

**Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud**



**Análisis de un programa de atención  
domiciliaria basado en cuidados de  
enfermería en pacientes afectos de leucemia  
aguda mieloide**

**Cristina Moreno García**

**Directores**

**María Isabel Orts-Cortés  
Francisco Fernández-Avilés**

**Unidad Predepartamental de Enfermería**

**Universitat Jaume I**

**Junio 2017**



# ***Agradecimientos***

En primer lugar me gustaría manifestar mi agradecimiento a la Doctora Isabel Orts por su incansable dedicación y ánimos para desarrollar este trabajo. Ha sido un verdadero placer contar con una experta de la práctica basada en la evidencia científica para continuar aportando rigor a una profesión maravillosa como es la enfermería. A pesar de la distancia has sido un apoyo fundamental para sacar energía y continuar con esta aventura.

Los inicios de este trabajo van de la mano de la docente y Doctora Loreto Maciá y de la ciudad Castellón donde realicé los estudios del Máster en Ciencias de la Enfermería. Gracias a su iniciativa y confianza en que nuestros proyectos bien se merecían la continuación hasta alcanzar la máxima titulación académica, ésta y otras tesis ayudan a fortalecer nuestra vertiente científica.

Con respecto a mi ámbito profesional, el desarrollo de mi carrera en la Unidad de Atención Domiciliaria de Hematología del Hospital Clínic dio lugar a que surgieran las condiciones idóneas para iniciarme en el mundo de la investigación con la finalidad de mejorar la calidad asistencial. Desde aquí mi recuerdo para todas y cada una de las personas valientes que se enfrentan a una enfermedad grave y que merecen mi mayor admiración y de las que aprendo tanto cada día.

Gracias al Doctor Francesc Fernández-Avilés por creer y fomentar el cuidado de los pacientes hematológicos en el domicilio mejorando su bienestar con toda la rigurosidad, la dedicación y el cariño que transmite en su labor diaria. Además de concederme el privilegio de ser director adjunto de este proyecto, es todo un orgullo para mí.

Si hay una persona con la que en este proyecto domiciliario fuimos de la mano es Anna Gaya. Gran compañera, confidente y mejor profesional.

Gracias mil a todo el equipo de enfermeras domiciliarias sin las que no hubiese sido posible llegar hoy hasta aquí: Cristina, Adela y Susana y a todas las compañeras que se unieron formando un fantástico equipo Pilar, Montse y Nacira. Toda una década de amistad compartiendo historias de la calle. Por supuesto este equipo incluye a nuestro coordinador Jaume Güell y a la jefa de enfermería, Montse Valverde, gracias por confiar en mí.

Finalmente, mis mejores motivos para seguir creciendo como enfermera además de persona y el pilar fundamental de mi vida: mi familia.

Gracias Jesús por todo y más, compañero incansable, amigo incondicional, pareja de viaje y padre de la criatura más maravillosa que jamás llegamos a imaginar, nuestro pequeño-gran Mario. Juntos, toda una vida creciendo y gestando una gran familia. Gracias a tu apoyo, tus ánimos y perseverancia este trabajo puede hoy ver la luz. Te quiero.

Mención especial para mis padres: Sebastián y Lucía que me lo han dado todo en esta vida. Mi padre, del que puedo presumir parecerme y al que me encantaría alcanzar en su grado de integridad e inteligencia. Y mi madre, la persona más orgullosa de que este trabajo dé sus frutos, y dotada con un saber estar del que muy pocas personas disponen. Gracias por ser los mejores padres y fantásticos yayos.

Por último mis agradecimientos a la más grande, mi abuela Cati por su cariño. Y al resto de mis abuelos en mi recuerdo. A mi hermano Alonso y mis amigos que conforman mi familia a los que adoro y de los que me siento querida.

***Cristina Moreno García***

***Junio 2017***

# Índice

## *Resumen*

---

..... 11

## *Antecedentes*

---

..... 17

Unidades de hospitalización domiciliaria..... 19

Manejo clínico de la leucemia aguda mieloide..... 22

Rol de los cuidados de enfermería..... 27

## *Hipótesis*

---

..... 33

## *Objetivos*

---

..... 37

Objetivo general..... 39

Objetivos específicos..... 39

## *Metodología*

---

..... 41

Diseño y ámbito de estudio ..... 43

Población y muestra..... 43

Definición de las cohortes..... 44

Tamaño muestral ..... 45

Variables e instrumentación ..... 46

Procedimiento ..... 61

Consideraciones éticas..... 61

Análisis estadístico ..... 62

## *Resultados*

---

..... 63

Objetivo específico 1. Determinar las características sociodemográficas y clínicas basales de ambas cohortes..... 65

Objetivo específico 2. Analizar el manejo clínico en ambos grupos de seguimiento. .... 69

Objetivo específico 3. Comparar los resultados en salud en ambas cohortes. .... 71

Incidencia de reingresos..... 71

Episodios febriles ..... 73

Periodos de aplasia .....	75
Mortalidad.....	77
Uso de recursos hospitalarios .....	78
Objetivo específico 4. Analizar los cuidados de enfermería en la asistencia domiciliar a raíz de la instauración del programa.....	78
<i>Discusión</i>	
.....	81
<i>Conclusiones</i>	
.....	93
<i>Referencias bibliográficas</i>	
.....	97
<i>Anexos</i>	
.....	105
Anexo 1. Recomendaciones dietéticas a pacientes neutropénicos .....	107
Anexo 2. Información manejo bombas infusión portátil .....	109
Anexo 3. Algoritmo terapéutico CETLAM-2011 .....	111
Anexo 4. Hoja de recogida de datos.....	112
Anexo 5. Aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica .....	113
Anexo 6. Documento de consentimiento informado .....	114

# Índice de tablas y figuras

## Tablas

---

Tabla 1. Escala capacidad funcional de la ECOG .....	55
Tabla 2. Categorías citogenéticas según Medical Research Council .....	56
Tabla 3. Escala de medición de la mucositis según la OMS .....	57
Tabla 4. Características sociodemográficas y clínicas (pacientes) .....	67
Tabla 5. Características sociodemográficas y clínicas (episodios) .....	68
Tabla 6. Manejo clínico en GsA y GsDOM .....	70
Tabla 7. Reingresos en GsA y GsDOM .....	73
Tabla 8. Características de los episodios febriles en GsA y GsDOM .....	73
Tabla 9. Neutropenia y trombopenia extrema según grupos de estudio .....	75
Tabla 10. Interrelación entre tratamiento con Pegfilgrastim y grupo de tratamiento .....	77
Tabla 11. Mortalidad en GsA y GsDOM .....	77
Tabla 12. Recursos hospitalarios en GsA y GsDOM .....	78
Tabla 13. Actividad de enfermería en el grupo domiciliario .....	79
Tabla 14. Cuidados de enfermería en el GsDOM .....	79

## Figuras

---

Figura 1. Proceso de mejora continua basado en el Ciclo de Deming .....	31
Figura 2. Diagrama representativo de los episodios incluidos y su relación temporal .....	65
Figura 3A. Incidencia de reingreso en ambas cohortes .....	72
Figura 3B. Duración del reingreso en GsA y GsDOM .....	72
Figura 4. Incidencia de fiebre en ambas cohortes .....	74
Figura 5. Duración de neutropenia y trombopenia extrema .....	75
Figura 6. Duración de la neutropenia según grupo de seguimiento y tratamiento con pegfilgrastim .....	76





# **Abreviaturas**

**ADAC: Altas dosis de Citarabina**

**Ara-C: Citarabina**

**CETLAM: Grupo cooperativo del estudio y tratamiento de leucemias agudas y mielodisplasias**

**CVC: Catéter venoso central**

**ECOG: Eastern Cooperative Study Group Performance Scale**

**EPA: Enfermera de práctica avanzada**

**G-CSF: Granulocyte colony-stimulating factor (estimulador de colonias granulocíticas)**

**GsA: Grupo seguimiento ambulatorio**

**GsDOM: Grupo seguimiento domiciliario**

**HCB: Hospital Clínic de Barcelona**

**HD: Hospitalización domiciliaria**

**HdD: Hospital de día**

**ICMHO: Institut Clínic de Malalties Hematològiques i Oncològiques**

**I.V.: Intravenoso**

**LAM: Leucemia aguda mieloide**

**MIT-DIC: Mitoxantrone y dosis intermedias de Citarabina**

**OMS: Organización Mundial de la Salud**

**PICC: Catéter central de inserción periférica**

**QT: Quimioterapia**

**RC: Remisión completa**

**UAD: Unidad de atención domiciliaria (ICMHO)**

**UdS: Unidad de soporte**

**UHD: Unidad de hospitalización domiciliaria**

**V.O: Vía oral**



***Resumen***

---



### ***Introducción***

La leucemia aguda mieloide (LAM) es una enfermedad hematológica grave que precisa un tratamiento quimioterápico mielosupresivo. Durante los diferentes ciclos de tratamiento de quimioterapia y como consecuencia del fenómeno de aplasia, los pacientes suelen presentar múltiples comorbilidades que precisan de un seguimiento clínico estrecho y generan largos periodos hospitalizados. El tratamiento se estructura en una primera fase de tratamiento quimioterápico (inducción) que se realiza en régimen de hospitalización hasta la recuperación de la aplasia, seguida de diferentes ciclos de consolidación.

En nuestro centro, tras recibir el tratamiento de consolidación ingresados, los pacientes eran habitualmente seguidos durante el periodo de neutropenia en régimen ambulatorio, acudiendo cada 2 o 3 días al hospital de día (HdD). Ello constituía una estrategia de alta precoz pero estaba asociada a una elevada tasa de reingresos por complicaciones infecciosas durante los sucesivos periodos de aplasia.

### ***Objetivos***

Analizar la efectividad de la intervención de un equipo de enfermería experta en la atención domiciliaria de los pacientes afectos de LAM que reciben un tratamiento de consolidación, en comparación con la atención ambulatoria en el hospital de día.

### ***Metodología***

Se realiza un estudio de cohortes en el que se compara el manejo y evolución clínica de un grupo histórico de pacientes que recibieron un seguimiento ambulatorio (GsA) con otro consecutivo que recibió la atención domiciliaria por un grupo de enfermería

(GsDOM). Este estudio fue llevado a cabo en el Hospital Clínic de Barcelona en pacientes entre 15 y 70 años de edad, en tratamiento quimioterápico de consolidación tras conseguir la remisión completa mediante un tratamiento de inducción. Fueron excluidos aquellos con variante promielocítica, inestabilidad clínica, afectación marcada del estado general y quienes no reuniesen las características necesarias para garantizar la seguridad del manejo ambulatorio y/o domiciliario. Como objetivo principal se analizó la efectividad del programa en base a la tasa de reingreso en ambas cohortes. Entre los objetivos secundarios, se determinaron otros resultados en salud como la incidencia de fiebre, la mortalidad temprana, y el uso de recursos hospitalarios. Se realizó un análisis estadístico uni y bivariado, con pruebas paramétricas y no paramétricas. El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del centro.

