ejemplo de ello es Base de datos de alimentos, con mayor peso (0,9 sobre 1) pero menor implementación ($n=1$). Si bien se considera más útil reunir todas las funcionalidades en la misma aplicación, una opción sería recomendar la descarga adicional de apps que incluyan criterios con menor prevalencia pero mayor peso.

En este trabajo se ha partido de la premisa de que es necesario incluir funcionalidades pertenecientes a todas las conductas para constituir una herramienta de autogestión íntegra. Investigaciones posteriores podrían determinar que según los intereses y las características socio demográficas (sexo, edad, nivel cultural, clase socioeconómica...) y clínicas (historia clínica, control metabólico, complicaciones, factores de riesgo asociados) del paciente, podría no ser precisa la presencia de todas las conductas.

La ausencia de un modelo de valoración estandarizado, precisando del juicio clínico de diferentes expertos para la ponderación, expone que no existe un consenso acerca de la presencia de qué funcionalidades es más importante. Futuros estudios podrían determinar qué criterios son más significativos y de mayor utilidad, contribuyendo a establecer el número óptimo a implementar; pues a mayor número de funciones en una aplicación, ésta adquiere mayor complejidad y resulta menos intuitiva [26] [28].

El grado de detalle de la información es significativo, pues es su interpretación lo que posibilita al paciente reconocer su respuesta glucémica ante diferentes factores; y consecuentemente realizar los ajustes necesarios en su terapia [7] [8].

Por ejemplo, el registro de los HC consumidos puede precisarse como qué alimento es y/o a qué grupo de alimentos pertenece en el 25% ($n=2$) de las aplicaciones. Es significativo, ya que debido a elementos ambientales, genéticos y relativos a la

elaboración [31], los nutrientes de un alimento pueden variar notablemente incluso entre variedades del mismo alimento. Igualmente, aunque todas las aplicaciones permiten indicar que se ha practicado actividad física, 2 incluyen además los parámetros: tipo, intensidad y duración; incluidos parcialmente en el resto de aplicaciones. No obstante, en algunas apps éstos son ambiguos y no están claramente definidos.

Futuras investigaciones podrían establecer pautas sobre cómo recoger la información definiendo el grado de detalle, así como estandarizar la introducción de datos.

Regulación, seguridad y recomendación de las aplicaciones

La limitada evidencia sobre la efectividad de las aplicaciones y la escasa experiencia en cómo evaluarlas repercute en el ámbito de la seguridad, observándose una brecha entre las apps disponibles y su regulación. Ejemplo de ello es Happtique [32], una entidad recomendada en otros estudios [24] que posteriormente ha visto cuestionada su certificación por graves deficiencias de seguridad.

La fiabilidad cobra especial relevancia en aplicaciones que brinden recomendaciones de actuación, informando siempre que la app sirve de apoyo en la toma de decisiones, y no ha de sustituir ni al juicio del paciente ni al seguimiento clínico y pautas del profesional sanitario.

Aunque la utilización de las aplicaciones está evidenciando ser útil [25] [33] [34] [35], previo a su proposición deben considerarse factores limitados no sólo al paciente (participación en y necesidades de autocuidado, características socio demográficas y clínicas, frecuencia de uso del móvil...) sino también a la aplicación (fiabilidad, funcionalidades, coste...). Un área de interés sería proseguir este trabajo en línea con investigaciones llevadas a cabo, para asociar la aplicación más útil a cada paciente.

Limitaciones

Este es un trabajo de recopilación, realizado de manera individual, cuya extensión y duración se ajusta a un trabajo de Fin de Grado.

El mercado de aplicaciones móviles se halla en constante cambio: se crean, actualizan y eliminan aplicaciones continuamente. Por ello es probable que, por su lanzamiento posterior al estudio, no hayan sido incluidas aplicaciones potencialmente aptas.

Del mismo modo, la búsqueda se limitó a los sistemas operativos iOS y Android, pudiendo existir aplicaciones disponibles en otras plataformas que integren conductas de autocuidado en la DMT1 y que no hayan sido captadas en este estudio.

Pese a que el método de elección y análisis de las aplicaciones se realizó de forma tal que simula la utilización de la plataforma por un paciente real, ninguna fue probada ni utilizada por una persona con diabetes mellitus tipo 1.

Si bien se definieron las palabras clave en inglés para recoger aplicaciones desarrolladas en dicho idioma pero disponibles en español, éste se dispuso como criterio de selección dado que solamente el 25,2% de la población española habla y escribe en inglés [36]. Por ello se desestimaron aplicaciones en inglés, si bien sería de interés considerarlas en futuros estudios, así como a aquellas de pago cuyo acceso y análisis no fue posible.

Nota: este artículo constituye un extracto de mi trabajo completo de Fin de Grado “Análisis de aplicaciones móviles relacionadas con el autocuidado de personas con diabetes tipo 1”, disponible para su consulta en la biblioteca de la Universidad de Alcalá de Henares.

BIBLIOGRAFÍA

1. IDF diabetes atlas 7th edition. [Internet]. Bélgica: International Diabetes Federation; 2015 [consultado 25 Enero 2016]. Disponible en: <http://www.diabetesatlas.org/across-the-globe.html>
2. Francisco del Rey C, Benavent Garcés MA, Ferrer Ferrandis E. Fundamentos de Enfermería. 2ªed. España: Difusión Avances de Enfermería; 2009. 420p
3. La Sociedad de la Información en España 2014. [Internet]. España: Fundación Telefónica; Enero 2015 [consultado 29 Enero 2016]. Disponible en: http://www.fundaciontelefonica.com/arte_cultura/publicaciones-listado/pagina-item-publicaciones/?itempubli=323
4. Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares. Año 2014. [Internet]. España: Instituto Nacional de Estadística; Octubre 2014 [consultado 2 Febrero 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np864.pdf>
5. Mobile Medical Applications. Guidance for Industry and Food and Drug Administration Staff. [Internet]. Maryland: Food and Drug Administration; Febrero 2015 [consultado 5 Abril 2016]; 7. Disponible en: <https://www.fda.gov/downloads/MedicalDevices/DeviceRegulationandGuidance/GuidanceDocuments/UCM263366.pdf>
6. Milanesi C. Cuota de mercado de smartphones: Huawei pisa fuerte. [Internet]. Londres: Kantar España Insights; 9 Marzo 2016 [consultado 19 Abril 2016]. Disponible en: <http://es.kantar.com/tech/m%C3%B3vil/2016/marzo-2016-cuota-de-mercado-de-smartphones-en-espa%C3%B1a-enero-2016/>
7. Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes Mellitus Tipo 1. [Internet]. 1ª ed. España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Mayo 2012 [consultado 10 Febrero 2016]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_513_Diabetes_1_Osteba_compl.pdf
8. Standards of Medical Care in Diabetes – 2016. Diabetes Care. [Internet]. Massachusetts: American Diabetes Association; Enero 2016 [consultado 11 Febrero 2016]; 39(1). Disponible en: http://care.diabetesjournals.org/content/diacare/suppl/2015/12/21/39.Supplement_1.DC2/2016-Standards-of-Care.pdf
9. The Information Standard. [Internet]. Inglaterra: National Health Services [actualizado 8 Diciembre 2015, consultado 18 Febrero 2016]. Disponible en: <http://www.nhs.uk/aboutNHSChoices/aboutnhschoices/Aboutus/Pages/the-information-standard.aspx>
10. Examples of Pre-Market Submissions that Include MMAs Cleared of Approved by FDA. [Internet]. Maryland: Food and Drug Administration [actualizado 11 Febrero 2016, consultado 20 Febrero 2016]. Disponible en: <http://www.fda.gov/MedicalDevices/DigitalHealth/MobileMedicalApplications/ucm368784.htm>

11. CE marking. [Internet]. Bélgica: Comisión Europea [actualizado 12 Mayo 2016, consultado 18 febrero 2016]. Disponible en: <http://ec.europa.eu/growth/single-market/ce-marking/>
12. Health On the Net Foundation: Medical information you can trust! [Internet]. Suiza; 2016 [consultado 18 Febrero 2016]. Disponible en: <https://www.healthonnet.org/>
13. Patient View. [Internet]. Inglaterra: Patient View [consultado 18 Febrero 2016]. Disponible en: <http://www.patient-view.com/>
14. A Menarini Diagnostics. [Internet]. [Consultado 20 Febrero 2016]. Disponible en: <http://www.menarini.diag.es/Bienvenido>
15. Sanofi España. [Internet]. España: Sanofi; 2015-2016 [consultado 20 Febrero 2016]. Disponible en: <http://www.sanofi.es/l/es/sp/index.jsp>
16. Roche España. Buscamos soluciones innovadoras. [Internet]. España: Roche Farma; 2015 [consultado 20 Febrero 2016]. Disponible en: <http://www.roche.es/>
17. Quintana A. ASO, App Store Optimization. [Internet]. Julio 2013 [consultado 19 Febrero 2016]. Disponible en: <http://www.fugadeideas.es/2013/07/aso-app-store-optimization.html>
18. Powell AC, Torous J, Chan S, Raynor GS, Shwartz E, Shanahan M, Landman AB. Interrater Reliability Measures: Analysis of Tope Depression and Smoking Cessation Apps. JMIR mHealth uHealth [Internet]. 10 Febrero 2016 [consultado 26 Abril 2016]; 4(1):e15. Disponible en: <http://mhealth.jmir.org/2016/1/e15/>
19. AADE7 Self-Care Behaviors. [Internet]. Illinois: American Association of Diabetes Educators; 2010 [consultado 9 Febrero 2016]. Disponible en: <https://www.diabeteseducator.org/patient-resources/aade7-self-care-behaviors>
20. RamBihariLal Shrivastava S, Saurabh Shrivastava P, Ramasamy J. Role of self-care in management of diabetes mellitus. [Internet]. Marzo 2013 [consultado 10 de Febrero 2016]; 12: 14. En: PubMed. [Internet]. Dovepress. PMC3599009. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3599009/>
21. Barba-Romero S. Panorámica actual de la decisión multicriterio discreta. [Internet]. 1987 [consultado 12 Abril 2016]; 21(2): 279-308. Disponible en: <https://www.fundacionsepi.es/investigacion/revistas/paperArchive/May1987/v11i2a5.pdf>
22. García Valdés M, Suárez Marín M. El método Delphi para la consulta a expertos en la investigación científica. Revista Cubana de Salud Pública [Internet]. 2013 [consultado 12 Abril 2016]; 39(2): 253-267. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21430556007>
23. Chomature T, Fernandez-Luque L, Årsand E, Hartvigsen G. Features of Mobile Diabetes Applications: Review of the Literature and Analysis of Current Applications Compared Against Evidence-Based Guidelines. J Med Internet Res [Internet]. 22 Septiembre 2011 [consultado 18 Febrero 2016]; 13(3): e65. Disponible en: <http://www.jmir.org/2011/3/e65/#app1>
24. Breland JY, Yeh Vm, Yu J. Adherence to evidence-based guidelines among diabetes self-management apps. Transl Behav Med. [Internet]. Septiembre 2013 [consultado 24 Abril 2016]; 3(3): 277-286. En: PubMed. [Internet]. Dovepress. PMC3771007. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3771007/>
25. Cafazzo JA, Casselman M, Hamming N, Katzman DK, Palmert MR. Design of an mHealth App for the Self-management of Adolescent Type 1 Diabetes: A Pilot Study. J Med Internet Res [Internet]. Mayo 2012 [consultado 27 Enero 2016]; 14(3): e70. Disponible en: <http://www.jmir.org/2012/3/e70/>
- (26) Rao A, Hou P, Golnik T, Flaherty J, Vu S. Evolution of Data Management Tools for Managing Self-Monitoring of Blood Glucose Results: A Survey of iPhone Applications. J Diabetes Sci Technol [Internet]. Julio 2010 [consultado 27 Enero 2016]; 4(4): 949-957. Disponible en: <http://dst.sagepub.com/content/4/4/949.full.pdf+html>
27. Williams JP, Schroeder D. Popular Glucose Tracking Apps and Use of mHealth by Latinos With Diabetes: Review. JMIR mHealth uHealth [Internet]. 25 Agosto 2015 [consultado 19 Febrero 2016]; 3(3): e84. Disponible en: http://mhealth.jmir.org/2015/3/e84/?trendmd-shared=0&utm_medium=twitter&utm_source=twitterfeed#app1
28. Dipl-Soz MA, Quade M, Kirch W. Mobile Applications for Diabetics: A Systematic Review and Expert-Based Usability Evaluation Considering the Special Requirements of Diabetes Patients Age 50 Years or

- Older. *J Med Internet Res* [Internet]. 09 Abril 2014 [consultado 18 Febrero 2016]; 16(4): e104. Disponible en: <http://www.jmir.org/2014/4/e104/?trendmd-shared=0>
29. Frøisland DH, Årsand E, Skårderud F. Improving Diabetes Care for Young People with Type 1 Diabetes Through Visual Learning on Mobile Phones: Mixed-Methods Study. *J Med Internet Res* [Internet]. Julio-Agosto 2012 [consultado 10 Marzo 2016]; 14(4): e11. En: PubMed. [Internet]. Dovepress. PMC3803161. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3803161/>
 30. Frøisland DH, Årsand E, Integrating Visual Dietary Documentation in Mobile-Phone-Based Self-Management Application for Adolescents with Type 1 Diabetes. *J Diabetes Sci Technol* [Internet]. Mayo 2015 [consultado 12 Abril 2016]; 9(3): 541-548. En: PubMed. [Internet]. Dovepress. PMC4604541. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4604541/>
 31. Retos sobre composición de alimentos. [Internet]. Italia: Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO); Agosto 2014 [consultado 11 Mayo 2016]. Disponible en: <http://www.fao.org/infoods/infoods/retos-sobre-composicion-de-alimentos/es/>
 32. Dolan B. Happtique suspends mobile health app certification program. [Internet]. Chicago: MobileHealthNews; Diciembre 2013 [consultado 27 Febrero 2016]. Disponible en: <http://mobihealthnews.com/28165/happtique-suspends-mobile-health-app-certification-program/>
 33. Kirwan M, Vandelanotte C, Fenning A, Duncan MJ. Diabetes Self-Management Smartphone Application for Adults with type 1 Diabetes: Randomized Controlled Trial. [Internet]. Noviembre 2013 [consultado 27 Enero 2016]; 15(11). En: PubMed [Internet]. Dovepress. PMC3841374. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3841374/>
 34. El-Gayar O, Timsina P, Nawar N, Eid W. Mobile Applications for Diabetes Self-Management: Status and Potential. *J Diabetes Sci Technol* [Internet]. Enero 2013 [consultado 18 Febrero 2016]; 7(1): 247-262. Disponible en: <http://dst.sagepub.com/content/7/1/247.full.pdf+html>
 35. Liang X, Wang Q, Yang X, Cao J, Chen J, Mo X, Huang J, Wang L, Gu D. Effect of mobile phone intervention for diabetes on glycaemic control: a meta-analysis. [Internet]. Abril 2011 [consultado 9 Mayo 2016]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/50362466_Liang_X_Wang_Q_Yang_X_et_al_Effect_of_mobile_phone_intervention_for_diabetes_on_glycaemic_control_a_meta-analysis
 36. Barómetro de Febrero 2014. Avance de resultados. [Internet]. España: Centro de Investigaciones Sociológicas; Febrero 2014 [consultado 21 Marzo 2016]. Disponible en: http://datos.cis.es/pdf/Es3013mar_A.pdf

Estudio prospectivo de factores relacionados con la instauración de la lactancia materna en madres de recién nacidos pretérmino ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: nomograma de probabilidad de lactancia materna exclusiva al alta

Judith Fontanet Gay, Nuria Ramos Rincón, Asunción Mateos Fraile, M^a Jesús Martín Gutiérrez

Autora responsable: Judith Fontanet Gay
Enfermera Especialista en Pediatría
Supervisora de Pediatría, Neonatología y Hospital de Día Pediátrico
Hospital Universitario Fundación Alcorcón

Primer premio. II Premios de Investigación CODEM 2018

Cómo citar este artículo: Fontanet Gay, J., Ramos Rincón, N., Mateos Fraile, A., Martín Gutiérrez M.J., Estudio prospectivo de factores relacionados con la instauración de la lactancia materna en madres de recién nacidos pretérmino ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: nomograma de probabilidad de lactancia materna exclusiva al alta. *Conocimiento Enfermero 1* (2018): 37-54.

RESUMEN

Introducción. Pese a los múltiples beneficios de la lactancia materna en recién nacidos pretérmino su instauración resulta compleja.

Objetivos. Identificar factores relacionados con la producción láctea y el establecimiento de la lactancia materna exclusiva en madres de prematuros.

Material y método. Estudio realizado en 83 madres de prematuros ingresados en la UCI neonatal del Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Se estudia la relación de factores que definen a la madre, el parto y la lactancia con las variables "Volumen de leche al 5º día postparto" y "Tipo de lactancia al alta" (lactancia materna exclusiva versus no-exclusiva).

Resultados. La "frecuencia de extracción" al 3º y 4º día postparto y el "volumen del 2º al 4º día postparto", mostraron asociación con el volumen de leche al 5º día postparto. El "volumen de leche al 5º día postparto" y el "tipo de gestación (única o múltiple)", influyen significativamente con el "Tipo de lactancia al Alta".

Conclusiones. El volumen de leche al 5º día postparto y el tipo de gestación, mostraron asociación estadística con el establecimiento de la lactancia materna exclusiva al alta. El nomograma permite determinar la probabilidad de que un prematuro sea dado de alta de la UCI neonatal con lactancia materna exclusiva.

Palabras clave: nomograma; lactancia materna; recién nacido pretérmino; producción láctea.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/15>

Introducción

El recién nacido a término puede ser alimentado generalmente con poca ayuda. Sin embargo, el parto de un recién nacido prematuro constituye una urgencia nutricional. La lactancia de los RNPT (Recién Nacidos Pretérmino) puede resultar muy complicada y su manejo representa una dificultad

sobreañadida para el trabajo que se lleva a cabo en la UCIN (Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales).

Diversos trabajos demuestran que la lactancia materna disminuye la morbilidad asociada con la prematuridad, y se relaciona con beneficios en la maduración digestiva y en el desarrollo neurológico de Recién Nacidos Pretérmino [1-5]. Además,

la prematuridad y la alimentación enteral con fórmula son factores relacionados con la enterocolitis necrotizante [2-5].

Desafortunadamente la instauración de la lactancia materna en los RNPT puede resultar muy compleja ya que existen muchos factores que pueden complicar considerablemente el trabajo de enfermería en las Unidades de Cuidados Intensivos neonatales (UCIN). Entre los factores relacionados con la madre destacan las complicaciones del parto, dificultades para la utilización de las bombas extractoras de leche y la inmadurez hormonal y de la glándula mamaria.

Otros problemas con los que deben enfrentarse las enfermeras son de índole psicológico. Las madres deben hacer frente al estrés que supone el nacimiento de un hijo prematuro, la separación entre ambos debido al ingreso en una UCIN y la necesidad de producir suficiente leche mediante extractores mecánicos [6].

La actuación de los equipos de enfermería resulta esencial para introducir la alimentación enteral, controlar el crecimiento, identificar las complicaciones y para asesorar en la lactancia a las madres. [7]

Resulta evidente la utilidad de los trabajos prospectivos destinados a identificar aquellos factores propios de la madre o del neonato que pudieran condicionar el establecimiento definitivo de la lactancia materna. En la bibliografía existen muy pocos trabajos que estudien factores relacionados con la producción de leche materna en madres de RNPT. No hemos encontrado ningún estudio realizado en España, a excepción del nuestro.

Justificación

En la actualidad, la tasa de lactancia materna exclusiva al alta es considerada por diferentes organismos oficiales [8,9] un indicador fundamental para medir el nivel de calidad de las unidades de Neonatología.

El conocimiento de los factores que influyen en la instauración de la lactancia materna en madres de RNPT puede ayudar a establecer mejoras en la práctica clínica para la promoción de la lactancia materna en las unidades neonatales. La consecución de una tasa mayor de lactancia materna exclusiva al alta es muy importante como objetivo

en las UCIN, porque es poco probable que ésta se establezca si no se ha conseguido durante el ingreso, cuando la madre y los aspectos relacionados con la lactancia están bajo el control de la Unidad.

Objetivos

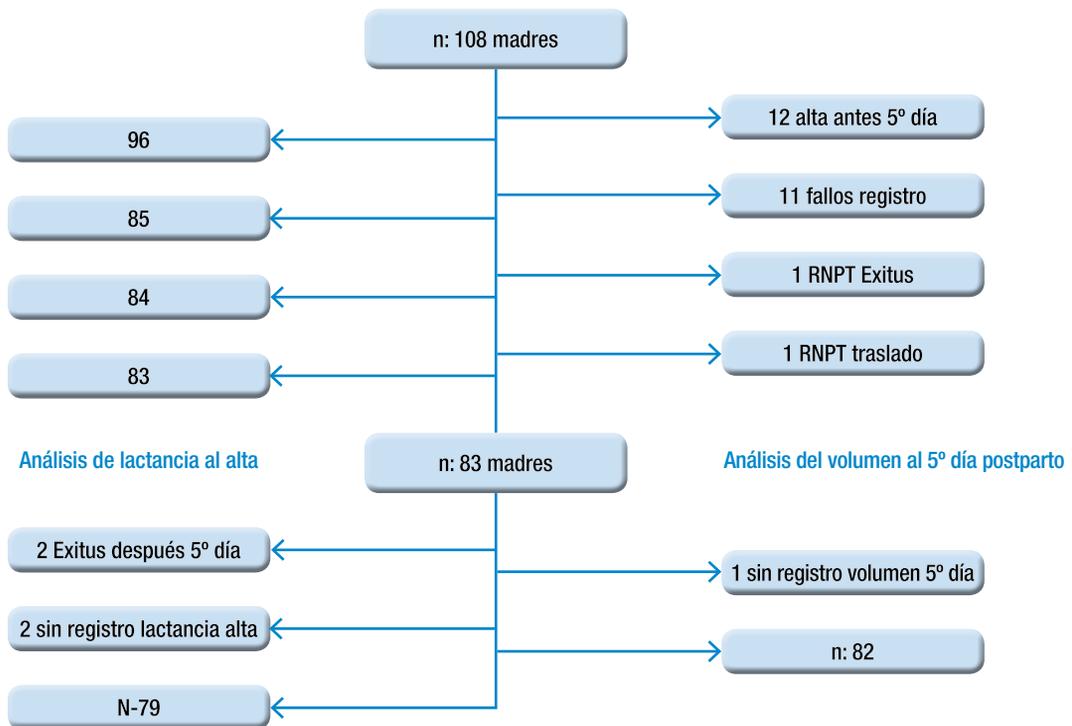
1. Objetivo principal:
 - Identificar los factores que pudieran estar relacionados con la producción láctea y el establecimiento de la lactancia materna exclusiva en madres de RNPT hospitalizados en una UCIN.
2. Objetivo secundario:
 - Establecer criterios que ayuden a la identificación precoz de las madres con mayor riesgo de no conseguir una lactancia materna exclusiva, en base a los resultados de nuestra serie.

Hipótesis

Factores maternos (en madres de RN pretérmino) como la edad, índice de masa corporal, semana de gestación en la que se produce el parto y factores relacionados con la lactancia como experiencia en hijos previos, frecuencia, duración y tiempo de extracción láctea, así como tiempo transcurrido desde el momento del parto hasta la primera extracción, influyen en el volumen de leche en el 5º día posparto y en el tipo de lactancia al alta.

Materiales y métodos

Estudio de cohortes prospectivo observacional realizado en RNPT ingresados en una Unidad de Cuidados intensivos Neonatales. Los datos para la realización de este estudio han sido obtenidos de madres de recién nacidos pretérmino (RNPT) (edad gestacional inferior a 37 semanas), que expresaron su deseo de iniciar lactancia materna y que ingresaron durante los turnos de trabajo del personal de enfermería colaborador durante el periodo de estudio (22/10/2008- 10/5/2016). No se incluyeron aquellas madres cuyo hijo hubiera permanecido menos de 5 días ingresado y por lo tanto no dispongan de registro de "volumen de leche al 5º día". Se dispone de 82 casos para el análisis

Figura 1. Diagrama de flujo del número de madres incluidas en el estudio.

de la asociación de factores con el "Volumen al 5º día postparto" y de 79 madres para el análisis de la asociación de factores con el "Tipo de lactancia al alta" (figura 1).

lactancia artificial (con fórmulas artificiales exclusivamente).

Técnica de la extracción de leche

En el momento del ingreso del RNPT en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCIN), el personal de Enfermería informa a las madres que desean dar lactancia materna de la conveniencia de extracción de leche y el método para realizarla. El extractor eléctrico utilizado por las madres en el estudio es el "Lactina Select", de la casa comercial Medela®.

Variables dependientes

Han sido consideradas como variables de resultado:

1. Volumen de leche en el 5º día postparto (ml)
- 2 Tipo de lactancia al alta expresada en 2 categorías:
 - A. Lactancia materna (exclusivamente).
 - B. Lactancia mixta (lactancia materna complementada con fórmulas artificiales) o

Variables Independientes (Registro de datos)

Variables que definen características de las madres. Se considera la edad, índice de masa corporal previo al embarazo (IMC, kg/m²) y si la madre es primípara o no. Para el consumo de tabaco se han registrado 5 categorías (1. No fumo. He dejado de fumar hace más de 6 meses; 2. No fumo. He dejado de fumar hace menos de 6 meses; 3. Si fumo más de 10 cigarrillos al día; 4. Si fumo menos de 10 cigarrillos al día; 5. Nunca he fumado). Como variable independiente han sido agrupadas en la categoría de no fumadoras aquellas madres que nunca habían fumado y las que habían dejado de fumar hace más de 6 meses.

Variables que definen características del parto. Se identifica si el parto se corresponde con una gestación única o múltiple (gemelos/ trillizos) y la fecha y hora de nacimiento. También se considera si ha sido por vía vaginal o por cesárea.

VARIABLES QUE DEFINEN CARACTERÍSTICAS EN LOS RNPT. Han sido considerados el sexo, la edad gestacional en semanas y el peso al nacer en gramos.

VARIABLES RELACIONADAS CON LA LACTANCIA. Se ha registrado si la madre ha tenido experiencia en lactancia materna en hijos anteriores y la duración (meses) de la misma en cada uno de ellos. El volumen de leche diario (5 primeros días postparto), la frecuencia y la duración de las extracciones se obtienen a partir del registro para cada extracción de la hora de inicio, hora de finalización y cantidad de leche extraída. Además, se ha registrado para cada día si ha sido realizado método “madre canguro”.

Metodología estadística

La asesoría estadística ha sido llevada a cabo por la Unidad de Estadística de la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid).

Para evaluar la asociación estadística entre la variable Volumen al 5º día post-parto y las variables explicativas se realizaron contrastes de hipótesis. Asumiendo normalidad en la variable de interés, para las variables categóricas, se realizó un contraste mediante una T de Student para muestras independientes. Para las variables numéricas se calculó el coeficiente de correlación de Pearson cuando la normalidad fue asumida en la variable dependiente o el coeficiente de correlación de Spearman cuando la normalidad no fue asumida.

Para evaluar la asociación estadística con el tipo de lactancia al alta, se realizaron contrastes de hipótesis entre la variable de estratificación y las variables explicativas. Para las variables categóricas se utilizó el test de Chi-cuadrado o el estadístico exacto de Fisher. En el caso de las variables numéricas, asumida normalidad, se realizó un contraste mediante una T de Student para muestras independientes.

Se planteó un modelo predictivo de regresión logística multivariable para el tipo de lactancia al alta. Para ajustar el modelo final, partiendo del modelo vacío, se empleó la estrategia de inclusión hacia adelante (forward) manteniéndose en el modelo aquellas variables que resultan estadísticamente significativas. Los resultados del modelo final de la estrategia se muestran mediante *Odds ratios* (OR) y sus correspondientes intervalos de confianza al

95%, y son representadas mediante un nomograma de probabilidad. La calibración del modelo ha sido evaluada mediante la prueba de Hosmer Lemeshow y el poder discriminante por medio del área bajo la curva ROC.

Resultados

Estudio descriptivo

El grupo estudiado está formado por 83 mujeres, madres de RNPT. La edad media fue de 32,2 años (29;35). El peso medio previo al embarazo fue de 63,9Kg (54;70) y el índice de masa corporal medio fue de 24,6 Kg/m² (21,8;27,3). Veintidós madres (27,2%) eran fumadoras. Cuarenta y nueve mujeres (59%) eran primíparas. Veintiuna mujeres (25,3%) tuvieron partos múltiples, de los cuales 22,9% fueron gemelares y 2 madres tuvieron trillizos.

