



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

# **Trabajo Fin de Grado Enfermería**

*La hospitalización a domicilio en los pacientes adolescentes y  
adultos jóvenes oncológicos*

Alumno: Andrea Quirosa Cervel

Director: Jesús Muñoz Muñoz

**Madrid, mayo de 2023**







# ÍNDICE

RESUMEN .....	- 3 -
ABSTRACT.....	2
PRESENTACIÓN.....	3
1. ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	5
1.1 INTRODUCCIÓN.....	5
1.2 CONCEPTOS Y DEFINICIONES .....	6
1.3 EPIDEMIOLOGÍA.....	7
1.4 TIPOS DE CÁNCER.....	9
1.5 DIAGNÓSTICO .....	10
1.6 TIPOS DE TRATAMIENTO .....	12
1.7 TRANSICIÓN DEL CUIDADO EN LOS PACIENTES AYA.....	14
1.8 HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO: .....	16
2. JUSTIFICACIÓN. ....	19
3. METODOLOGÍA .....	21
3.1 OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	21
3.2 DISEÑO DEL ESTUDIO. ....	21
3.3 SUJETOS DE ESTUDIO. ....	22
3.4 VARIABLES .....	24
3.5 PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS .....	28
3.6 FASES DEL ESTUDIO: CRONOGRAMA.....	30
3.7 ANÁLISIS DE DATOS.....	32
3.8 ASPECTOS ÉTICOS .....	32
3.9 LIMITACIONES DEL ESTUDIO .....	33
BIBLIOGRAFÍA:.....	35
ANEXOS.....	41

<b>ANEXO I: HOJA INFORMATIVA AL PARTICIPANTE SOBRE EL ESTUDIO .....</b>	<b>42</b>
<b>ANEXO II: HOJA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO .....</b>	<b>44</b>
<b>ANEXO III: PLANTILLAS PARA EL INVESTIGADOR DE SEGUIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS ....</b>	<b>46</b>
<b>ANEXO IV: CUESTIONARIO DE ADMINISTRACIÓN PROPIA PARA EL SUJETO PARTICIPANTE .....</b>	<b>47</b>
<b>ANEXO V: ESCALA DE DUKE-UNK .....</b>	<b>49</b>
<b>ANEXO VI: ESCALA DE INSOMNIO DE ATENAS (EIA) .....</b>	<b>50</b>
<b>ANEXO VII: ESCALA DE ANSIEDAD DE HAMILTON .....</b>	<b>51</b>
<b>ANEXO VIII: ESCALA MARS.....</b>	<b>53</b>
<b>ANEXO XIX: CUESTIONARIO DE SALUD SF-36 VERSIÓN ESPAÑOLA .....</b>	<b>54</b>
<b>ANEXO X: HOJA DE AGRADECIMIENTO A LOS PARTICIPANTES .....</b>	<b>55</b>



## ÍNDICE DE TABLAS

-Tabla 1. Palabras clave de objeto de búsqueda bibliográfica.....	pág. 5
-Tabla 2. Tipos de cáncer según su localización.....	pág. 6
-Tabla 3. Cánceres en AYA por rango de edad.....	pág. 7
-Tabla 4. Tumores más frecuentes en AYA.....	pág. 10
-Tabla 5. Estadios diagnósticos del cáncer.....	pág. 12
-Tabla 6. Variables .....	pág. 25
-Tabla 7. Cuadrante de sistemática de seguimiento.....	pág. 28
-Tabla 8: Forma de codificación utilizada para mantener la confidencialidad.....	pág. 29
-Tabla 9: Fases del estudio.....	pág. 30
-Tabla 10: Plantilla de datos generales para el investigador.....	pág. 45
-Tabla 11: Plantilla de seguimiento de recogida de datos para el investigador.....	pág. 45
-Tabla 12: Escala Duke-Unk.....	pág. 48
-Tabla 13: Escala EIA.....	pág. 49
-Tabla 14: Escala de Ansiedad de Hamilton .....	pág. 50
-Tabla 15: Escala MARS.....	pág. 52
-Tabla 16: Cuestionario de salud SF-36 versión española.....	pág. 53

## ÍNDICE DE FIGURAS

-Figura 1. Diferencia cánceres de AYA por sexo (varones).....	pág. 9
-Figura 2. Diferencia cánceres de AYA por sexo (mujeres).....	pág. 9
-Figura 3. Nuevos casos en España 2022 según tipo de cáncer .....	pág. 9



## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

<b>SIGNIFICADO</b>	<b>ABREVIATURA</b>
Adolescentes y jóvenes adultos (adolescents and young people)	<b>AYA</b>
Carcinoma in situ	<b>CIS</b>
Escala de Insomnio de Atenas	<b>EIA</b>
Sociedad Europea de Oncología Médica	<b>ESMO</b>
Hospitalización a domicilio	<b>HAD</b>
Lesiones ocupantes de espacio	<b>LOE</b>
Instituto nacional del cáncer	<b>NHI</b>
Catéter central de inserción periférica	<b>PICC</b>
Supervivencia relativa	<b>RS</b>
Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio	<b>SEHAD</b>
Sociedad Europea de Oncología Pediátrica	<b>SIOPE</b>
Sistema de estadificación tumor, ganglio linfático, metástasis	<b>Sistema TNM</b>
Sistema Nervioso Central	<b>SNC</b>
Pronóstico oncológico incierto y/o malo (uncertain and/or poor cancer prognosis)	<b>UPCP</b>







## RESUMEN

**Introducción:** el presente proyecto de investigación engloba unas materias actuales, novedosas y que se mantienen actualmente en desarrollo como son los pacientes adolescentes y adultos jóvenes oncológicos, en plena transición entre la infancia y la adultez y la hospitalización a domicilio un servicio que cada vez más hospitales incluyen entre sus unidades. De este modo, en este estudio tiene intención de profundizar en la relación entre ambas variables y su puesta en práctica, para corroborar si puede generar beneficios o desventajas en la calidad de vida de este tipo de pacientes.

**Objetivo general:** examinar si el estar hospitalizado a domicilio puede generar beneficios o desventajas para pacientes AYA oncológicos, entre 16 y 22 años, que acuden a los hospitales Niño Jesús, Gregorio Marañón y 12 de Octubre de la Comunidad de Madrid, en sus diferentes ingresos durante un periodo de 9 meses.

**Metodología:** proyecto de investigación experimental, analítico de cohortes prospectivo longitudinal, a lo largo de un periodo de 9 meses con una población objeto de estudio conformada por pacientes adolescentes y adultos jóvenes oncológicos entre 16 y 22 años.

**Implicaciones para la práctica enfermera:** proporcionar un marco teórico y unos resultados descriptivos que permitan a los profesionales del área de salud tomar conciencia de los posibles beneficios o desventajas que puede tener la hospitalización a domicilio en pacientes adolescentes y jóvenes adultos oncológicos.

**Palabras clave:** Adolescente, Adulto Joven, Oncología, Servicios de Atención a Domicilio Provistos por Hospital, Diagnóstico, Tratamiento.

## ABSTRACT

**Introduction:** This research project encompasses current, novel subjects that are currently under development, such as adolescent and young adult oncology patients, in the midst of the transition between childhood and adulthood, and home care, a service that more and more hospitals are including in their centers. In this way, the aim of this study is to examine in depth the relationship between both variables and their implementation in order to corroborate whether it can generate benefits or disadvantages in the quality of life for this type of patient.

**General objective:** Examine whether being hospitalized at home can generate benefits or disadvantages for AYA oncology patients, aged 16 to 22 years, who is attended in Niño Jesús, Gregorio Marañón and 12 de Octubre hospitals in the Community of Madrid, in their different inpatient admission over a period of 9 months.

**Methodology:** Experimental, analytical, prospective, longitudinal cohort research project over a 9 months period with a study participant population of adolescent and young adult oncology patients aged 16-22 years.

**Implications for the practice of Nursing:** Provide a theoretical framework and descriptive results to enable healthcare professionals to become aware of the potential benefits or disadvantages oh home care hospitalization in adolescent and young adult oncology patients.

**Key words:** Nursing, Medical Oncology, Adolescent, Young Adult, Home Care Services Hospital-based, Treatments, Diagnoses.

## PRESENTACIÓN

La oncología es un ámbito que, junto a los pacientes adolescentes y adultos jóvenes, siempre han llamado mi atención de forma previa al inicio de este grado.

Por este motivo, la elección del tema fue con gran simplicidad. Respecto al cómo lo quería enfocar, fue de gran ayuda los diferentes rotatorios, a través de los cuáles, descubrí las necesidades reales y potenciales de este tipo de pacientes.

El cáncer es una de las patologías principales con las que la sociedad convive y lucha actualmente, generando grandes investigaciones para encontrar su cura.

Sim embargo, la patología adquiere un papel más profundo y multifactorial cuando se da en pacientes adolescentes o adultos jóvenes, debido a que se encuentran en una etapa vital de pleno desarrollo, no solo físico sino también psicosocial, el cual se ve claramente afectado por los largos ingresos provocados por esta enfermedad. En ellos se limitan a estar en una habitación durante semanas y su único contacto con su alrededor es de manera virtual.

Como he mencionado con anterioridad, mis rotatorios de prácticas supusieron de una gran ayuda y también de una fuente de motivación. Tuve la oportunidad de realizar prácticas en hematología en el Hospital La Princesa, donde pude observar como los pacientes ingresaban para periodos superiores a un mes, con un solo acompañante, dándome cuenta del impacto que generaba no solo en la vida del paciente, sino también en la de su familia.

A su vez, por otro lado, también tuve la posibilidad de rotar en el hospital de día oncológico de adolescentes del Hospital Niño Jesús. En este servicio, pude contemplar como a pesar de tener que acudir todos los días al hospital para recibir un tratamiento, para los pacientes era toda una mejoría; no sentían que su vida se paralizara de forma plena, muchos de ellos tenían planes con amigos y familia, deberes y exámenes, consiguiendo un menor impacto.

Finalmente, roté por la unidad de hospitalización a domicilio del Hospital Gregorio Marañón, a través del cual conocí la perspectiva de la mejoría de calidad de vida que podría suponer para estos pacientes la posibilidad de este tipo de ingreso.

En todos estos servicios, tan diferentes entre sí, comprendí como la enfermería tiene un gran papel en este tipo de patología y paciente, así como un gran deber de acompañamiento, escucha y de cuidado, ofreciendo un trato individualizado al paciente cubriendo sus necesidades específicas.

Agradecimientos: A mi abuela, por enseñarme que para curar hay que cuidar, y a mi padre, por creer en mí aún cuando solo estaba comenzando. A ambos, por acompañarme desde el cielo.



# 1. ESTADO DE LA CUESTIÓN

## 1.1 INTRODUCCIÓN

En la actualidad, el cáncer conlleva un gran impacto en la sociedad, siendo su diagnóstico el generador de una vivencia desestabilizadora y perturbadora.

Sin embargo, cuando se realiza un diagnóstico de dicha enfermedad a un paciente adolescente o adulto joven (AYA) se ha demostrado y comprobado que conlleva un impacto diferente con necesidades médicas, físicas y psicosociales específicas, debido a que sus etapas de desarrollo se ven afectadas simultáneamente a la progresión de la enfermedad <sup>(5,8)</sup>.

Son los propios pacientes los que perciben y afrontan los problemas respecto a la imagen corporal, la sexualidad, la adherencia y seguimiento al tratamiento. Así como, las alteraciones en la calidad de vida y las secuelas posteriores. Pero su rango de edad determina una falta de recursos o experiencias aún no adquiridos, necesarios para enfrentar y dar sentido a una gran cantidad de dificultades potenciales; las cuales acompañan a la enfermedad porque se encuentran en un estadio vital de cambio y desarrollo personal <sup>(9)</sup>.

Por ello, en estos pacientes se requiere un abordaje multidisciplinar para conseguir la mejor atención el proceso de diagnóstico y tratamiento del paciente en su proceso de enfermedad, generando el menor impacto posible en la calidad <sup>(10)</sup>.

Se verificó la importancia del papel de enfermería a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, debido a sus intervenciones en las diferentes áreas y siendo de los profesionales que más tiempo están con el paciente<sup>(11,12)</sup>.

Para la realización de la búsqueda bibliográfica se han utilizado los idiomas de español, inglés y portugués. Además, se han empleado las siguientes bases de datos: Pubmed, Dialnet y SiCielo junto con los operadores booleanos AR, OR, NOT y AND. Por último, se delimitaron los siguientes términos para la estrategia de búsqueda:

PALABRAS CLAVE	
<b>DeCs</b>	Enfermería, oncología médica, adolescente, adulto joven, servicios de atención a domicilio provisto por hospital, necesidades, tratamientos, diagnósticos.
<b>MeSH</b>	Nursing, medical oncology, adolescent, young adult, home care services, Hospital-based, needs, treatments, diagnoses.
<b>Términos Naturales</b>	Enfermedad, hospitalización a domicilio, enfermeras, adolescentes, jóvenes, cáncer

Tabla 1. Palabras clave de objeto de búsqueda bibliográfica. Elaboración propia.

## 1.2 CONCEPTOS Y DEFINICIONES

En primer lugar, se deben conocer e introducir tres conceptos en torno a los cuales se desarrollará el estudio: cáncer, adolescentes y jóvenes adultos y hospitalización a domicilio.