### **Resultados**

Los pacientes incluidos en el GsA (grupo seguimiento ambulatorio) comparados con los del GsDOM (grupo seguimiento domiciliario) presentaban una edad media inferior (41,7% vs. 53,3%;  $p < 0,001$ ), una mayor frecuencia de hombres (50,9% vs. 31,1%;  $p = 0,011$ ) y habían presentado menos complicaciones durante la inducción (45,3% vs. 22,2%;  $p < 0,001$ ). El tratamiento de consolidación más habitual en el GsA fue mitoxantrone y dosis intermedias de citarabina (73,6% de los episodios), mientras en el GsDOM fue citarabina en dosis altas junto con pegfilgrastim (77,8%). Todos los pacientes del GsDOM y ninguno de los del GsA recibieron profilaxis antibiótica con ceftriaxona. Tanto la incidencia (4,4% vs. 88,7%;  $p < 0,001$ ) de reingreso como la duración de éste (9 vs. 17 días;  $p = 0,029$ ) fueron menores en el GsDOM. La incidencia de fiebre (28,1% vs. 88,7%;  $p < 0,001$ ) y la duración de la neutropenia extrema (10,0 vs. 18,5 días;  $p < 0,001$ ) fueron también inferiores en el grupo GsDOM. No observamos diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la mortalidad entre ambos grupos (5,7% vs. 0,7%;  $p = 0,069$ ).

***Conclusiones***

El programa de atención domiciliaria, liderado por un equipo de enfermería experta en hematología junto con la instauración de protocolos específicos para el manejo extrahospitalario de pacientes con LAM, es factible y seguro. Como valor añadido, permite un uso más eficiente de los recursos hospitalarios. Como propuestas de investigación futura nos parece especialmente importante recabar datos acerca de la repercusión del programa sobre parámetros relacionados con la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores, y la experiencia del paciente.





***Antecedentes***

---



## **Unidades de hospitalización domiciliaria**

La organización asistencial en los centros hospitalarios está intentando adoptar cambios relacionados con diferentes factores tales como la “superespecialización” de la práctica médica y enfermera, el interés por la cronicidad y la geriatría, las mejoras tecnológicas y la relevancia otorgada recientemente a la experiencia del paciente. Si a ello le sumamos circunstancias coyunturales como la necesidad de hacer un uso más eficiente de los recursos y una cíclica falta de personal en algunos entornos, podemos entender el interés por explotar las posibilidades de dispositivos que suponen una alternativa a la hospitalización convencional, entre los que se encuentran los circuitos de cirugía mayor ambulatoria o la hospitalización domiciliaria (HD).

La HD es una alternativa asistencial del sector sanitario que consiste en un modelo organizativo capaz de proporcionar a los pacientes en su domicilio un conjunto de atenciones y curas médicas y de enfermería de rango hospitalario, tanto en calidad como en cantidad. Esto se lleva a cabo cuando los pacientes ya no necesitan toda la infraestructura hospitalaria pero todavía precisan vigilancia activa y asistencia compleja (1).

La Organización Mundial de la Salud ya en 1959 (2), pocos años después de que en Nueva York se pusieran en marcha las primeras experiencias en HD, se posicionaba a favor de llevar la asistencia especializada al domicilio del paciente. En ese mismo informe se llegaba a establecer que “un sistema eficaz de asistencia domiciliaria exige que el enfermo reciba en su domicilio una asistencia equivalente, en cuanto sea posible, a la proporcionada a los enfermos en un hospital”.

Varias décadas han transcurrido desde entonces y los beneficios postulados para esta modalidad asistencial, como son la individualización de la práctica clínica, la optimización de recursos hospitalarios y la reducción de gastos, no han sido suficientes para favorecer una instauración plena y homogénea de las unidades de hospitalización domiciliaria (UHD) en nuestro entorno. Mientras que la asistencia domiciliaria por parte

de los equipos de atención primaria se ha establecido como una práctica rutinaria, no ocurre lo mismo en el ámbito hospitalario. Ello a pesar de que, ya a principios de los años 80, hospitales referentes como el antiguo Hospital Provincial de Madrid, así como posteriormente otros grandes hospitales estatales, comenzaran la instauración de las unidades de hospitalización domiciliarias (3).

Recientemente, la *Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya* en colaboración con el Instituto de Salud Carlos III, realizó una evaluación de la implementación de las UHD en Cataluña (4). De dicho informe podemos concluir que aunque la implementación se considera aún baja, ya que no llega al 2% de las unidades asistenciales, existe un incremento progresivo en la actividad de hasta un 30%, respecto tanto al número de contactos como de pacientes atendidos en el periodo de 2010 a 2014.

El perfil de paciente atendido en régimen de HD responde fundamentalmente al que presenta patología crónica cardiopulmonar y sufre una reagudización de ésta. Hasta un 16% de los pacientes atendidos supera los 84 años, con un tiempo de estancia media de aproximadamente 9 días.

En cuanto a los beneficios, claramente demostrados mediante ensayos clínicos aleatorizados y recogidos en un meta-análisis de 2012 (5), podemos citar los siguientes: reducción de la mortalidad, de las tasas de reingreso y de los costes, así como mayor satisfacción de los pacientes y una reducción de la carga que supone la atención de un enfermo para el cuidador. La mayoría de los ensayos incluidos en dicho meta-análisis se llevaron a cabo en centros de entornos sanitarios y sociales. En nuestro centro, el Hospital Clínic de Barcelona (HCB), las UHDs han mostrado utilidad para reducir la duración del ingreso hospitalario y el consiguiente ahorro de costes (6), así como ha permitido mejorar parámetros centrados en el paciente, como la calidad de vida y la experiencia general de éste (7).

Mientras que la instauración de UHD generales parece lenta pero progresiva, es casi anecdótica la experiencia en unidades monográficas onco-hematológicas. No

disponemos de registros que nos permitan establecer el grado de implementación de éstas, aunque sí sabemos que solo el 2% de los casos atendidos en Cataluña en régimen de HD respondían a pacientes con enfermedades oncológicas.

Es en este contexto en el que debemos valorar la puesta en marcha en el año 2000 de una unidad de atención domiciliaria (UAD) especializada en el Instituto de Enfermedades Hematológicas y Oncológicas (ICMHO) del Hospital Clínic de Barcelona. Esta se creó inicialmente como la UAD de Hematología para la puesta en marcha de una experiencia innovadora que consistía en el seguimiento domiciliario de pacientes a los que se les realizaba un trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos (tras la administración de la quimioterapia de acondicionamiento y la infusión de las células progenitoras de forma hospitalaria), lo que supuso un avance en el manejo de pacientes hematológicos de alta complejidad (8). Una de las características más diferenciadoras de este programa era la omisión de la visita médica diaria, basando así los cuidados sanitarios directos en un equipo de enfermería domiciliaria con gran experiencia en el ámbito de la hematología intensiva. Se elaboraron los protocolos clínicos que debían desarrollarse en el domicilio de estos pacientes, de tal manera que la asistencia directa era llevada a cabo por las enfermeras y las visitas médicas se realizaban siempre en el hospital y sólo en caso que el paciente presentara una complicación relevante que lo requiriera a juicio de la enfermera.

A modo de resumen podemos decir que este programa pionero en nuestro entorno, conseguía, en comparación con un grupo de pacientes similares que permanecían en régimen de ingreso hospitalario, reducir la incidencia de neutropenia febril y la duración de los episodios febriles (50%). Como consecuencia, tan sólo se produjeron un 8% de reingresos. Ello generaba una reducción global de 18,6 días de ingreso por paciente y una importante disminución de los costes totales del proceso (8).

## Manejo clínico de la leucemia aguda mieloide

La LAM consiste en una proliferación clonal de células precursoras de la serie blanca hematopoyética (blastos) con capacidad reducida de diferenciación a células más maduras, acumulándose en la médula ósea y desplazando a las células hematopoyéticas normales. Como consecuencia de esta proliferación se produce una insuficiente producción de las células sanguíneas normales, así como la presencia de blastos en la sangre periférica pudiendo infiltrar otros tejidos del organismo. Suele tener una presentación clínica aguda en forma de anemia, plaquetopenia y/o neutropenia, que se manifiesta como astenia, hemorragia o fiebre, así como otras disfunciones orgánicas y metabólicas. Su pronóstico es fatal si no se inicia rápidamente un tratamiento específico (9). La edad mediana de presentación es de 65 años y representan hasta el 85% de las leucemias agudas del adulto. Su incidencia se estima en 1,5 casos/100.000 habitantes aunque ésta aumenta sobre todo a partir de los 55 años, permaneciendo estable a partir de los 85 años (10). Aunque su etiología es desconocida, uno de los rasgos fundamentales de esta entidad es la detección de diversas alteraciones genéticas que confieren diferente pronóstico y respuesta al tratamiento, lo cual obliga a individualizar las estrategias terapéuticas (11,12) y a su vez organizar diferentes circuitos de atención especializada. Los pacientes menores de 70 años y sin comorbilidades relevantes son generalmente candidatos a recibir quimioterapia anti-leucémica intensiva mientras que los de edad superior a los 70 años o con comorbilidades importantes son tratados generalmente con medidas más conservadoras para paliar los síntomas derivados de la leucemia.

Los pacientes candidatos a tratamiento intensivo comparten un esquema común basado en la administración de un tratamiento con dosis altas de quimioterapia denominado “*inducción*”, cuyo objetivo es inducir la remisión completa de la enfermedad. De su eficacia dependerá la supervivencia a largo plazo (13). Cuando se evidencia la respuesta completa (RC), se continúa el tratamiento con una quimioterapia de “*consolidación o intensificación*” cuya finalidad es intensificar el tratamiento para consolidar la respuesta obtenida y minimizar el riesgo de recaída.

Para alcanzar este fin, en ocasiones se requiere la realización de un trasplante alogénico de precursores hematopoyéticos (14).

El tratamiento estándar de inducción consiste en la combinación de idarubicina ( $12\text{mg}/\text{m}^2$ ) durante tres días con citarabina a dosis estándar ( $200\text{mg}/\text{m}^2$ ) durante 7 días en infusión continua. Según estudios del grupo cooperativo del estudio y tratamiento de leucemias agudas y mielodisplasias (CETLAM), con esta pauta se alcanza una tasa de remisión completa de hasta el 75% en pacientes adultos menores de 60 años (15,16).

Además se añade al tratamiento un estimulador de colonias granulocíticas (G-CSF o filgrastim) con el objetivo de estimular las células leucémicas y que sean más sensibles al efecto citotóxico de la quimioterapia.

Como medidas complementarias al tratamiento se añaden abundante hidratación, alcalinización de la orina, alopurinol, antieméticos, soporte hemoterápico y profilaxis anti-infecciosa. Se protegerá la conjuntiva ocular con colirio de dexametasona, hasta 3 días después de la finalización de la citarabina.

Como principales efectos tóxicos la idarubicina puede provocar mielodepresión, vómitos, mucositis, diarrea, elevación de las transaminasas, y cardiotoxicidad (si la dosis acumulada es alta).