Cuarenta y un neonatos (49,4%) fueron del sexo femenino. La edad gestacional media de los RNPT fue de 31,8 semanas (27-36,5), con un peso medio al nacimiento de 1600 g.

Treinta y dos mujeres tenían experiencia en lactancia en hijos previos con un periodo medio de duración de la lactancia de 5,5 meses. La media del número de horas desde el parto hasta la primera extracción fue de 25,7 horas. El número medio de días (en los 5 primeros días tras el parto) de práctica del método canguro fue de 2,8 días.

Treinta y siete madres (46,84%) consiguieron lactancia materna exclusiva al alta. En sólo 5 casos (6,32%) no pudo establecerse la lactancia materna y los RN fueron dados de alta alimentados exclusivamente con lactancia artificial. En 37 casos (46,84%) los RN fueron dados de alta con lactancia mixta. El tiempo medio de ingreso fue 27,2 días (16,8).

Estudio analítico

Asociación de factores con el volumen de leche al 5º día postparto

No ha sido encontrada asociación con el volumen al 5º día de ninguna de las siguientes variables categóricas: consumo de tabaco, tipo de gestación, tipo de parto, ausencia o no de hijos previos, experiencia en lactancia o sexo del neonato (tabla 1).

Tabla 1. Asociación entre variables categóricas con el “Volumen al 5º día” mediante el Test de Student.

Variable	n	VOLUMEN 5º DÍA		
		media (de)	p-valor	
Consumo de tabaco	No / ex fumadora	51	250.2 (174.7)	0.483
	Si fumadora	29	279.6 (188.3)	
Tipo de gestación	Única	61	258.1 (166.6)	0.956
	Múltiple	21	255.6 (213.2)	
Tipo de parto	Eutócico	40	259.6 (149.1)	0.916
	Cesárea	42	255.5 (204.0)	
Primípara	No	34	281.7 (169.2)	0.303
	Si	48	240.3 (184.2)	
Experiencia en lactancia	No	49	236.9 (184.9)	0.179
	Si	32	291.8 (167.2)	
Sexo	Femenino	40	242.5 (156.2)	0.460
	Masculino	42	271.8 (197.9)	
Obesidad (IMC \geq 30)	No	68	261.4 (188.2)	0.751
	Si	10	241.8 (122.9)	
Tiempo hasta primera extracción	\leq 24h	51	259.2 (185.8)	0.91
	$>$ 24h	31	257.5 (168.0)	
	\leq 18h	37	256.9 (182.5)	0.97
	$>$ 18h	45	258.0 (168.0)	
	\leq 12h	21	249.0 (177.2)	0.97
	$>$ 12h	61	260.4 (185.9)	

Tabla 2. Asociación entre diferentes variables cuantitativas con el “Volumen al 5º día” mediante el coeficiente de correlación de Pearson y su significación estadística (ρ : Coeficiente de correlación de Pearson).

Edad materna		IMC		Edad gestacional		Peso del RN		Tiempo lactancia embarazos previos		Tiempo hasta 1ª extracción	
ρ	p-valor	ρ	p-valor	ρ	p-valor	ρ	p-valor	ρ	p-valor	ρ	p-valor
-0.052	0.643	-0.018	0.875	0.032	0.779	-0.101	0.371	0.148	0.202	-0.017	0.877

Tampoco ha sido encontrada asociación con el volumen de leche al 5º día de ninguna de las siguientes variables cuantitativas: edad materna, IMC, edad gestacional, peso del recién nacido, tiempo medio de lactancia en embarazos previos y tiempo hasta la primera extracción (tabla 2).

Factores relacionados con las características y condiciones en las que se realizan las extracciones

Frecuencia de extracción

Con el objetivo de determinar si el aumento del

número de las extracciones tiene o no beneficio en el volumen de leche del 5º día la frecuencia de extracciones ha sido estudiada analizando el número de extracciones de cada día, número de extracciones en las primeras 48 horas y la frecuencia media de los primeros 4 días.

Al considerar sólo a las madres que realizaron extracciones, las correlaciones entre las frecuencias de extracción del día 1 y día 2 con el volumen al 5º día no fueron estadísticamente significativas. Tampoco lo fue el número de extracciones de las primeras 48 horas. Sin embargo, las frecuencias de extracción del tercer y cuarto día y la de la frecuencia media de los 4 primeros días sí lo fueron (tabla 3).

Tabla 3. Asociación con el “Volumen del 5º día” de datos relacionados con la lactancia desde el primero al cuarto día postparto mediante el coeficiente de correlación de Pearson y su significación estadística. (ρ : Coeficiente de correlación de Pearson). La frecuencia de extracción se relaciona con el volumen del 5º día a partir del tercer día y el volumen obtenido se relaciona a partir del 2º día.

	NÚMERO DE EXTRACCIONES		VOLUMEN OBTENIDO		TIEMPO MEDIO	
	ρ	p-valor	ρ	p-valor	ρ	p-valor
Día 1	0.052	0.718	0.152	0.288	-0.115	0.420
Día 2	0.154	0.192	0.412	0.001	-0.053	0.655
Día 3	0.376	0.001	0.635	0.001	0.087	0.442
Día 4	0.328	0.003	0.671	0.001	0.012	0.916
Primeras 48 horas	0.096	0.414				
4 primeros días	0.341	0.002				

Duración de las extracciones

No ha sido encontrada asociación con el volumen de leche al 5º día de los tiempos medios de extracción para cada día (tabla 3).

Volúmenes de extracción

Gran parte de la bibliografía existente concluye que la consecución de un volumen de leche suficiente en los primeros días resulta fundamental [10,11]. En nuestro estudio a excepción del volumen de leche del primer día, en el resto de días el volumen de leche se asocia con el “Volumen de leche del 5º día postparto”. A mayor volumen de leche en los días 2º, 3º y 4º, mayor es el volumen de leche el día 5º (tabla 3).

Método canguro

La eficacia del método canguro ha sido analizada de dos maneras. Por un lado, ha sido analizada la asociación del número de días en el que se ha realizado método canguro con el volumen de leche del 5º día. Por otro lado, se ha estudiado si practicar método canguro influye en el volumen de leche extraído cada día.

Además, se ha estudiado si existe asociación entre método canguro y el volumen medio de leche por extracción de cada día no encontrando resultados significativos.

Tiempo hasta primera extracción

El tiempo hasta la primera extracción no ha mostrado asociación estadística con el volumen de leche al 5º día cuando es tratada como variable cuantitativa.

Diversos autores apuntan a que el tiempo hasta la primera extracción sólo influye en las primeras horas después del parto y que es muy probable que su efecto desaparezca súbitamente una vez que pasan las primeras horas tras el parto [12,13]. Por si la influencia de este factor se disipara pasadas algunas horas, además esta variable ha sido categorizada según diferentes intervalos de tiempo, no habiéndose encontrado tampoco asociación. (tabla 1).

Asociación de factores con el “Tipo de Lactancia al Alta”

Análisis Univariante

En el análisis univariante se estudia la asociación de las diferentes variables con el tipo de lactancia al alta. La única variable que ha mostrado asociación ha sido el “Volumen de leche del 5º día” ($p < 0,001$). El número total de extracciones no mostró asociación estadística, aunque quedó muy cerca de mostrarla ($p < 0,054$) (tabla 4).

No ha sido encontrada asociación con el tipo de lactancia al alta de ninguna de las siguientes variables categóricas: consumo de tabaco, tipo de gestación, tipo de parto, ausencia o no de hijos previos, experiencia en lactancia o sexo del neonato.

Tampoco ha sido encontrada asociación con el tipo de lactancia al alta de ninguna de las siguientes variables cuantitativas: edad materna, IMC, edad gestacional, peso del recién nacido, tiempo medio de lactancia en embarazos previos y tiempo hasta la primera extracción.

Tabla 4. Análisis Univariante para el estudio de la asociación de las diferentes variables con el “Tipo de Lactancia al alta”.

		MATERNA		ARTIFICIAL		
		n	Media (de). n (%)	n	Media (de). n (%)	
Tiempo de ingreso (días)		37	24.6 (14.1)	42	27.1 (15.9)	0.455
Volumen al 5º día (ml)		37	338.6 (184.2)	41	175.2 (137.7)	<0.001
Edad de la madre		37	32.2 (4.8)	42	32.2 (4.8)	0.981
IMC		36	25.4 (4.8)	39	24.2 (4.2)	0.276
	Obesidad (IMC ≥ 30)					
Obesidad (IMC ≥ 30)	No		29 (44.6)		36 (55.4)	0.135
	Si		7 (70.0)		3 (30.0)	
Ganancia de peso (Kg)		33	8.4 (4.4)	39	7.4 (3.8)	0.288
Consumo de tabaco	No / Ex fumadora		21 (44.7)		26 (55.3)	0.648
	Si fumadora		15 (50.0)		15 (50.0)	
Tipo de gestación	Única		31 (52.5)		28 (47.5)	0.081
	Múltiple		6 (30.0)		14 (70.0)	
	Tipo de parto					
Tipo de parto	Eutócico		18 (47.4)		20 (52.6)	0.927
	Cesárea		19 (46.3)		22 (53.7)	
Primípara	No		18 (58.1)		13 (41.9)	0.108
	Si		19 (39.6)		29 (60.4)	
Sexo	Femenino		19 (51.3)		18 (48.7)	0.450
	Masculino		18 (42.9)		24 (57.1)	
Edad gestacional (semanas)		36	31.9 (2.3)	42	31.9 (2.0)	0.898
Peso del recién nacido (Kg)		37	1.7 (0.5)	41	1.5 (0.4)	0.209
Experiencia en lactancia	No		20 (40.8)		29 (59.2)	0.128
	Si		17 (58.6)		12 (41.4)	
Tiempo medio lactancia en partos previos		35	2.5 (3.0)	38	1.8 (3.7)	0.407
Tiempo hasta 1ª extracción (h)		37	24.4 (19.1)	42	27.5 (29.2)	0.577
N.º de extracciones en los 5 primeros días		37	20.3 (5.5)	41	17.6 (6.3)	0.051
Tiempo medio (min) extracción 5 primeros días		37	13.1 (3.6)	41	13.5 (4.7)	0.747
Días de método canguro		37	2.7 (1.5)	41	3.0 (1.6)	0.412

Modelo predictivo de lactancia materna al alta (tabla 5)

Tras emplear una estrategia hacia adelante (forward) a partir de las variables asociadas de forma más significativa ($p < 0,15$) en el análisis univariante se ha creado un modelo predictivo de regresión logística. Las variables que forman el modelo

final son Volumen de leche al 5º día, y Tipo de gestación.

Este modelo debe ser interpretado del siguiente modo:

Por cada mililitro que aumenta el “Volumen de leche en el 5º día” aumenta un 1% (o se multiplica por 1,01) la probabilidad de que el RNPT sea

Tabla 5. Análisis de los factores asociados con la “lactancia materna al alta”. (*Análisis multivariable: se incluyen las pacientes con datos en todas las variables del modelo máximo)

	n	UNIVARIABLE			MULTIVARIABLE (N = 74) *		
		OR	IC. 95%	p-valor	OR	IC. 95%	p-valor
Volumen al 5º día (ml.)	78	1.01	1.00 – 1.01	< 0.001	1.01	1.00 – 1.01	< 0.001
Gestación única	79	2.58	0.87 – 7.64	0.086	5.27	1.27 – 21.78	0.022
N.º total de extracciones	78	1.08	1.00 – 1.17	0.054			
Primípara	79	0.47	0.19 – 1.19	0.110			
Experiencia previa en lactancia	78	2.05	0.81 – 5.22	0.131			
Obesidad (IMC \geq 30)	75	2.90	0.69 – 12.2	0.147			
IMC	75	1.06	0.95 – 1.17	0.274			
Ganancia de peso materno (kg.)	72	1.07	0.95 – 1.20	0.286			
Peso del recién nacido (kg.)	78	1.91	0.70 – 5.25	0.208			
Tiempo medio lactancia en embarazos previos (meses)	73	1.06	0.92 – 1.22	0.404			
Días de método canguro	78	0.89	0.66 – 1.18	0.406			
Tiempo de ingreso (días)	79	0.99	0.96 – 1.02	0.450			
Sexo masculino del recién nacido	79	0.71	0.29 – 1.73	0.451			
Tiempo hasta 1ª extracción (h.)	79	0.99	0.96 – 1.01	0.578			
Consumo de tabaco	77	1.24	0.49 – 3.10	0.648			
Tiempo medio de extracción (min.)	78	0.98	0.88 – 1.09	0.743			
Edad gestacional (semanas)	78	1.01	0.82 – 1.25	0.897			
Parto eutócico	79	1.04	0.43 – 2.52	0.927			
Edad de la madre	79	1.00	0.91 – 1.10	0.981			

dado de alta con lactancia materna exclusiva. En lo que se refiere al “Tipo de gestación”, haber tenido una gestación múltiple multiplica por 5.2 la probabilidad de no tener lactancia materna exclusiva al alta en relación con haber tenido una gestación única.

Nomograma de Probabilidades (figura 2)

Finalmente, se representa el modelo mediante un nomograma de probabilidades. El objetivo de éste es poder predecir la probabilidad de lactancia materna al alta en el 5º día postparto, en base al conocimiento de las variables que conforman el modelo: “Volumen de leche del 5º día y “Tipo de gestación”.

Para utilizarlo basta con situarse en el valor de cada variable y trazar una línea recta vertical hasta

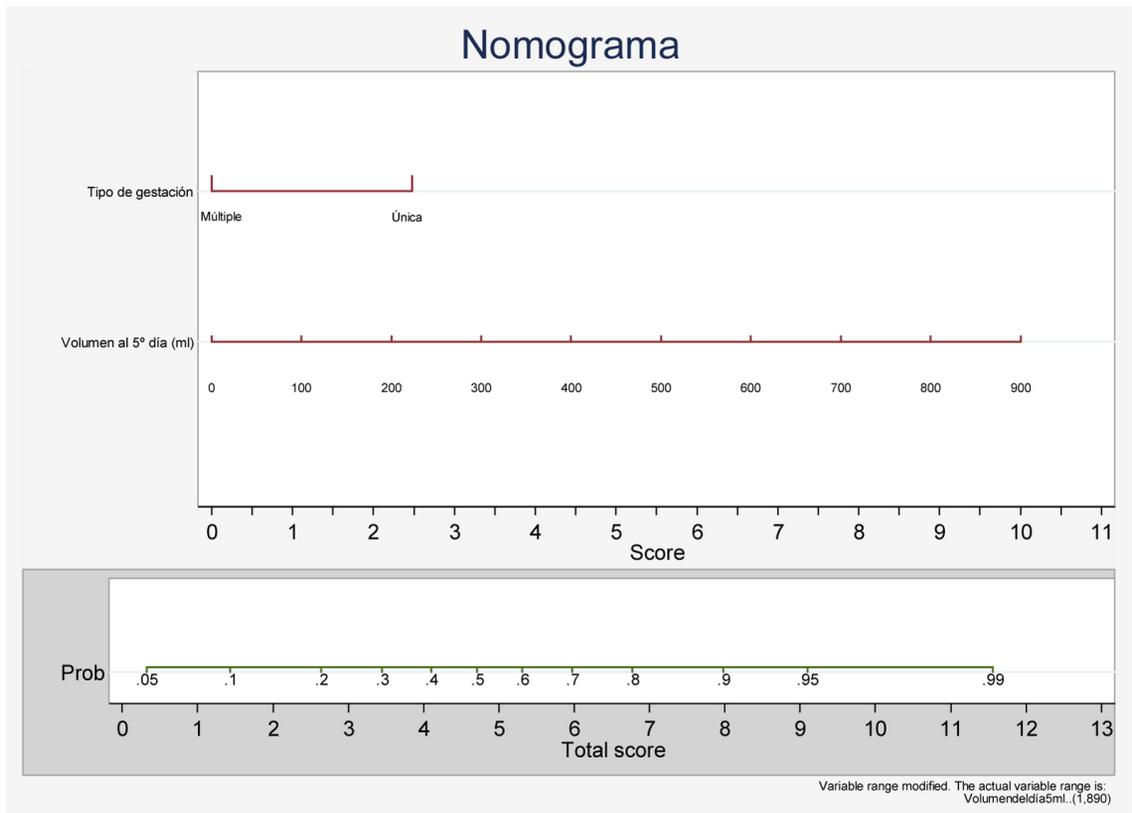
la escala (score). Posteriormente se suman los resultados de las dos variables y el total se traslada a la “Escala de probabilidad” (Total score).

Discusión

En la actualidad los beneficios de la lactancia materna en los RNPT son indiscutibles [14,15]. Numerosos estudios en las últimas décadas han ido demostrando las ventajas de la alimentación con leche materna, en aspectos tan importantes como el sistema inmunológico [16], la madurez intestinal [17,18], el desarrollo neurológico [1,17,19-22] y el riesgo de enterocolitis necrotizante [2-5].

Lamentablemente la introducción de la lactancia materna en la alimentación del RNPT resulta

Figura 2. Representación del “Nomograma de Probabilidad de lactancia materna al alta” a partir de las variables que conforman el modelo.



mucho más difícil que en los recién nacidos a término. Varios estudios describen técnicas y actuaciones para promocionar el inicio de la lactancia materna en RN prematuros como formación del personal sanitario, unidades de puertas abiertas y cuidado madre canguro entre otras [7,23].

Los métodos de apoyo y recomendaciones generales sobre lactancia materna en RN a término, se centran fundamentalmente en la promoción y soporte a las madres con el objetivo de conseguir alimentar a sus bebés sanos directamente al pecho. Sin embargo, la lactancia RNPT puede resultar muy complicada o fracasar por factores neonatales o maternos. Las madres deben hacer frente al estrés por la separación de su hijo y la necesidad de producir suficiente leche mediante extractores mecánicos [6].

En las últimas décadas, el cuidado de la lactancia en las UCIN se ha ido dirigiendo hacia un enfoque cada vez más sofisticado, centrado en la optimización de la alimentación con leche materna, que incluye la aplicación de tecnologías como

los extractores de leche y otros enfoques diagnósticos y terapéuticos, que lo hacen altamente especializado [24-26]. La naturaleza del entorno de la UCIN requiere una estrecha vigilancia e intervención temprana en el cuidado complejo de los RNPT. Las enfermeras en las unidades neonatales son los profesionales de primera línea en el cuidado de la lactancia, pero con frecuencia y debido a la naturaleza crítica de los neonatos se priorizan las necesidades de salud y seguridad del RN.

La calidad de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) depende de modo determinante del establecimiento de la lactancia materna. Resulta fundamental que, en la organización de la UCIN, la actividad de enfermería esté bien definida en los aspectos destinados a controlar el establecimiento de la lactancia en madres de RNPT en los primeros días tras el parto. Los equipos de enfermería son los responsables de controlar la lactancia de las madres [23] y establecer la frecuencia y duración de las extracciones, aseso-

rando sobre la utilización de los extractores y los cuidados según el método madre-canguro.

El objetivo fundamental de este estudio es identificar factores, tanto maternos como del RN prematuro, relacionados con la producción láctea en el 5º día postparto y con el tipo de lactancia al alta.

De todas las variables estudiadas sólo la frecuencia de extracción y el volumen de los días 2º al 4º mostraron asociación significativa con el volumen de leche del 5º día postparto. En cuanto al tipo de lactancia al alta, los factores relacionados de forma significativa fueron el volumen de leche al 5º día y el tipo de gestación (única vs múltiple). El resto de las variables estudiadas no mostraron asociación ni con el volumen de leche del 5º día ni con el tipo de lactancia alta.

La importancia de conseguir un volumen adecuado de leche materna en la primera semana postparto

En nuestro estudio, por cada mililitro que aumenta el “Volumen de leche en el 5º día” aumenta un 1% (o se multiplica por 1,01) la probabilidad de que el RNPT sea dado de alta con lactancia materna exclusiva.

Diversos autores destacan la importancia de las primeras horas y días tras el parto porque durante este periodo se producen los cambios hormonales que desencadenan la lactogénesis [27]. Por esta razón las actuaciones de enfermería destinadas a controlar e intervenir en la lactancia deben realizarse desde los primeros momentos tras el parto. Esta circunstancia pone a prueba a la organización de las unidades, que deben disponer de protocolos adecuados y de personal entrenado y suficiente para poder actuar sin demora. Si por un lado las enfermeras están condicionadas por el tiempo, que empieza a transcurrir tras el parto, por otro lado, también lo están porque el establecimiento de la lactancia en madres de RN prematuros tiene algunas limitaciones fisiológicas [10,28]. Una duración más corta de la gestación se traduce en una preparación incompleta de las mamas para la lactancia y en niveles menores de prolactina²⁹. Además, cuando se produce la separación entre madre y recién nacido tras el ingreso en la UCIN, los niveles de prolactina tienden a bajar y como consecuencia también la producción de leche

[27]. La falta de estimulación de la prolactina y los defectos en el vaciado de las glándulas secretoras en la mama producen la inhibición de los mediadores responsables de la producción láctea [27,30] y como consecuencia pueden desencadenar el fracaso en el establecimiento de la misma.

Gran parte de la bibliografía existente concluye que la consecución de un volumen de leche suficiente en los primeros días resulta fundamental. En nuestro estudio el volumen obtenido al 5º día mostró asociación estadística con el establecimiento de lactancia materna exclusiva al alta.

Frecuencia de las extracciones: factor clave

La mayoría de autores afirman que la frecuencia de extracción es determinante en la consecución del volumen [10,11,30-32], y consecuentemente en el establecimiento de la lactancia materna.

Nuestros resultados ponen de manifiesto que la frecuencia de extracción (en el 3º y 4º día postparto) se asocia de manera significativa con el volumen en el 5º día postparto.

Hill y cols. [30,33] encontraron una correlación significativa entre la frecuencia de extracción y el peso de la leche materna entre las semanas 2ª-5ª postparto. En otro de sus trabajos¹⁰ los mismos autores concluyeron que la frecuencia de extracción en el 4º día se asociaba de manera significativa con la producción adecuada de leche en la 6ª semana postparto.

Para *Murase y cols.* [11,32] al igual que en nuestro estudio, la frecuencia se relaciona con el volumen de leche (en los días 1º al 5º postparto) y con el tipo de lactancia al alta.

La relación entre la frecuencia y el volumen en los primeros días postparto también ha sido comunicada en otros trabajos realizados en RN a término [34].

Tipo de gestación y lactancia al alta

En nuestro estudio las variables “tipo de gestación” (única vs múltiple) y “volumen de leche al 5º día” conforman el modelo predictivo final de lactancia materna al alta. Hay que destacar, que el tipo de gestación es un factor independiente tras ser ajusta-

das otras variables como la edad gestacional, el tipo de parto (cesárea vs parto vaginal) y la edad materna. La gestación única multiplica por 5,2 la probabilidad de tener lactancia materna exclusiva al alta en relación con una gestación múltiple. Una parte importante de los ingresos de RNPT en las UCIN proceden de embarazos múltiples. En nuestro estudio, el 25,3% de las madres tuvieron gemelos o trillizos. Estos datos son similares a los comunicados por *Maastrup y cols.* [35] en un estudio multicéntrico, realizado en 1.221 madres de RNPT de las cuales el 22% tuvieron partos múltiples.

La incidencia de partos múltiples en los países desarrollados ha ido aumentando en las últimas décadas. Este aumento es debido a la utilización de técnicas de reproducción asistida, que son utilizadas por madres en edades más tardías.

En los casos con partos múltiples las madres tienen que hacer frente a dificultades adicionales a la hora de alimentar a los RN: tomas más frecuentes, adaptación a los diferentes ritmos y necesidades de alimentación, necesidad de extracción de mayores cantidades de leche o alimentar a varios RN con diferentes tipos de alimentación. Otros problemas pueden venir de la respuesta que el embarazo y parto múltiple puede generar en las familias, como ansiedad o estrés [36].

La OMS recomienda la lactancia materna exclusiva hasta los 6 meses de vida. Sin embargo, a pesar de que la iniciación con lactancia materna es alta en muchos partos múltiples, pocos RN reciben lactancia materna después de los 3 o 4 meses de vida [37]. Otros autores comentan que las madres de partos múltiples pueden tener una producción insuficiente de leche materna y necesitar una intervención precoz [38].

Lactancia materna al alta: un indicador de calidad en las UCIN

Numerosos autores establecen la consecución de la lactancia materna al alta como objetivo fundamental en las unidades de cuidados intensivos neonatales [39-41]. La tasa de RNPT que son dados de alta con lactancia materna es considerada por la bibliografía como un indicador de calidad de las UCIN [8,9].

Hallowell y cols. [41], realizaron un estudio en 97 unidades de Cuidados Intensivos Neonatales

de EEUU, destinado a examinar cómo múltiples características de las unidades neonatales y el cuidado de enfermería se relacionan con la nutrición y la alimentación de los RN de muy bajo peso en el momento del alta hospitalaria. Estos autores encontraron grandes variaciones en los porcentajes de RN dados de alta con lactancia materna (parcial o exclusiva), que oscilaban entre el 15% y el 100% dependiendo de las unidades. Estas amplias variaciones, aparecían relacionadas de modo significativo con distintos aspectos de Enfermería, como la dotación de personal y formación en lactancia materna. Este y otros estudios interpretan la tasa de lactancia materna al alta como uno de los indicadores fundamentales que pueden ser utilizados para medir el nivel de calidad de las unidades de Neonatología en EEUU [8,9]. Asimismo, instituciones como el *National Quality Forum*, incluye la “lactancia materna exclusiva al alta” en los criterios de evaluación de medidas perinatales de calidad de la asistencia de enfermería en el periodo postparto.

El conseguir la lactancia materna al alta resulta fundamental porque es muy improbable que ésta se establezca si no se ha conseguido durante el ingreso, cuando la madre y los aspectos relacionados con la lactancia están bajo el control de la Unidad.

Mamemoto y cols. [42], en su estudio de factores relacionados con el establecimiento y continuidad de lactancia materna exclusiva en RNBP encuentra que 15 de los 26 lactantes alimentados exclusivamente con leche materna en el momento del alta (57,7%) continuaban aún con lactancia materna exclusiva en el momento de iniciar la alimentación complementaria, a los 6 meses de vida, mientras que sólo 3 de los 50 que habían sido dados de alta con lactancia mixta (6%) habían pasado a lactancia materna exclusiva.

Detección de madres en riesgo de fracaso en el establecimiento de la lactancia materna. Nomograma de probabilidad

Las enfermeras son las principales responsables de identificar lo antes posible a las madres con mayor riesgo de baja producción e intervenir mediante la realización precoz de actuaciones encaminadas a contrarrestar el déficit de producción y así conseguir establecer la lactancia materna de modo definitivo. Existen pocos trabajos publicados orien-

tados a identificar precozmente a las madres que tengan riesgo de no conseguir el establecimiento de la lactancia materna durante la estancia de su hijo en la Unidad. Hasta el momento no tenemos conocimiento en base a la bibliografía consultada de la existencia de una herramienta que pueda ser utilizada para determinar de forma precisa la probabilidad de éxito o fracaso en la instauración definitiva de la lactancia materna en las UCIN.

El nomograma que presenta nuestro trabajo proporciona la posibilidad de determinar la probabilidad de que un RN pretérmino vaya a ser dado de alta de la UCIN con lactancia materna exclusiva, teniendo en cuenta el volumen de leche conseguido en la extracción en el 5º día postparto y el tipo de gestación (única o múltiple) (Figura 2). De este modo, la enfermera podrá comunicar de modo preciso a la madre el riesgo de fracaso en el establecimiento de la lactancia. Además, esta herramienta puede servir para identificar fácilmente a las madres de mayor riesgo y así poder implementar de manera intensiva diversas actuaciones de enfermería encaminadas a contrarrestarlo.

La utilización de nomogramas es una práctica de uso cada vez más habitual en el ámbito sanitario. En medicina se están aplicando actualmente en la predicción de recaídas en dolencias y enfermedades tan dispares como cáncer de próstata, tabaquismo o diabetes subclínica [43-45].

Los nomogramas proporcionan una excelente organización gráfica de todas las variables de un modelo y permiten al usuario obtener fácilmente los valores que se infieren a partir de los predictores. Se parte de un modelo de regresión que asigna una puntuación a cada factor predictor de un individuo, en base a la puntuación total obtenida, para así calcular la probabilidad de riesgo o de recaída.