El cáncer engloba a un conjunto de distintas patologías caracterizadas por una multiplicación celular anormal en un tejido, generando una masa tumoral, la cual se denomina neoplasia. Las células cancerígenas tienen a su vez la facultad para asaltar tejidos cercanos u a otras zonas del cuerpo mediante el sistema circulatorio o linfático, originando nuevas neoplasias las cuales se denominarán metástasis <sup>(1,2)</sup>.

Es importante, conocer los distintos tipos de cáncer en función de la ubicación de la neoplasia y el tipo de tejido donde se origina:

TIPO DE CANCER	LOCALIZACIÓN
<b>Carcinomas</b>	Neoplasias surgidas en tejidos epiteliales, como pueden ser piel o mucosas ubicadas en cavidades y órganos. También surgen en tejidos glandulares. En este tipo de cáncer se encuentran las neoplasias del sistema respiratorio y digestivo.
<b>Sarcomas</b>	Neoplasias originadas en tres tipos de tejidos: conectivo, muscular y óseo. Cuando procede de este último, se denominan osteosarcoma.
<b>Linfomas</b>	Cánceres procedentes del sistema linfático.
<b>Leucemias</b>	Cánceres nacidos en los órganos que constituyen la sangre, la mayoría de los casos se originan en la médula ósea.

Tabla 2. Tipos de cáncer según su localización. Elaboración propia a partir de: Quintero MA, Sánchez Diego Correa, Cristina STI; 2007<sup>1</sup>.

El segundo término por abordar es AYA, término en inglés <<adolescents and young adults>>, comprende al conjunto de personas entre las edades de 15 a 39 años, agrupando a los adolescentes y jóvenes adultos en un mismo sector social así como en una etapa vital similar<sup>(3,4,5)</sup>.

Dentro de este término, diversos autores realizan una subdivisión del grupo en función de la edad: pacientes entre 15 y 19 años, pacientes entre 20 y 29 años y pacientes entre 30 y 39 años <sup>(3,4,5)</sup>.

En último lugar, la hospitalización a domicilio (HaD), una opción asistencial fundamentada en la capacidad de ofrecer una serie de atenciones y cuidados, proporcionados por un equipo

multidisciplinar y equiparables a los ofrecidos a nivel hospitalario, siendo tanto los profesionales de salud como los recursos materiales suministrados por el propio hospital. Esta unidad, permite ofrecer la calidad y cantidad adecuada del servicio hospitalario en el domicilio del paciente, cuando este último precisa de atención activa y una asistencia múltiple. Brindando de tal modo un trato individualizado mediante el traslado del profesional especializado al lugar de residencia del paciente <sup>(6,7)</sup>.

### 1.3 EPIDEMIOLOGÍA

La oncología de AYA, se origina recientemente como una nueva disciplina orientada a las necesidades y problemas relacionados con la asistencia del cáncer de AYA. Cada año se diagnostican en torno a 1,2 millones de nuevos casos de cáncer invasivo en AYA, esto supone el 5% del total de diagnósticos de cáncer <sup>(13,14)</sup>.

Cierto es que, tras el desarrollo de los tratamientos para esta patología en todos los rangos de edad, en las últimas décadas, ha aumentado la supervivencia de los pacientes AYA, esperando que más del 80% sobreviva más de 5 años. Pero a la vez, en estos últimos años ha habido un incremento de la incidencia del cáncer en todos los grupos de edad de AYA<sup>(13,14,15)</sup>.

El rango de edad es el factor fundamental que determina la incidencia en mayor o menor medida de los diferentes tipos de cáncer:

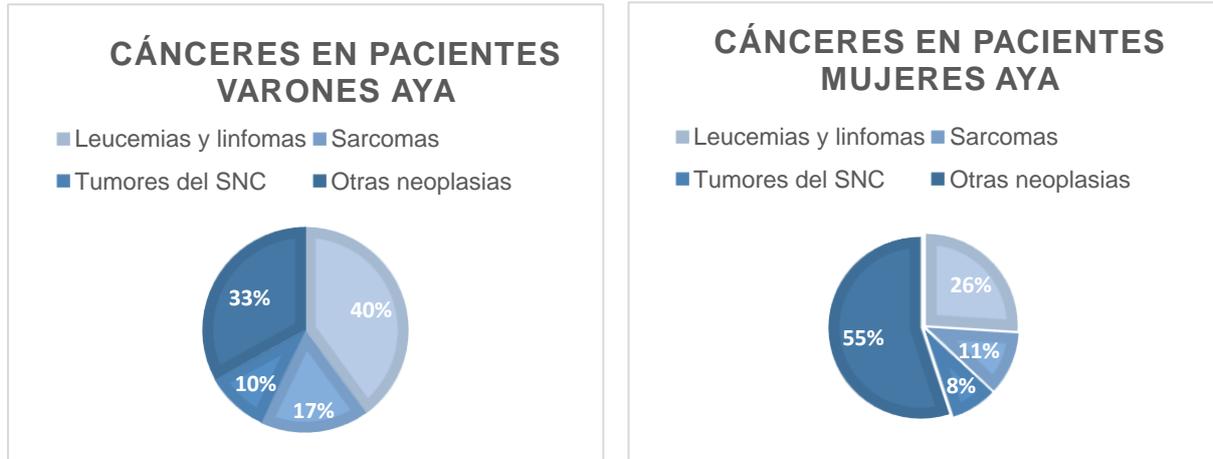
RANGO DE EDAD	CÁNCER MÁS FRECUENTE
<b>Adolescentes (15-19 años)</b>	Neoplasias malignas hematológicas, tumores cerebrales y sarcomas
<b>Adultos jóvenes (20-39 años)</b>	Cánceres epiteliales como el cáncer de mama o el cáncer colorrectal
<b>En todo el rango de edad AYA</b>	Tumores de células germinales

Tabla 3. Cánceres en AYA por rango de edad. Elaboración propia a partir de: Janssen SHM, van der Graaf WTA, van der Meer DJ, Mantel-Horst E, Husson O, 2021 <sup>(13)</sup>.

Además del rango de edad, el tipo de cáncer también es influido por el sexo. Dentro de las neoplasias malignas más frecuentes en adolescentes, se observa una incidencia mayor en varones de forma genérica, siendo un 40% en varones frente a 26% en mujeres, en leucemias y linfomas; 17% vs 11% en sarcomas y 10% vs 8% en tumores cerebrales del SNC <sup>(13,17)</sup>.

En los varones, las neoplasias más habituales son leucemias y linfomas (40%), sarcomas y tumores cerebrales. Sin embargo, en las mujeres estos tipos de neoplasias tienen menor

frecuencia siendo más habituales otros tipos de neoplasias, como podemos observar a continuación en las figuras expuestas (13,17):



Figuras 1 y 2. Diferencia cánceres de AYA por sexo. Elaboración propia a partir de: Nakata K, Hiyama E, Katanoda K, Matsuda T, Tada Y, Inoue M, 2022 (17).

Continuando con la toma del factor sexo como determinante de la frecuencia, se encuentran asociando dicho factor con el rango de edad de los AYA los siguientes datos (13,17):

- En varones de 25 a 29 años, el cáncer más habitual es el cáncer testicular.
- En varones de 30 a 39 años, se encontraría al carcinoma gastrointestinal.
- En mujeres de 20 a 29 años, predominan los cánceres de tiroides y de ovario.
- En mujeres de 30 a 39 años, los carcinomas de mama y del cuello uterino son los más comunes.

La asociación española contra el cáncer establece que, en el año 2022, la incidencia del cáncer en el grupo AYA, 15-39 años, fue de 8.018 casos nuevos en España, de los cuales 5.155 pertenecían a mujeres y 2.863 a varones. Estableciendo una tasa total de 60, siendo la tasa de mujeres de 79 y la tasa de varones de 42. Según estos datos, en de 2022 los canceres más comunes en España son: mama, tiroides, testículo, melanoma de piel y linfoma de Hodgkin (22).



Figura 3. Nuevos casos en España 2022 según tipo de cáncer. De elaboración propia a partir de: AECC. 2022(22)

La distribución de tumores mencionada es de gran importancia para organizar la asistencia de los sobrevivientes AYA, debido a que dependiendo del tipo de cáncer y su tratamiento, se encontrarán una serie de riesgos, de recaídas, metástasis o efectos secundarios tardíos vinculados al tratamiento administrado. Dependiendo de cuáles y como sean, se realizará un plan de cuidados integral con la finalidad de cubrir las necesidades del paciente<sup>(13)</sup>.

Según el Instituto Nacional del Cáncer (NHI), existe una diferencia entre las tasas de supervivencia de los pacientes AYA oncológicos y las procedentes de pacientes pediátricos y adultos. A esto se lo denomina <<brecha AYA>>. Favorablemente, la supervivencia ha aumentado en los últimos años, como se ha mencionado anteriormente, disminuyendo la mortalidad hasta en 1% anual entre 2008 y 2017<sup>(13,15,16)</sup>.

Se ha observado un aumento de la supervivencia relativa (RS), determinada como la proporción de supervivencia real en pacientes que han superado el cáncer, por la supervivencia prevista en un grupo de personas asociados por los factores de edad y sexo. En este aumento ha generado que la RS a cinco y diez años de AYA sea actualmente semejante en todos sus grupos de edad para todos los cánceres<sup>(13,16)</sup>.

Es necesario que para continuar con el avance en la disminución de la morbilidad y mortalidad provocadas por el cáncer entre los pacientes AYA; establecer un acceso equitativo a la asistencia sanitaria, una ampliación de la investigación con su consecuente aumento de ensayos clínicos. Así como, diagnósticos precoces que permitan detectar la enfermedad en sus primeros síntomas y signos, a través de un proceso de vigilancia más desarrollado<sup>(15)</sup>.

A todo ello, se añade la existencia de un grupo de pacientes dentro de los AYA que conviven con un pronóstico oncológico incierto y/o malo (UPCP), a los cuáles se les administra un tratamiento que únicamente plantea una supervivencia de 1 a 5 años. Los pacientes AYA con UPCP contemplan una serie de retos entre los que se pueden encontrar una ausencia de control de su propia vida o la interrupción de su desarrollo; a causa de efectos secundarios graves, persistentes o inusuales. Por ello este tipo de pacientes, presentan sensaciones de aislamiento social, búsqueda de una balanza entre la esperanza y los riesgos tal como de una información basada en la evidencia<sup>(13)</sup>.

## 1.4 TIPOS DE CÁNCER

En determinados estudios se muestra la evidencia de que algunos cánceres en los AYA muestran características genéticas y biológicas únicas. Actualmente, se investiga sobre la biología de los cánceres AYA para establecer tratamientos eficaces para estos cánceres<sup>(16,18)</sup>.

Es conveniente conocer en que consisten los tipos de cánceres más frecuentes en los AYA:

TIPO DE TUMOR	DEFINICIÓN
<b>Tumores del SNC</b>	Tumores localizados en el encéfalo y la médula espinal. También son denominados lesiones ocupantes de espacio (LOE)
<b>Leucemia</b>	Cáncer principal de las células sanguíneas. El tipo de leucemia lo marca el tipo de célula que se convierte en benigna y su crecimiento, rápido o lento.
<b>Linfoma</b>	Tumor originado en las células del sistema linfático. Existen dos tipos linfoma de Hodgkin y linfoma de no Hodgkin, el primero con un mejor pronóstico.
<b>Colorrectal</b>	Comienza con un crecimiento anormal denominado pólipo, en el colon o el recto. Es posible de eliminar si se extirpan precozmente los pólipos.
<b>Sarcomas</b>	Los tres tipos más frecuentes son: -Cáncer óseo (de hueso): Destacan osteosarcoma y sarcoma de Ewing. -Sarcoma de tejido blando: Se forman en cualquier parte del cuerpo, pero se suelen encontrar en: brazos, piernas, tórax y abdomen. -Sarcoma uterino: Suele ser más maligno y difícil de tratar. Peor pronóstico que el cáncer de endometrio.
<b>Mama</b>	Células de la mama se malignizan y se multiplican sin control. Segundo tipo de cáncer más común en mujeres. A través de las mamografías se puede conseguir un diagnóstico precoz.
<b>Tiroides</b>	Existen cuatro tipos. Tres de ellos: papilar, folicular y medular, tienen buen pronóstico. Sin embargo, el anaplásico es difícil de curar.
<b>Tumores de células germinativas</b>	Derivados de las células reproductivas, procedentes del ovario y testículos. Los tumores germinales del ovario tienen su incidencia máxima en la población AYA.

Tabla 4. Cánceres más frecuentes en AYA. De elaboración propia a partir de: Instituto Nacional del Cáncer, 2022<sup>(16)</sup> y *Seventy K*, 2022<sup>(18)</sup>.

## 1.5 DIAGNÓSTICO

Las manifestaciones de los distintos tipos de cáncer son variadas. En ocasiones se presentan como un abultamiento o masa anormal en una zona determinada del cuerpo. En el abdomen o extremidades generan dolor y en el tórax pueden causar tos persistente o disnea<sup>(2,16)</sup>.