Por su parte, la toxicidad en dosis convencional de citarabina consiste en mielodepresión, náuseas, vómitos, diarrea, disfagia, estomatitis, alopecia, fiebre y flebitis. Si se utiliza en dosis más elevadas puede aparecer conjuntivitis, eritema acral, elevación de transaminasas, cerebelitis, infiltrados pulmonares, diarrea intensa y dolor abdominal (frecuente infección por *Clostridium difficile*).

Una vez alcanzada la RC de la enfermedad, entendida como la desaparición de la infiltración de la médula ósea y la recuperación de los valores normales de hemoglobina, leucocitos y plaquetas en sangre periférica, se administra un tratamiento de consolidación para evitar recaídas.

El primer ciclo de quimioterapia de consolidación consiste en la infusión de mitoxantrone ( $12 \text{ mg/m}^2$ ) por 3 dosis justo antes de la dosis de citarabina ( $500 \text{ mg/m}^2$ ) los días 1 a 6, administrados cada 12 horas por vía intravenosa (12 dosis).

En caso de ser necesario completar el tratamiento con otro ciclo de consolidación, éste consistirá en la administración de altas dosis de citarabina (ADAC).

A partir de diciembre de 2011 se produce una modificación del protocolo de tratamiento sustituyendo la primera consolidación MIT/DIC por ADAC. De esta forma, todos los pacientes que alcanzaban la RC tras inducción recibían un primer tratamiento de consolidación con altas dosis de citarabina ( $3\text{g/m}^2/12 \text{ horas,}$ ) por 3 días (6 dosis). Posteriormente se estratificaría la estrategia de tratamiento según los diferentes grupos pronósticos.

Los ciclos de quimioterapia intensiva, tanto inducción como consolidación, que conforman el tratamiento de la LAM genera una profunda y prolongada aplasia por lo que, generalmente, los pacientes son ingresados para recibir el tratamiento y realizar un control exhaustivo de las posibles complicaciones clínicas derivadas de la insuficiencia medular post-quimioterapia y de una potencial toxicidad orgánica. Para reducir tanto la incidencia como la gravedad de las complicaciones, esta atención se realiza habitualmente en régimen de ingreso hospitalario donde se instauran medidas profilácticas de alta eficacia como son el uso de habitaciones individuales, preferentemente aquellas dotadas de aire filtrado de alta eficiencia (HEPA) y la instauración de antibioterapia y terapia antifúngica profiláctica (17). Aunque podemos considerar que el manejo en régimen de ingreso hospitalario durante la fase de inducción es la práctica común en la gran mayoría de las unidades de hematología, en las últimas dos décadas se han comunicado experiencias de manejo ambulatorio durante el periodo de aplasia que se produce tras los ciclos de consolidación (18,19,20).

El HCB había adoptado esta modalidad desde hace unos 20 años y los pacientes con LAM que tras la inducción se encontraban en remisión completa recibían, de forma



hospitalaria, la quimioterapia de consolidación (entre 1 y 3 ciclos, dependiendo del riesgo pronóstico de la leucemia al diagnóstico). Tras ello eran dados de alta hospitalaria para realizar el seguimiento ambulatorio. Para este fin se comenzó a utilizar un dispositivo de reciente creación en ese momento, el HdD monográfico de onco-hematología. Este cambio en la gestión en un entorno ambulatorio, incluso durante fases de alto riesgo de la enfermedad, fue llevado a cabo con la finalidad de mejorar la calidad asistencial percibida por el paciente, reducir costes, así como minimizar el alto riesgo de desarrollar infecciones nosocomiales debido a gérmenes multiresistentes.

Los pacientes debían acudir a este dispositivo asistencial cada 2 o 3 días para realizar los controles analíticos, el soporte hemoterápico y las visitas médicas pertinentes. En caso de presentar un proceso febril, el paciente acudía urgentemente al HdD. No obstante, debido a la alta tasa de ocupación de este dispositivo, solía hacerse imposible atender a estos pacientes de modo prioritario, por lo que terminaban siendo remitidos al Servicio de Urgencias para su valoración clínica. Como se ha comentado anteriormente, los pacientes recibían durante esta fase profilaxis antibiótica y terapia antifúngica oral, por lo que, ante la aparición de fiebre en el contexto de neutropenia, la necesidad de instaurar tratamiento antibiótico intravenoso hasta la recuperación hemoperiférica parcial o suficiente (recuento de neutrófilos superior a  $500/\text{mm}^3$ ) era la norma habitual. Todo ello suponía en la práctica que la tasa de reingresos de estos pacientes fuera muy elevada (60%) (20). A ello debemos añadir una tasa de mortalidad por complicaciones, mayoritariamente infecciosas, de hasta el 5-10 % (21). Se estima que el tratamiento de estos pacientes suponía un coste medio de unos 42.000 € por proceso y estaba directamente relacionado con el tiempo de estancia hospitalaria y por ende, con la tasa de reingresos (22).

En el modelo ambulatorio la atención al paciente, así como los cuidados dispensados por enfermería, estaban centrados en un proceso concreto. Los cuidados eran administrados de manera puntual sin llevar a cabo una valoración integrada y longitudinal del paciente en una fase de aplasia tras una quimioterapia intensiva en la que existía un elevado riesgo de complicaciones graves. En caso de episodio febril,

debían acudir al Servicio de Urgencias, frecuentemente saturado y que no permitía asegurar la inmediatez en la atención de complicación febril, a menos que se constatare signos de inestabilidad clínica en el área de cribado.

Con todo esto, el seguimiento del paciente afecto de LAM en una fase frágil de su proceso era compartido por profesionales de la sala de hospitalización, mientras recibía la quimioterapia de consolidación, y por los diferentes profesionales enfermeros del HdD. Así, este modelo asistencial ofrecía a los pacientes una visión parcelada de su estado de salud lo que comportaba frecuentemente duplicidades en pruebas diagnósticas y consultas a profesionales. Todo ello era percibido por los pacientes como ineficiente e insatisfactorio.

## **Rol de los cuidados de enfermería**

Los objetivos de la atención de enfermería son la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y, en caso de que aparezca, los cuidados del paciente durante ésta ayudándole a recuperar la salud, así como, en los estadios finales de la vida, facilitar un proceso de muerte tranquila. Esta labor tiene una clara vertiente humana que no debe entrar en conflicto en ningún caso con la excelencia técnica. Por todo esto, al profesional de enfermería se le considera competente para, utilizando sus conocimientos, habilidades y actitudes, emitir juicios clínicos, solucionar problemas y realizar cuidados costo-eficaces. Este perfil técnico hace de la enfermería una profesión compleja con un contenido muy amplio y con una gran diversidad de formas de ejecución, por lo que presenta diferentes perfiles profesionales que se adaptan a las necesidades de la persona y a la idiosincrasia del entorno de trabajo. Es por ello, que la asistencia sanitaria en entornos altamente especializados y tecnificados requiere la existencia de diversos perfiles enfermeros. Aunque las definiciones y, sobre todo los contenidos y los diferentes modos de certificación de la capacitación, constituye un debate vivo en la literatura (23), podemos decir que el extremo de máxima especialización está representado por la enfermera de práctica avanzada (EPA).

El Consejo Internacional de Enfermería en el año 2002 definió a la EPA como una profesional especialista que ha adquirido la base de conocimiento de experto, la capacidad de adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado, cuyas características vienen dadas por el contexto o el país en el que la enfermera está acreditada para ejercer (24).

En relación con la atención al paciente afecto de LAM, podemos ver cómo los cambios en los protocolos de asistencia requieren de una sofisticación paralela de la profesión enfermera. Así, podemos entender que la atención al paciente con enfermedades hematológicas agudas, por su alta complejidad clínica y emocional, precisa de un equipo de enfermería especializada. De un modo aún más marcado, el hecho de que contemplen un desplazamiento del entorno asistencial desde el hospital a espacios

ambulatorios y más específicamente al domicilio, hace que se precisen capacitaciones diferenciales por parte de la enfermera.

En el momento en el que se planteó establecer un nuevo régimen de manejo ambulatorio entre los diferentes ciclos de consolidación, emergía la figura de la enfermera de HdD. Ésta, además de las competencias transversales en cuidados onco-hematológicos, debía aportar especiales habilidades en gestión de recursos, sobre todo en los momentos en los que los pacientes requerían atención inmediata no planificada por presentar una complicación durante la fase de neutropenia.

Fue también en el entorno del HdD donde, a partir del año 2012 se formalizó un equipo de terapia de infusión formado por enfermeras del Servicio de Onco-Hematología que iniciaron el programa de colocación de catéteres centrales de inserción periférica (PICC) mediante la técnica de micro-punción eco-guiada. Esto hizo que el procedimiento fuera más rápido, seguro e independiente del Servicio de Radiología ya que su colocación era ejecutada de manera inmediata cuando era necesaria. A pesar de ello, al igual que otros tipos de accesos venosos, no están exentos de riesgos y complicaciones, presentando una mayor probabilidad de flebitis así como un mayor porcentaje de fugas y roturas que los catéteres venosos centrales convencionales (25).

Sin embargo, pensamos que el entorno donde más indiscutiblemente se aprecia el valor de una EPA puede ser nuestro modelo de atención domiciliaria. En esta figura se concentran todos los aspectos generalmente vinculados con las capacidades de una EPA:

- *Conocimientos técnicos y autonomía.* Como se ha descrito previamente y detallaremos a lo largo de este trabajo, los protocolos normalizados de trabajo que se elaboran para el programa de atención domiciliaria al paciente afecto de LAM contemplaban la valoración autónoma del paciente por parte de la

---

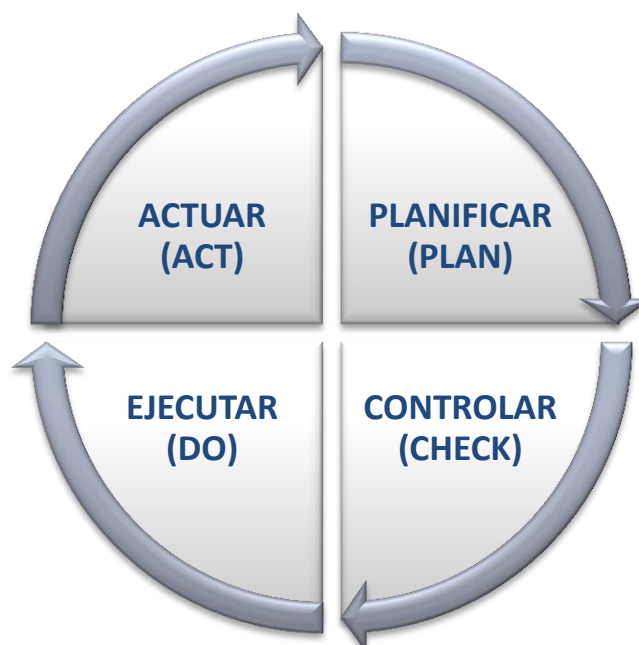
enfermera en el domicilio, tal y como venía haciéndose en el programa de atención domiciliaria del trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos. En este entorno se explota la necesidad de que la profesional maximice sus capacidades clínicas, lo cual a su vez resulta imposible sin una extensa formación teórica y práctica en el manejo de pacientes con patologías complejas como la LAM y procedimientos altamente especializados como el trasplante.