Otros factores estudiados

Factores relacionados con la lactancia

Tiempo hasta la primera extracción

Si bien no hay consenso en cuál debe ser el mejor momento para llevar a cabo la primera estimulación, la bibliografía parece concluir que el tiempo hasta la primera extracción influye en la lactancia si ésta se realiza de modo precoz tras el parto (si es posible en la primera hora y preferentemente en

las primeras 6 horas) y que es muy probable que el efecto desaparezca súbitamente una vez que transcurren las primeras horas [12-46].

Por si la influencia de el “tiempo hasta la primera extracción” se disipara pasadas algunas horas tras el parto, en nuestro estudio éste ha sido estudiado no sólo como variable cuantitativa sino también ha sido categorizada en diferentes intervalos de tiempo (<12h vs >12h; <18h vs >18h; <24h vs >24h). Finalmente, no hemos encontrado asociación entre el tiempo hasta la primera extracción y el volumen del 5º día en ninguno de los dos métodos estadísticos de estudio.

El tiempo medio hasta la primera extracción en el grupo de mujeres estudiado fue 25,7h. El bajo porcentaje de madres que iniciaron la extracción de leche en las primeras horas, limita el poder estadístico de nuestro estudio para realizar un análisis significativo.

Las razones se encuentran en que las prioridades de las actividades de enfermería tras el parto tradicionalmente han estado centradas en los “cuidados puerperales” de la madre. Después del parto, las madres permanecen las primeras horas en el paritorio. En los casos de partos por cesárea éstas pasan varias horas en la Unidad de Reanimación. Luego son trasladadas a la planta, en donde se realiza la valoración puerperal.

Dado que fuera de la Unidad de Neonatología, tradicionalmente no se ha promovido la estimulación precoz, a veces pasan muchas horas hasta que ésta se realiza, una vez que la madre visita a su hijo en la Unidad de Neonatología. En la actualidad, tras los resultados de este estudio, nuestro protocolo de lactancia materna en RNPT ha sido modificado para incorporar la primera extracción en las primeras horas tras el parto en el paritorio o en la Unidad de Reanimación.

Duración de las extracciones

En la revisión bibliográfica de la literatura científica no hemos encontrado ningún trabajo que demuestre una asociación significativa entre la duración de las extracciones y el volumen de leche en RN prematuros o de muy bajo peso. La mayoría de los autores recomiendan instruir a las madres a continuar con la extracción hasta que el flujo de leche disminuya o cese [47] y enfatizan en la importancia de realizar un buen vaciado de las mamas para conseguir una adecuada producción [6,48].

En nuestro estudio tampoco hemos encontrado asociación entre los tiempos medios de extracción para cada día y el volumen al 5º día. Los tiempos medios de extracción fueron aumentando en los 5 primeros días postparto, desde 11 minutos en el día 1º hasta los 14,9 minutos en el día 5º. Estas medias son bastante inferiores a las obtenidas por *Hill y cols.* [30] (22-23 minutos), aunque estos autores tampoco encontraron asociación significativa de la duración de las extracciones con el volumen de leche en las semanas 2-5 postparto.

Método madre canguro

El contacto piel con piel ha sido relacionado con múltiples beneficios. En relación con sus efectos en la lactancia materna, muchos trabajos han encontrado una influencia positiva en diferentes aspectos: mayor duración de la lactancia [46,49], mayor volumen de leche [50,51], mayores tasas de lactancia materna exclusiva al cabo del tiempo y mayor porcentaje de lactancia materna al alta del hospital [10,33,52].

En nuestro estudio no hemos encontrado asociación significativa entre la práctica del método canguro y el volumen al 5º día postparto ni se han encontrado variaciones significativas en el volumen medio de cada día dependiendo de si en ese mismo día ha sido practicado método canguro o no. Tampoco hemos encontrado influencia del método canguro en el tipo de lactancia al alta. Probablemente las razones de que nuestro trabajo no encuentre influencia del método canguro en la lactancia haya que buscarlas en su diseño. En relación con el método canguro sólo ha sido registrado si éste ha sido realizado en el día o no y no han sido analizadas ni la frecuencia ni la duración del contacto. Además, sólo 10 madres no realizaron en ningún momento método canguro y probablemente por ello nuestra serie sea insuficiente. Además, la práctica de método canguro ha sido analizada sólo en los 5 primeros días, que es el periodo en el que el RNPT es más vulnerable.

Factores relacionados con la madre

Edad materna

En nuestro estudio la edad media de las madres fue 32,2 años. No hemos encontrado relación significativa entre la edad materna y el volumen de leche

al 5º día postparto ni tampoco con el tipo de lactancia al alta. Del mismo modo, otros autores tampoco han encontrado asociación de la edad materna con distintos aspectos relacionados con la lactancia materna [6,31,46,51,53].

En la bibliografía existen discrepancias sobre la influencia de la edad materna en la lactancia. Por otro lado, la definición de edad avanzada varía entre países y autores. *Kitano y cols.* [54], en un estudio retrospectivo realizado en 1.193 historias clínicas de RN a término, encontraron que la edad materna > de 35 años y la primiparidad, aparecían como factores negativos para el éxito de la lactancia materna exclusiva al alta y al mes después del parto. *Kaneko y cols.* [55] en un estudio previo realizado en 53.575 nacimientos, encontraron una asociación negativa entre la edad materna > 30 años y la lactancia materna exclusiva en los primeros 6 meses de vida. *Murase y cols.* [11] también encuentran asociación entre la edad materna avanzada (> 33 años), con un volumen inferior de leche en el 4º día postparto.

Experiencia previa en lactancia

En nuestro estudio el 39% de las madres habían tenido experiencia en lactancia en hijos previos, con un periodo medio de duración de 5,5 meses. Las mujeres con experiencia en lactancia en hijos previos mostraron cierta tendencia a una mayor producción de leche en el 5º día tras el parto y mejores resultados de lactancia materna exclusiva al alta. Sin embargo, estos hallazgos no fueron significativos. Otros autores han encontrado resultados similares a los nuestros. En el estudio de *deCarvalho y cols.* [31] la existencia de hijos previos y experiencia previa en lactancia no se relacionaron de forma significativa con el volumen de leche materna en las primeras 2 semanas postparto. Sin embargo, en la bibliografía encontramos otros autores que sí han establecido una asociación entre la experiencia previa en lactancia con variables como el tipo de lactancia al alta y el volumen de leche [35,6,53].

Recomendaciones sobre lactancia materna en RNPT

De acuerdo con la literatura publicada y con los resultados de nuestro estudio, describimos varios aspectos claves dirigidos a mejorar la tasa de lactancia materna exclusiva al alta en las UCIN.

Educación a las madres

Se debe informar adecuadamente sobre la importancia de la extracción de leche materna y el método (cómo deben hacerlo y cómo utilizar el material para las extracciones). Es conveniente disponer de información escrita y de material de apoyo (en forma de guía). El personal debe respetar la decisión de la madre sobre si adoptar o no la lactancia materna, desde el conocimiento, una vez que las madres han sido bien informadas.

Establecer un plan de actuación individualizado

Este plan debe contemplar diferentes circunstancias como experiencia previa en lactancia, el nivel social y cultural, recursos disponibles, cargas familiares, problemas de salud, o el tipo de gestación (factor asociado de manera significativa en nuestro estudio).

Iniciar la primera extracción en las primeras horas tras el parto

La estimulación y extracción precoz tras el parto cumple con dos objetivos. Tiene ventajas sobre la producción de leche y permite la obtención de calostro para poder ser administrado al RNPT. Esto conlleva un cambio en la dinámica de trabajo de las unidades de neonatología. Debe establecerse como práctica habitual la obtención de calostro en la primera hora tras el parto.

Frecuencia óptima de extracción

La planificación de la frecuencia de extracción debe realizarse de manera individualizada, teniendo en cuenta las características de las madres y estableciendo una frecuencia mínima para cada caso, reevaluable en el 5º día postparto, dependiendo del volumen de leche materna obtenido. Existe cierta arbitrariedad en la bibliografía consultada sobre el número de extracciones que se deben recomendar a las madres. Algunos autores hacen recomendaciones de 8 a 12 extracciones/día en los primeros días⁵⁶. En nuestro estudio, la media del volumen de leche no aumentó a partir de 6 extracciones/día.

Duración de las extracciones

Si bien en nuestro estudio, como en otros que aparecen en la bibliografía consultada, no hemos encontrado relación entre el tiempo de extracción y el volumen de leche en el 5º día postparto, en algunos estudios recomiendan un tiempo de ex-

tracción entre 10-15 minutos en los primeros días y a medida que se va estableciendo la producción láctea continuar con la extracción hasta 2 minutos tras el cese de las últimas gotas [57]. La recomendación más extendida en todos los estudios es que se debe evitar acortar en lo posible el tiempo de extracción si se quiere conseguir un correcto vaciado de las mamas para así facilitar la producción láctea. Por tanto, la duración de la extracción dependerá del tiempo hasta que la madre perciba el cese en la salida de la leche.

Registro de todas las extracciones

Se debe registrar el horario de las extracciones, cantidad extraída y el tiempo dedicado en cada extracción a través de un diario personalizado e individualizado para cada madre.

Iniciar el contacto piel con piel

Tan pronto como la situación hemodinámica del RNPT lo permita se debe intentar iniciar el método canguro. Como se ha comentado con anterioridad, tiene especial importancia disponer de un protocolo escrito sobre el cuidado madre canguro e informar a los padres y familiares sobre el método, pautas y normas concretas de cada unidad así como la sistemática que garantice una transferencia segura del neonato a los brazos de sus padres para la realización del cuidado canguro [58]. Es fundamental contar con unidades de puertas abiertas, donde los padres puedan estar en contacto con sus hijos las 24 horas de día. También es recomendable disponer en las unidades de sillones cómodos que permitan la práctica de este cuidado.

Reevaluación en el 5º día postparto

En este día se debe medir el volumen obtenido y a través del nomograma averiguar la probabilidad de que el RNPT vaya a ser dado de alta con lactancia materna exclusiva. Las madres con una alta probabilidad de éxito al alta deben seguir con las mismas pautas intentando mantener una producción adecuada de leche materna.

En el caso de madres con volumen escaso de leche en el 5º día y por tanto con probabilidad baja de lactancia materna al alta, hay que reevaluar la situación y establecer medidas correctoras. Se debe comprobar si la frecuencia de las extracciones ha sido baja y cuál ha sido la duración de las mismas.

Asimismo, se debe reevaluar el método y la adaptación de las madres a los extractores. Otros factores a evaluar son el estado anímico de la madre, si ha iniciado y como ha realizado el método canguro, problemas para acudir al hospital o la necesidad de disponer de un extractor en casa. En definitiva, detectar de manera precoz a las madres en riesgo de no poder conseguir una lactancia materna exclusiva al alta y revisar de manera exhaustiva todos aquellos factores que pudieran estar influyendo en la baja producción láctea.

Disponibilidad de un espacio de descanso para los padres

Para facilitar el contacto de la familia con los RN ingresados en unidades de cuidados intensivos neonatales, resulta imprescindible la existencia de unidades de puertas abiertas las 24 horas del día. Es indiscutible que la estancia en un hospital las 24 horas del día, supone cansancio y estrés para los padres y familiares. Por ello es necesario que existan espacios en las unidades destinados al descanso de los padres, que están recuperándose de un parto traumático y prematuro. Un ambiente cómodo y distendido permite a los padres estar cerca de sus hijos durante más horas, facilitando y fomentando la lactancia y su contacto, sin la necesidad de trasladados frecuentes para comer o descansar puesto que ya tienen un lugar habilitado para ello. El bienestar de la madre en la unidad neonatal es muy importante y puede tener repercusión en la cantidad de leche producida [59].

Limitaciones del estudio

La limitación más importante es el número de madres que participan en el estudio. Probablemente un número mayor de casos hubiera permitido encontrar asociaciones significativas de otros factores como la experiencia previa en lactancia o la existencia de hijos previos, que muestran una tendencia en el estudio univariante.

Conclusiones

1. La frecuencia de extracción (en el 3º y 4º día postparto) se asocia de manera significativa con el volumen en el 5º día postparto.

2. El volumen de extracción a partir del segundo día muestra ya relación estadísticamente significativa con el volumen del 5º día postparto.
3. El volumen obtenido en el 5º día postparto muestra asociación significativa con la lactancia materna exclusiva al alta. Por cada mililitro que aumenta el "Volumen en el 5º día" aumenta un 1% (o se multiplica por 1,01) la probabilidad de conseguir lactancia materna exclusiva al alta.
4. La gestación múltiple (mellizos, trillizos) es un factor pronóstico negativo para la lactancia materna exclusiva al alta. Haber tenido una gestación única multiplica por 5.3 la probabilidad de tener lactancia materna exclusiva al alta en relación con haber tenido una gestación múltiple.
5. El nomograma que se presenta permite determinar la probabilidad de que un RN pretérmino vaya a ser dado de alta de la UCIN con lactancia materna exclusiva, teniendo en cuenta el volumen del 5º día postparto y el tipo de gestación (única o múltiple). Esta herramienta permite identificar fácilmente a las madres de mayor riesgo y poder implementar medidas correctoras.
6. Las mujeres con experiencia de lactancia en hijos previos mostraron cierta tendencia a una mayor producción de leche en el 5º día tras el parto y mejores resultados de lactancia materna exclusiva al alta. Sin embargo, estos resultados no fueron significativos.
7. Las distribuciones de las variables relacionadas con la lactancia (tiempo transcurrido hasta la primera extracción, frecuencia y tiempo de extracción, realización de método Madre Canguro) muestran variaciones importantes en la UCIN del Hospital Universitario Fundación Alcorcón. Si asumimos que estos factores pudieran tener relación con la producción láctea, resulta necesario controlar de un modo más homogéneo la lactancia a través de protocolos escritos específicos.
8. Treinta y siete madres (46,8%) consiguieron que la alimentación de los RN al alta fuera realizada exclusivamente con lactancia materna. Nuestros resultados pueden considerarse óptimos, si los comparamos con los de otros autores.

9. Las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales deben disponer de protocolos escritos de lactancia materna en RNPT, en los que se realice una planificación de la lactancia, que incluya el asesoramiento individualizado y el registro de las extracciones a través de un diario personalizado para cada madre. Asimismo, debe permitir la identificación precoz de las madres con riesgo de baja producción y el establecimiento de medidas correctoras.
10. Existe poca evidencia científica publicada en las bases de datos bibliográficas internacionales sobre factores relacionados con la producción de leche materna en madres de RNPT ingresados. Este es el primer estudio que tengamos conocimiento realizado en España.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lechner BE, Vohr BR. Neurodevelopmental Outcomes of Preterm Infants Fed Human Milk: A Systematic Review. *Clin Perinatol* 2017; 44(1):69-83.
2. Berseth CL, Bisquera JA, Paje VU. Prolonging small feeding volumes early in life decreases the incidence of necrotizing enterocolitis in very low birth weight infants. *Pediatrics* 2003; 111(3):529-534.
3. Boyd CA, Quigley MA, Brocklehurst P. Donor breast milk versus infant formula for preterm infants: systematic review and meta-analysis. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. J Hum Lact* 2007; 92(3): F169-75.
4. Sisk PM, Lovelady CA, Dillard RG, Gruber KJ, O'Shea TM. Early human milk feeding is associated with a lower risk of necrotizing enterocolitis in very low birth weight infants. *J Perinatol* 2007; 27(7): 428-433.
5. Sisk PM, Lovelady CA, Gruber KJ, Dillard RG, O'Shea TM. Human milk consumption and full enteral feeding among infants who weigh \leq 1250 grams. *Pediatrics* 2008; 121(6): e1528-33.
6. Hopkinson JM, Schanler RJ, Garza C. Milk production by mothers of premature infants. *Pediatrics* 1988; 81(6):815-820.
7. García Sánchez P. Cuidado Neonatal con atención al desarrollo. *Rev Esp Ped* 2002; 28:28-36.
8. Horbar JD, Badger GJ, Carpenter JH, Fanaroff AA, Kilpatrick S, LaCorte M, et al. Trends in mortality and morbidity for very low birth weight infants, 1991-1999. *Pediatrics* 2002; 110(1 Pt 1):143-151.
9. Fanaroff AA, Stoll BJ, Wright LL, Carlo WA, Ehrenkranz RA, Stark AR, et al. Trends in neonatal morbidity and mortality for very low birthweight infants. *Am J Obstet Gynecol* 2007; 196(2): 147.e1-147.e8.
10. Hill PD, Aldag JC. Milk volume on day 4 and income predictive of lactation adequacy at 6 weeks of mothers of nonnursing preterm infants. *J Perinat Neonatal Nurs* 2005; 19(3):273-282.
11. Murase M, Nommsen-Rivers L, Morrow AL, Hatsuno M, Mizuno K, Taki M, et al. Predictors of low milk volume among mothers who delivered preterm. *J Hum Lact* 2014; 30(4):425-435.
12. LA Parker, S Sullivan, C Krueger, T Kelechi and M Mueller. Effect of early breast milk expression on milk volume and timing of lactogenesis stage II among mothers of very low birth weight infants: a pilot study. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association* 2012; 32:205-209.
13. Parker LA, Sullivan S, Krueger C, Mueller M. Association of timing of initiation of breastmilk expression on milk volume and timing of lactogenesis stage II among mothers of very low-birth-weight infants. *Breastfeed Med* 2015; 10(2):84-91.
14. Eidelman AI. Breastfeeding and the use of human milk: an analysis of the American Academy of Pediatrics 2012 Breastfeeding Policy Statement. *Breastfeed Med* 2012; 7(5):323-324.
15. Agostoni C, Buonocore G, Carnielli VP, De Curtis M, Darmaun D, Decsi T, et al. Enteral nutrient supply for preterm infants: commentary from the European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Committee on Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2010; 50(1):85-91.
16. Hanson LA. Session 1: Feeding and infant development breast-feeding and immune function. *Proc Nutr Soc* 2007; 66(3):384-396.
17. Vohr BR, Poindexter BB, Dusick AM, McKinley LT, Wright LL, Langer JC, et al. Beneficial effects of breast milk in the neonatal intensive care unit on the developmental outcome of extremely low birth weight infants at 18 months of age. *Pediatrics* 2006; 118(1): E115-E123.
18. Gregory KE, Samuel BS, Houghteling P, Shan G, Ausubel FM, Sadreyev RI, et al. Influence of maternal

- breast milk ingestion on acquisition of the intestinal microbiome in preterm infants. *Microbiome* 2016; 4(1):68-016-0214-x.
19. Bier JA, Oliver T, Ferguson AE, Vohr BR. Human milk improves cognitive and motor development of premature infants during infancy. *J Hum Lact* 2002; 18(4):361-367.
 20. Lee TY, Lee TT, Kuo SC. The experiences of mothers in breastfeeding their very low birth weight infants. *J Adv Nurs* 2009; 65(12):2523-2531.
 21. Anderson JW, Johnstone BM, Remley DT. Breast-feeding and cognitive development: a meta-analysis. *Am J Clin Nutr* 1999; 70(4):525-535.
 22. Henderson G, Anthony MY, McGuire W. Formula milk versus maternal breast milk for feeding preterm or low birth weight infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2007 ;(4):CD002972.
 23. Parker LA, Sullivan S, Krueger C, Kelechi T, Mueller M. Strategies to increase milk volume in mothers of VLBW infants. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2013; 38(6):385-390.
 24. Meier PP, Engstrom JL, Patel AL, Jegier BJ, Bruns NE. Improving the use of human milk during and after the NICU stay. *Clin Perinatol* 2010; 37(1):217-245.
 25. Isaacson LJ. Steps to successfully breastfeed the premature infant. *Neonatal Netw* 2006; 25(2):77-86.
 26. Gonzalez KA, Meinen-Derr J, Burke BL, Hibler AJ, Kavinsky B, Hess S, et al. Evaluation of a lactation support service in a children's hospital neonatal intensive care unit. *J Hum Lact* 2003; 19(3):286-292.
 27. Zinaman MJ, Hughes V, Queenan JT, Labbok MH, Albertson B. Acute prolactin and oxytocin responses and milk yield to infant suckling and artificial methods of expression in lactating women. *Pediatrics* 1992; 89(3):437-440.
 28. Hill PD, Aldag, Jean C, Chatterton RT, Zinaman M. Comparison of Milk Output Between Mothers of Preterm and Term Infants: The First 6 Weeks After Birth. *J Hum Lact* 2005; 21(1):22-30.
 29. Ellis L, Picciano MF. Prolactin variants in term and preterm human milk: altered structural characteristics, biological activity and immunoreactivity. *Endocr Regul* 1993; 27(4):181-192.
 30. Hill PD, Aldag JC, Chatterton RT. Initiation and frequency of pumping and milk production in mothers of non-nursing preterm infants. *J Hum Lact* 2001; 17(1):9-13.
 31. deCarvalho M, Anderson DM, Giangreco A, Pittard WB, 3rd. Frequency of milk expression and milk production by mothers of nonnursing premature neonates. *Am J Dis Child* 1985; 139(5):483-485.
 32. Murase M, Taki M, Mizuno K, Miyazawa T, Nakano Y, Aizawa M, et al. Does early or frequent pumping increase milk production and exclusive breastfeeding among mothers delivering preterm? *FASEB J* 2013; 27(1): Suppl.
 33. Hill PD, Aldag JC, Chatterton RT. Effects of pumping style on milk production in mothers of non-nursing preterm infants. *J Hum Lact* 1999; 15(3):209-216.
 34. Chen DC, Nommsen-Rivers L, Dewey KG, Lonnerdal B. Stress during labor and delivery and early lactation performance. *Am J Clin Nutr* 1998; 68(2):335-344.
 35. Ragnhild Maastrup, Bo Moelholm Hansen, Hanne Kronborg, Susanne Norby Bojesen, Karin Annemi FrandsenHallum, Anne Kyhnaeb, et al. Factors Associated with Exclusive Breastfeeding of Preterm Infants. Results from a Prospective National Cohort Study. 2014; 9(2): e89077.
 36. Flacking R, Wallin L, Ewald U. Perinatal and socioeconomic determinants of breastfeeding duration in very preterm infants. *Acta Paediatr* 2007; 96(8):1126-1130.
 37. Section on Breastfeeding. Breastfeeding and the use of human milk. *Pediatrics* 2012; 129(3): e827-41.
 38. Kramer MS, Kakuma R. Optimal duration of exclusive breastfeeding. *Cochrane Database Syst Rev* 2012 ;(8):CD003517. doi (8):CD003517.
 39. Davanzo R, Monasta L, Ronfani L, Brovedani P, Demarini S, Breastfeeding in Neonatal Intensive Care Unit Study Group. Breastfeeding at NICU discharge: a multicenter Italian study. *J Hum Lact* 2013; 29(3):374-380.
 40. Lee HC, Gould JB. Factors influencing breast milk versus formula feeding at discharge for very low birth weight infants in California. *J Pediatr* 2009; 155(5):657-62. e1-2.
 41. Hallowell SG, Rogowski JA, Spatz DL, Hanlon AL, Kenny M, Lake ET. Factors associated with infant feeding of human milk at discharge from neonatal intensive care: Cross-sectional analysis of nurse survey and infant outcomes data. *Int J Nurs Stud* 2016; 53:190-203.

42. Mamemoto K, Kubota M, Nagai A, Takahashi Y, Kamamoto T, Minowa H, et al. Factors associated with exclusive breastfeeding in low birth weight infants at NICU discharge and the start of complementary feeding. *Asia Pac J Clin Nutr* 2013; 22(2):270-275.
43. Kattan MW, Wheeler TM, Scardino PT. Postoperative nomogram for disease recurrence after radical prostatectomy for prostate cancer. *J Clin Oncol* 1999; 17(5):1499-1507.
44. Zhou X, Qiao Q, Ji L, Ning F, Yang W, Weng J, et al. Nonlaboratory-based risk assessment algorithm for undiagnosed type 2 diabetes developed on a nation-wide diabetes survey. *Diabetes Care* 2013;36(12):3944-3952.
45. Peris Cardells R, García Mora MB, Santamaría Navarro C, Rubio Navarro G, Paniagua Moliner A. Nomograma predictivo de recaída en el tratamiento del tabaquismo. Aplicación en intervención mínima. *Prev Tab* 2008; 10(1):6-12.
46. Furman L, Minich N, Hack M. Correlates of lactation in mothers of very low birth weight infants. *Pediatrics* 2002; 109(4): e57.
47. Becker GE, Cooney F, Smith HA. Methods of milk expression for lactating women. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011(12):CD006170.
48. Neville MC, Morton J, Umemura S. Lactogenesis. The transition from pregnancy to lactation. *Pediatr Clin North Am* 2001; 48(1):35-52.
49. Gartner LM, Morton J, Lawrence RA, Naylor AJ, O'Hare D, Schanler RJ, et al. Breastfeeding and the use of human milk. *Pediatrics* 2005; 115(2):496-506.
50. Lucas A, Cole TJ. Breast milk and neonatal necrotising enterocolitis. *Lancet* 1990; 336(8730):1519-1523.
51. Fewtrell MS, Kennedy K, Ahluwalia JS, Nicholl R, Lucas A, Burton P. Predictors of expressed breast milk volume in mothers expressing milk for their preterm infant. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2016; 101: F502-F506.
52. Schanler RJ. The use of human milk for premature infants. *Pediatr Clin North Am* 2001; 48(1):207-219.
53. Bishara R, Dunn M, Merko S, Darling P. Volume of foremilk, hindmilk, and total milk produced by mothers of very preterm infants born at less than 28 weeks of gestation. *J Hum Lact* 2009;25(3):272-279.
54. Kitano N, Nomura K, Kido M, Murakami K, Ohkubo T, Ueno M, et al. Combined effects of maternal age and parity on successful initiation of exclusive breastfeeding. *Prev Med Rep* 2015; 3:121-126.
55. Kaneko A, Kaneita Y, Yokoyama E, Miyake T, Harano S, Suzuki K, et al. Factors associated with exclusive breast-feeding in Japan: for activities to support child-rearing with breast-feeding. *J Epidemiol* 2006; 16(2):57-63.
56. Dougherty D, Luther M. Birth to breast--a feeding care map for the NICU: helping the extremely low birth weight infant navigate the course. *Neonatal Netw* 2008; 27(6):371-377.
57. Riordan, J., Auerbach, KG, editor. Breastfeeding the preterm infant. *Breastfeeding and Human Lactation*. 2nd. Boston: Jones & Bartlett; 1998.
58. Ministerio de Sanidad y Política Social. Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. 2010.
59. Slusher T, Slusher IL, Biomdo M, Bode-Thomas F, Curtis BA, Meier P. Electric breast pump use increases maternal milk volume in African nurseries. *J Trop Pediatr* 2007;53(2):125-130.

Necesidades de los supervivientes de cáncer. Atención y seguimiento integral

Carolina Clemente García¹

¹ Residencia de mayores Francisco de Vitoria

Tutora: Josefa Sánchez Guijarro

Cómo citar este artículo: Clemente García, C. Necesidades de los supervivientes de cáncer. Atención y seguimiento integral. Conocimiento Enfermero 1 (2018): 55-71.

RESUMEN

Gracias a los avances existentes en la actualidad en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, cada vez más pacientes oncológicos consiguen superar la enfermedad. No obstante, debemos conocer que la vida después del cáncer no supone el fin de la asistencia médica, sino que estos pacientes van a presentar secuelas físicas y psicológicas como consecuencia del proceso de la enfermedad y tratamientos que han recibido, afectando tanto el área física y emocional de la persona como el social, laboral y económico. Por lo consiguiente, se verá afectada su calidad de vida. Resulta relevante una adecuada atención por parte de los profesionales sanitarios, siendo el modelo compartido entre Atención Primaria y Especializada considerado el más óptimo para el seguimiento de dichos pacientes, recayendo gran parte del peso sobre los profesionales de Atención Primaria según avanza el tiempo tras el fin de la enfermedad. El plan de actuación se centra en la detección e intervención precoz de complicaciones de la enfermedad, apoyo psicológico, vigilancia de posibles recidivas y promoción de hábitos saludables. Sin embargo, el 64% de supervivientes de cáncer encuestados por la GEPAC en 2012 manifiestan no haber recibido la asistencia sanitaria necesaria o la consideran insuficiente tras el fin de los tratamientos, lo que se debe a la ausencia en nuestro país de un modelo asistencial definido que cubra las necesidades de esta población. De tal manera, se ha realizado una propuesta de valoración y seguimiento de las necesidades más comunes de estos pacientes, organizada según los patrones funcionales de Marjory Gordon.