Los pacientes oncológicos presentan una media entre 3-13 síntomas recurrentes y persistentes durante el periodo de la enfermedad. Es por ello que, el cáncer presenta una gran cantidad y diversidad de síntomas, algunos de ellos pueden ser: cambios en los senos, como palpación de un bulto, rojez o alteración de los pezones; cambios en la vejiga, como dificultad, dolor o presencia de sangre al orinar; hemorragias o hematomas frecuentes sin causa física; náuseas y vómitos, un aumento o disminución de peso brusca en un periodo de tiempo corto; o síntomas neurológicos como parálisis facial, convulsiones o alteraciones en la vista o la audición <sup>(16,19,21)</sup>.

En ciertas ocasiones, el cáncer se descubre en una consulta de revisión rutinaria. Por consiguiente, si se observa una posibilidad de presencia de la enfermedad, se realizarán un conjunto de pruebas complementarias no solo para establecer un diagnóstico sino para conseguir la elección correcta del tratamiento <sup>(2,16,19)</sup>.

Entre las pruebas complementarias encontramos <sup>(2,16,19)</sup> :

- Pruebas de laboratorio: En pacientes oncológicos se precisan análisis de sangre frecuentes. También se requieren análisis de orina u otros fluidos corporales. Los niveles de determinadas sustancias son indicadores de cáncer, a través de estos análisis comprobamos sus niveles.
- Pruebas con imágenes: Se encuentran las radiografías, ecografías, resonancias magnéticas, tomografías computarizadas. Este tipo de pruebas permiten visualizar el área donde se encuentra concretamente el tumor, su tamaño y extensión.
- Biopsia: es considerada la prueba más recurrente para obtener un diagnóstico firme de cáncer. Se extrae una muestra de tejido de la masa anormal y se analiza para observar la presencia de células cancerosas. Cuando se sospecha de un cáncer de células sanguíneas, como leucemia o linfoma, se realiza un aspirado y biopsia de médula, lugar donde se originan las células de la sangre.

En el caso de que los resultados confirmen el diagnóstico de la neoplasia, se deberá establecer el estadio, el cual informa sobre la extensión en la que se encuentra el cáncer basándose en factores como el tamaño y su expansión <sup>(16)</sup>.

Para establecer dichos estadios es necesario recurrir al sistema de estadificación: tumor, ganglio linfático, metástasis (TNM). Este sistema permite una presentación del cáncer muy minuciosa. Las combinaciones TNM se agrupan en cinco estadios generales como se puede observar en la siguiente tabla<sup>(16)</sup>:

ESTADIO	SIGNIFICADO
<b>Estadio 0</b>	Denominado carcinoma in situ (CIS). Células anormales presentes, pero no se han derivado a tejidos cercanos. El CIS no es cáncer, pero existe la posibilidad que se convierta. Con frecuencia, en una cirugía se llega a extraer todo el tumor.
<b>Estadio I</b>	Se considera como cáncer temprano. No ha crecido de forma penetrante en tejidos cercanos. Tampoco se ha extendido a los ganglios linfáticos u otras zonas del cuerpo.
<b>Estadio II y Estadio III</b>	El cáncer se ha desarrollado en tejidos cercanos. Posiblemente también se encuentre en los ganglios linfáticos, pero no en otra parte lejana del cuerpo.
<b>Estadio IV</b>	El cáncer se ha expandido a tejidos cercanos, ganglios linfáticos y a otras partes lejanas u órganos del cuerpo.

Tabla 5. Estadios diagnósticos del cáncer. De elaboración propia a partir de: Instituto Nacional del Cáncer, 2022 <sup>(16)</sup> y Revistas ASCO 2022 <sup>(19)</sup>.

Al conocer el estadio y las características del cáncer, se podrá establecer un tratamiento adecuado y transmitir la información sobre el pronóstico al paciente, ofreciendo una asistencia integral <sup>(2,16)</sup>.

Sin embargo, los pacientes AYA manifiestan un conocimiento acotado sobre el cáncer y todo su proceso, así como dificultades a la hora de distinguir síntomas y su gravedad, lo que conlleva postergar la búsqueda de asistencia. Además, muestran una falta de comprensión sobre la importancia de las pruebas, generando un aumento de incertidumbre en el ámbito diagnóstico. Pero también, expresan una preparación limitada para las severas realidades durante el tratamiento de la enfermedad <sup>(20)</sup>.

## 1.6 TIPOS DE TRATAMIENTO

La elección del tratamiento adecuado esta sujeta al tipo de cáncer, en qué estadio se encuentre de desarrollo y como de invasivo sea. Es cierto que, algunos pacientes requerirán de un solo tratamiento, pero la mayoría de las personas con patología oncológica, requieren un plan terapéutico compuesto por la unión de varios tratamientos, con el fin de alcanzar la cura de la enfermedad <sup>(2,16)</sup>.

Entre las principales opciones de tratamiento se encuentran <sup>(2,16)</sup>:

- **Cirugía:** se utiliza en tumores sólidos ubicados en una zona concreta del cuerpo. Es un tratamiento local, es decir, se trata solo el área afectada por cáncer. Es un procedimiento

realizado con anestesia, y no se utiliza para los cánceres de células sanguíneas ni para aquellos que ya se hayan expandido, metástasis.

Habitualmente de forma previa a la cirugía se administra, quimioterapia y/o radioterapia neoadyuvante, con la finalidad de disminuir el volumen del tumor y tras la cirugía para eliminar las células cancerosas que no hayan sido extraídas en la intervención.

- Quimioterapia: conjunto de fármacos, cuyo funcionamiento consiste en detener o ralentizar el crecimiento de las células cancerosas, así como su eliminación.

Se puede administrar a través de diferentes vías: oral, en forma de pastilla; intravenosa, directamente en la vena; intramuscular, en el músculo; tópica, a través de pomadas que se aplican en la piel o intratecal, consiste en la administración del fármaco en el líquido que se encuentra en las capas situadas alrededor del cerebro y de la médula espinal, al ser este último una vía causante de dolor se suele administrar anestesia y sedantes.

Si la vía de elección es intravenosa, se suele coger una vía central, como un reservorio o un catéter central de inserción periférica (PICC).

Este tipo de tratamiento presenta una duración de varios meses, se puede administrar en hospital de día, a través de un ingreso o se administra en casa. Se estructura en ciclos; cada uno de ellos incluye días de administración de los fármacos y posteriormente unos días de descanso para que el organismo se recupere de los efectos.

Son frecuentes los efectos secundarios de la quimioterapia, debido a que no solo se destruyen células cancerosas con multiplicación anormal, sino que también afecta al crecimiento rápido de células sanas, siendo el caso de las células que provocan el crecimiento del pelo o las células que revisten el tracto digestivo. Por ello en los principales efectos secundarios de la quimioterapia encontramos: alopecia o pérdida temporal de cabello, náuseas, vómitos y fatiga. Además, se genera una bajada de defensas provocando una gran susceptibilidad a padecer infecciones.

Para los mencionados efectos, se pauta un tratamiento para paliarlos al que se le denomina tratamiento de soporte.

- Radioterapia: requiere elevadas cantidades de radiación para eliminar células cancerosas y disminuir el tamaño de los tumores. Es utilizada como tratamiento activo del cáncer, pero también de forma paliativa, para conseguir un alivio del dolor y demás síntomas del cáncer.

La radioterapia no presenta un efecto inmediato sobre las células cancerosas, se requiere un periodo de tiempo de varias semanas antes de comenzar a observar resultados. Del mismo modo, las células cancerosas se siguen destruyendo tiempo después de haber finalizado este tratamiento.

Otros tratamientos de menor frecuencia son <sup>(16,19)</sup> :

- Inmunoterapia: consiste en una terapia biológica, es decir, tratamiento que utiliza sustancias generadas por organismos vivos para combatir el cáncer, actuando como un apoyo al sistema inmunitario propio.
- Terapia dirigida: actúa sobre los factores de cambio que producen el crecimiento y multiplicación de las células. Los fármacos más utilizados son los micromoleculares y los anticuerpos monoclonales, los cuáles consisten en proteínas producidas en laboratorio.
- Terapia hormonal: es denominada como terapia endocrina o tratamiento con hormonas. Se utiliza tanto como tratamiento para el cáncer como para aliviar los síntomas de él.
- Trasplantes de células madres: consiste en un proceso de restauración de células madres. Las células madre se transfunden al sistema circulatorio a través del cual llegarán a la médula ósea, reemplazando a las células dañadas por el cáncer o tratamiento.

Existen tres tipos de trasplantes: autólogos, células madre proceden del propio paciente; singénicos, procedente de un gemelo idéntico y alogénicos, provienen de otra persona.

Actualmente, en los pacientes AYA una opción de tratamiento recurrente son los ensayos clínicos, consisten en líneas de tratamiento no convencional que forman parte de un estudio de investigación <sup>(2,16)</sup>.

## 1.7 TRANSICIÓN DEL CUIDADO EN LOS PACIENTES AYA

La transición es definida como el cambio de los AYA con patologías crónicas desde las áreas de salud pediátrica a áreas de adulto, de una manera ordenada y con objetivos específicos. Por ello, se establecen cinco objetivos base de la transición: incentivar la atención continua, aumentar la adherencia terapéutica, promover el conocimiento del paciente sobre su propia enfermedad, así como la autonomía en el manejo de la enfermedad. Por último, reforzar la confianza en el nuevo equipo de salud <sup>(23)</sup>.

Sin embargo, se debe considerar la presencia de los AYA como un grupo independiente en el transcurso entre las asistencias de cáncer pediátricas y de adultos. El cáncer en pacientes AYA, no se observa como una enfermedad aislada sino como representante de un conjunto único de enfermedades, con propiedades epidemiológicas, clínicas y biológicas diferentes, las cuales no se pueden presenciar ni en cáncer de niños ni en el cáncer de adultos <sup>(24,27,28)</sup>.

Por lo tanto, se estima a los AYA como una población distinguida de la comunidad oncológica, a causa de los desafíos que se encuentran durante el desarrollo de la enfermedad. Entre dichos desafíos se observan, desde la identificación de síntomas, el diagnóstico y el tratamiento, hasta la planificación detallada de la atención, el seguimiento de la patología y la supervivencia <sup>(13,24)</sup>.

La condición de los AYA se sitúa entre los servicios pediátricos y para adultos en los sistemas de salud, lo que genera una incapacidad para brindar la mejor asistencia viable o una investigación dedicada, las cuales mejorarían la calidad de vida de este tipo de pacientes <sup>(24)</sup>.

Además, es muy presente la incertidumbre de los pacientes AYA de no saber dónde acudir, no saber quien es su médico o existe una falta de confianza hacia pediatría, porque lo vincula con la etapa de su infancia y al médico general, lo relaciona con sus padres <sup>(23)</sup>.

Los resultados de supervivencia de los AYA muestran un aumento discreto en comparación con los de adultos mayores y los niños que padecen cáncer. Reafirmando, un acceso desigual a la asistencia especializada por las áreas de oncología, una atención no adecuada por los sistemas tradicionales de atención pediátrica o para adultos y la falta de reconocimiento de sus necesidades únicas <sup>(26,27)</sup>.

En consecuencia, se plantea una ampliación del conocimiento sobre las necesidades específicas de los pacientes oncológicos AYA entre los profesionales de salud, porque la formación actual no lo contempla generando una brecha en el desenvolvimiento de programas, prestación de asistencia y promoción. De igual manera, se fomenta la creación de servicios especializados con equipos multidisciplinares, donde se realice una integración de los avances de oncología pediátrica para los adultos jóvenes y una mejoría de comunicación entre las áreas de pediatría y de adultos <sup>(26,28)</sup>.

Es aún extenso el camino a desarrollar en los pilares del cuidado de AYA oncológico, entre los que se observa: la asistencia psicológica, la atención por equipos multidisciplinares con formación específica, el desarrollo de protocolos y/o ensayos clínicos y programas de oncofertilidad, el seguimiento de los supervivientes y la transición a la etapa adulta. Pero se ha verificado las necesidades únicas y desventajas en el pronóstico frente a otros grupos de edad <sup>(25)</sup>.

También uno de los efectos de la quimioterapia más habituales es una bajada de defensas, quedando el paciente inmunodeprimido. Esta situación provoca que el paciente este durante varios días o semanas en una situación de aislamiento dentro de una habitación de hospital, teniendo que renunciar a muchas cosas y con sentimiento de vida parada, influyendo en gran medida en este tipo de pacientes que se encuentran en una etapa de desarrollo vital <sup>(41)</sup>.

Por otro lado, otro factor que se ve alterado a consecuencia del tratamiento es el sueño, generando en la mayoría de los casos, insomnio. Pero también el sueño se puede ver afectado por otros factores como las hospitalizaciones largas, el estrés o la ansiedad. Lo que provoca una mayor alteración en la calidad de vida de estos pacientes.<sup>(16)</sup>

Es importante recalcar, la manera en que los AYA oncológicos presentan un mayor riesgo de desarrollar algún trastorno de salud mental, debido a que se enfrentan a una paralización total

o parcial en las relaciones familiares y de amistad, así como en sus planes educativos y vocacionales <sup>(29)</sup>.

Es por todo ello, que se estableció un Grupo de trabajo sobre el cáncer en AYA de forma conjunta por la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO) y la Sociedad Europea de Oncología Pediátrica (SIOPE) con la finalidad de aumentar la perspectiva entre las áreas oncológicas de niños y de adultos, conseguir una mejora en el entendimiento de ámbitos específicos de AYA, buscando en todo momento conseguir una mejora en la calidad asistencial hacia los AYA con cáncer en todo el continente europeo <sup>(24,27)</sup>.