- *Difusión de los conocimientos al grupo.* El esquema asistencial de cuidados del programa, más allá de la adquisición y puesta en práctica de estos conocimientos, requiere de su difusión al resto del grupo, incluyendo en él a los profesionales que atienden ocasionalmente a los pacientes en la Unidad de Soporte (UdS) y que no están directamente vinculados a la UAD. La capacidad de divulgación de conocimientos es vital para la homogeneización de los cuidados en todas las fases del proceso. Constituye éste un ejemplo paradigmático de la importancia del trabajo conjunto de las EPA y las enfermeras asistenciales, cubriendo las necesidades complejas y cambiantes de los pacientes (26).
  
- *Educación para la salud del paciente y su familia.* La función de la enfermería, al igual que la de otras profesiones de la salud, incluye el deber de aportar toda la información y educación de la persona sobre su salud. Todo ello con la finalidad de fomentar la eficacia del autocuidado y promocionar su autonomía. Es en la atención domiciliaria donde todos estos aspectos resultan fundamentales y adquieren su máxima expresión (27).
  
- *Experiencia del paciente.* A día de hoy se considera que un servicio de salud de calidad debe articularse en torno a tres aspectos fundamentales: el empleo de tratamientos científicamente contrastados, la seguridad del paciente y su experiencia. Esta experiencia puede definirse de diversos modos, pero resulta especialmente apropiada la empleada por el *Beryl Institute*: “La suma de todas las interacciones, producidas por la cultura de una organización, que influyen en

*las percepciones del paciente a lo largo del continuo del proceso de atención”* (28). Definir la experiencia del paciente tendrá como objetivo final identificar la oportunidad de mejora asistencial. En relación con este aspecto y, aunque no disponemos de evaluaciones contrastadas de la experiencia del paciente en programas de atención domiciliaria en enfermedades como la LAM (29), pensamos que la evaluación realizada por los pacientes podría ir en la línea de la efectuada sobre otros programas domiciliarios, donde se han alcanzado las mayores cotas de satisfacción en comparación con los resultados obtenidos durante las hospitalizaciones convencionales (30). Si nos centrásemos en las áreas de mejora, los cuidados por parte de la EPA podrían ayudar a mejorar aspectos no optimizados según la bibliografía como la falta de información sobre qué hacer en caso de empeoramiento clínico tras el alta (31).

- *Cuidados transicionales.* Independientemente del aceptado beneficio del seguimiento ambulatorio en comparación con el manejo exclusivo en ingreso hospitalario, este nuevo circuito generaba que los pacientes afectos de LAM soliesen requerir la atención por diversas unidades, lo que provocaba transiciones asistenciales. Éstas son reconocidas de un modo consensuado a nivel internacional como un área importante para la mejora en la calidad asistencial y la seguridad del paciente (32,33). La unidad pionera en la investigación y aplicación del *transitional care* en términos anglosajones, fue la escuela de enfermería de la Universidad de Pensilvania. Bajo este término se engloban una serie de dispositivos, dinámicas y entornos asistenciales diseñados para asegurar la continuidad del cuidado de la salud y evitar eventos adversos en las poblaciones en situación de riesgo, lo que se hace especialmente relevante durante su transición entre diferentes niveles de atención sanitaria o incluso entre los diversos proveedores involucrados en sus cuidados. La implementación de este tipo de programas en pacientes con procesos crónicos o complejos ha demostrado en diversos ensayos clínicos aleatorizados las siguientes ventajas (34,35):

- Reducir la tasa de reingresos hospitalarios por el proceso primario o comorbilidades.
  - Reducir los costes sanitarios derivados del proceso.
  - Incrementar la satisfacción del paciente durante la asistencia clínica.
  - Mejorar parámetros relacionados con la salud del paciente, como su calidad de vida percibida y su capacidad funcional.
- *Investigación en enfermería.* En el presente trabajo se pone de relieve esta vertiente, tantas veces olvidadas en la práctica enfermera. Afortunadamente los nuevos programas formativos, la especialización post-grado así como una progresiva sensibilización de la importancia de la investigación clínica en enfermería para conseguir la excelencia en los cuidados del paciente, han contribuido a generar un cuerpo de conocimientos creciente en Ciencias de la Enfermería. La investigación en enfermería puede contextualizarse usando el Ciclo de Deming, según el cual las fases para establecer una estrategia de mejora continua son: planificación, acción, verificación y actuación(36).



**Figura 1. Proceso de mejora continua basado en el Ciclo de Deming.**

Aplicado a cuidados en salud, nos debe ayudar a instaurar la rutina de medir variables que nos permitan evaluar los resultados de nuestros cuidados, establecer estrategias de mejora, monitorizar la implementación de éstas y finalmente establecer acciones de optimización del programa.

En relación con lo anteriormente comentado y a la luz de la evidencia disponible, no encontramos argumentos para demorar la creación de programas de asistencia a los pacientes hospitalizados con condiciones crónicas o complejas para garantizar que los procesos de transferencia se realicen de una manera segura y oportuna entre diferentes niveles o tipos de atención.

En términos globales y tras analizar las peculiaridades en el manejo y seguimiento clínico de los pacientes afectados de LAM, surgió la necesidad de generar un nuevo plan de atención médica y enfermera que intentara dar respuesta a diferentes aspectos:

- La alta tasa de reingresos tras el alta.
- Los problemas derivados de las transiciones entre la hospitalización y el HdD.
- Confirmar, tras la primera experiencia en el manejo ambulatorio del trasplante autólogo, la factibilidad del seguimiento clínico diario por parte de una enfermera de rol avanzado en la atención domiciliaria de pacientes hematológicos complejos.

La implementación de un programa de atención al paciente sometido a trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos en la UAD y los buenos resultados conseguidos por éste, generaban las condiciones idóneas para plantear la implementación de un programa de atención domiciliaria a los pacientes afectados de LAM.



***Hipótesis***

---



El seguimiento en régimen domiciliario por un equipo de enfermería experta de pacientes afectados de leucemia aguda mieloide tras recibir un tratamiento de consolidación es factible y seguro.



## ***Objetivos***

---



## **Objetivo general**

Determinar la efectividad de la intervención domiciliaria de un equipo de enfermería experto en hematología en el seguimiento de los pacientes afectados de leucemia aguda mieloide que reciben un tratamiento de consolidación en comparación con la atención ambulatoria convencional.

## **Objetivos específicos**

1. Determinar las características clínicas de ambas cohortes.
2. Analizar el manejo clínico en ambos grupos de seguimiento.
3. Comparar los resultados en salud en ambas cohortes en relación con la necesidad de reingresos, la mortalidad temprana, la incidencia de fiebre y el uso de recursos hospitalarios.
4. Analizar los cuidados de enfermería en la asistencia domiciliaria a raíz de la instauración del programa.





## ***Metodología***

---



## Diseño y ámbito de estudio

Se diseñó un estudio de cohortes donde una de ellas fue analizada de forma retrospectiva (grupo de seguimiento ambulatorio) y la otra prospectivamente (grupo de seguimiento domiciliario). La primera incluía a los pacientes atendidos entre los años 2004 y 2010, mientras que la segunda a aquellos que fueron tratados entre 2011 y 2016

El estudio se ha llevado a cabo íntegramente en el Hospital Clínic de Barcelona, dentro del cual se engloba el instituto clínico que incluye los Servicios de Hematología y Oncología (ICMHO). Nuestro hospital actúa como hospital comunitario, siendo el principal proveedor público de su zona de referencia de la ciudad de Barcelona, con una población de 540.000 habitantes y, a la vez, como hospital terciario y de alta complejidad, desarrollando líneas de actividad para los pacientes, no solo de Cataluña sino también de toda España, e incluso a nivel internacional.

## Población y muestra

Eran candidatos para participar en el estudio todos los pacientes que cumplieran los siguientes criterios de selección:

### Criterios de inclusión

- Capacidad para comprender el programa de atención domiciliaria y colaborar con el equipo de enfermería.
- Firma de consentimiento informado por parte del paciente, padre/madre o tutor/a legal.
- Edad: 15-70 años.
- Diagnóstico: LAM.
- Situación clínica: remisión completa tras un tratamiento de inducción estándar.
- Tratamiento previo: quimioterapia de consolidación en régimen de ingreso hospitalario en nuestro centro.

- Protocolo de tratamiento: el descrito por el grupo CETLAM vigente en cada momento.

#### Criterios de exclusión

- Diagnóstico de leucemia aguda promielocítica.
- Comorbilidad relevante o presencia de infección que provoque inestabilidad hemodinámica del paciente.
- Capacidad funcional (ECOG; Eastern Cooperative Study Group Performance Scale) pre-tratamiento superior a 2.
- Residir a una distancia superior a una hora de desplazamiento desde el hospital.
- Barrera idiomática que imposibilite una conversación telefónica sin intérprete.
- Falta de apoyo familiar o social suficiente para seguir correctamente el tratamiento.

Los criterios de selección pretendieron tanto asegurar la factibilidad clínica y logística del programa de atención domiciliaria como homogeneizar los grupos en relación con la asistencia clínica recibida. Este segundo objetivo debería permitirnos a su vez minimizar los efectos de variables de confusión. Por todo ello, grupos de pacientes que reciben protocolos de tratamiento particulares como los menores de 15 años, mayores de 70 y los que presentaban una variante promielocítica fueron excluidos.

## **Definición de las cohortes**

### **Grupo seguimiento domiciliario (GsDOM)**

A partir de marzo de 2011 se propuso la inclusión en un programa de atención domiciliaria por parte del equipo de enfermería a todos aquellos pacientes que presentaban los criterios de selección. Fue requisito imprescindible obtener la aceptación voluntaria del paciente, tras ofrecer información y asegurar la asimilación de la misma, sobre el programa en general y del régimen profiláctico antimicrobiano de forma particular. Como existía el requisito logístico de residir como máximo a una

distancia que supusiera una hora en transporte habitual desde el hospital, para los pacientes residentes fuera del área metropolitana de Barcelona, se solicitó a la trabajadora social del ICMHO la búsqueda de una residencia temporal cercana al hospital.

### **Grupo de seguimiento ambulatorio (GsA).**

Definimos esta población como todos los individuos que, habían sido tratados con anterioridad a marzo de 2011, y hubiesen cumplido los criterios de selección. Dado que el centro se adhirió a los protocolos de tratamiento antileucémico del grupo CETLAM a partir de finales de 2003, se decidió incluir pacientes atendidos a partir de 2004 para asegurar cierta homogeneidad en el manejo del proceso de base.

### **Tamaño muestral**

El tamaño muestral está limitado en nuestro caso por los pacientes incluidos tanto en el programa de atención domiciliaria como en el de seguimiento ambulatorio. No obstante, mediante la aplicación Granmo Versión 7.12 (<http://www.imim.cat/ofertadeserveis/software-public/granmo/>), se estimó que para la variable reingreso el tamaño muestral mínimo era de 54 episodios para el GsA seguimiento ambulatorio y 108 para el GsDOM para las siguientes condiciones:

- Estimaciones: riesgo relativo (proporciones) en estudios de cohortes.
- Riesgo alfa: 0,05.
- Tipo de contraste: bilateral.
- Riesgo beta: 0,20.
- Tasa de eventos en el grupo no expuesto: 0,80.
- Riesgo relativo mínimo a detectar: 0,70.
- Razón entre número de expuesto y no expuesto: 0,50.
- Proporción prevista de pérdidas de seguimiento: 0,10.
- Aproximación: Poisson.