Palabras clave: neoplasias; necesidades y demandas de servicios de salud; atención primaria de salud.

Necessities of cancer survivors. Comprehensive follow up care

ABSTRACT

As a result of the recent research of cancer, specially in diagnosis and treatment, there are more cancer survivors nowadays. However, we must know that life after cancer doesn't mean they don't have health requirements. Because of the disease and treatments they are going to develop physical and psychological consequences that impact in their physical, emotional, social, occupational and financial dimension. For that reason, the consequences of cancer are going to affect the quality of life of the cancer survivors. Shared care between oncologist and primary care is the optimum model of care. As time goes by, primary care will have more influence in follow-up care of the cancer survivor. Main elements of cancer survivors care includes: detection and intervention for late consequences of the disease, psychological support, surveillance for cancer recurrence and health promotion. However, many cancer survivors haven't received health care or they have considered it insufficient after the treatments (64% according to GEPAC survey) as a result of a lack model of care in Spain. Therefore, it has been suggested how to value and follow-up the most common necessities of cancer survivors organized according to Gordon's functional health patterns.

Keywords: neoplasms; health services needs and demand; primary health care.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/16>

Introducción

El cáncer agrupa numerosas enfermedades de diferentes etiologías y comportamientos, siendo una de las patologías más prevalentes. El cáncer es la segunda causa de mortalidad en el caso de las mujeres, después de las enfermedades del sistema circulatorio, y de ambos sexos en España. En cuanto a los hombres, resulta ser la primera causa de mortalidad siendo los más prevalentes los tumores de pulmón, colon y estómago, superando todos ellos las 5 mil muertes al año [1].

A pesar de que más del 40% de los cánceres son prevenibles, según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la incidencia del cáncer y otras enfermedades crónicas se están viendo incrementadas a causa de la globalización y la urbanización, a causa del aumento de factores de riesgo como el tabaco, el estilo de vida sedentario y la ingesta de alimentos elaborados ricos en grasas, azúcares y sal. En el año 2012 se dieron alrededor de 14 millones casos nuevos de cáncer según los últimos datos disponibles por los proyectos EU-CAN y GLOBOCAN. La incidencia del cáncer en España en el año 2015 fue de 247.771 casos y, según los datos aportados por la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) en el año 2015, una de cada tres muertes en varones y una de cada cinco en mujeres en España, se debieron a tumores malignos. No obstante, es importante resaltar que la mortalidad total del cáncer en hombres ha disminuido un 1,6% y un 1% en el caso de las mujeres durante el periodo de 1997-2006, lo que se atribuye a los avances sanitarios actuales, el diagnóstico precoz y el desarrollo de tratamientos innovadores [1][2][3].

Gracias a dichos avances la población superviviente de cáncer está aumentando cada vez más con el paso de los años, más del 50% de los adultos diagnosticados de cáncer y más del 73% en el caso de los tumores infantiles vivirán al menos 5 años. De hecho, según datos extrapolados de Estados Unidos, se calcula que existen 1.5 millones de personas que han conseguido superar una patología oncológica en España [4]. A causa del creciente aumento de dicha población resulta cada vez más relevante el desarrollo de un sistema asistencial definido que cubra las necesidades de esta población, pues los largos supervivientes de cáncer presentan necesidades especiales que en

numerosas ocasiones no son cubiertas. Dichas necesidades surgen como consecuencia del proceso de la enfermedad y los tratamientos a los que fueron sometidos, presentando secuelas físicas y emocionales que afectarán sobre su calidad de vida [5]. Esta cuestión a veces no es comprendida, ya que el hecho de haber superado esta enfermedad se relaciona con el fin del problema, sin tener en cuenta que estas personas presentarán nuevos problemas que afrontar derivados de la propia enfermedad ya pasada. La superación del cáncer no implica, por lo tanto, el fin de la atención sanitaria. Los supervivientes de cáncer se van a enfrentar a nuevas inquietudes, van a presentar secuelas físicas y psicológicas, por lo que requerirán de rehabilitación y promoción de hábitos saludables. Sin embargo, entre los principales problemas actuales se encuentra la falta de coordinación entre Atención Primaria y Especializada tras terminar el diagnóstico y el tratamiento, al no encontrarse un plan de actuación definido para esta población tan específica.

“Creo que el diagnóstico y tratamiento bien, hay protocolos en todos los hospitales, pero el seguimiento que se hace posterior... es el peor problema con el que los pacientes nos encontramos.” Manifestó un paciente en la encuesta realizada por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) en el 2012 [6].

De tal forma que, a causa del crecimiento de dicha población, es importante la elaboración de un plan de actuación definido desde Atención Primaria, que se encargará del seguimiento y acompañamiento del superviviente de cáncer durante esta nueva etapa después de la enfermedad en lo referente a aspectos no oncológicos, en coordinación con Atención Especializada para problemas complejos y específicos [5].

Objetivos

Objetivo general:

- Identificar las necesidades de los supervivientes de cáncer relativas al seguimiento clínico, emocional, social, laboral y económico.

Objetivos específicos:

- Determinar las necesidades de formación e información de este grupo de afectados.

- Conocer el papel de enfermería en el cuidado y atención integral de los supervivientes de cáncer.

Metodología

Para la realización de este estudio, de tipo descriptivo, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica de las publicaciones más actuales respecto a los largos supervivientes de cáncer, con el fin de conocer cuáles son sus necesidades y el seguimiento asistencial recibido por parte de los profesionales sanitarios a nivel nacional. Para ello, se ha recurrido a bases de datos como IME, Pubmed y Web of Science, y bibliotecas virtuales como Scielo o Elsevier en busca de artículos relacionados con el tema. Los descriptores utilizados en la búsqueda fueron los siguientes: *cáncer&superviviente*, *cáncer&remisión*, *superviviente&cáncer&atención primaria*, *cancer&survivor*, *cancer&remission*, *cancer&survivor&primarycare*. Además, se ha realizado búsqueda de información en páginas web de asociaciones y entidades relacionados con la temática como: Sociedad Española de Oncología Médica (www.seom.org), Grupo Español de Pacientes con Cáncer (www.gepac.es), American Cancer Society (www.cancer.org), Asociación Española Contra el Cáncer (www.aecc.es), National Cancer Institute (www.cancer.gov); y, en cuanto a datos epidemiológicos: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España (<http://www.mssi.gob.es/>) y International Agency for Research on Cancer (www.globocan.com).

Debido a la escasa información encontrada en lo que concierne a España, se han utilizado estudios realizados en otros países para conseguir una mayor perspectiva sobre el problema. Así pues, un criterio de inclusión en la búsqueda ha sido el idioma, utilizándose sola aquella información disponible en español o inglés. Por otro lado, aquellos estudios anteriores al año 2000 han sido excluidos del trabajo con el fin de disponer de la información más actual posible.

Desarrollo

Según la RAE superviviente es aquel “*que conserva la vida después de un suceso en el que otros la han*

perdido” [7] que, en nuestro caso, ese suceso implica conservar la vida después de haber padecido cáncer. Se define como largo superviviente de cáncer aquel paciente con una supervivencia prolongada (5 años libre de enfermedad desde el diagnóstico y tratamiento) después de la remisión, aunque este periodo es variable en función de la localización del tumor [8]. El cáncer es una de las patologías más prevalentes, de hecho, 32.455.179 personas viven con cáncer tras 5 años del diagnóstico a nivel mundial. De hecho, la incidencia de cáncer en los hombres en España se encuentra entre las más altas a nivel mundial, similar a la de los países más desarrollados, que puede explicarse como consecuencia de la alta esperanza de vida en nuestro país. En el caso de las mujeres la incidencia es algo inferior a la de los países más desarrollados, pero superior a la tasa mundial. El cáncer es la segunda causa de mortalidad en España, 106.034 personas fallecieron en 2014 a causa de esta enfermedad. Aun así, gracias a los avances y mejoras de tratamientos y cuidados respecto al cáncer en los últimos años, el número de largos supervivientes de cáncer es cada vez mayor. Según estimaciones de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) en España existen 1 millón y medio de supervivientes de cáncer y se prevé que este número ascienda un 50% para el año 2020. Este hecho convierte cada vez más relevante la necesidad de disponer un sistema asistencial definido capaz de afrontar los problemas de salud específicos de este grupo de población, el cual presenta unas necesidades especiales a causa de la patología que enfrentaron en el pasado [2][3][6].

Problemas de los largos supervivientes de cáncer

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) fue el primero en poner en marcha una investigación sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer en España. En el año 2012 realizó una encuesta con el fin de conocer las necesidades no cubiertas de personas que finalizaron un tratamiento oncológico. Aunque estos datos no pueden generalizarse a la totalidad de esta población, supone una contribución de igual manera para comprender sus necesidades. Para la recolección de datos en este estudio se realizó un cuestionario online compuesto por 33 preguntas en relación a:

el impacto a nivel físico, emocional, social, laboral y económico, necesidades de información y formación tras los tratamientos y necesidades relativas al plan de seguimiento [6]. A continuación, serán reflejados los problemas principales de esta clase de pacientes en función de los apartados seguidos por la GEPAC.

Impacto a nivel físico

El cansancio y la pérdida de energía suponen el problema principal para el 64% de los encuestados [6]. La astenia relacionada con el cáncer es uno de los síntomas más prevalentes en el paciente oncológico, es más intensa y angustiosa que la experimentada por un individuo sano, que además no cede con el descanso y resulta limitante para el paciente. Esta puede llegar a persistir durante meses o incluso años tras finalizar el tratamiento en un 17-30% de los supervivientes. En consecuencia, la astenia ha de ser valorada desde la primera visita con posteriores reevaluaciones periódicas con el fin de iniciar un tratamiento precoz y eficaz [8].

En segundo lugar, el 40% manifestó problemas en el área de la sexualidad [6]. Tanto los efectos secundarios de los tratamientos (quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, cirugía o incluso fármacos no antitumorales) como el propio impacto psicológico de la enfermedad (creencias erróneas, depresión o alteraciones de la imagen y autopercepción) pueden alterar la vida sexual de los pacientes. Entre un 40-100% de los pacientes padecen algún tipo de disfunción sexual, siendo el más común la pérdida de deseo sexual. También pueden presentar otras alteraciones como: disfunción eréctil, dispareunia, aneyaculación, eyaculación retrógrada o incapacidad para llegar al orgasmo. Estos problemas no suelen resolverse en los primeros años de supervivencia, sino que tienden a mantenerse o incluso incrementarse con el tiempo. En la mayoría de los casos estos problemas suelen ser pasados por alto en la consulta, salvo en los casos de tumores localizados en órganos genitales o de importancia erótica (como el de mama). Entre los principales problemas que encuentran los profesionales en la valoración de la función sexual se encuentra la falta de formación, la incomodidad producida por el propio tema de conversación y la falta de tiempo. El hecho de que

sea tan frecuente este tipo de alteraciones convierte en relevante su valoración [8].

Algunos de los tratamientos aplicados para combatir el cáncer pueden causar también problemas en el tracto urinario y vejiga, como la radioterapia en la pelvis, algunos quimioterápicos o tratamientos biológicos y la cirugía de próstata, vejiga o útero, de hecho, un 33% de los encuestados manifestó problemas de micción. Pueden presentar irritación de vejiga, infecciones del tracto urinario, incontinencia o retención urinaria. En función del problema detectado se realizará la valoración más pertinente y su consiguiente seguimiento [6][9]. La incontinencia urinaria va a afectar en la calidad de vida del paciente, ya que puede producir vergüenza, evitación de actividades sociales y sexuales, lo que puede terminar en aislamiento social y problemas emocionales [10].

Un 29% refiere haber tenido problemas de memoria y concentración [6]. Los estudios indican que se tratan de complicaciones relativamente comunes y, aunque la mayoría suelen ser deterioros sutiles que mejoran tras finalizar el tratamiento, pueden afectar a la calidad de vida del paciente. La radioterapia craneal, quimioterapia y hormonoterapia pueden afectar a la función cognitiva, de hecho, se estima que podría detectarse en un 16-75% de los pacientes, cifra tan dispar a causa de la gran variedad de tratamientos. Se desconoce la etiología de dicho deterioro cognitivo, aunque probablemente sea multifactorial (toxicidad neurológica, daño vascular, cambios hormonales, estrés, predisposición genética...) En cuanto a su valoración, existe cierto consenso en que debería evaluarse la atención, la velocidad de procesamiento, la memoria, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje, la percepción visual, la función ejecutiva y las habilidades psicomotoras [8].

Estudios demuestran que los supervivientes de cáncer presentan más riesgo de desarrollar osteoporosis (el 14% de los encuestados manifestó dicho problema), enfermedades cardiovasculares (el 10% refería tener hipertensión arterial y obesidad/sobrepeso y un 2% afección cardiovascular), diabetes (un 2% de los participantes) y otros problemas endocrinos y deterioro funcional general. La osteoporosis (supone un mayor riesgo de fracturas), dolor (puede empeorar con la actividad) y deterioro funcional. De hecho, un 27% de los supervivientes que participaron en la encuesta

manifestó dificultad para caminar o desplazarse. En el caso de la obesidad, que resulta ser un factor de riesgo para la aparición de algunos tipos de cáncer, como el de esófago, mama, endometrio, riñón y colon, puede afectar de forma significativa en la calidad de vida del superviviente. Además, es habitual el aumento del peso corporal durante o tras algunos tratamientos de varios tumores, resultando este negativo para la salud general del paciente, aumentando el riesgo de deterioro funcional, comorbilidad e incluso recurrencia del cáncer, por lo que resulta prioritario su control [8][6].

Un 6% fue sometido a una ostomía [6], entre los más comunes en las personas que han padecido cáncer encontramos: traqueotomía, urostomía o colostomía. Los estomas suponen una alteración de la imagen corporal que puede llegar a afectar psicológicamente al paciente, por ello es importante como profesionales proporcionar una instrucción sobre los autocuidados y proporcionar apoyo psicológico adecuado para que el paciente pueda aceptar esta nueva parte de su cuerpo que le va a acompañar en su día a día [11][12].

El cáncer de mama es el más frecuente en el caso de la mujer (el 29% de los casos) siendo, además, uno de los tumores que cuenta con las mejores cifras de supervivencia a los 5 años del diagnóstico, por encima de la media europea, con un 82'8% [13]. La cirugía es uno de los tratamientos más frecuentemente empleados para el cáncer de mama, que dependerá en función de su tamaño, extensión y localización. Entre las distintas posibilidades de cirugías podemos encontrar la mastectomía (extirpación total de la mama), la cirugía conservadora (extirpación del tumor manteniendo tejido sano), cirugía axilar, linfadenectomía o ganglio centinela. Como toda intervención es posible la presencia de complicaciones como dolor, alteración de la sensibilidad local, presencia de seromas, trombosis linfática superficial, síndrome de dolor miofascial (acortamiento, debilidad y dolor de los músculos afectados) o linfedema (entre el 10-30% de los casos) [14]. Este último es una de las complicaciones más importantes a tener en cuenta, el cual se trata de una acumulación de líquido intersticial tras la extirpación de los ganglios linfáticos que puede llegar a provocar pérdida de la funcionalidad e incluso invalidez del miembro afectado [15].

Impacto a nivel emocional

El impacto del cáncer sobre la persona puede llegar a dejar una huella inolvidable en la vida del superviviente. Vivir tras el diagnóstico del cáncer supone un esfuerzo adaptativo por parte de quien lo padece y quienes le rodean, una vez vuelta a la vida cotidiana el superviviente ha de plantearse y enfrentarse a la idea de dejar de ser “enfermo de cáncer” a ser “persona que ha tenido cáncer”, mirar al futuro y prosperar [6].

Como consecuencia de los tratamientos recibidos pueden presentar secuelas físicas que afecten a su imagen corporal (como es el ejemplo de una prótesis mamaria o la amputación de una extremidad), que supone una preocupación para el 33% de los encuestados por la GEPAC, a su funcionalidad (como padecer una insuficiencia cardíaca) o a su propia intimidad (en relación con temas de sexualidad como infertilidad, problemas en el ámbito sexual, etc.), que a su vez pueden afectar directamente sobre su autoestima y autoconcepto [6][8]. En un artículo elaborado por Fauske y colaboradores exploró cómo los cambios físicos tras el tratamiento quirúrgico afectaban al paciente superviviente de sarcoma, donde la mitad expresaron preocupación por los cambios visibles (cicatrices, decoloración de zonas de la piel, piernas de menor longitud, etc.) y su necesidad de esconderlos, ya que les hace sentir menos atractivos e incluso alteran la forma en la que son vistos, manifestando que son identificados solamente como supervivientes de cáncer y nada más. Uno de los participantes manifestó:

“I want to be as normal as I can be. I'm wearing long trousers in the summertime to cover the scar [...] By doing this, I am first and foremost (participant's name) and not a former cancer patient.” (“Quiero ser tan normal como pueda ser. Uso pantalones largos en verano para cubrir la cicatriz [...] De esta forma, soy yo mismo y no un ex paciente de cáncer”) [16].

Por otro lado, el miedo de los síntomas y enfermedades nuevas pueden llegar a ser interpretados como recaídas, el miedo a las propias consultas médicas, que son vistas como un proceso de supervisión, la inseguridad producida por la separación del tiempo entre cita y cita, el manejo de las

secuelas físicas, la rehabilitación, incluso el miedo a la muerte puede seguir presente [8]. Más de la mitad de los participantes (63%) declararon haber padecido angustia, ansiedad y preocupación tras la finalización de los tratamientos [6]. Multitud de preocupaciones, temores, inseguridades, incertidumbre y angustia acompañan al superviviente de cáncer en la etapa de remisión [8]. La preocupación es, por lo tanto, común en los pacientes oncológicos, pero en el trastorno de ansiedad generalizada el miedo o preocupación sobre los riesgos del cáncer (como las recidivas o la preocupación sobre múltiples síntomas asociados o no con la enfermedad o tratamiento) resulta desproporcionado. Por ello es relevante valorar este grado de ansiedad para discernir entre la normalidad y el trastorno [17].

Para 6 de cada 10 de los encuestados (61%) el miedo a la recaída es el mayor problema a nivel emocional [8]. Esto se conoce como “Síndrome de Damocles”, que hace referencia al miedo que sienten ante la amenaza de que reaparezca la enfermedad, como el temor que tenía Damocles a que le cayese la espada que colgaba de una crin de caballo sobre su trono. La imposibilidad de realizar planes a largo plazo, comprometerse o de implicarse emocionalmente son manifestaciones de temor a ilusionarse [18].

Impacto a nivel social

Esta nueva etapa es una fase llena de incertidumbre y sensaciones contradictorias, ¿y ahora qué? ¿Cómo vuelvo a ser yo? La alegría de haber sobrevivido se une al miedo de la recaída, que se repita de nuevo el proceso y, por otro lado, las dudas sobre cómo volver a la vida cotidiana. El impacto del cáncer en una persona supone un reajuste de roles, un esfuerzo adaptativo tanto para el paciente como para sus familiares. El superviviente ha de afrontar y encajar una serie de cambios personales, su rol ya no va a ser el del enfermo, pues antes su vida giraba en torno a la enfermedad, al mundo hospitalario, pero a medida que se distancian las revisiones en el tiempo la persona puede desligarse más de este tipo de vida. En un principio les invade una sensación de liberación, pero tras un tiempo se dan cuenta que deben enfrentarse a ocupar de nuevo todo ese tiempo que aparentemente ahora

está vacío, volver a la cotidianidad, lo que puede conducir a sentimientos de soledad, aislamiento e incompreensión que le bloqueen para realizar las actividades del día a día [8][18].

En otras ocasiones es el silencio de los demás, el no haber recibido el apoyo esperado o la creencia en que los demás no entienden su malestar emocional, cuando el problema puede ser que los otros no sepan cómo expresarse o enfrentarse a sus propios miedos, lo que lleva al aislamiento social del superviviente. Por lo tanto, el superviviente puede llegar a sentirse desvalorizado, incapaz de retornar su vida a la normalidad y aceptar los cambios producidos por la enfermedad, lo que puede conllevar a una baja autoestima. No obstante, un 64% de los encuestados manifestó haber recibido el apoyo esperado por parte de sus familiares y amigos y un 51% de la propia pareja [6].

A su vez, como hemos comentado anteriormente, los tratamientos oncológicos pueden provocar cambios físicos que pueden alterar la imagen corporal, funcionalidad o incluso aspectos del área íntima y personal del paciente, como alteraciones en la sexualidad, la preocupación sobre uno mismo o sobre cómo se sentirá la otra parte, el miedo al rechazo o problemas de infertilidad. Todo esto puede conllevar a comportamientos de aislamiento social, limitaciones en la expresión de la sexualidad, dificultades en las relaciones de pareja y repercusiones sobre el desarrollo de la vida cotidiana (el ir a correr, ir a la playa, como vestirse...) [8]. De hecho, alrededor de un 30% comentó haber disminuido la frecuencia de reuniones y eventos sociales, un 33% haber tenido dificultades en las relaciones sexuales y un 20% problemas de pareja tanto durante como tras el tratamiento [6].

Impacto a nivel laboral y económico

La reincorporación al mundo laboral no cobra importancia sólo a nivel económico, sino también por la valoración personal y social que supone poder realizar una actividad laboral, el desarrollo de la autoestima, el apoyo social y la libertad en la toma de decisiones [8]. Esta puede verse más limitada en caso de secuelas físicas o funcionales, que en muchos casos no están reconocidas como discapacidades. Según el cuestionario realizado por la GEPAC

alrededor del 20% de los encuestados perdieron su trabajo o presentaron dificultades en la reincorporación, de hecho 3 de cada 10 encuestados manifestaron haberse sentido discriminados en el ámbito laboral a causa de la enfermedad [6] como es el caso de despidos, denegar promociones o forzar a renunciar al puesto de trabajo. Según una revisión de 64 estudios entre los años 2000-2009 realizada por Anja Mehnert sobre la reinserción laboral, el 63,5% regreso al trabajo, siendo más favorable en el caso de ausencia de secuelas físicas y rehabilitación, trabajos con horarios flexibles, el género masculino y la juventud. Además, entre las barreras principales que dificultaron la reinserción laboral encontramos un ambiente de trabajo desfavorable, oficios de implicación física, la presencia de fatiga y síntomas físicos. Alrededor de un 50% ha llegado a reducir su jornada laboral al menos una vez, lo que suele deberse a causa de la astenia, ansiedad y depresión; Peukmann registró que los supervivientes de cáncer, en ambos géneros, trabajaban en torno a 3-5 horas menos a la semana que el resto de trabajadores [19].

En España hay pocos estudios sobre este tema en particular, pero si existe un programa de inserción laboral desde el año 2005 desarrollado por la *Asociación Española Contra el Cáncer* (AECC) que se está llevando a cabo en Almería, Badajoz, la Comunidad de Madrid, Málaga, Pontevedra y Valladolid. El objetivo de este proyecto es facilitar la inserción al mundo laboral de los pacientes oncológicos, donde ofrecen orientación, información, formación y potenciación de las capacidades de la persona y, por otra parte, busca la sensibilización de la sociedad y de los empresarios respecto a la situación de estos individuos [20]. Por lo consiguiente, y en caso de desempleo del paciente, podemos recomendarle la consulta de dicho programa para ayudarle en esta vuelta a la vida cotidiana y laboral.

Seguimiento del largo superviviente de cáncer

Como hemos visto, los largos supervivientes de cáncer han de afrontar y cubrir nuevas necesidades derivadas de los tratamientos utilizados para combatir la enfermedad ya pasada. En esta nueva etapa disminuyen las preocupaciones anteriores,

en cuanto a pronóstico y tratamiento, pero surgen nuevas en relación al seguimiento a largo plazo, el manejo de las secuelas, tanto físicas como psicológicas, la rehabilitación y promoción de la salud. La atención y seguimiento en los pacientes supervivientes de cáncer debería ser, en consecuencia, una etapa más del proceso del paciente oncológico [8].

La población superviviente de cáncer demanda la atención sanitaria, de hecho, en la encuesta realizada por la GEPAC se consultó a los encuestados acerca del seguimiento tras la finalización de los tratamientos oncológicos y un 64% manifestó no haber recibido ningún seguimiento asistencial en cuanto a problemas físicos y emocionales, valorando la atención recibida como escasa, al solo responder a alguna o ninguna de sus necesidades. El 56% manifestó que es necesaria la atención multidisciplinar como disponer de un número de teléfono para poder realizar consultas [6].

Los supervivientes requieren una atención integral, donde prime la prevención, diagnóstico y tratamiento precoz de procesos no relacionados con el cáncer, por lo que la Atención Primaria deberá cobrar un papel importante en esta nueva etapa de transición. Durante el tratamiento activo el peso recaerá principalmente sobre la Atención Especializada, en cambio, tras la finalización del tratamiento, Atención Primaria cobrará más protagonismo encargándose de la gestión de la salud a largo plazo, monitorización de enfermedades no oncológicas, prevención y promoción. Según el informe en 2006 *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*, del *Institute of Medicine* (IOM), la coordinación entre Atención Primaria y Especializada es un componente esencial para la atención sanitaria de los supervivientes de cáncer. El seguimiento ideal, por lo consiguiente, sería el compartido entre Atención Primaria, ya que garantiza un mejor seguimiento en cuanto a cuidados no oncológicos, y la Atención Especializada, en cuanto a aspectos más complejos y específicos del cáncer [22].

Sin embargo, no existe ningún plan autonómico ni estrategia nacional de cáncer en España que proponga un plan específico para los supervivientes [8]. Según un estudio norteamericano de Nissen y colaboradores, la mitad de los médicos de Atención Primaria calificaron como pobre la transferencia de cuidado a Atención Primaria y,

además, no sentirse cómodos ni confiados al tener responsabilidad sobre el seguimiento de estos pacientes. Estos, a su vez, manifestaron desconocimiento sobre las pruebas de seguimiento y la frecuencia de estas que debían llevar a cabo, sobre los efectos secundarios de los tratamientos y cuándo los pacientes debían recurrir al oncólogo o a su consulta en caso de problemas [22]. Aunque este estudio no sea referente a España, estas pueden ser también barreras percibidas por los profesionales sanitarios que impidan la implantación de un modelo de seguimiento para esta población específica. En cambio, en otros países existen programas compartidos entre el equipo de Atención Primaria y el de Especializada, como es el caso de Canadá, que cuenta con la *Uniting Primary Care and Oncology (UPCON) Network of Cancer Care* que afirma la eficacia del modelo compartido, con mejor coordinación y resultados de salud en la atención al superviviente de cáncer y es estándar de salud del gobierno canadiense [8].

Según Wendy Landier, enfermera por la Universidad de Hawái y directora del *Center of Cancer Survivorship* de California, un plan de cuidados para el superviviente de cáncer ha de contener los siguientes elementos:

- Rehabilitación, con el fin de optimizar el potencial de salud del paciente.
- Vigilancia de posibles recidivas. Según algunos estudios existe una probabilidad de un 8,5% de desarrollar un segundo tumor tras haber padecido un tumor primario.
- Detección e intervención precoz ante las complicaciones relacionadas con el cáncer y su tratamiento. Los supervivientes tienen mayor riesgo de sufrir otros problemas de salud, como por ejemplo hipertensión arterial, como consecuencia de los tratamientos utilizados para combatir el cáncer.
- Evaluación e intervención en cuanto a las consecuencias socioeconómicas (como es el caso de la reintegración al mundo laboral) como resultado del proceso del cáncer.
- Promoción de salud (fomento del ejercicio, dieta saludable, eliminar hábitos tabáquicos) con el fin de reducir el riesgo de desarrollar segundas neoplasias.
- Apoyo psicológico (por ejemplo, grupos de ayuda).

- Coordinación entre los especialistas y el equipo de Atención Primaria.
- Plan de seguimiento escrito [8][22].

Por consiguiente, se va a realizar una propuesta de seguimiento para los profesionales de enfermería desde Atención Primaria similar a la utilizada en la Comunidad de Madrid. Para ello, en función de las necesidades manifestadas por dichos pacientes, se desarrollará una posible valoración y evaluación durante el proceso posterior a la remisión de la enfermedad estructurado según los patrones funcionales de Marjory Gordon.