A su vez, este Grupo de Trabajo del ESMO/SIOPE debe hacer frente a una serie de factores actualmente presentes: la ausencia de comprensión biológica propia de los cánceres AYA, de centros especializados con equipos multidisciplinares adecuados para el rango de edad y de ensayos clínicos de tratamientos innovadores <sup>(27,28)</sup>.

Se plantea de tal modo, un programa integral donde exista una cooperación entre los servicios de pediatría y adultos mayores para conseguir varios objetivos: generar una red multidisciplinar europea sobre cánceres AYA; a nivel nacional, favorecer la creación de servicios específicos de asistencia de cáncer en AYA; establecer un programa de formación a los profesionales sanitarios para conseguir la adquisición de conocimientos y necesidades de los AYA, aumentar los accesos a los ensayos clínicos y los seguimientos tras la supervivencia <sup>(24)</sup>.

## **1.8 HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO**

La Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio (SEHAD) reclama la necesidad de reconocimiento de su disposición estratégica a nivel sanitario en el plano nacional. La SEHAD expresa el conocimiento de responsabilidad para solventar los desafíos que plantea la sanidad en el futuro, proporcionando conocimiento competente y ofreciendo soluciones <sup>(6)</sup>.

La HAD es capaz de ofrecer gran variedad de cuidados a través de una asistencia multidisciplinar, focalizada en el paciente, pero integrando al propio paciente y su familia en su propio cuidado. Este tipo de asistencia permite un sistema sanitario comprometido con las necesidades y preferencias del paciente, consiguiendo una aproximación de los recursos a la vivienda del paciente, lugar de menor vulnerabilidad para él. De este modo, se promociona la continuidad en la atención de forma segura y satisfactoria <sup>(6,30)</sup>.

A su vez la HAD, presenta una serie de beneficios: una mayor satisfacción del paciente y su familia, así como un aumento en la participación y en la responsabilidad de ambos en el proceso del cuidado, generando un mayor cumplimiento del tratamiento y sus cuidados <sup>(7,31)</sup>.

Otra ventaja de HAD es la disminución de la aglomeración hospitalaria, reduciendo los costes

sanitarios y las tasas de readmisión hospitalaria. Del mismo modo se favorece las altas precoces y una recuperación funcional más rápida <sup>(7,31)</sup>.

Por otro lado, a través de los servicios de HAD como infraestructura, se produce un descenso en la probabilidad de infecciones nosocomiales, así como de generar el síndrome confusional agudo y la ansiedad que para muchos pacientes supone el hospital <sup>(7,31)</sup>.

La HAD promueve la educación para la salud, incentivando la humanización y la buena comunicación entre los profesionales, el paciente y la familia. Además, favorece la relación entre el área hospitalaria y el área de atención primaria, participando en la organización de las redes de servicios de salud pública. Para todo ello, establece estrategias de intervención sociocomunitarias que toman como fin el desarrollo local <sup>(7,31)</sup>.

No obstante, la HAD se enfrenta a una serie de inconvenientes: la sobrecarga de los cuidadores, necesidad de higiene minuciosa en el hogar y aumento del coste económico en la familia, como puede ser un aumento del coste de la luz debido al uso de dispositivos coadyuvantes como puede ser un concentrador de oxígeno. Del mismo modo, se considera una desventaja la respuesta más lenta ante la aparición de una complicación al estar en el domicilio, precisando un traslado al hospital <sup>(31)</sup>.

Por otro lado, la HAD adquiere un papel importante en la educación y promoción de la salud, no solo en el paciente sino también en su entorno. En cada visita se explica al paciente y se le hace participe del cuidado de salud, esto nos permite que aprenda la realización de técnicas sencillas como toma de TA consiguiendo una optimización de recursos y de tiempo, un aumento de su confianza y conocimiento dentro del proceso asistencial. Y tras haberse cerrado el ingreso tendrá muchas más habilidades para prevenir la enfermedad, logrando una reducción de reingresos al saber reconocer los signos de alarma de forma precoz <sup>(38)</sup>.

Existen una serie de requisitos para poder ingresar en HAD <sup>(39)</sup>:

- El paciente o su tutor legal, debe firmar un consentimiento informado.
- El domicilio deberá estar dentro del área que cubre el hospital y tener unas características mínimas de salubridad.
- Debe haber una persona que acompañe al enfermo durante las 24 horas.
- Debe disponer de un contacto telefónico.
- La patología que padezca el enfermo tiene que ser aceptada por HAD y estar estabilizada.

Respecto al último punto, se incluyen los procesos oncológicos en fase aguda como una neumonía o una infección de orina. También, el control de síntomas, seguimiento de tratamientos y cuidados paliativos en enfermedades oncológicas <sup>(38)</sup>.

Todo ello genera grandes ventajas en distintos ámbitos, para el enfermo evita la controversia de la hospitalización tradicional manteniéndose en su marco familiar conocido. Respecto a la familia, consigue una implicación y seguimiento mas cercanos del cuidado. Y como hemos mencionado con anterioridad para los centros de hospitales supone un decrecimiento de la cogestión hospitalaria, una reducción de infecciones nosocomiales y consigue un ahorro de costes <sup>(39)</sup>.

El Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es una muestra de la existencia de relación entre la HAD y la oncología, en su proyecto de HAD en pacientes oncológicos pediátricos, marcando como fin mejorar la calidad de vida, disminuir los efectos psicológicos de los ingresos prolongados y mejorar la conciliación familiar, alcanzando una mayor socialización del paciente <sup>(40)</sup>.

## 2. JUSTIFICACIÓN.

Finalmente, tras haber realizado una búsqueda exhaustiva, se puede concluir reflejando la idea de que los pacientes AYA, son un grupo independiente entre la infancia y la adultez, presentando necesidades únicas y requiriendo de una asistencia personalizada, llevada a cabo por un equipo multidisciplinar con formación específica en población AYA.

Por lo que respecta a la HAD, es una unidad reciente que supone una mejora de la calidad de vida y evita ingresos recurrentes o prolongados hospitalarios, disminuyendo las posibles secuelas. Además, aún se encuentra en fase de desarrollo en muchos hospitales, lo que conlleva un gran potencial a la hora de incluir nuevos grupos poblacionales y tipos de tratamientos en su población diana.

Ambos parámetros, están en pleno desarrollo en el mundo sanitario, actualmente se están creando las unidades de HAD en muchos de los hospitales nacionales, así como unidades específicas para pacientes AYA con equipos multidisciplinarios con formación adecuada sobre este rango de edad.

En consecuencia, de ser dos temas a la orden del día en el ámbito sanitario y en pleno progreso, la propuesta de correlación se da en un momento indicado ya que para ambas puede suponer una evolución no sólo conjunta sino también de manera individual.

Por el motivo mencionado de encontrarse en este momento en pleno crecimiento, hay información reciente y creciente de ambas cuestiones, obteniendo datos renovados, lo que permite una investigación más específica.

Por el contrario, al ser información reciente no se han planteado muchos estudios o proyectos sobre ella con el resultado ya obtenido, debido a que muchos de ellos se encontrarán aún desarrollándose.

Considerando que, en este grupo de edad, el cáncer provoca un gran impacto en su desarrollo vital en todas sus esferas; he decidido llevar a cabo un proyecto de investigación, analítico de cohortes prospectivo longitudinal, con la finalidad de comprobar qué beneficios podría aportar a un paciente AYA estar hospitalizado a domicilio en determinadas ocasiones durante un periodo de nueve meses.



### **3. METODOLOGÍA**

#### **3.1 OBJETIVOS E HIPÓTESIS.**

El objetivo principal del estudio establecido en el proyecto de investigación es:

- Examinar si el estar hospitalizado a domicilio puede generar beneficios o desventajas para pacientes AYA oncológicos, entre 16 y 22 años, que acuden a los hospitales Niño Jesús, Gregorio Marañón y 12 de Octubre de la Comunidad de Madrid, en sus diferentes ingresos durante un periodo de 9 meses.

Como objetivos secundarios se establecen:

- Determinar si la HAD reduce o aumenta el riesgo de aislamiento en pacientes AYA oncológicos.
- Analizar si a través de la HAD se consigue una mejora o un empeoramiento en la calidad de sueño/descanso.
- Comparar los niveles de ansiedad del paciente AYA oncológico en HAD y en hospitalización convencional.
- Determinar si la adherencia terapéutica del paciente AYA oncológico aumenta o disminuye en HAD.

Respecto a la hipótesis, la hipótesis alternativa consistiría en: se demuestra que existen diferencias significativas en las medias de las variables entre el grupo expuesto a HAD y el grupo hospitalizado convencionalmente. Por lo que, las medias serían distintas.

Sin embargo, la hipótesis nula, radicaría en demostrar que no existen diferencias significativas en las medias de las variables entre el grupo expuesto a HAD y el grupo hospitalizado convencionalmente. Por lo que, las medias serían iguales.

Pudiendo demostrar si ser hospitalizado a domicilio genera beneficios o desventajas en pacientes AYA oncológicos.

#### **3.2 DISEÑO DEL ESTUDIO.**

El planteado estudio se fundamenta en un proyecto de investigación, analítico de cohortes prospectivo longitudinal, a lo largo de un periodo de 9 meses.

El estudio surgió debido a la alta incidencia de ingresos de larga estancia en pacientes AYA oncológicos, en las unidades de oncología adolescente de los hospitales Niño Jesús, Gregorio Marañón y 12 de Octubre. Los profesionales de las mencionadas unidades expresaban un aumento de casos y de ingresos reincidentes en este tipo de población.

Después de la búsqueda bibliográfica recogida en el estado de la cuestión, se ha seleccionado que el tipo de estudio sea una investigación experimental, para comprobar, si existen beneficios al hospitalizar en domicilio a un paciente AYA oncológico frente a la hospitalización convencional.

### **3.3 SUJETOS DE ESTUDIO.**

La población diana del estudio, comprenderá a pacientes AYA oncológicos, con edades entre los 16 y 22 años, los cuales acuden y son ingresados por su patologías o problemas de salud derivados de ella, como infecciones recurrentes o bajada de plaquetas en los hospitales Niño Jesús, Gregorio Marañón y 12 de octubre de la Comunidad de Madrid. Dichos hospitales se han seleccionado por tener unidades específicas de oncología adolescente y ser centros de referencia en la mencionada patología a nivel nacional. Además, presentan una alta proporción de pacientes AYA en su asistencia clínica debido a las unidades clínicas referidas.

Los participantes del estudio serán divididos en 2 grupos: Grupo de cohorte de expuestos, donde se incluirán pacientes AYA oncológicos entre 16 y 22 años hospitalizados a domicilio. Y, por otro lado, un Grupo de cohorte de no expuesto, donde encontraremos a pacientes AYA oncológicos entre 16 y 22 años hospitalizados de forma convencional.

A través de esta división, se podrá observar si realmente, la hospitalización a domicilio genera beneficios o desventajas para los pacientes AYA oncológicos entre 16 y 22 años.

- **Grupo de cohorte de expuestos:**

#### **Criterios de inclusión:**

- Tener un diagnóstico oncológico.
- Tener una edad comprendida entre 16 y 22 años.
- Requerir hospitalización de manera recurrente en la etapa de la enfermedad.
- Tener residencia en la Comunidad de Madrid.
- Presentar una situación clínica que permita ser hospitalizado a domicilio.
- Su hospital de referencia sea Niño Jesús, Gregorio Marañón o 12 de Octubre.

#### **Criterios de exclusión:**

- No presentar un diagnóstico de cáncer.
- La edad del paciente no sea comprendida en el rango establecido.
- No requerir de hospitalizaciones frecuentes en la etapa de la enfermedad.
- No tener residencia en la Comunidad de Madrid.
- No presentar una situación clínica que permita ser hospitalizado a domicilio.
- Su hospital de referencia no sea Niño Jesús, Gregorio Marañón o 12 de Octubre.

- **Grupo de cohorte de no expuestos:**

**Criterios de inclusión:**

- Tener un diagnóstico oncológico.
- Tener una edad comprendida entre 16 y 22 años.
- Requerir hospitalización de manera recurrente en la etapa de la enfermedad.
- No presentar una situación clínica que permita ser hospitalizado a domicilio.
- Su hospital de referencia sea Niño Jesús, Gregorio Marañón o 12 de Octubre.

**Criterios de exclusión:**

- No presentar un diagnóstico de cáncer.
- La edad del paciente no sea comprendida en el rango establecido.
- No requerir de hospitalizaciones frecuentes en la etapa de la enfermedad.
- Presentar una situación clínica que permita ser hospitalizado a domicilio.
- Su hospital de referencia no sea Niño Jesús, Gregorio Marañón o 12 de Octubre.

**Tamaño muestral y muestreo**

El tamaño muestral del presente estudio se ha conseguido a través de un cálculo estimado de una proporción, en una población evaluada en 140 para el estudio establecido.