## **Variables e instrumentación**

### **Variable explicativa**

#### Atención clínica y cuidados de enfermería domiciliaria

Los pacientes de ambas cohortes recibieron tratamiento quimioterápico de consolidación en régimen de ingreso hospitalario. La sala de hospitalización de hematología intensiva del ICMHO del HCB consta de 10 camas preferentemente destinadas al tratamiento de leucemias agudas y 8 para la realización de trasplantes de progenitores hematopoyéticos, todas ellas dotadas de filtros HEPA. El personal de enfermería cubre durante las 24 horas del día en 3 turnos de mañana, tarde y noche, contando con una relación enfermera/paciente de 1 a 4. En segundo lugar, cuenta con otra sala de hospitalización, destinada tanto a pacientes de hematología como de oncología, donde se dispone de 8 camas adicionales habitualmente dedicadas al tratamiento de las complicaciones en enfermos agudos y crónicos. En esta unidad existe además una cama para la atención de los enfermos incluidos en el programa de atención domiciliaria o unidad de soporte.

El día siguiente a finalizar el ciclo de tratamiento, siempre y cuando se asegure la estabilidad clínica, los pacientes son considerados para alta hospitalaria. Además de excluir comorbilidades que contraindicasen el alta, había que asegurar que los pacientes tuviesen un nivel de capacidad funcional (ECOG) de 0-2, fueran capaces de entender las instrucciones de autocuidados y dispusieran de un cuidador en casa. Este último requisito, aunque recomendable, no era siempre imprescindible.

La educación terapéutica preparativa para el seguimiento ambulatorio se iniciaba cuando el paciente estaba aún recibiendo el tratamiento de inducción. Durante el periodo de hospitalización era informado de las siguientes fases del tratamiento y los cuidados que debía seguir. Antes del alta, paciente y familiares debían ser conocedores del tratamiento a cumplir, recomendaciones acerca de la higiene, alimentación y todo aquello relacionado con los cambios de hábitos de vida aconsejados.

Se considera de vital importancia instruirlos para detectar posibles acontecimientos o complicaciones y dónde dirigirse en caso de urgencia.

En lo referente al tratamiento profiláctico para infecciones bacterianas o fúngicas, comentar que los pacientes recibieron quinolonas (vía oral) y que voriconazol era el fármaco elegido en caso de profilaxis secundaria por detección previa de enfermedad fúngica.

Todo lo comentado anteriormente constituía el procedimiento habitual durante el ingreso hospitalario y no difería en función del régimen de seguimiento posterior. Por ello a continuación especificamos los detalles del seguimiento clínico y los cuidados por parte de enfermería al que eran sometidos los pacientes en las dos estrategias de cuidados comparadas en nuestro trabajo.

### **Grupo de seguimiento domiciliario (GsDOM)**

La inclusión de un paciente en el programa domiciliario se inicia mientras el paciente se encuentra ingresado en la sala de hospitalización recibiendo el tratamiento de inducción. Tras un primer contacto entre el equipo médico de la UAD con el paciente y la familia para valorar el caso (situación clínica, dirección...), se informa de la posibilidad de realizar seguimiento con atención domiciliaria. Si el paciente está de acuerdo y una vez resueltas todas sus dudas, firma el consentimiento informado.

Para aquellos pacientes no residentes en la ciudad de Barcelona o su área metropolitana, en contexto de este programa, se solicita alojamiento cercano al hospital previo contacto con la trabajadora social.

El programa de seguimiento domiciliario incluye un dispositivo al que nos hemos referido como UdS. Está ubicado en una de las salas de hospitalización del ICMHO y dotada para atender a dos pacientes simultáneamente, permitiendo tener a un paciente encamado y otro sentado. La asistencia clínica, en caso de ocupación, corre a cargo del personal de enfermería de la sala de hospitalización, aunque cuenta con el

soporte del equipo de enfermería de la UAD. La estancia máxima prevista en este dispositivo box es de 24 horas, por lo que en caso de que el paciente requiera un ingreso hospitalario por más tiempo, es trasladado a una habitación convencional.

El equipo de enfermería de UAD comienza la atención al paciente y su familia durante el ingreso hospitalario y de un modo complementario al trabajo asistencial del personal de enfermería de la sala de hospitalización.

Las diferentes actuaciones y cuidados del equipo de enfermería domiciliaria abarcan desde la educación terapéutica, valoración integral del paciente, coordinación del plan asistencial y cuidados en el mismo domicilio.

El día siguiente a finalizar la tanda de quimioterapia de consolidación, se procede al alta hospitalaria. Previamente se ha notificado a la UdS acerca de la inclusión del paciente en el programa domiciliario.

El protocolo completo de asistencia clínica es el siguiente:

La enfermera de la UAD recoge los siguientes documentos para incluirlos en la historia del paciente:

1. Documento de alta de enfermería hospitalaria.
2. Solicitud de análisis (el primero que se realizaba en el domicilio).
3. El tratamiento médico a seguir en el domicilio. Este será revisado por el personal médico de la UAD y se entregará una copia a la UdS.

La enfermera de la UAD entrega al paciente/cuidador el dossier de seguimiento domiciliario que contenía:

1. Recomendaciones dietéticas, (anexo 1).
2. Manual de uso de la bomba de infusión portátil, (anexo 2).
3. Documento personal de visitas que se completa con el nombre de las enfermeras de la UAD y sus teléfonos de contacto.
4. Tratamiento y cuidados de enfermería, registro de datos en domicilio.



La enfermera o auxiliar sanitaria de la sala de hospitalización entrega al paciente/cuidador el material necesario hasta la primera visita de la enfermera de la UAD.

Una vez el paciente es dado de alta a su domicilio, las enfermeras del equipo domiciliario realizan un control exhaustivo diario del paciente en el domicilio o por vía telefónica en caso de no precisar visita presencial. El equipo médico es el encargado de coordinar la asistencia desde el hospital, las visitas médicas tienen lugar en el hospital únicamente si aparece una complicación clínica relevante.

En cada una de las visitas a domicilio la enfermera realiza las siguientes acciones:

- a) Valoración de la ingesta de sólidos y líquidos, diuresis y deposiciones.
- b) Evaluación y registro del estado del paciente y las constantes vitales.
- c) Comprobación del tratamiento oral y administración del tratamiento intravenoso según prescripción médica. Debía quedar constancia de su administración en el registro de tratamiento y cuidados.
- d) Extracción de muestras sanguíneas.
  - Bioquímica básica y hemograma (cada 24-72 horas) que se cursaban a través del laboratorio de urgencias (resultados en 60-90 minutos).
  - Reserva para transfusión de concentrados de hematíes.
  - Antigenemia *Aspergillus* en suero (2 veces/semana).
  - Hemocultivos, uno de cada luz, (2 veces/semana).
- e) Curas del catéter venoso central, dejando constancia en el registro.

Los pacientes en régimen domiciliario cumplen las siguientes profilaxis:

- *Profilaxis de las infecciones por agentes exógenos* (medidas de aislamiento). Es imprescindible, durante el período de aplasia, el lavado de manos de cualquier familiar o profesional que tenga contacto con el paciente. El lavado debe realizarse antes y después del contacto con el paciente. En caso de sospecha de alguno de ellos sea portador de una infección respiratoria, y siempre y cuando

estén a menos de 1,5 metros del paciente, se establecen medidas de aislamiento inverso mediante mascarilla quirúrgica.

- *Profilaxis de las infecciones por agentes endógenos.* Los pacientes son dados de alta con la siguiente pauta profiláctica que deben mantener hasta la recuperación de neutrófilos ( $> 500/\text{mm}^3$ ):
  - a. Levofloxacin 500 mg/día v.o.
  - b. Posaconazol 200 mg c/8 horas v.o.
  - c. Ceftriaxona 1 g/24 horas i.v. Al inicio del programa UAD las visitas de enfermería al domicilio eran necesarias diariamente a partir de la fecha en que se constataba analíticamente el inicio de la neutropenia severa para la administración del antibiótico. Posteriormente, al conocer que debido a la estabilidad del fármaco de hasta 72 horas a temperatura ambiente(37), podíamos colocar una bomba de infusión intermitente con varias dosis del antibiótico organizamos la visita enfermera en el domicilio cuando fuera preciso el recambio del antibiótico junto con la extracción sanguínea y valoración del paciente. Sustituyendo así la visita presencial por un control telefónico y de esta manera, aumentando el número de pacientes que pueden ser manejados a la vez en régimen domiciliario.

El paciente puede acudir al HdD o a la UdS por alguno de los siguientes motivos:

- a) Para recibir soporte hemoterápico.
  1. La enfermera de la UAD realiza la extracción para análisis en el domicilio y cursa la muestra en el laboratorio a su llegada al centro.
  2. El personal médico de la unidad valora el resultado y pauta si fuese preciso la transfusión de concentrados de hematíes o de plaquetas.
  3. La enfermera de la UAD cita al paciente y reserva cita en el HdD para la transfusión. En caso de que, por problemas logísticos, no sea posible realizarla allí se programa en la UdS.

b) Atención urgente por comorbilidad (habitualmente fiebre > 38°C). Conducta ante un episodio febril:

- La información básica del paciente se encuentra siempre actualizada en la hoja de guardia y la historia clínica informatizada.
- El paciente es atendido de modo preferente en la UdS y solo en caso de que esta estuviera con plena ocupación, se deriva al paciente al Servicio de Urgencias de nuestro centro.
- Se procede a la valoración clínica y se solicitaban, como mínimo, bioquímica básica, hemograma, hemocultivos (uno de cada luz y, si existía clínica de bacteriemia, uno adicional por punción venosa), urinocultivo (coprocultivo según el caso) y radiografía de tórax.
- Si el paciente no presenta ningún signo de sepsis grave o foco de infeccioso clínicamente relevante se continua la asistencia en el domicilio pautándose monoterapia empírica con meropenem 1 g/8h i.v. en bomba portátil de perfusión intermitente. Para ello se utiliza una bolsa-nevera debido a la escasa estabilidad de este fármaco a temperatura ambiente.
- Si el paciente presenta mucositis oral en grado 3 o 4 se recomienda añadir teicoplanina 400 mg/12h i.v. x 3 dosis (o 800 mg/día la primera dosis) y seguir con 400 mg/24h i.v.
- Si existe sospecha de que el foco infeccioso es el catéter se añaden teicoplanina y amikacina 15 mg/Kg/día.
- Todos estos tratamientos son añadidos al tratamiento oral con levofloxacino. La ceftriaxona, por su parte, es suspendida.
- El paciente, a criterio médico, puede permanecer un máximo de 24 horas hasta decidir si requiere un ingreso hospitalario o puede continuar seguimiento domiciliario.
- En caso de evolución desfavorable hay que plantear la posibilidad de sospecha de una infección fúngica invasiva, sobre todo por *Aspergillus*, por lo que puede llegar a solicitarse una tomografía axial computarizada de alta resolución e inicio de tratamiento con voriconazol o anfotericina B. Tanto el primero por ser vía oral como el segundo por administrarse en su

forma galénica de complejo lipídico y requerir administración intravenosa diaria, pueden seguir siendo administrados en régimen de hospitalización domiciliaria.