Percepción – Manejo de salud

Recogeremos datos sobre sus antecedentes familiares y personales (tumores, enfermedades cardiovasculares, hipercolesterolemia, obesidad, hipertensión arterial, EPOC, enfermedad renal o diabetes) como sobre su percepción de salud (demuestra interés por conductas saludables), el aspecto general, hábitos tóxicos (tabaco y alcohol, en caso afirmativo registrar cantidad a la semana, años de consumo y si se encuentra en etapa de precontemplación de abandono del hábito) y si presenta medicación prescrita [23][24].

Nutricional – Metabólico

Debemos tomar nota de la talla, peso e IMC del paciente para conocer si existe alteración del peso. También valoraremos la alimentación seguida por el paciente: número de comidas realizadas al día, ingesta de líquidos en litros, consumo de verduras, frutas, lácteos, grasas saturadas y azúcares a la semana. No obstante, debemos tener en cuenta también la vía de administración de los alimentos, valorando si presenta sonda nasogástrica, gastrostomía o problemas para masticar, en la boca o en la deglución. En el caso de sonda nasogástrica o gastrostomía es importante valorar la actitud y conocimientos de cuidados pertinentes tanto del paciente como del cuidador, si fuese necesario.

Por otro lado, debemos tener en cuenta si el paciente presenta alguna alteración de la integridad de la piel, en caso afirmativo se realizará una valo-

ración exhaustiva de ella siguiendo el protocolo pertinente para el caso [23][24].

Eliminación

Valoraremos el número de micciones diarias y la existencia de incontinencia urinaria, que en caso afirmativo a este último debemos identificar qué tipo es para actuar al respecto. Existen multitud de cuestionarios para valorar la incontinencia urinaria, por lo que el comité de expertos de la *Second International Consultation on Incontinence* decidió crear un cuestionario, el *International Consultation on Incontinence Questionnaire* (ICIQ). Además, crearon una versión corta de este mismo cuestionario para que pudiese ser utilizada en la práctica clínica, el *ICIQ Short Form* (ICIQ-SF), que consta de tan sólo 3 ítems: frecuencia, cantidad y afectación. Por otro lado, cuenta con 8 preguntas relacionadas con el tipo de incontinencia urinaria con el fin de orientar sobre el tipo de incontinencia que padece el paciente (ANEXO 2). Si las respuestas del cuestionario evidencian un problema, lo siguiente será su derivación para su diagnóstico e iniciar un tratamiento. Debemos tener en cuenta, además, si el paciente porta una sonda vesical o si presenta una urostomía y, en ese caso, debemos de valorar los conocimientos del paciente sobre los cuidados específicos que requiere como su actitud ante la situación [23][25].

Además, valoraremos el patrón intestinal, teniendo en cuenta el número de deposiciones a la semana, la consistencia de las heces (blandas, normales o duras), si presenta incontinencia fecal, estreñimiento o diarrea, si requiere de dispositivos de ayuda (laxantes, supositorios, enemas) y si presenta algún tipo de ostomía (colostomía o yeyunostomía). Por último, en caso de poseer algún tipo de ostomía deberemos valorar el conocimiento y actitud del paciente y su cuidador, si fuese necesario, sobre los cuidados adecuados de este sistema.

Actividad – Ejercicio

En lo pertinente a este patrón funcional, que describe la capacidad de la persona para la actividad y ejercicio de forma autónoma, tendremos en cuenta si el paciente lleva a cabo una vida sedentaria o si

realiza ejercicio físico (número de veces y horas a la semana), donde se incluye el deporte y el paseo, sus actividades de ocio y su situación laboral (¿es un trabajo de implicación física?).

En este mismo patrón también valoraremos la presencia de astenia, que puede llegar a afectar al nivel de autonomía del individuo y, por lo tanto, en la realización de las actividades de su vida diaria. La astenia puede ser valorada de forma sencilla con una escala numérica del 1 al 10 (0, ausencia de astenia; 1-3, astenia leve; 4-6, astenia moderada; 7-10, astenia severa). En caso de astenia moderada o severa deberemos emplear otra escala más completa, que no sólo evalúe su intensidad, sino también su impacto sobre la actividad física, función cognitiva y situación emocional y social. El proyecto PERFORM elaboró el primer cuestionario desarrollado y validado en España (ANEXO 3), donde se valora la presencia de astenia en las dos últimas semanas en diferentes situaciones y su afectación a la vida diaria [8][23][24].

Sueño – Descanso

Recogeremos información sobre su hábito del sueño, incluyendo las horas de sueño habituales, si tiene problemas para conciliar el sueño, si se despierta en mitad del sueño y si el efecto resulta reparador [23][24].

Cognitivo – Perceptual

Valoraremos la presencia de alteraciones cognitivas, visuales, auditivas, gustativas, táctiles u olfativas y la existencia de dolor (tipo, localización, intensidad, control habitual, factores desencadenantes). En lo respectivo a las alteraciones cognitivas podemos recurrir a una pregunta similar a la siguiente: ¿ha notado algún cambio en lo referente a la memoria, el aprendizaje o la fluidez verbal? En caso afirmativo la *International Cognition and Cancer Task Force* (ICCTF) recomienda utilizar los siguientes tests: *Hopking Verbal Learning Test-Revised*, para evaluar el lenguaje y aprendizaje; el *Trail Making Test* (TMT), para medir la velocidad psicomotora y función ejecutiva y el *Controlled Oral Word Association* (COWA) para estudiar la fluidez verbal. Al tratarse de test complejos que

precisan de experiencia para llevarlos a cabo y el tiempo que requieren para su realización, lo más recomendable sería la derivación al neurólogo para valorar y evaluar el deterioro cognitivo del paciente [8][23][24].

Autopercepción – Autoconcepto

Como ha sido comentado anteriormente, los supervivientes de cáncer pueden presentar secuelas a causa de los tratamientos recibidos que pueden haber alterado su imagen corporal y producir problemas de autoestima y autoconcepto. De tal manera, debemos preguntar al paciente cómo se siente consigo mismo, si ha notado alteración en el estado de ánimo, ansiedad o depresión. ¿Se siente a gusto consigo mismo? ¿Siente tristeza? ¿Se encuentra desanimado y sin ganas de realizar actividades? La *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) propone utilizar el cuestionario *Personal Health Questionnaire Nine-Symptom Depression Scale* (PHQ9) (ANEXO 4) en caso de una respuesta afirmativa a las dos últimas preguntas para valorar la depresión [17] la cual deberá responder el paciente en función de las dos últimas semanas. Los dos primeros ítems del cuestionario valoran los síntomas principales de la depresión, la anhedonia y el bajo estado de ánimo, los 7 ítems restantes tratan sobre el sueño, la energía, apetito, desvalorización de uno mismo, concentración, la agitación o lentitud y pensamientos suicidas, todos ellos valorados según su frecuencia (ningún día, varios días, más de la mitad de los días o casi todos los días). Si el paciente refiere “más de la mitad de los días” o “casi todos los días” en al menos 5 ítems indica depresión [23][24][26].

Rol – Relaciones

El proceso de la enfermedad es una etapa dura tanto para el paciente como para los familiares, que puede crear situaciones de tensión y terminar con problemas familiares o de pareja, de hecho, un 20% de los encuestados manifestó tener problemas de pareja e incluso ruptura de la relación tanto durante como después de los tratamientos, y aislamiento social, disminuyendo la frecuencia de participación en reuniones sociales. Por ello, debemos va-

lorar si el paciente tiene problemas familiares, en las relaciones sociales o laborales, siempre que el paciente esté dispuesto a hablar sobre ello [6][23][24].

Sexualidad – Reproducción

Los problemas en el área de la sexualidad son otros de los más comunes en este grupo de pacientes, por lo que no debemos pasar por alto este patrón a la hora de realizar la valoración. Debemos conocer si el paciente mantiene relaciones sexuales actualmente, si utiliza anticonceptivos y si ha tenido alguna dificultad en dichas relaciones. Existen cuestionarios breves que valoran la actividad sexual, aunque no son específicos de pacientes oncológicos y de escaso uso en la práctica habitual. En cualquier caso, es importante diagnosticar la disfunción sexual y realizar una evaluación mínima que permita conocer su repercusión en la vida del paciente. A causa de ello es necesario abordar el tema de forma abierta siempre que el paciente lo desee. Por lo consiguiente, y en caso de falta de formación sobre estos temas, resulta más sencillo la realización de una pregunta abierta sobre las posibles alteraciones percibidas en su vida sexual desde el diagnóstico y el tratamiento y, en caso afirmativo, derivar a otros especialistas como sexólogos, ginecólogos, urólogos o de salud mental según sea pertinente [4][23][24].

Adaptación – Tolerancia al estrés

El haber superado una patología como es el cáncer resulta un cambio importante en la vida del paciente, esta puede generar preocupación, miedos a la recidivas, inseguridad y angustia en el paciente. Es importante discernir cuando esta ansiedad resulta ser un trastorno. ASCO propone la *Generalized Anxiety Disorder* (GAD) (ANEXO 5) para valorar la ansiedad, donde valora cómo se ha sentido el paciente molestado por los siguientes problemas en las dos últimas semanas: nervios, incapacidad para controlar la preocupación, preocupación excesiva por diferentes temas, problemas de relajación, inquietud, irritable y temor de que algo malo vaya a ocurrir. El rango de puntuación es de 0 a 21: 0-4 ansiedad mínima, 5-9 ansiedad leve, 10-

14 ansiedad moderada, 15-21 ansiedad severa [17][23][24].

Valores – Creencias

Este patrón incluye los valores y objetivos que guían a las personas en la toma de decisiones y opciones vitales, incluyendo lo que ellos consideran importante en la vida. Por ello, podemos valorar cuál es su opinión sobre la muerte y cómo esta le afecta, ya que para estos pacientes es algo que han podido sentir de cerca y tienen miedo de posibles recidivas. Por otro lado, es útil conocer sus creencias religiosas y culturales que puedan interferir en la práctica sanitaria habitual y así adaptarnos a ello [23][24].

Plan de actuación

Una vez realizada una valoración completa de todos los patrones funcionales según Gordon, podremos ver cuáles se encuentran alterados y, por lo consiguiente, elaborar un plan de cuidados específico para dicho paciente. Los largos supervivientes de cáncer son todos distintos entre sí, ya que, aunque todos ellos han superado una misma patología, el cáncer, una etapa de su vida dura y compleja, resulta diferente según el propio paciente y tumor. Por ello, esta es afrontada de una manera distinta según cada uno, quedando a su vez como resultado de este proceso secuelas físicas y psicológicas particulares de cada uno. De tal forma, cada plan de cuidados a elaborar debe de ser individualizado para cada caso.

La elaboración de un plan de actuación para este problema ha de integrar tanto tratamiento farmacológico como medidas no farmacológicas, requiriendo la actuación de un equipo multidisciplinar [8]. A continuación, se elabora una recomendación de plan de cuidados estándar para el caso de la astenia en pacientes supervivientes de cáncer, ya que es el problema más manifestado por esta población y puede llegar a afectar a sus actividades de la vida diaria, utilizándose para ello la taxonomía NANDA, NOC y NIC. En un principio, por lo tanto, debemos realizar el diagnóstico del problema para el que utilizaremos las escalas mencionadas anteriormente. Según NANDA

encontramos las siguientes etiquetas relacionadas con la astenia:

- Intolerancia a la actividad (00092), se define como *“falta de energía fisiológica o psicológica suficiente para tolerar o completar las actividades diarias requeridas o deseadas”*.
- Fatiga (00093), se define como *“sensación sostenida y abrumadora de agotamiento y disminución de la capacidad para el trabajo mental y físico al nivel habitual”*.
- En el caso de astenia leve podemos seleccionar: riesgo de intolerancia a la actividad (00094), que se define como *“riesgo de experimentar una falta de energía fisiológica o psicológica suficiente para tolerar o completar las actividades diarias requeridas o deseadas”* [27].

Tras la realización de una valoración sobre la presencia e intensidad de astenia y, teniendo como resultado astenia moderada o severa, debemos de elaborar un plan de actuación con el fin de conseguir una progresiva mejoraría para que no afecte dicho problema en la calidad de vida del paciente. En cuanto al tratamiento farmacológico nuestro deber será conocer el correcto seguimiento del tratamiento prescrito por el médico. Los mecanismos fisiopatológicos implicados en el desarrollo de la astenia no están claros, aunque se deduce que es producida por una alteración de la regulación de varios sistemas (serotonina, citoquinas, metabolismo muscular/ATP, del ritmo circadiano, disfunción del eje hipotálamo-hipófisis-adrenal y activación de vías vagales) y la asociación de factores contribuyentes (caquexia, anemia, depresión o alteraciones del sueño). Desde el enfoque de la enfermería en Atención Primaria, nuestro peso recae en el tratamiento no farmacológico, principalmente en la educación para la salud [8]. Por lo consiguiente, el primer punto para poder elaborar nuestro plan es identificar los posibles factores que contribuyen al desarrollo de la astenia con el fin de revocarlos, como es el caso del dolor, alteraciones emocionales, malnutrición, abusos de sustancias, etc. Una vez identificados los factores contribuyentes podremos actuar sobre ellos, realizando las intervenciones pertinentes para cada caso (ANEXO 1). Las intervenciones propuestas en la NIC para este caso son:

- Manejo de la energía (0180), se define como “*regulación del uso de la energía para tratar o evitar la fatiga y mejorar las funciones*”. Donde se proponen actividades como: animar a verbalizar los sentimientos sobre sus limitaciones, enseñar técnicas de organización de actividades y gestión del tiempo para evitar la fatiga, ayudar a priorizar las actividades para adaptar los niveles de energía, ayudar a establecer metas realistas de actividades, controlar la ingesta nutricional para asegurar recursos energéticos adecuados, disminuir las molestias físicas que pudieran interferir en el autocontrol de la actividad, recomendar actividad física coherente con los recursos energéticos del paciente, entre otros. Estas actividades corresponderían a educación en cuanto a medidas generales para mejorar la astenia.
- Fomento del ejercicio (0200), se define como “*facilitar regularmente la regulación de ejercicios físicos con el fin de mantener o mejorar el estado físico y el nivel de salud*” [28], como intervención no farmacológica útil a causa los beneficios que aporta para la salud tanto a nivel físico como emocional, ya que: aumenta la capacidad funcional, mejora la calidad de vida y disminuye la ansiedad o depresión [29]. Se proponen actividades como: instruir acerca del tipo de ejercicio adecuado para su nivel de salud, animar al individuo a empezar o continuar con el ejercicio, ayudar al individuo a desarrollar un programa de ejercicios adecuados a sus necesidades, ayudar al individuo a integrar el programa de ejercicios en su rutina semanal, ayudar a establecer metas a corto y largo plazo del programa de ejercicios, entre otros.
- En función de los factores contribuyentes al desarrollo de la astenia crónica las intervenciones variarán, como es el caso de manejo de la nutrición (1100) si presenta malnutrición, disminución de la ansiedad (5820) en el caso de ansiedad o control del estado de ánimo (5330) para la depresión [28].
- Energía psicomotora (0006), se define como “*vigor y energía personal para mantener actividades de la vida diaria, nutrición y seguridad personal*”. Valoraremos si muestra un nivel de energía estable, capacidad para realizar las tareas diarias, muestra de interés por lo que le rodea, si mantiene aseo e higiene personal, etc.
- Tolerancia de la actividad (0005), se define como “*respuesta fisiológica a los movimientos que consumen energía en las actividades diarias*”. Valoraremos la facilidad para realizar las actividades de la vida diaria, el esfuerzo respiratorio en respuesta a la actividad, paso al caminar, distancias de caminata, etc.
- Resistencia (0001), se define como “*capacidad para mantener la actividad*”. Valoraremos si puede realizar su rutina habitual, la recuperación de la energía tras el descanso, el agotamiento, la actividad física, etc.
- Nivel de fatiga (0007), se define como “*gravedad de la fatiga generalizada prolongada observada o descrita*”. Valoraremos el agotamiento, actividades de la vida diaria, rendimiento laboral, rendimiento del estilo de vida, nivel de estrés, etc [30].

Conclusión

El largo superviviente de cáncer es aquella persona que ha superado una enfermedad compleja y de larga duración como es el cáncer, recibiendo esta denominación tras cinco años de la finalización del tratamiento. El largo superviviente de cáncer es una persona valiente, que tras haber ganado una larga y dura batalla va a tener que aceptar su pasado y afrontar un nuevo futuro que, a su vez, va a estar condicionado por la patología superada.

Por lo general, consideramos que una vez tras haber sobrevivido a esta enfermedad todos los males han desaparecido, pero esto no es así, nuevos problemas como consecuencia de los tratamientos recibidos van a surgir. Una vez libre de enfermedad y finalizados los tratamientos no terminan aquí sus problemas, van a tener que afrontar una nueva etapa de transición y adaptación a la vida cotidiana, fuera de una vida en torno a dicha patología y el mundo sanitario, una nueva vida a la que han de amoldarse, tanto él como sus familiares.

Los problemas identificados deberán ser reevaluados de forma periódica en la consulta con el objetivo de ajustar el tratamiento de manera eficaz. Los objetivos NOC recomendados para medir la resolución del diagnóstico en relación con las etiquetas diagnósticas anteriores son:

Los tratamientos recibidos y el proceso de enfermedad van a dejar en el paciente secuelas físicas, psicológicas e incluso sociales, que a su vez también afectarán sobre su vida laboral y económica. Todas ellas supondrán un nuevo reto para el largo superviviente de cáncer, una nueva lucha en la que debemos ayudar, apoyar y acompañar como profesionales sanitarios. Afectaciones físicas como la astenia crónica, problemas del tracto urinario, estomas y prótesis que alteran la imagen corporal del individuo y, a su vez, afectan de forma directa sobre su autoestima y autoconcepto, al igual que problemas relacionados con el área de la sexualidad, problemas óseos, cardiovasculares, etc, van a afectar en la calidad de vida del paciente. El problema principal resulta ser la ignorancia de estas necesidades especiales, que no son valoradas ni tratadas por los profesionales y, por lo tanto, no quedan cubiertas. Es un hecho que estos pacientes no están siendo atendidos de forma individualizada de acuerdo a sus nuevas condiciones,

gran parte de ellos mismos manifiestan no haber recibido asistencia a nivel físico y emocional o haber resultado insuficiente. Todo esto es resultado de la ausencia de un modelo asistencial que cubra las necesidades de esta población tan específica en nuestro país.

Las consultas con el oncólogo van a ser cada vez más reducidas y espaciadas en el tiempo, recayendo el peso de su seguimiento sobre los profesionales de salud de Atención Primaria, que necesitan de los conocimientos y herramientas para poder valorar, evaluar y tratar las necesidades específicas de esta población. Por lo consiguiente, el aumento de este grupo de pacientes en particular, que gracias a los avances científicos será cada vez mayor, convierte en relevante y necesario el desarrollo de un modelo de atención definido que englobe todos y cada uno de los problemas más comunes que pueden llegar a afectar sobre la calidad de vida de los pacientes supervivientes de cáncer, con el fin de satisfacer las necesidades de esta población.

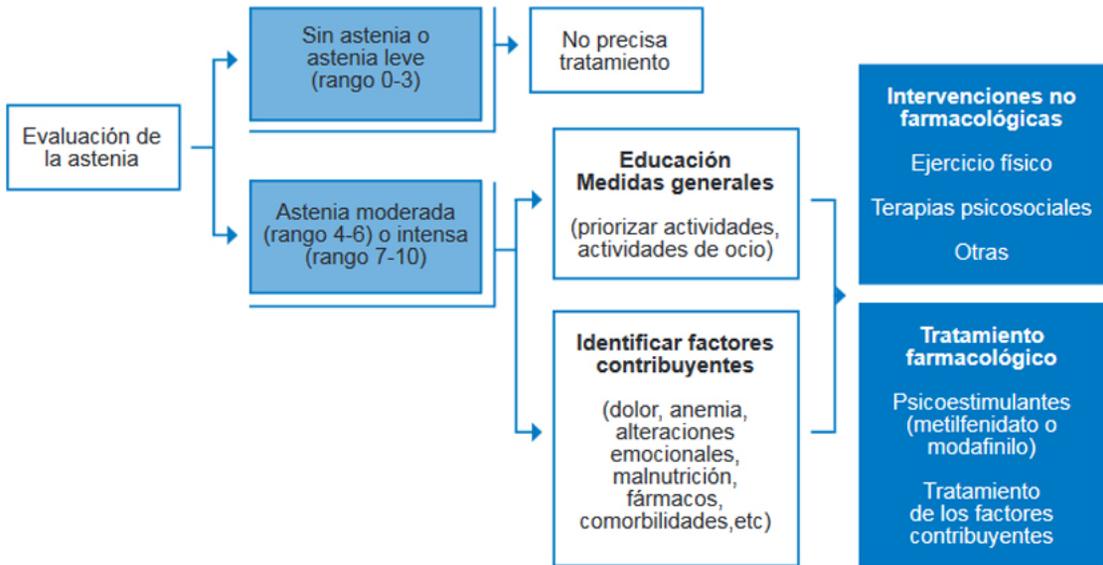
BIBLIOGRAFÍA

1. Cabanes Domenech A, Pérez-Gómez B, Aragonés N, Pollán M, López-Abente G. La situación del cáncer en España, 1975-2006. 2009.
2. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2017. 2017.
3. Díaz Rubio E, Guillem Porta V, Ascunce Elizaga N, Terol García E, Abad Bassols A. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. 2006.
4. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Manifiesto SEOM sobre la atención a los Largos Supervivientes de Cáncer.; Available at: <http://www.seom.org/>
5. ¿Quién debe cuidar de los largos supervivientes de cáncer? Available at: <http://www.sietediasmedicos.com/actualidad/en-portada/item/3364-quien-debe-cuidar-de-los-largos-supervivientes-de-cancer#.VuBipHqLPqh>. Accessed 19 de diciembre, 2013.
6. Franco A, Gutiérrez A, Herrera M, Rodríguez C, Rolán I, de la Serna J. Informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer. 2015; Available at: <http://www.gepac.es/>
7. Diccionario de la lengua española. Real Academia Española. 2016; Available at: <http://www.rae.es/>
8. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Monográfico SEOM de Largos Supervivientes en Cáncer. 2011; Available at: <http://www.seom.org/>
9. Abrams P, Kelleher C, Kerr LA, Rogers RG. Overactive bladder significantly affects quality of life. *Am J Manag Care* 2000;6(11 Suppl): S580-S590.
10. Espuña Pons M, Rebollo Álvarez P, Puig Clota M. Validación de la versión española del International Consultation on Incontinence Questionnaire-Short Form. Un cuestionario para evaluar la incontinencia urinaria. *Medicina Clínica* 2004;122(8):288-292.
11. American Cancer Society. Estomas. 2015; Available at: <http://www.cancer.org/>
12. Vallvey JMC, Romo MF. La estomaterapia: Una necesidad sanitaria y social. *Seminario médico* 2001;53(1):25-32.
13. Asociación española contra el cáncer. Situación del cáncer de mama en España. 2014.
14. Asociación española contra el cáncer. Tratamiento quirúrgico. 2014; Available at: <https://www.aecc.es>
15. Pérez JA, Salem C, Henning E. Linfedema de miembro superior secundario al tratamiento de cáncer de mama. *Cuad.cir. (Valdivia)* 2001;15(1):107-115.

16. Fauske L, Lorem G, Grov EK, Bondevik H. Changes in the body image of bone sarcoma survivors following surgical treatment—A qualitative study. *J Surg Oncol* 2015.
17. Andersen BL, DeRubeis RJ, Berman BS, Gruman J, Champion VL, et al. Screening, Assessment, and Care of Anxiety and Depressive Symptoms in Adults with Cancer: An American Society of Clinical Oncology Guideline Adaptation. 2014;32(15).
18. Hernández JJC, del Barco Morillo E, Suárez-Bárcena PF. Tratamiento y pérdidas funcionales: los duelos del cáncer.
19. Mehnert A. Employment and work-related issues in cancer survivors. *Crit Rev Oncol* 2011;77(2):109-130.
20. Asociación Española Contra el Cáncer. Inserción laboral. 2015; Available at: <https://www.aecc.es/>
21. Nissen MJ, Beran MS, Lee MW, Mehta SR, Pine DA, Swenson KK. Views of primary care providers on follow-up care of cancer patients. *FAMILY MEDICINE-KANSAS CITY-* 2007;39(7):477.
22. Wendy Landier, Survivorship Care: Essential Components and Models of Delivery *Oncology Nurse* 2009: 23 No. 4.
23. Servicio Madrileño de Salud. Programa ApMadrid. Protocolo del adulto – prevención y promoción de la salud.
24. Gordon M. Diagnóstico Enfermero. Proceso y Aplicación. 3ªed.Madrid: Elsevier.
25. España Pons M, Rebollo Álvarez P, Puig Clota M. Validación de la versión española del International Consultation on Incontinence Questionnaire-Short Form. Un cuestionario para evaluar la incontinencia urinaria. *Medicina Clínica* 2004;122(8):288-292.
26. Thekkumpurath P, Walker J, Butcher I, Hodges L, Kleiboer A, O'Connor M, et al. Screening for major depression in cancer outpatients. *Cancer* 2011;117(1):218-227.
27. Herdman TH, editor. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Madrid: Elsevier.
28. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey-Dochterman J, editores. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6ª ed. Madrid: Elsevier.
29. Brown JC, Huedo-Medina TB, Pescatello LS, Pescatello SM, Ferrer RA, Johnson BT. Efficacy of exercise interventions in modulating cancer-related fatigue among adult cancer survivors: a meta-analysis. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2011 Jan;20(1):123-133.
30. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E, editores. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 5ª ed. Madrid: Elsevier.

ANEXOS

Anexo 1



Anexo 2

<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Número inicial	ICIQ-SF (versión española) CONFIDENCIAL	Fecha de hoy <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Día Mes Año
Hay mucha gente que en un momento determinado pierde orina. Estamos intentando determinar el número de personas que presentan este problema y hasta qué punto les preocupa esta situación. Le estaríamos muy agradecidos si nos contestase las siguientes preguntas, pensando en cómo se ha encontrado en las <i>últimas cuatro semanas</i> .		
1. Por favor, escriba la fecha de su nacimiento:		DÍA MES AÑO <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
2. Usted es (señale cuál):		Mujer <input type="checkbox"/> Varón <input type="checkbox"/>
3. ¿Con qué frecuencia pierde orina? (marque una):		Nunca <input type="checkbox"/> 0 Una vez a la semana o menos <input type="checkbox"/> 1 Dos o tres veces a la semana <input type="checkbox"/> 2 Una vez al día <input type="checkbox"/> 3 Varias veces al día <input type="checkbox"/> 4 Continuamente <input type="checkbox"/> 5

4. Nos gustaría saber su impresión acerca de la cantidad de orina que usted cree que se le escapa.
Cantidad de orina que pierde *habitualmente* (tanto si lleva protección como si no) (*marque uno*):

No se me escapa nada 0
Muy poca cantidad 2
Una cantidad moderada 4
Mucha cantidad 6

5. Estos escapes de orina que tiene, ¿cuánto afectan su vida diaria?
(*por favor, marque un círculo en un número entre 0 --no me afectan nada-- y 10 --me afectan mucho--*):

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Nada Mucho

Puntuación de ICI-Q: sume las puntuaciones de las preguntas. 3 + 4 + 5 =

6. ¿Cuándo pierde orina? (*señale todo lo que le pasa a usted*):

6.1 Nunca pierde orina
6.2 Pierde orina antes de llegar al WC
6.3 Pierde orina cuando tosa o estornuda
6.4 Pierde cuando duerme
6.5 Pierde orina cuando hace esfuerzos físicos/ejercicio
6.6 Pierde orina al acabar de orinar y ya se ha vestido
6.7 Pierde orina sin un motivo evidente
6.8 Pierde orina de forma continua

Muchas gracias por contestar estas preguntas.