Se decidió tomar un intervalo de confianza del 95%, y a su vez un riesgo alfa igual a 0,05 para ambos grupos de cohorte. Del mismo modo se corresponde a la puntuación de Z, un valor de 1,96. (32)

A su vez, considerando una proporción esperada del 5%, esta adquiera un valor de  $p=0,05$  y una amplitud del 3%, conocida también como el valor de precisión. Todo ello nos lleva a un tamaño muestral de 104 sujetos. A su vez, si se estima un porcentaje de pérdidas esperadas del 10% el tamaño muestral se modificará a 118 sujetos. (32)

Los diferentes datos se obtendrán de los pacientes AYA oncológicos en el rango de edad establecido de los tres hospitales mencionados: Niño Jesús, Gregorio Marañón y 12 de Octubre, durante un periodo de 3 semanas, para poder ofrecer un periodo de tiempo donde los sujetos que deseen participar en el estudio puedan firmar el consentimiento y rellenar el formulario, una vez concluido este periodo, la inscripción concluirá.

Con toda la información mencionada, se establece que el tipo de muestro sea no probabilístico, debido a que la selección del sujeto no se rige por la aleatoriedad en los pacientes, si no que serán escogidos por su edad, patología y hospital de referencia asignados. Al ser los tres hospitales, referentes de la oncología adolescente la muestra es considerada como representativa.

### 3.4 VARIABLES

A todos los sujetos participantes se le solicitarán datos de contacto, teléfono y correo electrónico. Así como, datos sociodemográficos, como el sexo y la edad.

A todo ello, se presentarán las variables que se pretenden observar durante los 9 meses del estudio, relacionadas con la evidencia científica referida en el apartado del estado de la cuestión, por ser consideradas como factores influyentes para determinar, los beneficios o desventajas de la HAD.

Las variables establecidas para los sujetos como pacientes AYA oncológicos son: edad, sexo, aislamiento, sueño/descanso, ansiedad, adherencia terapéutica, estadio de la patología, residentes en la Comunidad de Madrid, calidad de vida relacionada con la salud del paciente, situación económica y tipo de familia.

Los motivos de inclusión de dichas variables son diversos. Respecto a la edad y el sexo son necesarios para conseguir un perfil sociodemográfico. Además, el rango de edad de los AYA es de 15 a 39 años, pero en este estudio el rango de edad se ha acotado de 16 a 22 años para conseguir un grupo de sujetos más reducido y con características similares.

Las variables de residencia en la Comunidad de Madrid, situación económica y tipo de familia son necesarias para determinar si es posible acceder a la HAD o no. Los tres hospitales son referentes a nivel nacional, acuden pacientes de otras provincias que no poseen de residencia en la Comunidad de Madrid, por lo que no sería posible la HAD. Por otro lado, al tratarse de pacientes AYA, la mayoría siguen viviendo en casa de sus progenitores y también dependiendo de sus recursos.

Influyendo, por tanto, a la hora de que los progenitores estén divorciados, el sujeto se vea entre dos domicilios, o si hay un solo progenitor haya una falta de recursos generando que sea un gasto no tolerable el que pueda generar el aparataje médico, entre otros muchos casos. Otros casos serían que los progenitores no tengan ingresos para cubrir las necesidades o un horario de vida que permita que alguien este en casa con el paciente de forma continua.

En cuanto a la inclusión de la variable de estadio de la patología, se justifica por varias razones, dependiendo del estadio en que se encuentre el cáncer del sujeto necesitará un tipo de tratamiento u otro, el cuál puede requerir medicación que requiera de post-observación y por tanto de un ingreso convencional. También puede ser un estadio que requiera intervenciones invasivas que precisen el tipo de ingreso mencionado.

A su vez, el estadio del cáncer puede influir e impactar en la calidad de vida del paciente. Por ese mismo motivo se ha decidido añadir la variable de la calidad de vida relacionada con la

salud del paciente, para conseguir una correcta consecución del objetivo principal en este proyecto de investigación experimental, así como alcanzar una descripción completa de los sujetos participantes del estudio.

En cuanto a las variables específicas respecto al paciente AYA, los ingresos recurrentes o prolongados generan que el riesgo de aislamiento en el sujeto, factor en el cual se pretende si su disminución es posible en este proyecto de investigación.

Del mismo modo el factor sueño/descanso en muchos ingresos se ve alterado, debido a que el ritmo del hospital no es el mismo que el de su propio domicilio. Por ello, a través del estudio se quiere observar si es posible conseguir una mejora o no en la calidad de sueño/descanso.

Respecto a la variable ansiedad, es un parámetro frecuente en los pacientes AYA, que influye también directamente en la calidad de vida de los sujetos. Se quiere observar a través del estudio si estar hospitalizado en su domicilio genera un aumento o descenso de la ansiedad, provocando en consecuencias beneficios o desventajas en la HAD para este tipo de pacientes.

Finalmente, se justifica la inclusión de la variable adherencia terapéutica porque a través de este proyecto de investigación, se quiere estudiar si la adherencia terapéutica sufre un riesgo o disminuye en los pacientes en HAD o por el contrario se fortalece. Es por ello, que se considera de importancia para la consecución del objetivo general del mencionado estudio.

Tras ser recogidas todas las variables, es necesario identificar y definir cada una de las herramientas de medición a través de las cuales recogeremos los conjuntos de datos asociados a cada variable.

En primera instancia, hablaremos de las variables edad, sexo, estadio de la patología, residencia en la Comunidad de Madrid, situación económica y tipo de familia. Los datos de estas variables los recogeremos a través de la herramienta de cuestionario. Se ha seleccionado este tipo de herramienta con la finalidad de crear un cuestionario específico para los sujetos participantes que recoja los datos relevantes para el estudio de manera concreta y precisa, evadiendo datos recibidos que puedan alterar el eje del estudio.

Por su parte, dichos cuestionarios serán entregados de manera física en una entrevista a los sujetos participantes del estudio junto con el resto de los cuestionarios específicos del resto de variables, los cuales explicaremos en los siguientes párrafos. Por lo que la medición de estas primeras variables tiene un carácter autoadministrado, por ello al comienzo de ellos se encuentra una explicación para hacer un uso correcto de ellos. Este cuestionario es recogido en el anexo IV.

En cuanto a la variable aislamiento, se recogerán los datos a través de la Escala de Duke-

Unk validada en español, comprende 11 ítems evaluados con una puntuación del 1 al 5, siendo 1 como puntuación más baja y 5 la de mayor satisfacción, recogiendo la opinión del sujeto acerca de la existencia de personas que le pueda proporcionar ayuda en momentos de dificultad, del mismo modo que las opciones para las relaciones sociales y de una comunicación empática. Esta escala es recogida en el anexo V <sup>(34)</sup>.

A continuación, encontraremos la variable sueño/descanso donde la herramienta de medición del escala de Insomnio de Atenas (EIA), es considerado como un instrumento de autocalificación de 8 ítems, cada uno se pueden numerar de 0 al 3, siendo 0 ausencia de problemas en el sueño y 3 presencia severa. Esta escala es recogida en el anexo VI <sup>(33)</sup>.

La variable de ansiedad se medirá con la escala de Ansiedad de Hamilton, es una herramienta autoadministrada con amplia evidencia psicométrica, consisten en 14 ítems que estiman el grado de ansiedad del sujeto. Cada ítem se evalúa de 0 a 4 puntos analizando tanto intensidad como frecuencia. De este modo se pueden obtener información no solo sobre la ansiedad psíquica sino también la somática. Esta escala es recogida en el anexo VII <sup>(35)</sup>.

Por otro lado, para la variable adherencia terapéutica se utilizará la herramienta de medición Escala MARS. A través de 10 cuestiones se miden las dificultades y creencias para esta variable. Es una modificación de los cuestionarios DAI y de Morisky-Green. La puntuación va del 0, menor adherencia terapéutica y 10 como mejor adherencia terapéutica. Esta escala es adjuntada en el anexo VIII <sup>(36)</sup>.

Por último, la variable calidad de vida relacionada con la salud del paciente se medirá a través del Cuestionario de Salud SF-36 validado al español. Se utiliza la versión estándar que recoge cada una de las dimensiones en 36 preguntas recogidas en 8 ítems, valorando tanto los aspectos positivos como negativos de la salud <sup>(37)</sup>.

La puntuación menor de este cuestionario de SF-36 es 0 indicando el menor grado de salud y la mayor es 100 indicando el mejor estado de salud. Además, existe un noveno ítem que mide la transición de salud, es decir, como esta la salud actual del sujeto respecto a su salud de hace un año, ha empeorado o mejorado. Este cuestionario es recogido en el anexo XIX <sup>(37)</sup>.

A través de la siguiente tabla se muestra de forma globalizada el conjunto de variables en el que se fundamenta el proyecto de investigación. Además, se realiza una presentación detallada sobre sus características, recogiendo de que tipo son, su herramienta de medición y que categorías componen cada una de ella.

<b>Nombre de la Variable</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Herramienta de medición</b>	<b>Categorías posibles de la variables</b>
<b>Sexo</b>	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	Mujer/Hombre
<b>Edad</b>	Variable cuantitativa ordinal	Cuestionario	Menor de 16/ 16-22 años/ igual o mayor de 23 años
<b>Aislamiento</b>	Variable cualitativa	Escala de Duke- Unk	<32 puntos= apoyo social percibido bajo Igual o > 32 puntos= apoyo social percibido normal
<b>Sueño/descanso</b>	Variable cuantitativa ordinal	Escala de Insomnio de Atenas (EIA)	Puntuación mínima 0 = buen estado de sueño Puntuación máxima de 24 = presencia de insomnio severo
<b>Ansiedad</b>	Variable cuantitativa categórica	Escala de Ansiedad de Hamilton	0-5 puntos= No ansiedad 6-14 puntos=Ansiedad menor 14 o más puntos= ansiedad mayor somatizada
<b>Adherencia terapéutica</b>	Variable cualitativa nominal dicotómica	Escala MARS	Sí/No
<b>Estadio de la patología</b>	Variable cualitativa nominal policotómica	Cuestionario	Estadio 0, Estadio I, Estadio II, Estadio III y Estadio IV
<b>Residencia en la Comunidad de Madrid</b>	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	Sí/No
<b>Calidad de vida relacionada con la salud del paciente</b>	Variable cuantitativa ordinal	Cuestionario de salud SF-36 versión española	Puntuación de 0 = Mal estado de salud Puntuación de 100= Mejor estado de salud
<b>Situación económica</b>	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	Sí/No
<b>Tipo de familia</b>	Variable cualitativa nominal	Cuestionario	Familia monoparental, Familia biparental, Progenitores separados, Familia extensa

Tabla 6: Variables del estudio. De elaboración propia.

### 3.5 PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS

Al incluir varios centros hospitalarios el seguimiento se realizará de dos formas, un seguimiento telemático a través de llamadas telefónicas o correos electrónicos, que permitan conocer al investigador el estado del paciente de manera integral y un seguimiento presencial realizado cada dos semanas, en la consulta del hospital que corresponda al paciente.

Por otro lado, en los periodos de ingreso, la investigadora realizará una visita semanal tanto al domicilio si el participante pertenece al grupo expuesto a la HAD como a la habitación del hospital si el participante pertenece al grupo no expuesto realizando una valoración general del paciente que englobe tanto la esfera física como psíquica.

Además, los participantes irán a sus revisiones marcadas por sus especialistas y la investigadora tendrá acceso a ello para tener una mayor precisión sobre los datos y el perfil del participante.

Los sujetos serán captados durante estas consultas de revisión con los especialistas y cuando acudan al hospital de día oncológico adolescente de su centro hospitalario, se les proporcionará una visión global del proyecto de investigación, especificando como será el procedimiento de recogida de datos, como será el seguimiento y las citas que serán requeridas y como la confidencialidad y el anonimato están garantizados. Así como tendrán conocimiento de que pueden abandonar el estudio en cualquier momento, si deciden un cambio de opinión.

El total de citas variará en función del número de ingresos que requiera el participante, siendo un total de citas individualizado a las necesidades del paciente. Si tendrán en común todos los participantes. Una entrevista personal de manera física donde se les proporcionará la Hoja de Información para el Participante y el Consentimiento Informado adjuntados en los Anexos I y II.

Tras la firma del consentimiento informado, el paciente pasa a ser participante del estudio asignándose un código identificador para garantizar su confidencialidad. Al comienzo de su primer ingreso como participante responderá a los cuestionarios y escalas planteadas como herramientas de medición para las diferentes variables propuestas. Y al finalizar el último ingreso en el periodo de 9 meses establecido por el estudio, rellenará de nuevo los cuestionarios y escalas adjuntados en los Anexos IV-XIX. Observándose un cuadrante consecutivo de la siguiente manera:

1º ENTREVISTA PERSONAL	2º PRIMER INGRESO DENTRO DEL ESTUDIO	3º INGRESOS DURANTE EL PERIODO DE TIEMPO DEL ESTUDIO	4º ULTIMO INGRESO DENTRO DEL ESTUDIO
Se entrega la Hoja Informativa para el Participante y el Consentimiento Informado	Se rellenan cuestionarios y escalas para obtener los datos sobre las variables	Valoración global física y psíquica semanal en domicilio o en habitación de hospital dependiendo al grupo de estudio al que pertenezca el participante	Se rellenan de nuevo cuestionarios y escalas para obtener los datos sobre las variables
*Seguimiento continuo a través de teléfono y correo electrónico.			
**Citas presenciales cada dos semanas en el centro hospitalario de referencia del paciente.			