- Por último, si existe deterioro clínico, se procede al ingreso hospitalario.

c) Visita programada para el alta.

- Se realiza en la UdS una vez que el paciente consigue la recuperación hemoperiférica (neutrófilos  $> 500/\text{mm}^3$ ) y la resolución de los problemas activos en caso de que los hubiera presentado (síndrome febril, mucositis, etc.)
- En caso de tratarse del último ciclo de intensificación, se procede a la retirada del catéter venoso central y al cultivo de la punta de catéter.
- Se entrega al alta la programación para las siguientes pruebas y visitas según algoritmo vigente de tratamiento del grupo CETLAM.

El equipo de la UAD está compuesto por 6 enfermeras que cubren dos turnos de mañana y tarde de lunes a domingo, 2 médicos especialistas en Hematología con horario de 9 a 17 horas (lunes a viernes) y un auxiliar sanitario. Fuera del horario laboral del personal médico de la UAD, se hace responsable de las decisiones clínicas el hematólogo de guardia. Se dispone de un coche para los desplazamientos, así como dotación de móviles y portátiles que permiten a la enfermera estar conectada con el hospital y el paciente. A partir del año 2014 se incorpora la figura de enfermera de enlace que gestiona procesos desde el hospital y se encarga de coordinar los cuidados transicionales. Con lo que respecta al programa de atención domiciliaria de la LAM tiene un rol fundamental en el reclutamiento de casos potenciales ya que está presente en las reuniones de coordinación con los responsables médicos, así como en la supervisión de la transición entre unidades al alta del proceso.

### **Grupo de seguimiento ambulatorio (GsA)**

Era éste el régimen habitual de seguimiento tras el alta hospitalaria antes de marzo de 2011. Por tratarse de un hospital de referencia y atender a pacientes de otras áreas alejadas geográficamente, solo los pacientes residentes en la provincia de Barcelona fueron considerados para seguimiento ambulatorio. Al resto se les manifestaba la necesidad de un alojamiento cercano. En caso de detectar dificultades económicas se solicitaba, a través de la gestión de la trabajadora social y las diferentes fundaciones con las que colabora el Hospital Clínic, un piso de acogida.

La organización básica del HdD de onco-hematología del ICMHO del Hospital Clínic de Barcelona consta de:

- 24 boxes de asistencia clínica.
- 4 despachos de consulta médica.
- Horario de 8 a 22 horas de lunes a viernes y de 8 a 15 horas sábados, domingos y festivos.
- 4 enfermeras que trabajan con una ratio 1/6 pacientes.

Los pacientes que eran finalmente considerados para alta hospitalaria, debían acudir cada 48 o 72 horas al HdD. La secuencia de cuidados básica consistía en:

- Extracción sanguínea para control analítico en el dispositivo de extracciones del laboratorio central de nuestro centro.
- Visita médica con el equipo médico de hematología en HdD, momento en el que se decidía la necesidad de soporte transfusional.
- Valoración por enfermería consistente en control de constantes, cuidado del acceso venoso y solicitud de componentes sanguíneos si precisaba. Mientras se cursaban las pruebas cruzadas (aproximadamente 1 hora de duración) el paciente debía de permanecer en la sala de espera.
- Transfusión de componentes sanguíneos si fuese necesario.
- Nueva valoración por el personal médico de hematología para determinar el plan terapéutico.

- Tras comprobar la estabilidad clínica, el paciente podía regresar a su domicilio; previamente se verificaban las siguientes citas con el personal administrativo.

Este seguimiento se repetirá hasta la recuperación hemoperiférica, es decir, hasta mantener unas cifras de neutrófilos superior a  $500/\text{mm}^3$  y sin necesidad de transfusión de hemoderivados, lo que solía suponer unas 3 semanas desde el alta posterior a recibir la quimioterapia.

Todos los pacientes recibieron tratamiento antimicrobiano consistente en una quinolona oral una vez al día así como profilaxis antifúngica con fluconazol 400mg oral diario, similar a la descrita en otras series en seguimiento ambulatorio (18).

El paciente debía monitorizar su temperatura a diario e identificar de forma temprana alguna complicación debiendo recibir atención inmediata de urgencias e ingresando hasta la resolución de la misma o hasta que se produjese la recuperación hemoperiférica.

En caso de presentar un episodio febril o complicación de forma aguda, los pacientes tenían que acudir de forma imprevista al HdD. En caso de no poder ser atendidos en ese momento, así como en caso de encontrarse fuera del horario de asistencia del HdD, se derivaban al Servicio de Urgencias.

El protocolo de actuación específico para la atención de la neutropenia febril no difería del detallado en el GsDOM, exceptuando que, en caso de necesidad de cualquier tratamiento intravenoso, el paciente requería un ingreso hospitalario.

En cuanto a los esquemas de tratamientos propuestos por el grupo CETLAM, son definidos en función del pronóstico de la LAM: grupos de pronóstico favorable, intermedio y desfavorable. Debemos considerar que coincidiendo con la puesta en marcha de nuestro estudio el protocolo CETLAM sufre un cambio en el protocolo de intensificación y consolidación (anexo 3).

Se diseñó una hoja de recogida de datos de todas las variables a estudio (anexo 4) y que se describen a continuación:

### Variables sociodemográficas

- Edad: Años de vida a fecha del primer día de ingreso para recibir tratamiento de consolidación
- Género: Femenino/masculino.
- Capacidad funcional pre-tratamiento: Se recogió a través de la escala ECOG (38) utilizada para evaluar la calidad de vida del paciente con neoplasias. En la tabla 1 se exponen las categorías de respuesta y su puntuación, a mayor puntuación peor calidad de vida.

**Tabla 1. Escala capacidad funcional de la ECOG**

<b>0</b>	Asintomático. El paciente puede realizar las mismas actividades que realizaba antes del diagnóstico de cáncer
<b>1</b>	Sintomático, pero perfectamente ambulatorio
<b>2</b>	Sintomático. Precisa permanecer <50% del tiempo vigil en la cama
<b>3</b>	Sintomático. Precisa permanecer >50% del tiempo vigil en la cama
<b>4</b>	Postrado en la cama

## Variables clínicas

- Estratificación pronóstica de la LAM: Se clasifica el pronóstico de la LAM al diagnóstico siguiendo las directrices de la MRC (*Medical Research Council*) (39) en: bajo riesgo, riesgo intermedio y desfavorable. Esta clasificación según el riesgo citogenético se fundamenta en la repercusión demostrada de las alteraciones cariotípicas halladas sobre el pronóstico del proceso (tabla 2).

<b>Tabla 2. Categorías citogenéticas según Medical Research Council</b>	
<b>Alteración citogenética</b>	
<b>Favorable</b>	
t(15;17)(q22;q21)	
t(8;21)(q22;q22)	Independientemente de otras alteraciones citogenéticas*
inv(16)(p13q22) t(16;16)(p13;q22)	
<b>Intermedio</b>	
Entidades no clasificadas como riesgo favorable o desfavorable	
<b>Desfavorable</b>	
Anomalías (3q) excepto t(3;5)(q21~25;q31~35)	
inv(3)(q21q26)/t(3;3)(q21;q26)	
-5/add(5q), del(5q)	
-7/ add(7q)/del(7q)	
t(6;11)(q27;q23),	
t(10;11)(p11~13;q23)	
t(11q23) excepto (9;11)(p21~22;q23) y (11;19)(q23;p13]	
t(9;22)(q34;q11),	
- 17/anomalías(17p),	
Cariotipo complejo (≥ 4 alteraciones no relacionadas)	

\*Todas las alteraciones de riesgo favorable; add: material adicional; del: delección; inv: inversión; t: translocación; p: brazo corto del cromosoma; q: brazo largo del cromosoma.



- Complicaciones durante el tratamiento de inducción: Detección de complicación durante la primera fase de tratamiento desde la quimioterapia hasta la recuperación de la aplasia. Categorizada como ausencia de complicación, episodio febril y mucositis oral mayor a un grado 2. Utilizamos para su clasificación la escala de la mucositis de la OMS (40) como se describe en la tabla 3.

<b>Tabla 3. Escala de medición de la mucositis según la OMS</b>				
<b>Grado 0</b>	<b>Grado 1</b>	<b>Grado 2</b>	<b>Grado 3</b>	<b>Grado 4</b>
Normal	Eritema generalizado	Eritema	Encía edematosa	Encías sangrantes
	Mucosa enrojecida	Ulceras poco extensas	Ulceras extensas	Ulceras muy extensas
	Normal	Mantiene deglución de sólidos	Mantiene deglución líquidos	Imposibilidad de deglutir
	No dolor	Dolor ligero	Dolor	Dolor extenso
	Voz normal	Voz normal	Dificultad para hablar	Soporte enteral o parenteral

- Aislamiento microbiológico durante inducción: Presencia o ausencia de cultivo microbiológico positivo durante la inducción.
- Tipo de quimioterapia de consolidación: Se diferencian cuatro esquemas de tratamiento: mitoxantrone y dosis intermedias de citarabina (MIT-DIC), altas dosis de citarabina (ADAC), altas dosis de citarabina junto con Pegfilgrastim y esquema Montillo (citarabina a dosis intermedias previa la recolección de progenitores hematopoyéticos).
- Número de ciclos/paciente: Ciclos de consolidación que realizó cada paciente.
- Tipo de acceso venoso: Catéter venoso central (CVC) o PICC.
- Duración del acceso venoso: Medido en días desde inserción hasta retirada.

- Motivo de retirada del catéter: Infección asociada a acceso venoso, finalización del tratamiento, otros motivos.
- Uso de profilaxis antibiótica intravenosa: No, sí.
- Tipo de profilaxis oral antifúngica: Posaconazol, voriconazol, fluconazol.
- Uso de antivíricos: No, sí.

### **Variables de resultados**

- Reingreso: Necesidad de estancia en régimen de hospitalización tras la alta post-consolidación y hasta recuperación de la neutropenia severa (recuento de neutrófilos inferior a  $500/\text{mm}^3$ ) y/o complicaciones. No se consideró reingreso una estancia en el Servicio de Urgencias inferior a 24 horas.
- Duración del reingreso: Número de días de ingreso hospitalario tras ser dado de alta para control ambulatorio.
- Motivo de reingreso: Motivo por el que se produjo la readmisión hospitalaria, categorizada como fiebre, inestabilidad hemodinámica o hemorragia.
- Fiebre: Temperatura axilar mayor de  $38^\circ\text{C}$ .
- Duración del episodio febril: Número de días desde el inicio de la fiebre hasta la fecha de resolución de la misma.
- Día fin de quimioterapia que inicia fiebre: Orden del día en el que comienza la fiebre definiendo como día +1 al primer día sin tratamiento de quimioterapia.