Anexo 3

EN LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS ¿Con qué frecuencia se ha encontrado con esta situación o síntoma?	Siempre	Muchas veces	La mitad de las veces	Pocas veces	Nunca	
1. Realizar un ejercicio mínimo me ha supuesto un cansancio desproporcionado.	1	2	3	4	5	
2. El cansancio que he notado (debido a la enfermedad o su tratamiento) era muy diferente al cansancio "normal".	1	2	3	4	5	
3. He estado cansado todo el día.	1	2	3	4	5	
4. Me he pasado todo el día sentado/a a causa de mi cansancio.	1	2	3	4	5	
5. Cuando he estado cansado/a he tenido que interrumpir lo que estaba haciendo y descansar para poder seguir.	1	2	3	4	5	
6. Me he notado muy lento haciendo mi actividad diaria.	1	2	3	4	5	
7. He necesitado ayuda para hacer las tareas de casa, a causa de mi cansancio.	1	2	3	4	5	
8. Me he encontrado cansado/a en el trabajo, y eso me ha hecho sentir fatal.	1	2	3	4	5	No procede
9. En general creo que mi vida ha empeorado a causa del cansancio.	1	2	3	4	5	
10. He sentido que me estoy viniendo abajo a causa de mi cansancio.	1	2	3	4	5	
11. Siento que el cansancio me ha impedido hacer una vida normal.	1	2	3	4	5	
12. He dejado de hacer lo que me gusta a causa de mi cansancio.	1	2	3	4	5	

Anexo 4

ITEM	Not at all 0	Several days 1	More than half the days 2	Nearly every day 3
1. Little interest or pleasure in doing things			√	
2. Feeling down, depressed, or hopeless				√
3. Trouble falling or staying asleep, or sleeping too much		√		
4. Feeling tired or having little energy				√
5. Poor appetite or overeating			√	
6. Feeling bad about yourself, or that you are a failure, or have let yourself or your family down	√			
7. Trouble concentrating on things, such as reading the newspaper or watching television		√		
8. Moving or speaking so slowly that other people have noticed. Or the opposite – being so fidgety and restless that you have been moving around a lot more than usual			√	
9. Thoughts that you would be better off dead, or of hurting yourself in some way	√			

Anexo 5

GAD-7

Over the <u>last 2 weeks</u> , how often have you been bothered by the following problems?	Not at all	Several days	More than half the days	Nearly every day
1. Feeling nervous, anxious or on edge	0	1	2	3
2. Not being able to stop or control worrying	0	1	2	3
3. Worrying too much about different things	0	1	2	3
4. Trouble relaxing	0	1	2	3
5. Being so restless that it is hard to sit still	0	1	2	3
6. Becoming easily annoyed or irritable	0	1	2	3
7. Feeling afraid as if something awful might happen	0	1	2	3

Total Score — = Add Columns — + — + —

If you checked off any problems, how difficult have these problems made it for you to do your work, take care of things at home, or get along with other people?

Not difficult at all

Somewhat difficult

Very difficult

Extremely difficult

Atendiendo a los más desfavorecidos: empleo del capital social de vinculación para mejorar el acceso a la atención sanitaria de los migrantes irregulares en España

Deanna Marie Mason, PhD, RN, CNP-peds

Doctorado en Enfermería (PhD) University of North Dakota 2010

Master's en Enfermería (Certified Nurse Practitioner, pediatría) The College of Saint Catherine 2001

Licenciatura en Enfermería (RN) Gustavus Adolphus College (1996)

Enfermera de parroquia. Parroquia católica Ntra. Sra. de la Merced.

Publicación original: Journal of Nursing Scholarship, 2016; 48:5, 1–8. 1

© 2016 El autor. El Journal of Nursing Scholarship está publicado por Wiley Periodicals, Inc., en nombre de Sigma Theta Tau International The Honor Society of Nursing.

Este artículo es de acceso abierto, según los términos de la Licencia No comercial de Reconocimiento de Creative Commons, la cual permite el uso, la distribución y la reproducción en cualquier medio del material, siempre y cuando el trabajo original aparezca citado correctamente y no se utilice con fines comerciales.

Cómo citar este artículo: Mason D.M. Atendiendo a los más desfavorecidos: empleo del capital social de vinculación para mejorar el acceso a la atención sanitaria de los migrantes irregulares en España. Conocimiento Enfermero 1 (2018): 72-84.

RESUMEN

Objetivo. Describir una estrategia novedosa que utiliza el capital social de vinculación para proporcionar acceso a la atención sanitaria a migrantes irregulares sin estudios (o con un nivel de estudios muy bajo), poco integradas en la cultura del país y que residen en zonas metropolitanas de Europa.

Antecedentes y puesta en marcha del programa. Los datos públicos revelan que existen numerosas carencias a la hora de satisfacer las necesidades de atención sanitaria de los refugiados y de los migrantes irregulares que llegan a Europa. Muchos de los migrantes irregulares que residen en comunidades europeas no disponen de acceso a la información, a la atención o a los servicios debido a la falta de capital social. En el presente trabajo se ofrece una perspectiva general del problema y se describen brevemente las estrategias tradicionales que aplican las ONG (u otras organizaciones benéficas) y los obstáculos con los que se topan. Asimismo, se investiga y se describe una estrategia alternativa y novedosa que hace uso del capital social de vinculación para mejorar el acceso a la atención sanitaria de los migrantes irregulares. También se ofrecen datos concretos sobre el efecto que tiene este planteamiento sobre la población a la que va dirigida esta estrategia. Para finalizar se incluye una discusión sobre el papel que desempeña el personal de enfermería en el empleo del capital social de vinculación para atender y ocuparse de la población más vulnerable.

Conclusiones. Los datos sobre inmigración y refugiados revelan que los problemas relacionados con la migración van a seguir existiendo. En este contexto, la estrategia novedosa que aquí se presenta la puede poner en práctica el personal de enfermería –incluso aunque dispongan de recursos humanos y económicos limitados– en centros comunitarios pequeños frecuentados por migrantes irregulares, con el fin de mejorar la atención sanitaria que éstos reciben.

Relevancia clínica. La salud y el bienestar de los migrantes irregulares afecta significativamente a la salud de toda la comunidad. El personal de enfermería ha de conocer las estrategias nuevas que van surgiendo y ha de plantearse su puesta en práctica, para así garantizar que todos los integrantes de la comunidad tengan cubiertas sus necesidades de atención sanitaria, lo cual constituye un derecho humano fundamental.

Palabras clave: Migrantes irregulares; capital social; salud comunitaria; educación; precariedad de la vivienda; desigualdades sanitarias; estudio de casos.

Caring for the unseen: using linking social capital to improve healthcare access to irregular migrants in Spain

ABSTRACT

Purpose. Describe a novel strategy using linking social capital to provide healthcare access to irregular migrants with low-literacy, low-numeracy, and limited cultural assimilation in a European metropolitan area.

Organizing Construct. Public data shows numerous shortcomings in meeting the healthcare needs of refugees and irregular migrants surging into Europe. Many irregular migrants living in European communities are unable to access information, care, or services due to lack of social capital. An overview of the problem and traditional charity strategies, including their barriers, are briefly described. A novel strategy using linking social capital to improve healthcare access of irregular migrants is explored and described. Information regarding the impact of this approach on the target population is provided. The discussion of nursing's role in employing linking social capital to care for the vulnerable is presented.

Conclusions. Immigration and refugee data shows that issues related to migration will continue. The novel strategy presented can be implemented by nurses with limited financial and physical resources in small community settings frequented by irregular migrants to improve healthcare.

Clinical Relevance. The health and well-being of irregular migrants has an impact on community health. Nurses must be aware of and consider implementing novel strategies to ensure that all community members' health care needs, which is a basic human right, are addressed.

Keywords: Irregular migrants; social capital; community health; education; homelessness; health disparities; case study.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/17>

Introducción

La enfermería es una profesión que se ocupa de las necesidades de las poblaciones más vulnerables y de la identificación de los determinantes sociales, económicos y políticos de la salud [1]. La violencia, los conflictos y la pobreza extrema están provocando el desplazamiento y el consecuente desarraigo de millones de personas en Oriente Medio (Siria, Irak, y Afganistán), Europa del Este (Ucrania), África Subsahariana y el Sudeste asiático [2]. A raíz de estos hechos, un número sin precedentes de refugiados y migrantes están llegando a Europa [2]. Sin embargo, no todos los refugiados y migrantes utilizan las vías oficiales para conseguir asilo o un permiso de residencia. Los migrantes irregulares sufren, en aquellos países en los que residen, una situación precaria de capital social escaso. El capital social es la relación que un individuo mantiene con un grupo y que le permite acceder a recursos tales como el dinero, la atención sanitaria, la información o los servicios [3]. Un principio sociológico de la salud describe esta relación de manera muy acertada:

La desigualdad social afecta a la salud de manera tanto directa como indirecta. Una gran desigualdad hace que un elevado porcentaje de la población viva en condiciones de pobreza relativa y que las políticas gubernamentales descuiden o dejen

de lado las inversiones humanas (es decir, inversiones en educación, en políticas sanitarias o en otros muchos servicios). Asimismo, la desigualdad también afecta a la salud de manera indirecta, a través de factores psicosociales relacionados con el lugar que cada persona ocupa en la jerarquía social. El capital social (confianza y participación cívica) va disminuyendo a medida que aumenta la desigualdad. [4] (p. 66)

En Europa, los migrantes irregulares tienen un acceso limitado a los recursos que permiten cubrir las necesidades básicas del ser humano –tales como la educación, la atención sanitaria y la vivienda– mientras que directamente quedan excluidos de cualquier tipo de participación ciudadana, lo que hace que sean extremadamente vulnerables. La proximidad física que existe entre ricos y pobres potencia los efectos nocivos de la desigualdad a nivel físico, mental y social [5]. En su conjunto, la falta de igualdad, de capital social y de inclusión en la participación ciudadana posibilita la consolidación de los obstáculos que perpetúan el aislamiento de los migrantes irregulares.

Contexto

Se dispone de datos claros sobre aquellos refugiados y migrantes que optan por las vías oficiales

para conseguir asilo y permiso de residencia. En la Unión Europea, en 2014, se presentaron más de 625.000 solicitudes de asilo [6]. En cuanto al desglose por edades de los solicitantes de asilo en 2014, el 53,7% tenían entre 18 y 34 años, el 19,9% entre 35 y 64 años, el 18,8% entre 0 y 13 años, el 6,7% entre 14 y 17 años, el 0,8% eran mayores de 65 años y el 0,1% eran de edad desconocida. La mayoría de los peticionarios eran hombres [6].

Sin embargo, hay disponibles muchos menos datos sobre la migración irregular. La migración irregular se define como “el movimiento de personas a un nuevo lugar de residencia o de tránsito que se produce fuera del marco normativo de los países emisores, de paso o receptores”. Un inmigrante irregular se define como “una persona que, debido a la entrada irregular, al incumplimiento de algún requisito de entrada o al vencimiento del sustento legal que permitía su entrada y residencia, carece de estatus legal en el país de tránsito o de acogida donde se encuentra” [7] (p. 172-173). Los países miembros de la Unión Europea disponen de menos datos sobre migración irregular y, por lo general, basan sus estimaciones en las sanciones impuestas a empresarios por dar trabajo a migrantes irregulares [8]. Por consiguiente, este tipo de recogida de datos no incluye a aquellos migrantes irregulares que viven en el país pero carecen de empleo o que trabajan para empresarios que no han recibido ninguna sanción. Las estimaciones más recientes sobre el número de migrantes irregulares que hay en Europa están basadas en los datos que recabó el Proyecto Clandestino, encargado por la Unión Europea, y que finalizó en 2009 [9]. A partir de los datos recogidos entre 2007 y 2009, se estima que el número de migrantes irregulares –con trabajo o sin él– que hay en los 27 estados miembro de la Unión Europea asciende a 1,9 millones y a 3,8 millones de personas, respectivamente [10].

Los migrantes irregulares corren un mayor riesgo de padecer problemas de salud porque no disponen de un permiso de residencia válido del país en el que viven y, por consiguiente, tratan de ganarse la vida con trabajos que suelen ser o peligrosos o degradantes, a la vez que se encuentran con todo tipo de trabas para acceder a la atención sanitaria, la educación y la vivienda [11]. No todos los estados de la Unión Europea reconocen el derecho de los migrantes irregulares a pedir una indemnización por los accidentes ocurridos en el

lugar de trabajo ni les ofrecen los medios para obtener compensaciones legales en casos de prácticas discriminatorias o abusivas en el lugar de trabajo [11]. El acceso a la atención sanitaria para los migrantes irregulares varía entre los distintos estados miembros de la Unión Europea, e incluso en aquellos estados que sí que proporcionan atención sanitaria existen obstáculos en forma de desconocimiento de los derechos de asistencia sanitaria y de temor al intercambio de información entre los proveedores de atención sanitaria y las autoridades responsables en materia de inmigración [11]. El acceso a la educación para los niños migrantes irregulares es complicado, al exigirse disponer de documentación para poder matricularse o para recoger los títulos obtenidos. Además, a medida que se ascienden los distintos escalones del sistema educativo el acceso se hace cada vez más restrictivo [11]. La vivienda también es un tema problemático para los migrantes irregulares que no disponen de la documentación necesaria para acceder a una vivienda o que carecen de los recursos económicos necesarios para mantener un lugar de residencia estable [11]. Toda persona debería poder disfrutar de los derechos humanos internacionales por el mero hecho de ser un ser humano, independientemente de cuál sea su situación migratoria [12-14]. La Declaración Universal de los Derechos Humanos afirma que toda persona tiene todos los derechos y las libertades proclamados en dicha Declaración, “sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, patrimonio, nacimiento o cualquier otra condición” [12] (p. Artículo 2). Entidades como el Examen Periódico Universal (EPU) y el Centro Europeo para la Prevención y el Control de las Enfermedades han emitido una serie de recomendaciones a los estados miembros de la Unión Europea que recalcan la importancia de garantizar el acceso de los migrantes irregulares a los servicios sociales básicos, incluida la atención sanitaria [11, 15, 16].

En España, lugar donde se llevó a cabo este proyecto de salud pública, existía un procedimiento único dentro de la Unión Europea para abordar la migración irregular. La entrada irregular en territorio nacional no se consideraba delito en España [11]. España era el único país europeo que permitía y promovía el registro de migrantes irregulares

a través de un mecanismo denominado *padrón municipal*, lo que posibilitaba el acceso de los migrantes irregulares a la asistencia médica gratuita y a la educación pública, en igualdad de condiciones con los españoles y los migrantes regulares [17]. Muchos inmigrantes sudamericanos, africanos y de Europa del Este entraban en el país como falsos turistas y utilizaban la migración irregular como punto de partida del proceso que habían de seguir para lograr el permiso de residencia o la nacionalidad [17].

En España, los migrantes irregulares podían acceder a otros recursos que les permitieran cubrir sus necesidades fundamentales –además de la atención sanitaria– a través de una entidad benéfica denominada Cáritas. Esta ONG es la Confederación oficial de las entidades de acción caritativa y social de la Iglesia Católica en España. A través de su red de oficinas ubicadas en iglesias católicas de todo el país se distribuyen alimentos, ropa y otros bienes de primera necesidad. La dirección postal de una persona o de una familia coincide con la de la iglesia o diócesis concreta donde dichas personas o familias han de acudir para recibir los servicios [18, 19]. El requisito de tener una dirección postal –verificable mediante un recibo de suministro (agua, luz o teléfono) o un documento de la Administración Pública– para poder ubicar a la persona y para poder optar a los servicios puede constituir una barrera para aquellos migrantes irregulares que no tienen acceso a una vivienda estable, que no tienen recibos a su nombre o que no reciben documentos oficiales de las Administraciones Públicas.

Debido a la prolongada crisis económica en la que estaba sumido el país, el 20 de abril de 2012 se aprobó en España el Real Decreto-Ley 16/2012, que restringía el acceso de los migrantes irregulares –así como de otros segmentos de la población– a la atención sanitaria que brinda el Sistema Nacional de Salud (20). En respuesta a esta medida se creó la organización no gubernamental (ONG) YO SÍ SANIDAD UNIVERSAL, cuyo fin era denunciar públicamente esta ley y trabajar en pos de su derogación. Para ello, llevaron a cabo acciones de desobediencia civil, acompañando a gente de su barrio –incluyendo migrantes irregulares– que habían quedado excluidos de la atención sanitaria para que solicitaran asistencia médica en el Sistema Nacional de Salud [21]. Los grupos de acompaña-

miento suelen estar organizados y constituidos por hispanohablantes [22], lo que constituye una barrera lingüística para aquellos migrantes irregulares que no hablan español.

El derecho que tienen los estados europeos independientes de hacer que se cumplan las leyes de inmigración puede afectar, de manera indirecta, a la capacidad de los migrantes para acceder a los servicios básicos en el país de acogida. Asimismo, esto también puede disuadir a los migrantes irregulares de buscar el apoyo de las ONG o de las organizaciones benéficas por miedo a ser detenidos [11]. Un método habitual de vigilancia y control de migrantes irregulares dentro de las fronteras de la Unión Europea son las verificaciones de identidad rutinarias que con frecuencia se realizan en el transporte público, en los controles de tráfico rutinarios o en espacios públicos [11]. Las verificaciones de identidad que se llevan a cabo en las inmediaciones de los centros educativos, de los centros de salud o de los edificios religiosos tienen un efecto indirecto: disuaden a los migrantes de acudir a las organizaciones benéficas, porque estar buscando ayuda caritativa y, al mismo tiempo, ser considerado sospechoso puede ser una experiencia aterradora, humillante o traumática [11]. Las circunstancias sociales en las que uno vive conforman la calidad de vida de una persona [23]. Los migrantes irregulares viven en un estado permanente de miedo y desconfianza, puesto que residen en una sociedad que no los reconoce [24]. El realizar controles de inmigración cerca de los lugares donde las organizaciones benéficas facilitan recursos y servicios a migrantes irregulares lo único que consigue es intensificar el miedo y la desconfianza, a la vez que crea nuevas barreras para el acceso de estas personas a los derechos básicos fundamentales.

Papel del capital social en la salud de los migrantes irregulares

El capital social se ha vinculado a los resultados de salud en diversas publicaciones científicas sobre salud pública [25, 26]. El concepto de capital social ha seguido evolucionando y ahora incluye los matices que caracterizan al capital social de “unión”, al de “conexión” y al de “vinculación”. El capital social de unión y el de conexión son ambos de naturaleza horizontal; así, el capital so-

cial de unión existe en aquellas relaciones que se establecen en una red de personas (p. ej., familia o amigos) que se consideran similares, mientras que el capital social de conexión está basado en el respeto mutuo y en el apoyo entre los integrantes de un grupo que no tiene por qué ser homogéneo en términos de identidad social o demográfica (p. ej., los bancos, la policía; Putnam, 2000). Por el contrario, el capital social de vinculación es una estrategia vertical que une a personas que están en puestos de capital social elevado con personas que carecen de capital social, con el fin de abrirles las puertas y darles acceso a servicios y a relaciones interpersonales que de otro modo les resultarían inaccesibles [27]. El capital social de vinculación tiene mucha importancia para la salud de aquellas comunidades pobres donde el acceso a las instituciones oficiales o formales –como hospitales o clínicas– ha de basarse en la confianza y en el respeto mutuos (paciente–profesionales sanitarios) con el fin de potenciar y facilitar el acceso a los servicios y mejorar así los resultados sanitarios [3]. A pesar de que el capital social de vinculación puede estar liderado por miembros de las comunidades desfavorecidas, por lo general las relaciones de confianza funcionan mejor cuando son aquellos con un mayor capital social los que tienden la mano a los que tienen menos capital social [28, 29]. De forma concisa: el peso de la responsabilidad recae sobre aquellos integrantes de la comunidad que tienen capital social; son ellos quienes han de identificar y establecer relaciones de confianza con aquellos que carecen de capital social. De manera conjunta, la actuación de los miembros de la comunidad que tienen un capital social elevado, iniciando e interactuando con miembros más vulnerables de la comunidad, encarna la aplicación del capital social de vinculación con el objetivo de crear cambio.

Satisfacer las necesidades de los migrantes irregulares en las comunidades en las que viven constituye uno de los componentes esenciales de la salud comunitaria. El personal de enfermería, gracias a la relación que establecen con los pacientes, están en una posición óptima para satisfacer las necesidades que tienen los migrantes irregulares [24]. Durante su periodo de formación, al personal de enfermería se les prepara para que se conviertan en agentes del cambio, capaces de entrar en comunidades de migrantes irregulares y de trabajar allí como mediadores, con el fin de proporcionar capital social

de vinculación a los miembros más desfavorecidos de nuestra sociedad mediante la creación intencionada de relaciones de confianza. Las personas solo logran cambiar de hábitos y de estilo de vida y mejorar su estado de salud si tienen cerca a personas honradas y sinceras de quienes aprenderlo [30]. El capital social de vinculación se ha de construir con cuidado, para así crear dentro del grupo sentimientos de respeto mutuo y metas compartidas y minimizar los efectos del diferencial de poder inherente a este tipo de estructuras que aúnan a personas con capital social elevado y a otras con un capital social bajo [3]. Los migrantes irregulares se quedan fuera de los cauces oficiales de la sociedad y carecen de capital social, lo que les puede dificultar la búsqueda de ayuda a través de ONG u organizaciones benéficas por miedo a ser deportados, o debido a su falta de comprensión –a causa de sus deficientes aptitudes de lectura, escritura o aritmética– o por no contar con las destrezas lingüísticas suficientes. Ahí es donde el personal de enfermería entra en juego, pues puede interceder en nombre de estos migrantes mediante el uso del capital social de vinculación.

El personal de enfermería como agente del cambio

El personal de enfermería está bien considerado y se le valora positivamente en la mayoría de las sociedades [31]. El papel que desempeñan brindando atención y cuidados a los miembros más vulnerables de la sociedad a través del capital social de vinculación ha quedado claramente patente desde que Lillian Wald y Mary Brewster fundaron en 1893 la Institución de la calle Henry en el barrio de Lower East Side de Nueva York y se convirtieron en pioneras de la enfermería de salud pública [32]. Después de toparse de manera breve y fortuita con las condiciones de vida de los inmigrantes que vivían en el Lower East Side de la ciudad de Nueva York, Wald se convirtió en activista, con el objetivo en mente de mejorar la salud y el bienestar de quienes vivían al margen de la sociedad. Para ello, apoyó a este colectivo y puso en marcha de iniciativas de salud pública [33]. Durante su primer encuentro con una familia que vivía en la pobreza, la miseria y la exclusión social, Wald se percató de que, sin embargo, “[los inmigrantes] no carecían de ideales

sobre la vida familiar ni sobre la sociedad, de la cual eran una parte tan poco querida y marginada.” [33] [33] (p. 7). Ella asoció la situación de esa familia inmigrante con una falta de conocimientos que podía corregirse mediante la educación, con el fin de ayudarles a evitar las consecuencias naturales de su ignorancia y de promover la salud [33].

Con el fin de atender las necesidades de quienes estaban en situación de riesgo, Wald y Brewster se mudaron a la casa donde se hallaba la Institución de la calle Henry, en el barrio de Lower East Side, para poder así vivir cerca y ocuparse directamente de los problemas que tenían los habitantes de la institución [32, 33]. Wald y Brewster consiguieron utilizar con éxito el capital social para tender puentes entre mujeres de clase alta, bien formadas y privilegiadas, e inmigrantes que vivían en condiciones miserables, para así generar confianza y poner en marcha mecanismos que permitieran satisfacer las necesidades de la comunidad. Esto, a su vez, hizo que mejorara la salud tanto de los miembros de las comunidades de inmigrantes como la de población general que vivía a su alrededor.

Un enfoque novedoso utilizando el capital social

Un enfoque análogo, basado en la enfermería de salud pública, se empleó como punto de partida para identificar, aproximarse y ayudar a una comunidad de migrantes irregulares que asisten a los servicios religiosos en inglés que se celebraban en una iglesia multicultural del centro de Madrid. La mayoría de estos migrantes irregulares proceden del África subsahariana y de Sudamérica. El 70% de estos migrantes son varones adultos, mientras que el 30% restante son mujeres y niños. Todos los migrantes irregulares que asisten a estos servicios religiosos afirman ser cristianos; no se recabó ningún dato adicional para diferenciar entre aquellos que profesan la fe católica y la protestante. Esta comunidad de migrantes irregulares suelen socializar entre ellos antes y después de acudir a la iglesia y también fuera del contexto de los servicios religiosos (capital social de unión). Los miembros más influyentes de esta comunidad –tales como líderes espirituales y jefes tribales– interactúan con los líderes religiosos de la iglesia y con los integrantes del consejo parroquial (capital social de conexión). La

interacción entre los miembros de la iglesia –tanto aquellos en situación irregular como regular– se produce durante los servicios religiosos, las clases de formación religiosa, las sesiones de estudio de la Biblia, las clases de idiomas y la hora del café después de la iglesia. Gracias a estas actividades tanto formales como informales, la iglesia se ha convertido en un lugar que brinda apoyo emocional, social y espiritual, y donde además los migrantes irregulares pueden conseguir alimentos y ropa a través de Cáritas.

Cuando se aprobó en España la ley que impedía a los migrantes irregulares acceder a los servicios de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud, la comunicad eclesial fue testigo directo de los efectos tan negativos que conlleva un acceso restringido a la atención sanitaria. Los migrantes irregulares forman parte de la comunidad social de la iglesia, con lo que la imposibilidad de acceder a la atención sanitaria constituye una amenaza no solo para la salud de los migrantes irregulares, sino también para la salud de toda la comunidad eclesial. Por lo tanto, se tomó la decisión de utilizar el capital social de vinculación para mejorar el acceso de los migrantes irregulares a los servicios de atención sanitaria, para así preservar la salud de toda la comunidad.

En el marco de este programa, el trabajo comenzó por el capital social de conexión, con el fin de identificar a aquellos grupos cívicos que estaban dispuestos a colaborar. La enfermera de la parroquia organizó reuniones con las ONG locales (p. ej., Yo Sí Sanidad Universal), con organizaciones humanitarias (p. ej., Cruz Roja) y con instituciones benéficas (p. ej., Cáritas) con el objetivo de identificar las estructuras ya existentes y entender bien el contexto en el que habrían de desarrollar su labor, para así evitar la duplicidad de esfuerzos. En esta fase tratamos de averiguar qué servicios existían ya, cómo se prestaban dichos servicios y cuáles eran las barreras o las restricciones que impedían a las poblaciones diana acceder a dichos servicios.

Después de emplear el capital social de conexión a nivel profesional, se utilizó nuevamente el capital social de conexión en el ámbito de la iglesia, entre los líderes eclesiales y los líderes de los migrantes irregulares. Los principales objetivos de estas reuniones eran conseguir acceder a la comunidad y establecer con ella una relación de confianza. Se habló sobre cuáles eran las necesidades más

acuciantes de la comunidad de migrantes irregulares, qué servicios valoraba más dicha comunidad (atención médica primaria, secundaria o terciaria) y a qué obstáculos se enfrentaban a la hora de acceder a dichos servicios. Las reuniones se fueron sucediendo hasta que todas las partes acordaron unánimemente un proceso, una ubicación, una hora y un punto de acceso. El líder religioso de la iglesia, que es una persona que inspira confianza y respeto a los migrantes irregulares, fue un intermediario clave, pues brindaba acceso tanto a los líderes espirituales y tribales como a una ubicación física donde se ofrecían una serie de servicios.

En las reuniones del capital social de conexión se recabó información que sirviera de guía para las reuniones subsiguientes, donde se evaluaron diversas estrategias y recursos con los que satisfacer las necesidades de las comunidades implicadas. Entre los principales temas tratados estuvo el cómo abordar y eliminar o, al menos, reducir las barreras que previamente habían identificado los profesionales sanitarios y la comunidad de migrantes irregulares. Como resultado de estas conversaciones se elaboró un inventario de recursos disponibles y una lista de necesidades financieras de los voluntarios (tanto presentes y como previstas para el futuro).