Tabla 7: Cuadrante de la sistemática de seguimiento en el estudio. De elaboración propia.

Continuando con el cuadrante anterior sobre las citas, la sistemática del estudio será del siguiente modo:

- Captación en las revisiones de los especialistas y en las citas de hospital de día oncológico de adolescentes, donde se dará una visión generalizada del estudio y se contestarán las primeras dudas que puedan surgirle al paciente.
- Entrevista personal, donde se dará la información detallada a la vez que se entrega la Hoja Informativa para el Participante y el Consentimiento Informado, se continuará explicando cualquier tipo de cuestión que pueda surgir.
- Una vez recogido el Consentimiento Informado firmado, se recogerán los datos personales del paciente: nombre, sexo, edad y contacto. Del mismo modo el investigador rellenará la plantilla de datos generales para el investigador incorporada en el Anexo III. A consecuencia de este paso se le asignará un código al participante para mantener el anonimato y al que solo tendrá acceso el investigador.

De este modo la estructura de codificación se establecería de la siguiente manera:

DATOS PERSONALES POR PARTICIPANTE	Grupo 1 (grupo de expuestos: participantes ingresados en HAD) + CÓDIGO 1 + nº por orden de participación	Grupo B (grupo de no expuestos: participantes ingresados en Hospital) + CÓDIGO 2 + nº por orden de participación

Tabla 8: Forma de codificación utilizada para mantener la confidencialidad. De elaboración propia.

- Los datos que se recogerán en el primer y último ingreso durante el periodo de tiempo de 9 meses establecido por el estudio se registrarán en la plantilla de seguimiento de recogida de datos para el investigador adjuntada también el Anexo III. Los datos recogidos serán agrupados en un cuestionario y varias escalas mencionadas con anterioridad que recogen la información necesaria para el correcto desarrollo del proyecto de investigación.
- En las visitas semanales durante los ingresos donde se realizará la valoración global del participante, se tomarán las constantes vitales, peso y talla, así como se observarán los efectos del tratamiento en el participante y se le harán preguntas sobre su confort con el tipo de ingreso como por ejemplo ¿está cómodo en este lugar? ¿preferiría estar en otro sitio?
- El seguimiento continuo se establece con la finalidad de que los participantes puedan recibir una respuesta a sus dudas, sin necesidad de esperar hasta la fecha de la cita presencial, ofreciéndoles una comunicación dinámica.
- Citas presenciales cada dos semanas en el Hospital de referencia del participante para poder observar la evolución de la enfermedad y la adaptación del participante a las condiciones del estudio. Así como realizar un análisis de los informes realizados por los especialistas y de los resultados de las pruebas solicitadas por los mismos.

### **3.6 FASES DEL ESTUDIO: CRONOGRAMA**

Las fases del estudio comprenden desde el planteamiento de la cuestión hasta la propia publicación del proyecto de investigación planteado. Las fases establecidas para recoger todo este proceso son: fase conceptual, fase metodológica, fase empírica y fase de la publicación del proyecto.

Las diferentes fases se encuentran ordenadas de forma cronológica, siendo la fase conceptual la primera en llevarse a cabo; la fase metodológica que implicará el tipo de proyecto de investigación a realizar, la fase empírica que implica los nueve meses de participación de los pacientes y finalmente la fase de publicación del estudio, donde se compartirán los resultados obtenidos a través de este estudio.

A continuación, en la siguiente tabla observaremos detalladamente las actividades y acciones realizadas en cada una de las fases mencionadas:

<b>FASE DEL PROYECTO</b>	<b>DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES</b>	<b>DURACIÓN DE LA FASE</b>
<b>FASE CONCEPTUAL</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Identificación de la cuestión de investigación (1 mes)</li> <li>-Búsqueda bibliográfica y fundamentación (3 meses)</li> <li>-Justificación y planteamiento de objetivos (1 mes)</li> </ul>	<b>TOTAL FASE:</b> <b>5 MESES</b> <b>Enero-Mayo 2024</b>
<b>FASE METODOLÓGICA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Elección del tipo de metodología a desarrollar</li> <li>-Desarrollar cada uno de los apartados de la metodología seleccionada</li> <li>-Estimación aproximada del de la duración del estudio (fase experimental)</li> </ul>	<b>3 MESES</b> <b>Junio-Agosto 2024</b>
<b>FASE EMPÍRICA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Captación de los pacientes</li> <li>-Recogida de datos según el proceso de recogida establecido. (sistemática 9 meses)</li> <li>-Análisis de datos ( 2 meses)</li> </ul>	<b>TOTAL FASE:</b> <b>11 MESES</b> <b>Septiembre 2024- Agosto 2025</b>
<b>FASE DE PUBLICACIÓN DEL PROYECTO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Presentación del proyecto: Compartir con la comunidad científica los hallazgos y contenidos del estudio</li> <li>-Cooperar con el avance científico respecto al ámbito de los pacientes AYA oncológicos</li> <li>-Propagar el proyecto de investigación y sus conclusiones en congresos, reuniones y sesiones científicas</li> <li>-Fomentar futuras investigaciones sobre el ámbito del estudio</li> </ul>	<b>5 MESES</b> <b>Septiembre 2025- Enero 2026</b>
<b>DURACIÓN TOTAL DE LAS CUATRO FASES</b>		<b>2 AÑOS</b>

Tabla 9: Fases del estudio. De elaboración propia.

### 3.7 ANÁLISIS DE DATOS

Para llevar a cabo este análisis se utilizará el programa de Estadística – Descriptiva SSPS versión 20.0. Una vez se hayan recogido todos los datos siguiendo el procedimiento detallado en anterioridad se volcarán en una base de datos en el programa Excel, programa a través del cual traspasaremos los datos a dicho programa estadístico.

En nuestro estudio, encontramos las mismas variables medidas en dos grupos, la hospitalización a domicilio y la hospitalización convencional de los pacientes AYA oncológicos. Se toma como finalidad comparar, los resultados de los pacientes expuestos a la HAD y los que no, para corroborar si existen diferencias frente a un tipo u otro de hospitalización.

Es importante, especificar que tipo de variables vamos a analizar para poder determinar que prueba estadística es la adecuada. Debido al tipo de variables utilizaremos estadística descriptiva, al querer comparar las medias de las variables para ver las diferencias entre ambos grupos, y observar si la hipótesis inicial planteada en el inicio se confirma o no.

Por ello, se ha seleccionado la prueba estadística de ANOVA. Para ello se realizarán la prueba de Levene y la prueba de normalidad seleccionando la opción de gráfico para obtener el gráfico de barras error, el cual nos proporcionará la desviación típica para observar la dispersión de cada grupo así como su promedio. Para contrastar los resultados se utilizarán las hipótesis anteriormente planteadas:

$H_a$  : existen diferencias significativas en las medias de las variables entre el grupo expuesto a HAD y el grupo hospitalizado convencionalmente. Las medias son distintas.

$H_0$  : no existen diferencias significativas en las medias de las variables entre el grupo expuesto a HAD y el grupo hospitalizado convencionalmente. Las medias son iguales.

A continuación, para aceptar o rechazar una hipótesis se debe considerar el p-valor obtenido por el programa estadístico con el valor de  $\alpha = 0,05$ . Si el p-valor es superior a  $\alpha = 0,05$ , aceptaríamos  $H_0$ , es decir, no existirían diferencias significativas. Pero si el p-valor es inferior a  $\alpha = 0,05$ , se aceptaría  $H_a$ , afirmando que si existen diferencias significativas entre las medias de ambos grupos.

### 3.8 ASPECTOS ÉTICOS

El presente proyecto de investigación experimental sobre la hospitalización a domicilio en pacientes adolescentes y adultos jóvenes oncológicos será enviado al Comité de Ética de Investigación Clínica correspondiente, para obtener su revisión conveniente y llegar a alcanzar un informe favorable.

Como se ha expuesto con anterioridad, a través del procedimiento para alcanzar la firma del consentimiento informado, es incluido el derecho de protección de datos del participante por lo que se garantiza la confidencialidad a lo largo de todo el estudio y en la posterioridad no se le vinculará con él cuando sea publicado.

En la captación, se informará de la visión global y en la entrevista personal se hará una explicación detallada, entregando la Hoja de Información al Participante y el mencionado Consentimiento Informado.

En la Hoja de Información al Participante, se adjuntan todos los derechos que el participante posee. Así mismo, se notifica la ausencia de riesgo para los participantes garantizando su seguridad y estabilidad de manera clara y precisa sin comprometer la salud del participante.

Ambos documentos recogen y responde a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, a través de nuevo se garantiza la confidencialidad. Por ello, vamos a hacer referencia al método empleado en el estudio para mantener esta protección de datos.

Para alcanzar esta confidencialidad, una vez se acepte la participación en el proyecto, se le asignará a cada participante un código de identificación de manera aleatoria, al que solo tendrá acceso el equipo de investigación del proceso. Para evitar confusiones entre el grupo de participantes expuesto a HAD y el grupo de participantes no expuestos, el código del primer grupo siempre empezará con el número 1 seguido del número de participación. Y el grupo no expuesto comenzará su código con el número 2 seguido del número de participación.

Es importante recalcar que los participantes desconocerán esta diferenciación, siendo los investigadores los únicos capaces de vincular el participante con el código correspondiente. Tras la asignación de los códigos, se les dará una tarjeta que contenga el número y son los participantes los responsables de portarla.

De la misma manera, a la hora de rellenar los diferentes cuestionarios y escalas, el participante escribirá su código sin poner en ningún momento ningún dato personal, como nombre y apellidos.

Finalmente, se concluye exponiendo el compromiso de todos los miembros del equipo de investigación a actuar en todo momento del estudio, conforme a los principios éticos de: la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia.

### **3.9 LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

Una vez expuesto y detallado el proyecto de investigación, se debe tomar consciencia cuales son las limitaciones que puede presentar de base o durante su desarrollo, tanto de manera

interna como de manera externa, así como las posibles complicaciones que puedan surgir en el desarrollo del proyecto.

De manera externa, podemos encontrar varias limitaciones. La muestra ha sido calculada con un tamaño muestral de 120 sujetos estimando una proporción de 15% de pérdidas, si este porcentaje finalmente es real, el tamaño muestral se vería disminuido considerablemente, lo que provocaría que la representación no fuese tan significativa por ser demasiado pequeña para la muestra.

Además, se encuentra otra limitación externa, el tipo de paciente, son adolescentes y adultos jóvenes que pueden abandonar o renunciar a su participación en cualquier momento del proceso, faltar a citas porque no se ajuste a su estilo de vida o ausencia de compromiso en el momento de rellenar cuestionarios o escalas.

Del mismo modo, al ser una etapa donde se continúa estudiando, algunos participantes pueden trasladarse de localidad para continuarlos en los meses del proyecto, por lo que sería un problema a nivel de la continuidad asistencial.

También se debe considerar la posibilidad de que el estado clínico de un paciente empeore requiriendo un ingreso convencional o que el paciente fallezca.

Otra limitación que se podría generar sería que, durante el transcurso del estudio, los padres tomen la decisión de divorciarse generando una alteración tanto en el paciente como en el aspecto domiciliario.

Por otro lado, de manera interna, podemos encontrar limitaciones respecto al presupuesto debido a que la HAD requiere ciertos aparatajes en casa así como otros gastos sanitarios.

También se puede observar una limitación a la hora de establecer los datos como veraces, debido a que son variables que pueden plantear subjetividad.

El cambio de profesional sanitario puede suponer una limitación, tanto por conocimiento de los procesos y técnicas como por la confianza, en este rango de edad es un proceso conseguirla.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Quintero MA, Sánchez Diego Correa, Cristina STI. Aspectos psicológicos del cáncer y su afrontamiento. In: *Psicología de la Salud: Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Bogotá, D.C., Colombia: Manual Moderno; 2007. p. 3–8.