- Resultado de hemocultivos: Negativo, positivo.
- Duración de neutropenia extrema: Días durante los que la cifra de neutrófilos fue inferior a  $500/\text{mm}^3$ .
- Duración de trombopenia extrema: Días en los que el recuento plaquetario fue inferior a  $50.000/\text{mm}^3$ .
- Mortalidad: fallecimiento temprano del paciente antes de la recuperación de la neutropenia severa.
- Días de reingreso promedio/episodio: Número total de días de reingreso acumulados en cada grupo entre el número de episodios totales en cada uno de ellos.
- Número de unidades de concentrados de hematíes: Unidades administradas durante el periodo comprendido entre la administración de la consolidación hasta el alta del episodio.
- Número de *pool* de plaquetas: Unidades que recibieron los pacientes en el periodo de estudio.

#### **Variables relacionadas con la atención de enfermería domiciliaria**

- Número de visitas enfermería: Número de visitas realizadas por el equipo de enfermería domiciliaria en cada episodio.
- Número de valoraciones médicas: Número de visitas por parte del equipo médico de hematología de la UAD en el hospital en cada episodio.

- Visitas a las UdS por transfusión: Visitas que realiza el paciente a los diferentes dispositivos de soporte hospitalario (HdD y cama reservada en la sala de hospitalización para tal efecto) en caso de necesitar la administración de componentes sanguíneos.
- Visitas a las UdS por motivo de urgencia clínica.
- Visitas al Servicio de Urgencias.
- Número de extracciones sanguíneas.
- Número muestras sanguíneas para control de hemocultivos.
- Número de muestras sanguíneas para detección antígeno galactomanano de *Aspergillus*.
- Número de curas del acceso venoso central.
- Número llamadas telefónicas: Realizadas por enfermería, como seguimiento clínico en caso de no ser precisa la visita en el domicilio.
- Administración de medicación endovenosa.
- Tipo de medicación prescrita: Analgésicos, antipirético, sueroterapia.
- Colocación de vía periférica: Para la administración de medicación o transfusiones.
- Motivo por el que se lleva a cabo la colocación de la vía periférica: por retirada del acceso venoso central o debido a necesidad de recambio del mismo.

## **Procedimiento**

Los casos fueron seleccionados de modo consecutivo. En el GsA revisamos todos los casos que hubiesen cumplido criterios de inclusión para ser atendidos en régimen de seguimiento domiciliario. En el caso de GsDOM se informó a todos los pacientes candidatos de las condiciones del seguimiento por parte de un equipo de enfermería domiciliaria y tras obtener su consentimiento informado, si cumplían los criterios de inclusión y ninguno de los de exclusión, eran incluidos en el programa.

## **Consideraciones éticas**

El Comité de Ética del Hospital Clínic de Barcelona aprobó el protocolo de investigación (anexo 5), que incluía un documento específico para el consentimiento informado de los pacientes (anexo 6). El presente trabajo cumple los principios éticos básicos de la investigación clínica, de acuerdo con la Ley 14/2007, de 3 de julio de Investigación Biomédica y los principios éticos establecidos en la Declaración de Helsinki.

## **Análisis estadístico**

Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables de estudio, utilizando las medidas apropiadas según tipo de variable y su distribución: número de eventos y frecuencias para las variables cualitativas; y medidas de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas. Se han elaborado tablas de frecuencias y figuras para facilitar la exposición y comprensión de los resultados. Para el estudio bivariado de la relación entre variables de interés se utilizaron las pruebas t de student o U de Mann-Whitney para la comparación de variables cuantitativas en dos grupos y muestras independientes, dependiendo del número de grupos y tamaños muestrales observados. En el caso del estudio de asociación bivariada entre variables cualitativas se utilizó la prueba Ji-cuadrado o la prueba exacta de Fisher. Se utilizó la calculadora epidemiológica Fistera<sup>1</sup> para el cálculo del riesgo relativo (RR) del efecto de la intervención en las variables principales de resultado y en número de sujetos a tratar (NNT). Para todos los casos se asumió un nivel de confianza del 95%. Se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 23.0.

---

<sup>1</sup> [www.fisterra.com/mbe/investiga/5nnt/calc\\_epidemiologica.xls](http://www.fisterra.com/mbe/investiga/5nnt/calc_epidemiologica.xls)

## ***Resultados***

---





### Objetivo específico 1. Determinar las características sociodemográficas y clínicas basales de ambas cohortes.

Desde enero de 2004 hasta noviembre de 2016, se incluyeron un total de 197 episodios correspondientes a los ciclos de quimioterapia de consolidación realizados a pacientes diagnosticados de LAM. Previamente, estos habían recibido una quimioterapia de inducción y se encontraban en situación de remisión completa de la enfermedad. De los 197 ciclos de tratamiento solo requirieron la permanencia en régimen de hospitalización tras finalizar la quimioterapia 9 de ellos, por lo que en los restantes 188 ciclos (95,4%), los pacientes fueron dados de alta. Las causas por las que debió prolongarse el ingreso fueron: inestabilidad hemodinámica (n=3) y por criterios logísticos (n=6) que hiciesen que el cuidador o el paciente no garantizara un adecuado seguimiento ambulatorio o domiciliario (Figura 2).

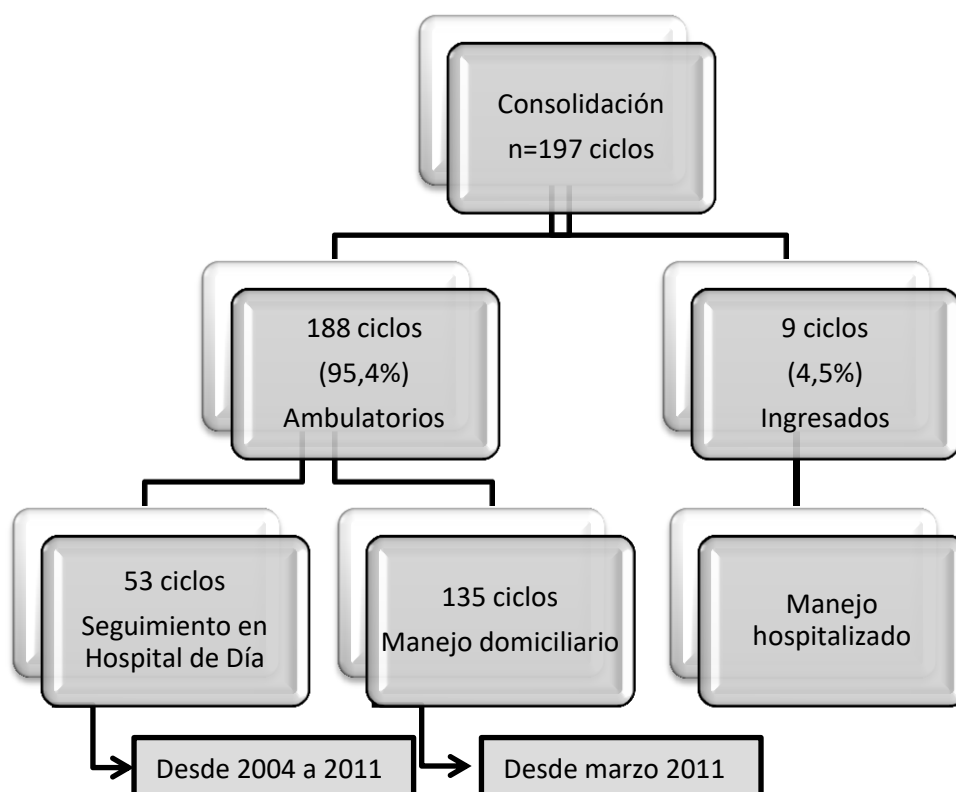


Figura 2. Diagrama representativo de los episodios incluidos y su relación temporal

Hasta marzo de 2011, un total de 40 pacientes fueron incluidos en el GsA. A partir de esa fecha, 65 pacientes realizaron seguimiento en el GsDOM. Los pacientes podían recibir diferentes ciclos de consolidación (53 en GsA y 135 en GsDOM). Por ello, para el análisis estadístico de este trabajo consideramos que cada uno de estos es un episodio independiente, no relacionado con los demás del paciente. Por ello, salvo en la descripción de las variables sociodemográficas básicas que deben transmitirnos una idea de las características de la población incluida, analizamos todas las variables por episodios y no por pacientes. Ello resulta especialmente importante dado que los pacientes del GsA repiten menos episodios por cada paciente que en el GsDOM (1,35 vs. 2,08). Analizándolo de este modo pretendemos que las características de los pacientes queden ponderadas por el número de veces que se repite su análisis en el estudio.

Las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes se muestran en la tabla 4. En ella se observa una edad media de 44,5 años de la población en seguimiento ambulatorio frente a los 51,7 años del grupo domiciliario, con una desviación típica de 16,0 en GsA contra 14,8 años del GsDOM.

Se puede apreciar que la frecuencia de mujeres en el GsA y GsDOM es del 45% frente al 66,2%, respectivamente.

La mayoría de los pacientes en ambas cohortes mantienen una capacidad funcional aceptable pre-tratamiento con un máximo de nivel 2. Esta valoración se lleva a cabo mediante la escala ECOG y es interpretada como estado en el que se encuentra el paciente ambulatorio, con incapacidad laboral, pero que satisface la mayoría de sus necesidades personales de forma autónoma.

**Tabla 4. Características sociodemográficas y clínicas (pacientes)**

	<b>GsA (n=40)</b>	<b>GsDOM (n=65)</b>
<b>Edad (años),M (Dt)</b>	44,5 (16,0)	51,7 (14,8)
<b>Género, n. (%)</b>		
Femenino	18 (45,0)	43 (66,2)
Masculino	22 (55,0)	22 (33,8)
<b>Escala ECOG, n. (%)</b>		
Nivel 1	1 (2,5)	0 (0,0)
Nivel 2	39 (97,5)	65 (100,0)

**GsA:** grupo seguimiento ambulatorio; **GsDOM:** grupo seguimiento domiciliario; **M:** media; **Dt:** desviación típica

Dado que cada paciente podía recibir diferentes ciclos de quimioterapia de consolidación y que el número de estos variaba según el riesgo pronóstico de la LAM, analizamos las diferencias entre ambos grupos describiendo los datos entre episodios (tabla 5). Analizando las características sociodemográficas y clínicas encontramos diferencias estadísticamente significativas. En el GsA, la edad media era inferior (41,7 vs. 53,3 años;  $p < 0,001$ ), había menos mujeres (49,1% vs. 68,9%;  $p = 0,011$ ) y habían sufrido menos complicaciones durante la inducción (45,3% frente al 22,2% de los pacientes no habían presentado ninguna;  $p < 0,001$ ). En cuanto al estado funcional, pronóstico de la LAM y aislamiento microbiológicos previo no había diferencias entre ambos grupos.