El proyecto se financió gracias a donaciones privadas. Se creó una fundación benéfica con estructura jurídica, conforme a las leyes locales, para gestionar los asuntos financieros y jurídicos relacionados con el programa. Algunas de las ideas iniciales que se aportaron al programa fueron: (a) citas los domingos por la mañana en la iglesia, justo antes de los servicios religiosos, para así minimizar el gasto en transporte; (b) un calendario de citas colgado en una zona privada, en la que las partes interesadas pudieran apuntarse para concertar una cita de 10 minutos; (c) un lugar privado donde instalar un consultorio para citas que tuviera acceso desde el exterior, para que la entrada y la salida gozaran de una mayor privacidad; (d) un espacio donde instalar un consultorio situado cerca de los aseos, para tener acceso fácil al agua; (e) no repartir ninguna ayuda económica para la compra de medicación o productos sanitarios, sino que los medicamentos y productos sanitarios necesarios se repartirían físicamente y se entregarían directamente al cliente; y (f) la colaboración concreta y deliberada con ONG, agencias humanitarias y organizaciones benéficas comenzaría a nivel del ca-

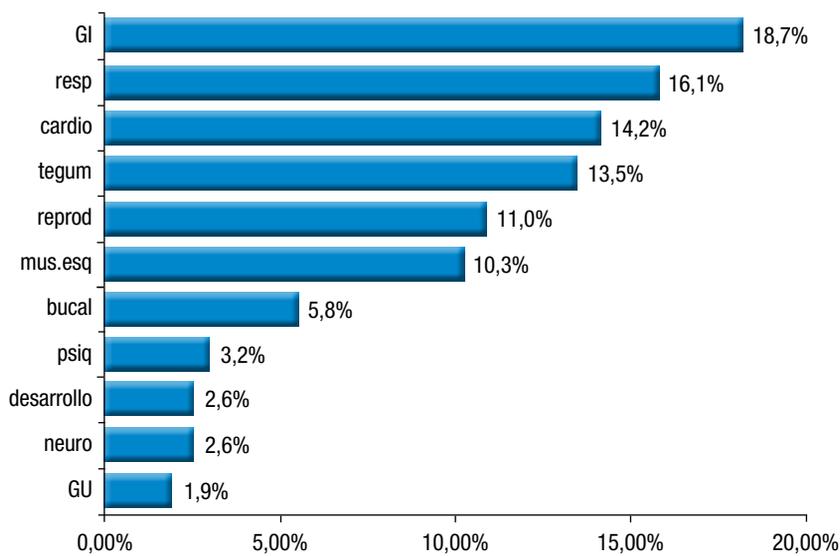
pital social de conexión y se iría trasladando hacia el capital social de vinculación a medida que fuese aumentando la confianza y el respeto entre la organización y las personas que buscan ayuda.

Breve descripción del programa

El programa realiza una evaluación directa para identificar aquellas enfermedades básicas que se pueden manejar a nivel ambulatorio, donde se incluye el reparto inmediato de medicamentos o productos sanitarios para el tratamiento sintomático de la dolencia. También se realiza un chequeo general para detectar posibles dolencias, como la hipertensión. Cada visita a la consulta incluye una breve sesión de educación sanitaria como modo de promover la salud. Además se elaboraron y se impartieron con regularidad una serie de seminarios para el fomento de la salud. Estos seminarios estaban adaptados a las necesidades de los alumnos, muchos de ellos sin estudios (o con un nivel de estudios muy bajo). Al finalizar el seminario se repartían entre los participantes bolsas individuales que contenían los productos sanitarios mencionados durante el seminario, así como hojas con ejercicios para mejorar la lectoescritura y las destrezas matemáticas.

Finalmente, a través del capital social de vinculación, el programa actúa como mecanismo de clasificación y derivación, poniendo en contacto a migrantes irregulares con ONG, grupos de ayuda humanitaria y organizaciones benéficas. Una vez que se ha establecido una relación sólida de confianza y respeto mutuos entre la enfermera y el cliente, el migrante irregular se muestra más dispuesto o, al menos, mucho menos reticente a aceptar la sugerencia de acudir a los servicios y a las organizaciones benéficas adecuadas, pues se siente más seguro. Ya lo describió Skiba-King (24) con enorme lucidez: «cuando el personal de enfermería escucha a los [...] migrantes indocumentados, estamos estableciendo unos vínculos de comprensión y protección; estamos creando historias nuevas con las que inundar la comunidad» p. 325.

El programa dio comienzo en noviembre de 2012. Al principio solo acudieron unos pocos migrantes irregulares. Desde un punto de vista cultural existía una enorme brecha entre las mujeres blancas y con estudios que ofrecían los servicios y

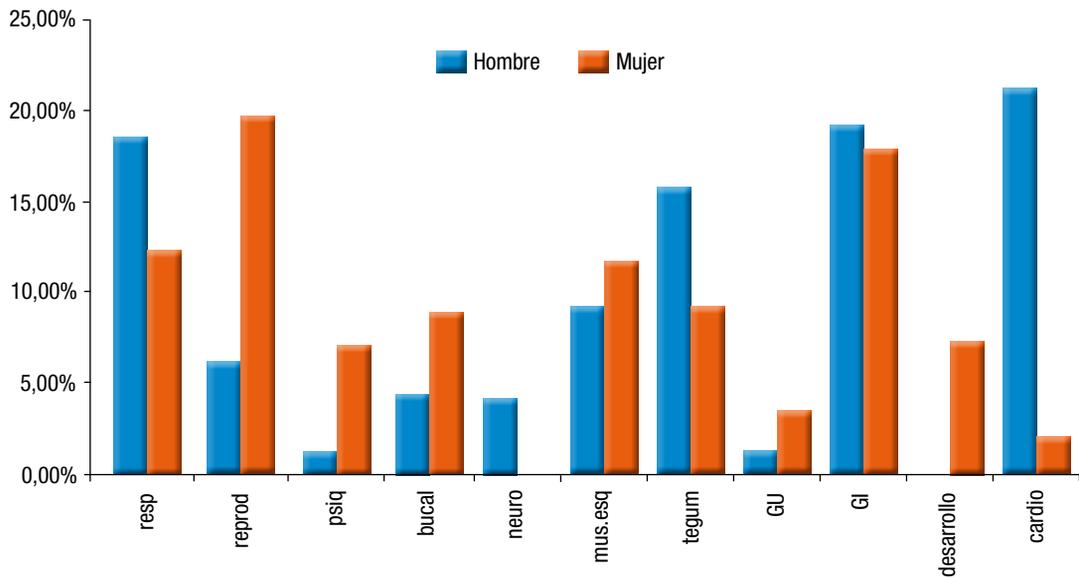
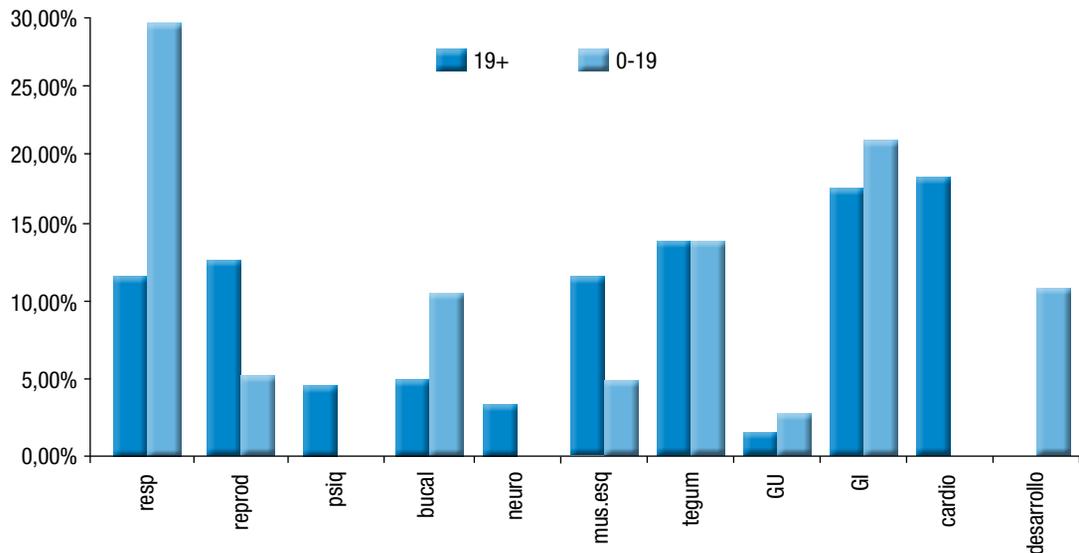
Figura 1. Principales quejas, desglosadas por aparato/sistema corporal.

los hombres migrantes irregulares que iban a solicitar dichos servicios. Quedó patente que se hacía necesaria una presencia y un ambiente cálidos y acogedores, sin dejar por ello de mantener un enfoque profesional. Los profesionales sanitarios llevaban bata blanca y una mesa de escritorio les separaba de los clientes mientras éstos les relataban el problema que les había llevado hasta allí, antes de pasar a la exploración física. En cada visita al consultorio se hacía hincapié en la confidencialidad de todo lo hablado y en que la verdad era requisito indispensable, como lo era el satisfacer las necesidades del cliente antes de realizar nuestra propia evaluación de necesidades. Para ello, resultaba crucial escuchar y buscar la comprensión mutua.

En el marco de este programa se atienden a unas 10 familias a la semana. El 20% de las visitas que hay cada semana son para tratar dolencias crónicas o son revisiones rutinarias / visitas de seguimiento. El 64% de los clientes son hombres. En cuanto al desglose por edades, el 76% son adultos, el 5% adolescentes y el 19% son bebés y niños. La mayoría de las visitas están relacionadas con enfermedades y dolencias comunes, como problemas gastrointestinales, infecciones respiratorias, hipertensión e infecciones cutáneas. La **Figura 1** muestra un resumen de todas las visitas desglosadas por sistema u órgano corporal afectado. El desglose adicional de dichas visitas por sexo y por grupo de edad queda reflejado en las **Figuras 2 y 3**, respectivamente.

A los migrantes irregulares se les deriva a centros externos en caso de que presenten problemas de salud más graves, tales como sospecha de fractura ósea, crecimiento anormal, hipertensión no controlada, cortes profundos o heridas graves, infecciones de transmisión sexual, embarazos no deseados, control de la natalidad o problemas psiquiátricos. Al 19% de los clientes se les deriva para que se les realice una valoración adicional o para recibir tratamiento. De ese 19% de pacientes derivados, un 15% necesitan un seguimiento continuado.

Gracias al capital social de vinculación, los migrantes irregulares se sienten seguros a la hora de recurrir a recursos externos que puedan dar respuesta a sus necesidades. Cuando se deriva a un cliente a un recurso externo se pone en marcha un mecanismo específico, dado que la mayoría de los migrantes irregulares no disponen de las destrezas lingüísticas necesarias para comunicarse y transmitir sus necesidades. Además, pueden surgir el temor y la desconfianza al encontrarse estos servicios fuera del ámbito de la iglesia. Para comenzar, se les escribe una nota en inglés utilizando un lenguaje sencillo, de un nivel de sexto de primaria, y se lee en voz alta para que el cliente entienda qué tipo de información lleva consigo. Al terminar se le da la oportunidad de aclarar posibles dudas, formular preguntas o añadir información adicional. A continuación, se traduce esta nota al español para que le sirva de guía a la persona que va a recibir al cliente en el centro donde se

Figura 2. Principales quejas, desglosadas por aparato/sistema corporal y por sexo.**Figura 3.** Principales quejas, desglosadas por aparato/sistema corporal y por edades.

le ha derivado. Para finalizar, se envía un correo electrónico a la organización receptora para que sepan que va a acudir allí un cliente con conocimientos lingüísticos limitados, pero que lleva consigo una carta de nuestro programa para ayudarle a localizar los servicios que necesita. Todo este proceso es posible gracias a que durante la fase de desarrollo del programa se establecieron líneas formales de comunicación a través del capital social de conexión. El último paso es informar al migrante irregular de la

ubicación exacta del proveedor de servicios y darle las indicaciones concretas de cómo llegar hasta allí en transporte público el día y a la hora acordados. Al cliente se le anima a que concierte una visita de seguimiento después de haber acudido al centro externo, para así conocer de primera mano su experiencia y para recabar información que nos permita mejorar el proceso. La mayoría de los clientes aceptan de buen grado participar en este proceso de mejora y están dispuestos a compartir sus experien-

cias positivas con los miembros de su comunidad a través del capital social de unión.

Lecciones que hemos aprendido

No todas las ideas que propusimos inicialmente funcionaron bien, debido a problemas de índole cultural. El formulario de inscripción para pedir cita nunca llegó a utilizarse. En su lugar, se creó una «cola» informal para pedir cita. Cuando les preguntamos a los miembros de la comunidad de migrantes irregulares por qué la gente no utilizaba los formularios de inscripción nos dieron dos razones: (a) no todo el mundo era capaz de escribir su nombre en inglés con claridad, y (b) existe la norma cultural de no mostrar signos de flaqueza o debilidad. Es otras palabras: los migrantes irregulares no querían que otros miembros de su comunidad supieran que estaban buscando ayuda. Además, surgió otro problema relacionado con la privacidad y el reparto de medicamentos y productos sanitarios: Los clientes sí que querían que les dieran los medicamentos y los productos necesarios para el tratamiento que les habían pautado, pero no querían que el resto de personas vieran lo que estaban recibiendo. Por ello, por motivos de privacidad, para esta comunidad era muy importante disponer de una bolsa de farmacia en la que meter los medicamentos.

Más allá de las necesidades relacionadas con la salud física, quienes integran la comunidad de migrantes irregulares buscan activamente información sobre temas de salud más secundarios –tales como nutrición, desarrollo infantil y disciplina, dolor y pena ante una pérdida, ejercicio y hábitos saludables– así como aclarar dudas sobre costumbres adquiridas culturalmente relacionadas con la salud (p. ej., preguntas del tipo de: ¿Cuánto tiempo tengo que esperar antes de utilizar unos aseos públicos una vez que haya salido el usuario anterior, para dar tiempo a que el aire se haya reciclado?). De ahí que surgiera la necesidad de ponernos en contacto con otros profesionales sanitarios, con el fin de hallar los recursos y la información necesarios.

Desafíos

Aún quedan una serie de temas por resolver. Un problema es la jerarquía que existe entre hombres

y mujeres: no habiendo una cola como tal formada en la sala de espera, las mujeres parecen quedar relegadas a una especie de cola invisible o secundaria, pues por regla general los hombres se la saltan y pasan a ser atendidos antes que ellas. Las últimas reuniones de cada mañana siempre acababan siendo las de las mujeres con sus hijos. Además, hubo problemas con personas que trataban de conseguir más medicación de la que necesitaban o medicamentos para dolencias que no padecían, o que traían el envase vacío de un medicamento dado y exigían que le dieran exactamente esa misma medicación.

Otro desafío al que nos enfrentamos fue aprender a guiar las expectativas del cliente. Enseñar a los clientes que los problemas de salud no siempre se resuelven con la primera cita médica o con el primer tratamiento es una labor que resulta crucial para poder mantener una relación de confianza y evitar que se muestren escépticos con el programa. De igual manera, el seguimiento puede ser tarea difícil con una población flotante o en constante tránsito, lo que puede afectar negativamente al resultado de los tratamientos médicos o al seguimiento de las dolencias e impide saber con certeza si determinadas intervenciones resultaron eficaces.

Ha habido una rotación de profesionales sanitarios voluntarios: Trabajar con migrantes irregulares es una labor agotadora. Los problemas a los que suelen enfrentarse los voluntarios son: (a) ausencia de un idioma materno común entre el profesional de enfermería y el cliente, lo que puede dar pie a malentendidos sobre lo que se está diciendo; (b) el diferencial de poder puede resultar incómodo cuando los que interactúan son personas con una fuerte personalidad; (c) pueden desencadenarse luchas de poder; (d) la justicia y la imparcialidad se evalúan desde la perspectiva cultural de cada uno, lo que puede dar pie a que los clientes se quejen de los servicios recibidos; y (e) cuando un servicio es «gratuito» puede haber personas que no lo valoren en su justa medida y que lo tomen como un derecho irrevocable, lo que puede resultar desmoralizador para los sanitarios.

Resultados positivos

A pesar de todos los desafíos a los que nos enfrentamos hubo también recompensas. La comunidad de migrantes irregulares ha indicado que se sien-

ten respaldados y apoyados y que ahora disponen de un mejor acceso a servicios que antes no sabían que existían o que no estaban seguros de cómo podían acceder a ellos. A continuación se enumeran algunos ejemplos concretos: (a) dos mujeres y un hombre fueron tratados con éxito de las enfermedades de transmisión sexual que padecían en una fundación especializada en educación en temas de salud sexual; (b) una mujer pudo hacer frente a un embarazo no deseado y acceder a métodos anticonceptivos gracias a dos fundaciones distintas que ofrecen servicios sanitarios a mujeres; (c) un hombre que había sufrido un ictus provocado por una hipertensión arterial no controlada pudo someterse a las pruebas diagnósticas adecuadas y recibir tratamiento y un seguimiento oportuno gracias a la colaboración de una organización humanitaria. A día de hoy el programa le compra y le entrega su medicación diaria y le hace una revisión semanal para evitar que sufra otro accidente cerebrovascular similar. y (d) un hombre que padecía un tumor abdominal consiguió que estudiaran su caso y le trataran en el Sistema Nacional de Salud gracias a la ayuda de una ONG que le acompañó a sus citas médicas y que se aseguró de que le atendieran convenientemente. En todos esos casos, antes de entrar en el programa los migrantes irregulares no sabían qué servicios estaban a su disposición, no eran capaces de acceder a estos servicios por problemas de idioma o no confiaban lo suficiente en el sistema como para acudir a estos servicios sin la seguridad directa y constante que les transmitían los miembros del programa. El capital social de vinculación resultó esencial para hacer que los migrantes irregulares conocieran, comprendieran y tuvieran acceso a servicios ya existentes en su comunidad con los que cubrir sus necesidades de atención sanitaria.

Además, la comunidad de la parroquia está así mejor protegida frente a enfermedades transmisibles que son evitables. Dentro del ciclo de seminarios para el fomento de la salud, las charlas sobre técnicas y usos correctos del lavado de manos contribuyeron a frenar la propagación de dolencias gastrointestinales. El tratamiento inmediato y adecuado de las lombrices intestinales limita su propagación al resto de habitantes de la casa y al resto de integrantes de esa comunidad. Dentro de ese mismo ciclo de seminarios, a los que versaban sobre alimentación saludable acudían tanto migrantes irregulares como miembros de la comuni-

dad que querían aprender a mejorar su salud y su bienestar. Gracias a todas estas experiencias compartidas y a la preocupación sincera y mutua que se demuestra, el número creciente de redes de capital social de unión y de conexión que se tejen entre los miembros de la comunidad de la iglesia potencian los beneficios que se obtienen cuando se proporciona capital social de vinculación a los migrantes irregulares.

Conclusiones

Esta estrategia novedosa de emplear un enfoque basado en los principios de Wald la puede recrear el personal de enfermería a pequeña escala, en sus comunidades locales, para así llegar hasta los miembros más desfavorecidos de nuestra sociedad y empezar a ocuparnos de ellos y a brindarles nuestra ayuda. La Declaración Universal de Derechos Humanos [12-14] claramente especifica que todos los seres humanos –independientemente de cuál sea su estatus– tienen una serie de derechos humanos básicos, incluida la atención sanitaria. En todo el mundo la violencia, los conflictos y la pobreza extrema siguen obligando a las personas a migrar; aquellos migrantes que optan por entrar irregularmente corren un mayor riesgo de sufrir problemas de salud debido a la falta de capital social [4, 7]. El personal de enfermería tiene la capacidad de establecer con los migrantes irregulares relaciones positivas basadas en interacciones seguras, con el fin de ayudarles a cubrir sus necesidades de atención sanitaria [24]. Con el uso del capital social de vinculación entre el personal de enfermería y los migrantes irregulares, que se origina en una relación de confianza y respeto enfermera-paciente, se puede lograr mejorar el acceso y los resultados de la atención sanitaria tanto para la comunidad de migrantes irregulares como para toda la comunidad en su conjunto [3]. Es más: los esfuerzos liderados por el personal de enfermería para que los migrantes irregulares tengan cubiertas sus necesidades de atención sanitaria y la documentación académica de estos proyectos están totalmente alineadas con las prioridades mundiales de investigación en enfermería que se marcó Sigma Theta Tau International [1], incluido el fomento de la salud y la prevención de enfermedades, así como la defensa y el fomento de la salud de comunidades vulnerables y marginadas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sigma Theta Tau HSoN. Resource paper of global health and nursing research priorities 2005 June 9, 2015. Available from: https://www.nursingsociety.org/aboutus/PositionPapers/Documents/position_GHNRPRP.pdf.
2. United Nations High Commissioner for Refugees. Mediterranean crossings in 2015 are already top 100,000. UNHCR: The UN Refugee Agency [Internet]. 2015 June 10, 2015. Available from: <http://www.unhcr.org/557703c06.html>.
3. Szreter S, Woolcock M. Health by association? Social capital, social theory, and the political economy of public health. *International Journal of Epidemiology*. 2004;33(4):650-67.
4. Wermuth L. Global inequality and human needs: Health and illness in an increasingly unequal world. Lasser J, editor. Boston, MA: Pearson Education, Inc.; 2003. 243 p.
5. Massey DS. The age of extremes: Concentrated affluence and poverty in the twenty-first century. *Demography*. 1996;33(4):395-412.
6. Bitoulas A. Eurostat data in focus: Population and social conditions 3/2015. Eurostat data in focus [Internet]. 2015 June 10, 2015. Available from: <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/4168041/6742650/KS-QA-15-003-EN-N.pdf/b7786ec9-1ad6-4720-8a1d-430fcfc55018>.
7. European Migration Network. Asylum and migration glossary 3.0: A tool for better comparability. In: Affairs MaH, editor. 3 ed: European Commission; 2014. p. 341.
8. European Migration Network. Ad-hoc query on national definitions of irregular migrants and available data. In: Affairs MaH, editor. Paris, France: National Network Conference; 2011. p. 14.
9. Database on irregular migration [Internet]. European Commission. 2012. Available from: <http://www.irregular-migration.net/>.
10. Eurostat. Demography report 2010: Older, more numerous and diverse Europeans. Belgium: European Union; 2011 March 2011. Contract No.: ISBN 978-92-79-17603-6.
11. European Union Agency for Fundamental Rights. Fundamental rights of migrants in an irregular situation in the European Union. Luxembourg: Publication Office of the European Union; 2011. p. 110.
12. United Nations. Universal Declaration of Human Rights. 1948.
13. United Nations. International Covenant on Civil and Political Rights. 1966.
14. United Nations. International Covenant on Economic, Social, and Cultural Rights. 1966.
15. European Center for Disease Prevention and Control. Expert opinion on the public health needs of irregular migrants, refugees or asylum seekers across the EU's Southern and south-eastern borders. Stockholm: ECDC; 2015. p. 15.
16. United Nations. United Nations Human Rights: Basic facts about the Universal Periodic Review (UPR): United Nations; 2015 [Available from: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/UPR/Pages/BasicFacts.aspx>].
17. Clandestino. Irregular migration in Spain: Counting the uncountable - data and trends across Europe. In: DG Research SFP, Scientific Support to Policies, editor.: European Commission; 2009. p. 4.
18. Cáritas Española. Cáritas: Preguntas frecuentes 2009 [Available from: <http://www.caritas.es/PreguntasFrecuentes.aspx>].
19. Cáritas Española. Cáritas: Programas de desarrollo social 2009 [Available from: http://www.caritas.es/qhacemos_programas_info.aspx?Id=67].
20. Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones, (2012).
21. Yo Si Sanidad Universal. Yo Sí Sanidad Universal 2015 [Non-governmental organization (NGO)]. Available from: <http://yosisanidaduniversal.net/portada.php>.
22. European Commission. Special Eurobarometer 386: Europeans and their languages. European Commission; 2012.
23. Kawachi I. Social capital for health and human development. *Development*. 2001;44(1):31-5.
24. Skiba-King E. Undocumented immigrants: Connecting with the disconnected. In: de Chesnay M, Anderson BA, editors. *Caring for the vulnerable: Perspectives in nursing theory, practice, and research*. Fourth ed. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning; 2016. p. 321-8.

25. Islam MK, Merlo J, Kawachi I, Lindstrom M, Gerdtham U-G. Social capital and health: Does egalitarianism matter? A literature review. *International Journal for Equity in Health*. 2006;5(3).
26. Murayama H, Fujiwara Y, Kawachi I. Social capital and health: A review of prospective multilevel studies. *Journal of Epidemiology*. 2012;22(3):179-87.
27. Woolcock M. The place of social capital in understanding social and economic outcomes. *Canadian Journal of Policy Research*. 2001;2(1):11-7.
28. Gittel R, Thompson JP. Making social capital work: social capital and community economic development. In: Saegert S, Thompson JP, Warren MR, editors. *Social Capital and Poor Communities*. New York: Russell Sage; 2001. p. 115-35.
29. Noguera PA. Transforming urban schools through investment in the social capital of parents. In: Saegert S, Thompson JP, Warren MR, editors. *Social Capital and Poor Communities*. New York: Russell Sage; 2001. p. 189-212.
30. Afzali M, Shahhosseini Z, Hamzeghardeshi Z. Social capital role in managing high risk behavior: A narrative review. *Materia Socio Medica*. 2015;27(4):280-5.
31. Shattell M. Nurse-patient interaction: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. 2004;13(6):714-22.
32. Yost E. *American women of nursing*. Philadelphia, PA: J.B. Lippencott Co.; 1955. 197 p.
33. Wald L. *The House on Henry Street*. London: Forgotten Books; 1915/2014. 317 p.

Análisis del cambio actual hacia la humanización de los cuidados enfermeros en las unidades de pacientes críticos

Paloma Serrano García¹

¹ Enfermera del SAR Torrelodones

Cómo citar este artículo: Serrano García, P. Humanización de los cuidados enfermeros en las unidades de pacientes críticos. *Conocimiento Enfermero* 1 (2018): 85-93.

RESUMEN

Objetivos. Identificar, conocer y analizar la situación actual de la humanización de los cuidados enfermeros en las unidades de pacientes críticos de adultos y sus beneficios para el paciente y la familia.

Método. Se realizó una revisión de la literatura científica de los últimos cinco años (2012-2017) en las bases de datos de PUBMED, CUIDEN, LILACS, Google académico y SciELO y un análisis temático del contenido de los artículos seleccionados.

Resultados. Se identificaron un total de 16 publicaciones. Tras su análisis se identificó que actualmente existe una guía para la humanización de los cuidados intensivos que ya se está implantando en algunos hospitales, y los beneficios que proporciona al paciente y la familia la liberación de los horarios de visitas, el cuidado desde una perspectiva integral, la mejora del ambiente y los espacios de la UCI y la mejora de las habilidades de comunicación tanto con el paciente como con la familia. También se ha identificado que a pesar de que son evidentes los beneficios de estas medidas, aun hay profesionales de enfermería que no las llevan a cabo.

Conclusión. La humanización de los cuidados intensivos proporciona múltiples beneficios tanto al paciente como a su familia. En el año 2015, un comité elaboró una guía para instaurar este tipo de cuidados en las unidades de cuidados críticos pero aun no se instaurado en todos los hospitales y aunque cada vez los profesionales de enfermería están más concienciados en la necesidad de instaurar estos cuidados, aun queda mucho camino por recorrer.

Palabras clave: Cuidados críticos; humanización; enfermería y familia.

Analysis of current change to humanization of nursing care in critical patients units

ABSTRACT

Objectives. To identify, analyze and getting to know the current situation of the humanization of nursing care in critical adult patient units and the benefits for the patient and their family.

Method. A review of the scientific literature of the last five years (2012-2017) was carried out in the PUBMED, CUIDEN, LILACS, Google academic and SciELO databases and a thematic analysis of the content of the selected articles

Results. A total of 15 publications were identified that matched the search criterion. After analyzing it, we identified that there is currently a guide for the humanization of intensive care that is already being implemented in some hospitals, and the benefits provided to the patient and family by the release of visiting schedules, care from an integral perspective, improving the environment and spaces of the ICU and improving communication skills both with the patient and with the family. It has also been identified that although the benefits of these measures are evident, there are still nurses who do not carry them out.

Conclusion. The humanization of intensive care provides multiple benefits to both, patient and his family. In 2015, a committee developed a guide to establish this type of caring in critical care units but hasn't been yet established in all hospitals and although nurses are increasingly aware of the need to establish such care, still a long way to go.

Keywords: Critical care; Humanization; Nursing and family.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/18>

Introducción

El uso cada vez mayor de la tecnología en la UCI, ha dejado relegado a un segundo plano las necesidades humanas y emocionales de pacientes, familias y profesionales, según el *Plan de humanización de los cuidados intensivos de la Comunidad de Madrid* elaborado por un Comité Técnico constituido por profesionales sanitarios en Septiembre del 2015 (Técnico, Comité, 2015). Por este motivo, se creó un Comité que elaborara un plan para re-humanizar las Unidades de Cuidados Intensivos, entendiendo por “humanizar” conseguir una mayor cercanía, comprensión y afectividad, así como proporcionar una atención integral al paciente y la familia teniendo en cuenta sus necesidades físicas y también emocionales.