2. Hospital Niño Jesús, editor. Guías de acogida del Servicio Oncohematología. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Comunidad de Madrid; 2022 [citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://www.comunidad.madrid/hospital/ninojesus/ciudadanos/guiasinformativas-pacientes>

3. Miller KD, Fidler-Benaoudia M, Keegan TH, Hipp HS, Jemal A, Siegel RL. Cancer statistics for adolescents and young adults, 2020. *CA Cancer J Clin* 2020; 70: 443 - 459 [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://doi.org/10.3322/caac.21637>

4. Brad Zebrack, Sinéad Isaacson. Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult Patients with Cancer and Survivors. *Journal of Clinical Oncology* 2012 abril 10; 30 (11). [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

[https://web.archive.org/web/20190220205439id\\_/http://pdfs.semanticscholar.org/2803/02162f767a4277b55abb286cc75aef5ea002.pdf](https://web.archive.org/web/20190220205439id_/http://pdfs.semanticscholar.org/2803/02162f767a4277b55abb286cc75aef5ea002.pdf)

5. Barnett M., McDonnell G., DeRosa A. Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review 2016. *J Cancer Surviv* 10 ,814–831(2016). [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://doi.org/10.1007/s11764-016-0527-6>

6. Massa Domínguez B. La hospitalización a domicilio en el siglo XXI. *Hosp Domic* 2017 [citado 2023, 14 enero];1(1):7-9. Disponible en:

<https://revistahad.eu/index.php/revistahad/article/view/8>

7. Unidad de Hospitalización Domiciliaria. Instituto Valenciano de Oncología 2022. [citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://www.ivo.es/cuadro-medico/servicios/hospitalizacion-domiciliaria/>

8. García Angelica Ariadna, Gómez-Maqueo Maria Emilia. Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer -. *Gaceta Mexicana de Oncología* 2016;15(1):3-9. [citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920116000079>

9. Bellver Pérez A, Verdet Martínez H. Adolescencia y cáncer. *Psicooncología* 2015; 12(1):141–56.

10. Gil Moncayo FL, Maté Méndez J, Ochoa Arnedo C, Casellas-Grau Anna, Trelis Navarro J, Borrás Andrés JM. Abordaje de la complejidad psicosocial en pacientes con cáncer. *Medicina Clínica Elsevier* 2019:1-8. [citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/152819/1/689985.pdf>

11. Kostak MA, Semerci R, Eren T, Avci G, Savran F. Life experiences of adolescents with cancer in Turkey: a phenomenological study. *J Pak Med Assoc* 2019 [citado 2023, 14 enero]; 69(10):1464-1469. Disponible en:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31622298/>

12. Franco-Rocha OY, Carrillo-González GM. Intervenciones de enfermería para el manejo de síntomas en personas con cáncer: una revisión de alcance. *Revista Colombiana de Enfermería*, 2020 [citado 2023, 14 enero].; 9 (2). Disponible en:

<https://doi.org/10.18270/rce.v19i2.3012>

13. Janssen SHM, van der Graaf WTA, van der Meer DJ, Manten-Horst E, Husson O. Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivorship Practices: An Overview. *Cancers* 2021; [Citado 2023, 14 enero] 13(19):4847. Disponible en:

<http://dx.doi.org/10.3390/cancers13194847>

**14.** Stoneham SJ. AYA survivorship: The next challenge. *Cancers* 2020. [Citado 2023, 14 enero] ;126(10):2116-2119. Disponible en:

<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.32774>

**15.** Olmos JC. Capitulo 1. En: Preservación de la fertilidad en la Paciente oncológica. Barcelona, España: Glosa; 2009. p. 13–29.

**16.** Instituto Nacional del Cáncer. 2022. [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://www.cancer.gov/espanol>.

**17.** Nakata K, Hiyama E, Katanoda K, Matsuda T, Tada Y, Inoue M, et al. Cancer in adolescents and young adults in Japan: epidemiology and cancer strategy. *Int J Clin Oncol* 2022; [Citado 2023, 14 enero]. 27(1):7-15. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8732807/>

**18.** Improving survival rates for adolescents and young adults with cancer. *Seventy K* 2022. [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<http://www.seventyk.org/index.html>

**19.** Knowledge conquers cancer oncologist-approved by the American Society of Clinical Oncology. *ASCO* 2022. [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://www.cancer.net/>

**20** Hart RI, Cowie FJ, Jesudason AB, Lawton J. Adolescents and young adults' (AYA) views on their cancer knowledge prior to diagnosis: Finding from a qualitative study involving AYA receiving cancer care. *Health Expect* 2021 [Citado 2023, 14 enero] ;24(2):307-316. Disponible en:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33275814/>

**21.** Carrillo-González Gloria Mabel. Los grupos de síntomas en personas con cáncer: una revisión integrativa. *Aquichán* 2017 [Citado 2023, 14 enero]. 17(3): 257-269. Disponible en:

<https://doi.org/10.5294/aqui.2017.17.3.3> .

**22.** Asociación española contra el cáncer, AECC. 2022; [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://observatorio.contraelcancer.es/>.

**23.** Salmeróm Ruiz MA, Casas Rivero J, Guerra Alzola F. Problemas de salud en la adolescencia. Patología crónica y transición. *Pediatría integral* 2017;21(4):245-253.[Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Problemas%20de%20salud%20en%20la%20adolescencia.pdf>

**24** ESMO/SIOPE: adolescents and young adults working group. 2022. [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

[https://www-esmo-org.translate.google.com/about-esmo/organisational-structure/educational-committee/adolescents-and-young-adults-working-group?\\_x\\_tr\\_sl=en&\\_x\\_tr\\_tl=es&\\_x\\_tr\\_hl=es&\\_x\\_tr\\_pto=sc](https://www-esmo-org.translate.google.com/about-esmo/organisational-structure/educational-committee/adolescents-and-young-adults-working-group?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=es&_x_tr_hl=es&_x_tr_pto=sc)

**25.** Garrido Colino C, Andión Catalán M, Molinés Honrubia A, Ortega Acosta MJ, García Abos M, Juan Ribelles A, et al. Atención al adolescente con cáncer. ¿Qué ha cambiado en nuestro país en una década? *Anales de Pediatría. Asociación Española de Pediatría* 2022;98(1). [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

10.1016/j.anpedi.2022.09.012

**26.** Srikanthan A, Karpinski J, Gupta A. Adolescent and young adult (AYA) Oncology: A credentialed área of focused competence in Canada. *Cancer Medicine* 2022; n/a. [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://doi.org/10.1002/cam4.5024>

**27.** Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, Douillard Y, Mountzios G, Saloustros E. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Pediatric Oncology (SIOPE) *ESMO OPEN* 2021; 6 (2). [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100096>

**28.** Saloustros E, Stark DP, Michailidou K, Essefiat S, Douillard J-Y. The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey; *ESMO OPEN* 2017; 2 (4). [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://doi.org/10.1136/esmooopen-2017-000252>

**29.** Patterson P, McDonald FEJ, Allison KR, Bibby H, Osborn M, Matthews K, et al. The Clinical Utility of the Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening Tool (AYA-POST): Perspectives of AYA Cancer Patients and Healthcare Professionals. *Frontiers in psychology. U.S. National Library of Medicine*; 2022; 13. [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9120841/>

**30.** Mirón Rubio Manuel. Crisis, oportunidades... y hospitalización en casa. *hospital casa. Hosp. Domic* 2021; 5 (2); 75-78. [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://dx.doi.org/10.22585/hospdomic.v5i2.137>

**31.** Madrid Rodríguez A, Peláez Cantero MJ, Sánchez Etxaniz Jesús. Estándares y utilidad de la Hospitalización a Domicilio. *Protocolo SEPHO*. 2018. [Citado 2023, 14 enero]. Disponible en:

<https://sepih.es/wp-content/uploads/Protocolo-SEPHO-Estandares-y-utilidad-de-la-Hospitalizacion-a-Domicilio.pdf>.

**32.** Fisterra.[Internet]. Elsevier. [citado 2023, 27 Marzo]. Disponible en:

<https://www.fisterra.com/ayuda-en-consulta/calculos/>

**33.** Nenclares Portocarrero A, Jiménez-Genchi A, Nenclares Portocarrero A, Jiménez-Genchi A. Estudio de validación de la traducción al español de la Escala Atenas de Insomnio. *Salud mental* 2005 10;28(5):34-39

**34.** Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Castillo, J. de Dios, Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten Primaria* 1996 /09/15;18(4):153-163.

- 35.** Arias PR, Gordón-Rogel J, Galárraga-Andrade A, García FE, Arias PR, Gordón-Rogel J, et al. Propiedades Psicométricas de la Hamilton Anxiety Rating Scale (HARS) en Estudiantes Ecuatorianos. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP* 2022 00;/20(2):273-287.
- 36.** Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino MI. Métodos para medir la adherencia terapéutica. *Ars Pharmaceutica* 2018 Sep 14;59(3):163-172.
- 37.** Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria* 2005 04;/19(2):135-150
- 38.** Sociedad S. XVI Congreso SEHAD: resúmenes de las comunicaciones y pósteres. *Hosp Domic* [Internet]. 12 de enero de 2023 [citado 26 de abril de 2023];7(Supl. 1). Disponible en: <https://www.revistahad.eu/index.php/revistahad/article/view/184>
- 39.** Garijo Erdozain C. ¿Sabes qué es la hospitalización a domicilio? [Internet]. Colegio de enfermería de Navarra. 2019 [citado 2023, 26 de abril]. Disponible en: <http://www.palabraenfermera.enfermerianavarra.com/blog/2019/03/26/sabes-que-es-la-hospitalizacion-a-domicilio/>
- 40.** Nuevo Programa de Atención Domiciliaria Para Pacientes pediátricos oncológicos [Internet]. Hospital Sant Joan de Déu. 2022 [citado 2023, 26 de abril]. Disponible en: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/noticias/nuevo-programa-atencion-domiciliaria-pacientes-pediatricos-oncologicos>
- 41.** El Aislamiento [Internet]. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia. 2020 [citado 2023, 26 de abril]. Disponible en: <https://www.fcarreras.org/es/blog/ingresar-habitacion-de-aislamiento>

## **ANEXOS**

## **ANEXO I: HOJA INFORMATIVA AL PARTICIPANTE SOBRE EL ESTUDIO**

Estimado participante,

El siguiente documento es una hoja de información sobre los datos, derechos e información sobre los contenidos del estudio. Responden a la siguiente normativa vigente que debe cumplir este proyecto de investigación experimental debido a que conlleva intervenciones con seres humanos y sus datos personales, por ello en el ámbito de la investigación clínica y la protección de datos se responde en base a:

- Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria.

Título del proyecto de investigación: "LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO EN PACIENTES ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES ONCOLÓGICOS"

Responsable del estudio: Andrea Quirosa Cervel, enfermera de la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios en la Comunidad de Madrid.

Teléfono de contacto: 657 614 489 / Correo electrónico: estudioayahad@gmail.com

El objetivo general del proyecto consiste en examinar si el estar hospitalizado a domicilio puede generar beneficios o desventajas para pacientes AYA oncológicos, entre 16 y 22 años, que acuden a los hospitales Niño Jesús, Gregorio Marañón y 12 de Octubre de la Comunidad de Madrid, en sus diferentes ingresos.

Por ello, la finalidad, no es otra que la determinación, a través de su implicación, de los posibles beneficios que puede aportar la HAD a los pacientes AYA oncológicos.

El tiempo de duración del estudio reiteradamente mencionado en esta hoja informativa comprende un periodo de nueve meses, aunque los periodos que requieren su participación coincidirán con los momentos de ingreso.

Respecto a los beneficios esperados y deseados como participantes se fundamentan en la complacencia y gratitud propia y propia por su cooperación necesaria para esta investigación pudiendo generar una ayuda futura a otros pacientes. Por otro lado, respecto a los riesgos, se garantiza la ausencia de ellos en este estudio.

Del mismo modo, se le notifica que el presente proyecto de investigación ha sido doblegado al Comité de Investigación de la Escuela, el cual ha estudiado, valorado y aprobado favorablemente el mismo.

Puede que se le presenten cuestiones sobre que pasará en el estudio, tras aceptar el consentimiento informado y a partir de la fecha de inicio, los ingresos que se requieran serán parte del estudio durante el periodo de tiempo mencionado en anterioridad. Tanto si esta hospitalizado a domicilio como si esta ingresado de forma convencional sus necesidades serán cubiertas sin alterar su seguridad.

Los cuestionarios se pasarán antes del primer ingreso y de nuevo, en el último, para observar las diferencias en cuanto a las variables.

Otra cuestión que se le puede plantear es cuantas personas van a participar, se espera alcanzar una muestra en torno a 120 sujetos. Todos los participantes serán pacientes de las unidades oncológicas de adolescentes en los hospitales Niño Jesús, Gregorio Marañón y 12 de Octubre.

Se mantendrá su información de forma confidencial y cumpliendo con la mencionada Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal. A pesar de ello, es posible que miembros del Comité de Ética puedan llegar a ser conscientes de su participación.

Para garantizar su privacidad, a cada participante se le asignará un código personal. Al documento que posea los códigos relacionados con el nombre del participante solo tendrá acceso la responsable del estudio, en este caso, el profesional de enfermería, Andrea Quirosa Cervel. Si finalmente, se redacta un informe o artículo, no se encontrará manera de relacionarle con él.

Es importante que conozca los derechos que tiene como participante en el proyecto de investigación:

- Derecho a poder contactar con los investigadores en caso de que aparezca cualquier reacción adversa o que empeore su calidad de vida.
- Derecho a la revocación del consentimiento y sus efectos en cualquier momento, abarcando la posibilidad de anular la muestra sin que los resultados se extiendan a la muestra.
- Derecho a decidir el destino de sus muestra y datos personales si decidiera retirar del estudio.
- Derecho a que se vuelva a solicitar su consentimiento si su muestra es solicitada en proyectos de investigación posteriores.

A su completa disposición y atentamente,

Firma el equipo investigador.

## **ANEXO II: HOJA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Responsable e Investigador principal: Andrea Quirosa Cervel

Título de proyecto: "LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO EN PACIENTES ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES ONCOLÓGICOS"

Centros: Hospital Universitario Niño Jesús, Hospital Universitario General Gregorio Marañón y Hospital Universitario 12 de Octubre.

Profesional sanitario que proporciona la información y el consentimiento informado: Andrea Quirosa Cervel.

Datos del participante:

Yo, D/Dña. .... , con DNI ..... , he sido informado del estudio de investigación por parte de la enfermera responsable del proyecto de investigación: Andrea Quirosa Cervel.

1. Declaro que he leído la Hoja de Información al Participante sobre el estudio citado y por ello, acepto la participación en él.
2. Se me ha entregado una copia de ambos documentos: Hoja de Información al Participante y Consentimiento Informado, fechados y firmados. Además, se me han detallado las características, el objetivo, los posibles beneficios y riesgos del mencionado estudio.
3. Acepto que la investigadora tenga acceso a los informes de mis especialistas.
4. Se me han respondido todas mis preguntas e interrogantes hasta mi completa satisfacción.
5. Tengo la certeza que se mantendrá la confidencialidad de mis datos de acuerdo con la normativa vigente.
6. Dispongo el consentimiento de manera voluntaria, teniendo conocimiento de la posibilidad de revocación en cualquier momento del estudio sin que tenga ningún efecto sobre mi persona.

DOY Mi consentimiento para la participación en el proyecto de investigación propuesto.

En Madrid, a ..... de ..... del 202...

Firma del participante

Desde mi papel como responsable, hago constar que he detallado las características, objetivo, posibles beneficios y riesgos al participante cuyo nombre esta registrado más arriba. Este paciente otorga su consentimiento por medio de su firma fechada en este documento.

En Madrid, a ..... de ..... del 202....

Firma del responsable del estudio que ha proporcionado la Hoja de Información al Participante y el consentimiento informado.

## ANEXO III: PLANTILLAS PARA EL INVESTIGADOR DE SEGUIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS

DATOS GENERALES	
Nombre completo del investigador:	
Fecha de recepción de la Hoja Informativa al Participante:	
Fecha de recepción del Consentimiento Informado	
Fecha de firma del Consentimiento Informado:	
Fecha de recogida de datos:	
Centro de procedencia del sujeto: Niño Jesús/ Gregorio Marañón/ 12 de octubre	
Código identificativo del participante:	
Fecha de recogida de la primera respuesta a los cuestionarios:	
Fecha de recogida de la segunda respuesta a los cuestionarios:	
Fecha y firma del investigador:	

Tabla 10. Plantilla de datos generales para el investigador. De elaboración propia.

NOMBRE DE LA VARIABLE	VARIABLE RESPONDIDA EN EL CUESTIONARIO
Sexo	Sí respondida/ No respondida
Edad	Sí respondida/ No respondida
Aislamiento	Sí respondida/ No respondida
Sueño/descanso	Sí respondida/ No respondida
Ansiedad	Sí respondida/ No respondida
Adherencia terapéutica	Sí respondida/ No respondida
Estadio de la patología	Sí respondida/ No respondida
Calidad de vida relacionada con la salud del paciente	Sí respondida/ No respondida
Residencia en la Comunidad de Madrid	Sí respondida/ No respondida
Situación económica	Sí respondida/ No respondida
Tipo de familia	Sí respondida/ No respondida
Total de variables: 11	Total respondidas: /11

Tabla 11. Plantilla de seguimiento de recogida de datos para el investigador. De elaboración propia.

## ANEXO IV: CUESTIONARIO DE ADMINISTRACIÓN PROPIA PARA EL SUJETO PARTICIPANTE

Este cuestionario contiene preguntas sobre datos que los investigadores requieren tener conocimiento para poder desarrollar el proyecto de investigación al que usted ha firmado su consentimiento.

Debe contestar estas preguntas planteadas, solo, de manera tranquila y leyendo detenidamente para contestar de forma clara y precisa. Los datos por rellenar a continuación no los debe rellenar usted sino el investigador, únicamente responda a las preguntas. El equipo de investigadores le agradecemos sinceramente la colaboración en el estudio.

**Código identificativo del participante:**

**Fecha de recogida de datos:**

**Nombre y firma del investigador:**

Estimado Paciente, conteste a las preguntas planteadas:

1. Indique su sexo:

Hombre       Mujer

2. Indique su edad señalando la casilla que comprenda al rango de edad en el usted se encuentre.

Menor de 16 años       16-22 años       Igual o mayor de 23 años

3. Indique su edad numérica en la siguiente casilla:

4. Estadio de la patología:

Estadio 0       Estadio I       Estadio II       Estadio III       Estadio IV

5. Residencia en la Comunidad de Madrid:

Sí       No

6. Respecto a su alimentación, tiene los recursos económicos para mantener una dieta acorde a sus necesidades:

Sí       No

7. Podría asumir un aumento de gasto de luz procedente de tener aparataje sanitario domiciliario:

Sí  No

8. ¿Su domicilio esta adaptado a sus necesidades actuales?

Sí  No

9. ¿Tiene acceso a agua caliente y agua potable en su domicilio?

Sí  No

10. Marque la casilla que más se asemeje a su tipo de familia:

Familia monoparental  Familia biparental  Progenitores separados

Familia extensa  Familia de acogida

Gracias por su colaboración,

Firma el equipo investigador.

## ANEXO V: ESCALA DE DUKE-UNK

**Población diana:** Población general. Se trata de un cuestionario **autoadministrado**.

<b><u>INSTRUCCIONES PARA EL PACIENTE:</u></b> En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación según los siguientes criterios.	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho Ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>					

Tabla 12: Escala Duke-Unk. De elaboración propia a partir de: Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Castillo, J. de Dios, Lardelli Claret P, 1996<sup>(34)</sup>.

## ANEXO VI: ESCALA DE INSOMNIO DE ATENAS (EIA)

### INSTRUCCIONES:

Esta escala esta diseñada para registrar su propia percepción de cualquier dificultad en el dormir que usted pudiera haber experimentado. Por favor marque (encerrando en un círculos el numero correspondiente) la opción debajo de cada enunciado para indicar su estimación de cualquier dificultad, siempre que haya ocurrido durante la última semana.

- 1. Inducción del sueño (tiempo que tarda en dormirse después de apagar la luz).**
  0. Ningún problema.      1. Ligeramente retrasado.
  2. Marcadamente retrasado.      3. Muy retrasado o no durmió en absoluto.
- 2. Despertares durante la noche.**
  0. Ningún problema.      1. Problema menor.
  2. Problema considerable.      3. Problema serio o no durmió en absoluto.
- 3. Despertar final más temprano de lo deseado.**
  0. No más temprano.      1. Un poco más temprano.
  2. Marcadamente más temprano.      3. Mucho más temprano o no durmió en absoluto.
- 4. Duración total del sueño.**
  0. Suficiente      1. Ligeramente insuficiente
  2. Marcadamente insuficiente.      3. Muy insuficiente o no durmió en absoluto.
- 5. Calidad general del sueño (no importa cuánto tiempo durmió)**
  - 0.Satisfactoria.      1. Ligeramente insatisfactoria.
  2. Marcadamente insatisfactoria.      3. Muy insatisfactoria o no durmió en absoluto.
- 6. Sensación de bienestar durante el día.**
  - 0.Normal.      1. Ligeramente disminuida.
  2. Marcadamente disminuida.      3. Muy disminuida.
- 7. Funcionamiento (físico y mental) durante el día.**
  - 0.Normal.      1. Ligeramente disminuido.
  2. Marcadamente disminuido.      3. Muy disminuido.
- 8. Somnolencia durante el día.**
  - 0.Ninguna.      1.Leve.
  2. Considerable.      3. Intensa.

Tabla 13: ESCALA EIA. De elaboración propia a partir de: Nenclares Portocarrero A, Jiménez-Genchi A, Nenclares Portocarrero A, Jiménez-Genchi A, 2005<sup>(33)</sup>.

## ANEXO VII: ESCALA DE ANSIEDAD DE HAMILTON

### INSTRUCCIONES PARA EL PROFESIONAL:

Seleccione para cada ítem la puntuación que corresponda, según su experiencia. Las definiciones que siguen al enunciado del ítem son ejemplos que sirven de guía. Marque en el casillero situado a la derecha la cifra que defina mejor la intensidad de cada síntoma en el paciente. Todos los ítems deben ser puntuados.

<b>SÍNTOMAS DE LOS ESTADOS DE ANSIEDAD</b>	<b>Ausente</b>	<b>Leve</b>	<b>Moderado</b>	<b>Grave</b>	<b>Muy grave/ Incapacitante</b>
<b>1.- Estado de ánimo ansioso.</b> Preocupaciones, anticipación de lo peor, aprensión (anticipación temerosa), irritabilidad	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>2.-Tensión.</b> Sensación de tensión, imposibilidad de relajarse, llanto fácil, temblores, inquietud.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>3.- Temores.</b> A la oscuridad, a los desconocidos, a quedarse solo, a las multitudes.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>4.- Insomnio.</b> Dificultad para dormirse, sueño interrumpido, sueño insatisfactorio	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>5.- Intelectual (cognitivo).</b> Dificultad para concentrarse, mala memoria	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>6.- Estado de ánimo deprimido.</b> Pérdida de interés, depresión, despertar prematuro,	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>7.- Síntomas somáticos generales (musculares).</b> Dolores y molestias musculares, rigidez muscular, contracciones.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>8.-Síntomas somáticos generales (sensoriales)</b> Zumbidos, visión borrosa.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>9.-Síntomas cardiovasculares.</b> Taquicardia, palpitaciones, dolor en el pecho.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>10.-Síntomas respiratorios.</b> Opresión, disnea, sensación de ahogo.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>11.- Síntomas gastrointestinales.</b> Dolor en comidas, vómitos, diarrea, estreñimiento.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

<b>12.-Síntomas genitourinarios.</b> Micción frecuente, , amenorrea, eyaculación precoz.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>13. Síntomas autónomos.</b> Boca seca, rubor, palidez, vértigos, cefaleas.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>14. Comportamiento en la entrevista (general y fisiológico)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>Ansiedad psíquica</b>					
<b>Ansiedad somática</b>					
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>					

Tabla 14 : Escala de ansiedad de Hamilton. De elaboración propia a partir de: Arias PR, Gordón-Rogel J, Galárraga-Andrade A, García FE, Arias PR, Gordón-Rogel J, et al, 2022 <sup>(35)</sup>.

**ANEXO VIII: ESCALA MARS**

<b>1. ¿Olvide alguna vez tomar la medicación?</b>	<b>Sí</b>	<b>No</b>
<b>2. ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?</b>	Sí	No
<b>3. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?</b>	Sí	No
<b>4. Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?</b>	Sí	No
<b>5. Tomo la medicación solo cuando me encuentro mal.</b>	Sí	No
<b>6. No es natural para mi mente y cuerpo estar controlado por la medicación.</b>	Sí	No
<b>7. Mi pensamiento está más claro si tomo la medicación.</b>	Sí	No
<b>8. Tomando la medicación, prevengo ponerme enfermo.</b>	Sí	No
<b>9. Me noto raro, como un zombi, con la medicación.</b>	Sí	No
<b>10. La medicación hace que me note cansado y lento.</b>	Sí	No

Tabla 15: Escala de MARS. De elaboración propia a partir de: Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino MI, 2018<sup>(36)</sup>.

**ANEXO XIX: CUESTIONARIO DE SALUD SF-36 VERSIÓN ESPAÑOLA**

<b>DIMENSIONES MEDIDAS POR EL CUESTIONARIO DE SALUD SF-36</b>	<b>PUNTUACIÓN</b>	<b>PUNTUACIÓN</b>	<b>PUNTUACIÓN OBTENIDA EN CADA DIMENSIÓN</b>
<b>Función física</b>	0= Peor estado de salud	100=Mejor estado de salud	
<b>Rol físico</b>	0= Peor estado de salud	100=Mejor estado de salud	
<b>Dolor corporal</b>	0= Peor estado de salud	100=Mejor estado de salud	
<b>Salud general</b>	0= Peor estado de salud	100=Mejor estado de salud	
<b>Vitalidad</b>	0= Peor estado de salud	100=Mejor estado de salud	
<b>Función social</b>	0= Peor estado de salud	100=Mejor estado de salud	
<b>Rol emocional</b>	0= Peor estado de salud	100=Mejor estado de salud	
<b>Salud mental</b>	0= Peor estado de salud	100=Mejor estado de salud	
<b>Transición de salud</b>	0= Peor estado de salud	100=Mejor estado de salud	

Tabla 16: Cuestionario de salud sf-36 versión española. De elaboración propia a partir de: Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, 2005<sup>(37)</sup>.

## **ANEXO X: HOJA DE AGRADECIMIENTO A LOS PARTICIPANTES**

Estimado/a ..... en nombre de todo el equipo de investigación queríamos expresarle nuestro máximo agradecimiento por su colaboración y participación en el proyecto de investigación a lo largo de todas sus etapas.

Su confianza a lo largo de todos estos meses en el equipo ha sido de gran ayuda para desarrollar y completar de manera satisfactoria todo el estudio de investigación.

Gracias a su contribución, pacientes futuros podrán beneficiarse de los resultados de este estudio, así como la comunidad científica.

Además, queremos aprovechar la ocasión para felicitarlo por sus importantes aportes en este proyecto. Gracias a ellos, se enriqueció en gran medida cada una de las fases del estudio obteniendo de manera muy enriquecedora, información crucial para el desarrollo del mismo.

Del mismo modo, agradecer su magnífico comportamiento y tranquilidad a lo largo de todo los meses frente a todas las situaciones que se han ido planteando.

Reitero nuevamente nuestra gratitud, por su participación en el proyecto de investigación, sin ella no habiéramos alcanzado los objetivos planteados.

Un saludo,

El equipo de investigación.