La definición del concepto “cuidado humanizado” es compleja, según un estudio publicado en Chile en 2014 se define como “la interacción entre los conocimientos de la ciencia y los valores del ser humano para poder establecer una asistencia con calidad”, el cual integra el punto de vista emocional con el punto de vista de la evidencia científica (Navarro, 2014). En otro artículo donde se analiza el concepto del cuidado desde un punto de vista filosófico, la autora concluye que el cuidar es un elemento del lenguaje de la enfermería; es una forma de ser y solo sucede en presencia de otros seres. Apoyada en otros autores, concluye que el cuidado constituye la esencia de la enfermería y se caracteriza por sus dimensiones existenciales, relacionales y contextuales (Waldow, 2014). También destaca la relación de este concepto con los principios de bioética de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, los cuales solo con un enfoque técnico no se respetarían, pero que al mismo tiempo, en ciertas situaciones de emergencia donde hay que tomar decisiones complejas se ven amenazados.

Aunque en esta revisión nos centraremos en el cuidado humanizado por parte del profesional de enfermería, debemos ser conscientes de que no será posible dar un cuidado de calidad sin un buen trabajo en equipo, coordinado y multidisciplinar de todos los profesionales que integran una Unidad de Cuidados Intensivos. (Navarro, 2014).

Es frecuente que los pacientes se muestren reticentes a ingresar en la UCI (Romera, 2015) donde al estrés que produce el hecho de ingresar

en el hospital, se suma el que el paciente que se deriva a la UCI generalmente se encuentra en una situación de enfermedad grave que incrementa su angustia y preocupación. Una vez ingresados, se encuentran en un lugar hostil, con luz excesiva y ruido permanente en el que además sienten dolor, miedo, dificultad para dormir, desorientación y en el que apenas pueden ver a sus familias y/o seres queridos por la política de visitas restringidas (Dolores Escudero, 2014).

Para un grupo de pacientes ingresados en UCI, en el estudio realizado en el 2013 llamado “Estrés del paciente en UCI: visión de los pacientes y del equipo de enfermería”, el “no poder realizar ninguna actividad” se consideró el principal factor de estrés según este artículo, seguido de la “falta de privacidad”, “no saber qué día es” y el “escuchar los quejidos de otros pacientes”, muy por encima de “sentir dolor” (Fernandez da Cruz Silva, 2013).

Según el mismo estudio de Dolores Escudero (Dolores Escudero, 2014), la enfermería de cuidados intensivos poco a poco ha ampliado su ámbito de cuidados integrando a la familia la cual se encuentra, generalmente, en un estado de estrés post-traumático, ansiedad y depresión.

Con la flexibilidad en el horario de visitas, se consigue un mayor bienestar del paciente y una menor ansiedad de la familia, que además puede compatibilizar mejor las visitas con el resto de sus actividades, así como les permite participar en algunas tareas básicas del cuidado del paciente como el aseo y la alimentación. También ayuda en el proceso de duelo cuando el paciente se encuentra en fase terminal de la enfermedad. En el caso de las visitas infantiles, según este estudio (Dolores Escudero, 2014), supone un estímulo positivo para la recuperación del paciente y al niño le ayuda para una mejor comprensión de la situación, eso sí, estas visitas deben ser siempre preparadas con antelación para que ocurran en las mejores condiciones posibles.

En las Unidades de Cuidados Intensivos se pueden encontrar algunas dificultades para instaurar la flexibilidad de los horarios de visitas como son; la idoneidad de la estructura física de la unidad y el incremento de trabajo que supone para el personal de enfermería, ya que ahora tendrán que resolver las dudas y preguntas de los familiares además de la atención al paciente. Este

hecho puede hacer que algunos profesionales se muestren reticentes, según muestra un estudio del 2014 realizado en Canadá, en el cual se revela que muchos profesionales aun tienen reservas con la instauración de las jornadas de puertas abiertas, ya que según este estudio los profesionales declaraban que aún no hay literatura suficiente para conocer el riesgo-beneficio de esta medida, (Cecilia Santiago, 2014) así como que cada paciente y familia tendrá unas necesidades de visita diferentes y por lo tanto, estas tendrán que ser individualizadas (Sauras, 2012).

Un estudio del 2012 establece que al ingreso debería ser el paciente, si existe la oportunidad de preguntarle, el que determine que visitas quiere y decidir cuál será el portavoz de la familia al que se le transmitirá la información cuando el paciente no pueda. También hace hincapié, en el hecho de que si la familia va a ser partícipe del cuidado del paciente, se les debe dar a conocer las políticas de control de infección del hospital para que estas no aumenten, así como el resto de normas de la unidad (AACN Practice Alerts, 2012).

Algunos autores van más allá, apostando no solo por una flexibilidad de horarios, si no por un acceso total al paciente para que la familia pueda ser parte del equipo multidisciplinar que trata a la persona, ya que piensan que solo con un acceso libre al paciente se podrá conseguir que la familia sea parte activa de su cuidado. (Pate, 2015)

La base del trabajo de enfermería es la relación enfermera-paciente, sobretodo, la comunicación con el mismo, la cual será la herramienta de enfermería para conocer las necesidades del paciente y actuar en consecuencia, y la forma de transmitir a la persona los cuidados que le realizará. Ya que es su herramienta de trabajo principal, el personal de enfermería debería tener una buena formación en las diversas formas de comunicación, tanto en la verbal como en la no verbal, la cual supone el 70 por ciento del proceso de comunicación. Aunque nuestras palabras tengan un significado, si nuestra postura, mirada, expresión facial y gestos no las acompañan el mensaje se transmitirá de forma inadecuada. Diversos autores como *Hildegard, Popleu, Joyce Travelbee e Imogene King* escribieron teorías sobre las relaciones personales entre la enfermera y el paciente pero todos coinciden en que la comunicación es la que presenta una relación más estrecha con la capacidad de proporcionar

unos cuidados con humanidad y calidad a los pacientes. Algunos estudios indican incluso que una buena relación enfermera-paciente reduce la estancia hospitalaria, y por lo tanto los costos y aumenta la satisfacción del paciente (Müggenburg, 2015).

Otro aspecto que debemos analizar, es la forma de comunicación con los pacientes y familiares, y las dificultades que encontramos en este ámbito, tanto por parte del profesional, que en ocasiones carece de las habilidades necesarias, tanto del paciente en el que influyen la sedación, su estado emocional, si se encuentra intubado o no... como de la familia y su capacidad de comprensión de la información que se les proporcione. Según este mismo estudio (Dolores Escudero, 2014) la familia establece con las enfermeras mayor confianza y suelen expresar más sus dudas, por lo que serán estas las que deberán desarrollar las habilidades comunicativas necesarias para poder resolver dichas dudas y derivar aquellas cuestiones que no puedan resolver con el profesional que corresponda.

A pesar de esto, un estudio realizado en el 2013 en un hospital de Madrid, en el que se analizaba la comunicación con la familia desde el punto de la enfermera, percibió una baja comunicación con las familias sobre los cambios en el plan de cuidados, hablar de sus sentimientos, así como de las necesidades religiosas, declarando el 40 por ciento del personal que solo hablaban de esos temas si la familia lo demanda (M.A. Murillo Pérez, 2014).

Según un estudio cualitativo realizado en Méjico en el año 2012, el personal de enfermería, debido a la situación de los pacientes en UCI (la mayoría sedados), a la carga y la rutina del trabajo, pueden caer en la despersonalización hacia el paciente, haciendo cosas como tener conversaciones delante del paciente sobre temas que le conciernen sin dirigirse a él o no llamarle por su nombre, entre otras, hechos que aumentan la angustia y la incomodidad del paciente (Perla Maria Ramirez Perez, 2012).

Por las características del enfermo crítico, que frecuentemente esta sedado y sin capacidad de comunicarse, la familia toma un papel fundamental en la comunicación ya que es la que recibe la información de la evolución diaria y en algunas ocasiones tendrá que participar en la toma de decisiones. A la hora de comunicarse con la familia, hay

que ponerse en su lugar y comprender la situación que están viviendo. Se encuentran en una situación de espera constante de información, la cual viven con gran angustia ya que es lo único que tienen para conocer la evolución del familiar, puesto que el paciente no es capaz de comunicarles como se encuentra. Para el familiar es importante que la información sea veraz y completa, aunque sea doloroso, prefieren que no se les mienta, pero dicho con respeto, sensibilidad y compasión. Precisarán que se les dedique el tiempo necesario para su asimilación en un ambiente tranquilo e íntimo. Las características de la información irán variando durante la evolución del paciente hasta el momento de la retirada de la sedación al paciente, donde la familia podrá recibir también información de este, y en este momento ser más participe en el intercambio de información con el médico (A. Alonso-Ovies, 2014).

Muy importante también, es el bienestar ambiental ya que, por ejemplo, la luz natural y la ausencia de reloj provocan una falta de referencias temporales que alteran el ritmo del sueño del paciente, y provoca una falta de descanso que se relaciona directamente con el delirio. Otro aspecto importante con respecto al bienestar ambiental, es tener en cuenta la intimidad del paciente a la hora del aseo y de las exploraciones físicas así como facilitarle tiempo de ocio teniendo acceso a móviles, libros... según las preferencias de cada paciente. (Dolores Escudero, 2014)

Según un estudio sobre la satisfacción de pacientes y familiares, realizado en 2013 en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla con una muestra de 162 pacientes y 192 familiares, ambos grupos valoraron con los menores grados de satisfacción el ambiente de la sala de espera y un 24 por ciento expresó su deseo de un mayor apoyo psicológico (M.S Holanda Peña, 2015).

El apoyo emocional es un aspecto a fortalecer por el personal de enfermería. Según un estudio descriptivo publicado en el 2016 realizado en Colombia, a pesar de que más del 80 por ciento de las personas entrevistadas valoró la atención enfermera como positiva, solo el 35,25 por ciento tuvo una percepción favorable sobre el apoyo emocional recibido (Luz Maria Buatista Rodriguez, 2016).

Por todas estas razones, en muchos de las Unidades de Cuidados Críticos ya se ha puesto en

marcha el Plan de *Humanización de los Cuidados Intensivos*.

Objetivos

- Conocer la situación actual de la humanización de los cuidados enfermeros en unidades de pacientes críticos.
- Identificar los beneficios de la humanización de los cuidados enfermeros para el paciente y sus familiares.
- Analizar la puesta en marcha en las unidades de críticos del plan de humanización de los cuidados intensivos desde el punto de vista del profesional de enfermería.

Metodología

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos como son PUBMED (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/), CUIDEN (www.index-f.com/new/cuiden), LILACS (<http://lilacs.bvsalud.org/es/>), GOOGLE ACADEMICO (scholar.google.es) y ScieELO (www.scielo.org/php/index.php?lang=es), imponiendo como límites que los idiomas fueran castellano o inglés. Para la búsqueda se han utilizado los términos “critical care”, “nursing”, “family”, “humanization”, “open visitation” con el operador booleano “AND”. En las bases de datos en castellano se utilizó los términos “cuidados críticos”, “enfermería”, “humanización” y “familia”.

De todos los resultados se seleccionó aquellos artículos que hubieran sido publicados en los últimos 5 años (2012-2017) y que se centraran en la UCI de adultos, excluyendo aquellos estudios que se habían basado en la UCI pediátrica. Tras la selección, se ha procedido a la lectura profunda de los artículos, y se ha extraído de cada uno la información más relevante para el estudio y se ha clasificado según la línea temática que trata.

Resultados

En la tabla 1 se presenta una relación de los artículos estudiados y los resultados obtenidos de cada uno de ellos.

Tabla 1. Resultados.

Estudio	Diseño	Año	Objetivo	Resultados principales
Proyecto HUCI	Guía	2015	Plan para instauración de la humanización de los cuidados intensivos en la Comunidad de Madrid	El uso intensivo de las tecnologías ha dejado relegado a un segundo plano las necesidades humanas y emocionales por lo que se crea este plan para conseguir un cuidado más humanizado en las unidades de cuidados intensivos.
Cuidado Humanizado desde la perspectiva del enfermero	Estudio cualitativo descriptivo	2014	Conocer la percepción de cuidado humanizado que posee el profesional enfermero	El cuidado debe realizarse desde la perspectiva integral del ser humano teniendo en cuenta su esfera biopsicosocial y los principios de la bioética enfermera.
Enfermagem: a prática do cuidado sob o ponto de vista filosófico	Artículo de reflexión	2014	Reflexión sobre el concepto del cuidado desde un punto de vista filosófico	El análisis filosófico propicia una mirada bajo la cual la autora entiende el cuidar como un elemento del lenguaje de la enfermería; es una forma de ser y solo sucede en presencia de otros seres
Dolor y miedo en la UCI	Punto de vista	2015	Dar una visión de cómo mejorar la imagen de la UCI y reducir el dolor	Es necesario llevar a cabo cambios profundos para cambiar la visión que se tiene en la sociedad de la UCI y mejorar las estrategias de analgesia y sedación.
Por una UCI de puertas abiertas, más comfortable y humana. Es tiempo de cambio	Punto de vista	2014	Ofrecer un punto de vista sobre cómo conseguir una UCI más humanizada	Es necesario adaptar tanto el diseño como la organización de la UCI para mejorar la privacidad, el bienestar y la confortabilidad de pacientes y familiares, liberalizando los horarios de visitas y mejorando los cuidados a la familia.
Estrés del paciente en UCI: visión de los pacientes y del equipo de enfermería	Estudio descriptivo	2013	Identificar los factores estresantes en pacientes ingresados en UCI y los mecanismos utilizados por enfermería para minimizar esos factores	Se identifican como factores más estresantes para el paciente la falta de ocio y privacidad junto con la desorientación temporal y el ambiente. El equipo de enfermería si realiza cuidados humanizados, aunque no siempre son eficaces para minimizar los factores de estrés.
A survey of the attitudes and perceptions of multidisciplinary team members towards family presence at bedside rounds in the intensive care unit	Estudio cuantitativo	2014	Describir las actitudes y percepciones del personal sanitario de la UCI ante la presencia de las familias durante la visita médica.	La mayoría de los enfermeros encuestados no estaban de acuerdo con la presencia de las familias en las visitas medicas alegando que alarga las visitas, reduce la educación a los médicos residentes y disminuye la información que se le da al paciente cuando esta es negativa
La visita flexible en las unidades de cuidados intensivos: beneficios para los familiares del paciente crítico	Revisión bibliográfica	2012	Identificar, analizar y sintetizar los principales efectos que pueden relacionarse con las visitas flexibles para los familiares del paciente crítico adulto	Las políticas de visitas flexibles proporcionan beneficios a los familiares y al paciente. Se considera necesario favorecer la paulatina participación de la familia en el cuidado y la adquisición de un rol más participativo en el tratamiento del paciente

Estudio	Diseño	Año	Objetivo	Resultados principales
Family presence: Visitation in the adult UCI	Guía práctica	2012	Guía de prácticas a seguir para facilitar el acceso de un cuidador las 24 horas del día	Necesidad de facilitar el acceso a un cuidador las 24 horas del día, a elección del paciente y que participe activamente en su cuidado siempre que no perjudique de ningún modo al paciente
Person and family centered care: a time for reflection	Artículo opinion	2015	Reflexionar sobre el cuidado que se les proporciona al paciente y la familia	A pesar de la evidencia científica existente de que la colaboración entre los profesionales sanitarios y la familia es beneficiosa para el paciente, aun hoy en la mayoría de las UCIs se siguen restringiendo las visitas. Es necesarios flexibilizar las visitas para que los familiares se conviertan en verdaderos miembros del equipo multidisciplinar
Relaciones personales entre la enfermera y el paciente	Revisión bibliográfica	2015	Reflexión sobre las relaciones interpersonales y la transcendencia que tiene la comunicación en la práctica del cuidado	Destaca la importancia de la comunicación no verbal. Se observa que el desarrollo de la tecnología ha significado un progreso para el mantenimiento de la salud de los pacientes pero se ha convertido en un barrera para las relaciones interpersonales así como las cargas de trabajo excesivas
Percepción de las enfermeras sobre la comunicación con la familia de pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva	Estudio transversal	2014	Analizar la percepción de las enfermeras sobre el proceso de comunicación con los familiares de los pacientes adultos ingresados en un servicio de medicina intensiva	Las enfermeras comunican más aspectos técnicos que los relacionados con los sentimientos de la familia, siendo la confortabilidad del paciente el ítem que mas comunica la enfermera
Trato del personal de enfermería al paciente en estado crítico desde un enfoque humanista	Comunicación	2012	Analizar desde la teoría de Watson, el trato que proporciona el personal de enfermería a los pacientes de tres Unidades de Cuidado Intensivos de adultos	Se concluye que enfermería necesita reforzar sus habilidades y destrezas para la comunicación ya que existe una barrera paciente-enfermera, impidiendo entablar una calidad de interrelación óptima.
Expectativas de los familiares de pacientes críticos respecto a la información médica.	Estudio cualitativo	2014	Conocer y comprender las expectativas, necesidades y vivencias de los familiares de pacientes críticos en relación con la información médica y el grado de comprensión de la misma.	Existe divergencia entre las expectativas de los familiares y la información que reciben. Conocer lo que esperan los familiares con respecto a la información nos hará dar una atención de mayor calidad y más humana.
Medición de la satisfacción de los pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos y sus familiares	Estudio transversal descriptivo	2015	Conocer el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes dados de alta de la UCI y del propio paciente	A pesar de que el grado de satisfacción de los pacientes y familiares ingresados en la UCI es elevado, aun hay algunos aspectos a mejorar como el ambiente de la UCI y la sala de espera y el proceso de toma de decisiones

Estudio	Diseño	Año	Objetivo	Resultados principales
Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional	Estudio cuantitativo	2016	Evaluar la percepción que tiene el familiar del paciente crítico respecto a la comunicación verbal y no verbal, y el apoyo emocional brindado por el personal de enfermería	La mayoría de los familiares valoraron como positivo el cuidado humanizado proporcionado por los profesionales de enfermería, destacando comportamientos como la empatía, la comunicación efectiva, el afecto y el tacto.

Discusión

Los resultados de esta revisión revelan que en estos últimos años, donde el avance tecnológico ha sido muy notable, **se ha dejado relegado a un segundo plano las necesidades humanas y emocionales tanto de los pacientes como de los familiares.** Este hecho llevó a la formación de un Comité en el año 2015 que elaboró el “Plan de humanización de los cuidados intensivos en la Comunidad de Madrid” (Técnico, Comité, 2015) el cual pretende dar pautas para que las unidades de cuidados críticos sean lugares más humanizados, dando importancia a las necesidades emocionales tanto del paciente como de los familiares.

Para conseguir este cuidado más humanizado, los resultados de esta revisión concluyen que **se debe considerar al paciente desde una perspectiva integral, holística,** teniendo en cuenta su esfera biopsicosocial y no olvidándonos de los principios de la bioética enfermera que son justicia, beneficencia, no maleficencia y autonomía (Navarro, 2014).

Diversos estudios (Dolores Escudero, 2014) (Fernandez da Cruz Silva, 2013) (Romera, 2015) revelan que **una gran parte de la población considera que las unidades de cuidados críticos son lugares hostiles,** por su organización, falta de privacidad y horarios de visitas restringidos. Ante este hecho debemos hacernos una pregunta, ¿Cómo podemos hacer las UCIs lugares más confortables y humanos? Para ello se hace necesario realizar cambios profundos en la organización de las mismas llevando a cabo estrategias para mejorar la privacidad del paciente y flexibilizando los horarios de visita para que se puedan adaptar a las circunstancias de cada familia.

Otros de los **factores identificados como más estresantes** según un estudio (Fernandez da Cruz Silva, 2013) son la **falta de ocio, junto con la des-**

orientación temporal y el ambiente. Aunque en este mismo estudio se demostró, que el equipo de enfermería si llevaba a cabo unos cuidados humanizados, también se vio que no eran eficaces para minimizar estos factores de estrés. Esto nos lleva a pensar, que aunque es cierto que estamos avanzando en este campo, aún nos quedan aspectos por mejorar.

Diversos estudios de los analizados en esta revisión hablan de la flexibilización de los horarios de visitas (AACN Practice Alerts, 2012) (Dolores Escudero, 2014) (Pate, 2015) (Sauras, 2012) (Técnico, Comité, 2015). Se ha demostrado que proporcionan beneficios tanto para el paciente como para los familiares, ya que el paciente se siente más acompañado y la familia se siente más implicada en el cuidado de su familiar, lo que en ambos proporciona una disminución de la sensación de estrés y angustia. Algunos estudios, han analizado incluso la presencia de un cuidador las 24 horas del día, a elección del paciente, siempre y cuando no sea perjudicial para su salud (AACN Practice Alerts, 2012). A pesar de que la evidencia nos dice que la visita flexible genera beneficios tanto para el paciente como para la familia, a día de hoy se siguen restringiendo las visitas en la mayoría de las UCIs. Es necesario que esta tendencia vaya cambiando, ya que la flexibilización en los horarios de visitas es la única forma de que la familia se convierta en parte activa en el cuidado del paciente.

Con respecto a que la familia se convierta en parte del equipo multidisciplinar, un estudio analizó la eficacia de la presencia de las familias durante las visitas médicas (Cecilia Santiago, 2014). La mayoría de los enfermeros que encuestaron no estaban de acuerdo, puesto que según ellos, se alargaba la visita, se reducía la formación al médico residente y se sesgaba la información cuando esta era negativa si la familia estaba presente. Esto nos lleva a pensar, que aunque diversos estudios de-

muestran que la participación activa de la familia es beneficiosa, aún está pendiente analizar más, cuales son los límites de esta participación para que se pueda integrar de la mejor manera en el día a día de una unidad de cuidados intensivos.

Otro aspecto analizado en diversos estudios de esta revisión es la **importancia de la comunicación entre el profesional de enfermería, el paciente y la familia** (Luz María Buatista Rodríguez, 2016) (Perla María Ramírez Pérez, 2012) (Müggenburg, 2015). Se concluye que el desarrollo de la tecnología ha supuesto una barrera para las relaciones interpersonales, así como las excesivas cargas de trabajo. Para mejorar la comunicación con el paciente y familia, es muy importante no solo cuidar el mensaje, si no como se transmite, en definitiva cuidar la comunicación no verbal, especialmente importante en los pacientes críticos que en la mayoría de los casos ven sus capacidades de comunicación mermadas y en los que la mirada, los gestos y la expresión a veces es la única manera de comunicarse con ellos. Debemos centrarnos no solo en comunicar aquellos aspectos técnicos del cuidado, sino también en conocer los aspectos emocionales que deberemos tener en cuenta a la hora de elaborar el plan de cuidados del paciente.

En aquellos pacientes con dificultad o imposibilidad para comunicarse, se hace necesario prestar mucha atención a su confort y por lo tanto a su nivel del dolor. Según uno de los estudios analizados, todavía se hace necesario mejorar las estrategias de analgesia y sedación (Romera, 2015).

Otro estudio señaló que existe divergencia entre lo que esperan los familiares con respecto a la información del profesional y la información que realmente reciben (A. Alonso-Ovies, 2014). Se hace necesario mayor comunicación para conocer qué es lo que esperan los familiares para poder ofrecer una atención de calidad y más humana.

A pesar de que en varios estudios (M.S Holanda Peña, 2015) (Luz María Buatista Rodríguez, 2016), donde se analizó la percepción de los familiares sobre el cuidado en las unidades de cuidados intensivos, esta fue positiva, sobretodo destacando comportamientos como la empatía y el afecto, aún quedan muchos aspectos a mejorar como el ambiente de la UCI, y los espacios en sí, como la sala de espera, para hacer de estos lugares, sitios más confortables y humanos, donde las personas que por allí pasan, dentro de que están viviendo

una situación difícil, estén de la mejor manera posible.

Conclusiones

La humanización de los cuidados intensivos, aunque no es un tema nuevo, si es cierto que se está instaurando en las unidades de cuidados críticos desde hace relativamente poco tiempo. En este estudio se pretende analizar cuál es la situación actual y ver cómo podemos mejorarla.

Tras el análisis profundo de los artículos estudiados, quedan en evidencia los beneficios tanto para el paciente como para la familia de la humanización de los cuidados, ya que se consideran no solo los aspectos físicos de las personas, sino que también se consideran los aspectos emocionales y sociales de las mismas. De esta manera se ofrece una atención de calidad y se disminuyen los factores de estrés, lo cual va a mejorar la evolución del paciente.

Actualmente, en la Comunidad de Madrid existe un “Plan de humanización de cuidados intensivos” que está generando un movimiento de concienciación de la importancia de este tipo de cuidados por lo que en muchos hospitales ya se están instaurando medidas para flexibilizar los horarios de visita, para preservar la intimidad y privacidad del paciente, para mejorar la relación con las familias, mejorar los espacios y ofrecer formación a los profesionales para que mejoren sus habilidades en estos aspectos.

Poco a poco debemos ir cambiando la percepción que se tiene de las UCIs como lugares hostiles e incómodos para convertirlos en lugares confortables donde, tanto el paciente como la familia se sientan seguros.

Para ello debemos mejorar nuestras habilidades de comunicación para establecer una relación de confianza entre el enfermero y el paciente, donde este último exprese sus dudas e inquietudes y podamos resolverlas de la mejor forma posible, y donde el enfermero pueda transmitir, también de forma más amable toda la información necesaria

En situaciones, el paciente no podrá comunicarse y tendremos que desarrollar las habilidades necesarias para identificar en qué situación se encuentra sin necesidad de decirlo. Para ello, nos ayudaremos de la familia que conoce bien a la persona.

Esta es una de las razones de que la mayor implicación y presencia de la familia sea tan importante, ya que si la convertimos en parte activa del cuidado conseguiremos ofrecer una atención más completa y de mayor calidad.

Puesto que la instauración del plan es recien-

te, aun no tenemos resultados objetivos de cómo están funcionando en las unidades de cuidados intensivos. Aun así, esta revisión demuestra que esta es la tendencia correcta que debemos tomar para conseguir unas UCIs más humanas y de mayor calidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sauras, B. E.-I. (2012). La visita flexible en las unidades de cuidados intensivos: beneficios para los familiares del paciente crítico. *Enfermería Intensiva* 23(4), 179-188.
2. AACN Practice Alerts. (2012). Family Presence: Visitation in the adult ICU. *Critical Care Nurse Vol 32, No 4*, 76-79.
3. Perla Maria Ramirez Perez, g. C. (2012). Trato del personal de enfermería al paciente en estado crítico desde un enfoque humanista. *Parainfo digital*, 16.
4. Fernandez da Cruz Silva, L. M. (2013). Estrés del paciente en UCI: visión de los pacientes y del equipo de enfermería. *Enfermería Global*, 32, 88-103.
5. Navarro, C. L. (2014). Cuidado humanizado desde la perspectiva del enfermero. *Enfermería (Montev.)*, 12-21.
6. Waldow, V. R. (2014). Enfermagem: a prática do cuidado. *Investig Enferm. Imagen Desarr*, 17(1):13-25.
7. Dolores Escudero, L. V. (2014). Por una UCI de puertas abiertas más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Medicina Intensiva*, 38(6), 371-375.
8. Cecilia Santiago, L. L. (2014). A survey of the attitudes and perceptions of multidisciplinary team members towards family presence at bedside rounds in the intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30, 13-21.
9. M.A Murillo Pérez, C. L. (2014). Percepción de las enfermeras sobre la comunicación con la familia de pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Enfermería Intensiva*, 25 (4), 137-145.
10. A. Alonso-Ovies, J. Á. (2014). Expectativas de los familiares de pacientes críticos respecto a la información médica. Estudio de investigación cualitativa. *Revista de calidad asistencial*, 326-333.
11. Técnico, Comité;. (2015). *Proyecto HUCI*. Obtenido de <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/>
12. Romera, C. C. (2015). Dolor y miedo en la UCI. *Medicina intensiva*, 39(7), 442-444.
13. Pate, M. F. (2015). Person-and family-Centered care: A Time for Reflection. *Nursing Commons*, 10-12.
14. Müggenburg, P. R. (2015). Relaciones personales entre la enfermera y el paciente. *Enfermería universitaria*, 135-143.
15. M.S Holanda Peña, E. O. (2015). Medición de la satisfacción de los pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos y sus familiares. *Medicina Intensiva*, 39(1), 4-12.
16. Luz Maria Buatista Rodriguez, M. F. (2016). Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional. *Cuidarte, Vol 7 Núm. 2*, 1297-1309.