<b>Tabla 5. Características sociodemográficas y clínicas (episodios)</b>			
	<b>GsA (n=53)</b>	<b>GsDOM (n=135)</b>	<b>P-valor</b>
<b>Edad (años) M (Dt)</b>	41,7 (16,3)	53,3 (14,1)	<0,001
<b>Género, n. (%)</b>			
Femenino	26 (49,1)	93 (68,9)	
Masculino	27 (50,9)	42 (31,1)	0,011
<b>Escala ECOG, n. (%)</b>			
Nivel 1	1 (1,9)	0 (0,0)	
Nivel 2	52 (98,1)	100 (100,0)	0,110
<b>Pronóstico LAM, n. (%)</b>			
Favorable	24 (45,3)	75 (55,6)	
Intermedio	13 (24,5)	25 (18,5)	
Desfavorable	16 (30,2)	35 (25,9)	0,428
<b>Complicaciones durante la inducción, n. (%)</b>			
No	24 (45,3)	30 (22,2)	
Mucositis	0 (0,0)	91 (67,4)	
Fiebre	29 (54,7)	14 (10,4)	<0,001
<b>Aislamiento microbiológico inducción, n. (%)</b>			
No	47 (88,7)	107 (77,8)	
Sí	6 (11,3)	30 (22,2)	0,087

*GsA*: grupo seguimiento ambulatorio; *GsDOM*: grupo seguimiento domiciliario; *M*: media; *Dt*: desviación típica.

**Objetivo específico 2. Analizar el manejo clínico en ambos grupos de seguimiento.**

Debido a los cambios sucesivos en los protocolos asistenciales en los pacientes diagnosticados de LAM, ambas cohortes de seguimiento presentaban diferencias en relación con el manejo clínico (tabla 6). Estas afectaban fundamentalmente al tratamiento de elección durante la consolidación, así como a la profilaxis antimicrobiana elegida. En cuanto al tratamiento, el más habitual en el GsA (73,6% de los episodios) fue mitoxantrone con dosis intermedias de citarabina mientras en el GsDOM fue citarabina en dosis altas junto con pegfilgrastim (77,8%). Todos los pacientes del GsDOM y ninguno del GsA recibieron profilaxis antibiótica con ceftriaxona. En el GsDOM el antifúngico de elección fue el posaconazol (85,2% de los episodios) mientras que en el GsA fue el fluconazol (79,2%). En cuanto al empleo de terapia antivírica detectamos diferencias estadísticamente significativas siendo este mayor en el GsA (17,3% vs. 5,2%;  $p=0,008$ ).

En lo referente al empleo de accesos venos centrales, todos los pacientes del GsA eran portadores de CVC mientras que un 30,4% de los del GsDOM eran portadores de un catéter tipo PICC, sin que existieran diferencias apreciables en el tiempo de duración de dichos accesos venosos ni en los motivos de retirada que fue mayoritariamente la infección asociada al catéter (60,0% en el GsA frente al 71,2% en el GsDOM).

Tabla 6. Manejo clínico en GsA y GsDOM

	GsA (n=53)	GsDOM (n=135)	P-valor
<b>Tratamiento QT, n. (%)</b>			
MIT/DIC	39 (73,6)	12 (8,9)	
ADAC	9 (17,0)	14 (10,4)	
ADAC/Pegfilgrastim	0 (0,0)	105 (77,8)	
Montillo	5 (9,4)	4 (3,0)	< 0,001
<b>Uso profilaxis antibiótica intravenosa, n. (%)</b>			
No	53 (100)	0	
Sí	0	135 (100)	< 0,001
<b>Profilaxis oral antifúngica, n. (%)</b>			
Posaconazol	3 (5,7)	115 (85,2)	
Voriconazol	8 (15,1)	17 (12,6)	
Fluconazol	42 (79,2)	3 (2,2)	<0,001
<b>Uso antivírico, n. (%)</b>			
No	43 (82,7)	128 (94,8)	
Sí	9 (17,3)	7 (5,2)	0,008
<b>Tipo de acceso venoso, n. (%)</b>			
CVC	53 (100,0)	94 (69,6)	
PICC	0 (0,0)	41 (30,4)	< 0,001
<b>Duración acceso venoso (días), Mn (rango)</b>			
	95 (17-245)	84 (17-225)	0,446
<b>Motivo retirada acceso venoso, n. (%)</b>			
Infección asociada catéter	15 (60,0)	32 (71,2)	
Fin tratamiento	9 (36,0)	9 (20,0)	
Otros	1 (4,0)	4 (8,9)	0,296

**GsA:** grupo seguimiento ambulatorio; **GsDOM:** grupo seguimiento domiciliario; **Mn:** mediana; **MIT/DIC:** Mitoxantrone/Dosis intermedias de Ara-C (Mitoxantrone 12mg/m<sup>2</sup>/24h x3 días + Ara-C 500mg/m<sup>2</sup>/12hx 6 días); **ADAC:** Dosis alta de Ara-C (Ara-C 3g/m<sup>2</sup>/12h x 3 días); **Montillo:** Ara-C 800 mg/m<sup>2</sup> c/12 h. x 2 días; **CVC:** catéter venoso central; **PICC:** catéter central de inserción periférica.

### **Objetivo específico 3. Comparar los resultados en salud en ambas cohortes.**

En cuanto a los resultados en salud en ambos grupos, analizamos a continuación estos en función de las variables fundamentales a las que están asociadas.

#### **Incidencia de reingresos**

Tal y como se muestra en la figura 3A, el manejo domiciliario de los pacientes afectados de LAM, así como los nuevos protocolos de asistencia clínica, en comparación con las prácticas previas, permiten reducir el riesgo relativo de reingreso en un 95% (de 88,7% a 4,4%;  $p < 0,001$ ). El número de episodios necesarios a incluir en el programa de seguimiento domiciliario para evitar un reingreso (NNT) es de 1,2. Si lo expresamos de otro modo, se evitaron 5 reingresos por cada 6 episodios manejados en domicilio.

La figura 3B y la tabla 7, recogen detalles más específicos en relación con los reingresos, mostrando una reducción del 47% de la duración del reingreso en el GsDOM (9 frente a 17 días;  $p = 0,029$ ). Si contabilizamos el número total de días de reingreso de los pacientes atendidos en ambos grupos y lo expresamos en relación al número de episodios atendidos en cada uno de ellos, observamos una reducción de 13,8 días de reingreso por episodio en régimen domiciliario (0,4 vs. 14,2 días de reingreso/episodio).

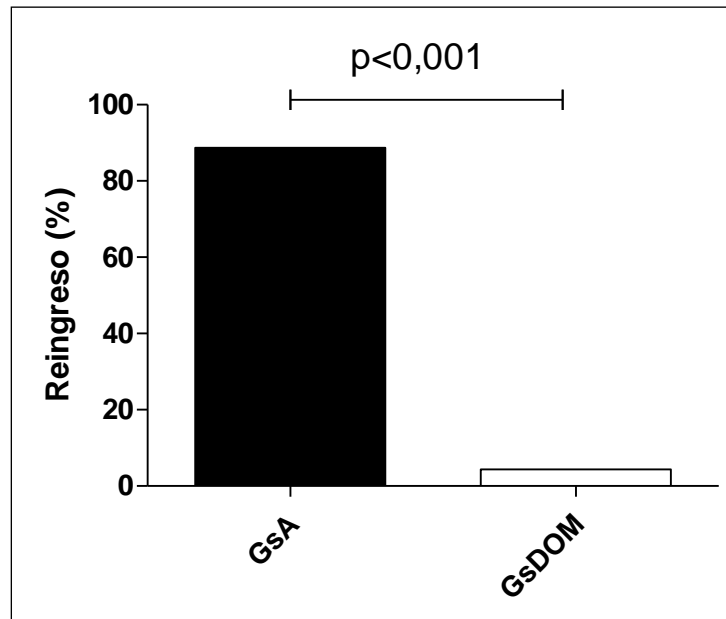


Figura 3A. Incidencia de reingreso en ambas cohortes

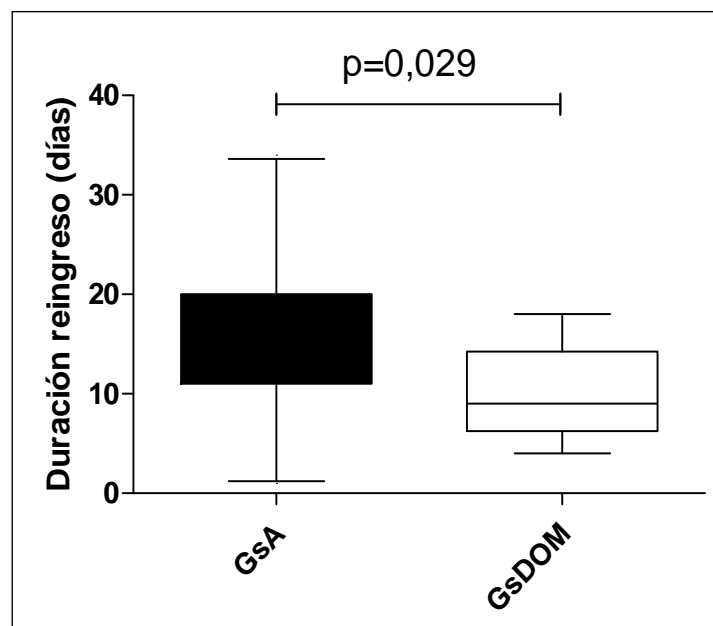


Figura 3B. Duración del reingreso en GsA y GsDOM



<b>Tabla 7. Reingresos en GsA y GsDOM</b>			
	<b>GsA (n=53)</b>	<b>GsDOM (n=135)</b>	<b>P-valor</b>
<b>Reingreso hospitalario, n. (%)</b>			
No	6 (11,3)	129 (95,6)	
Sí	47 (88,7)	6 (4,4)	< 0,001
<b>Duración reingreso(días), Mn. (rango)</b>			
	17 (1-34)	9 (4-18)	0,029
<b>Motivo de reingreso, n (%)</b>			
Inestabilidad hemodinámica	21 (77,8)	6 (22,2)	
Fiebre	26 (100)	0 (0)	0,011

*GsA: grupo seguimiento ambulatorio; GsDOM: grupo seguimiento domiciliario; Mn: mediana.*

### Episodios febriles

En la línea del apartado anterior y con una obvia vinculación, la reducción de los reingresos vino acompañada en el GsDOM por una mejora en los parámetros referentes a la complicación por fiebre. Las características se detallan en la tabla 8:

<b>Tabla 8. Características de los episodios febriles en GsA y GsDOM</b>			
	<b>GsA (n=53)</b>	<b>GsDOM (n=135)</b>	<b>P-valor</b>
<b>Episodio febril, n. (%)</b>			
No	6 (11,3)	97 (71,9)	
Sí	47 (88,7)	38 (28,1)	< 0,001
<b>Duración fiebre (días), Mn.(rango)</b>			
	3 (1-16)	2 (1-5)	0,001
<b>Día fin de QT que inicia fiebre</b>			
	7 (3-21)	9 (-3-21)	0,427
<b>Resultado de hemocultivos, n (%)</b>			
Negativo	23 (43,4)	89 (65,9)	
Positivo	30 (56,6)	46 (34,1)	0,005

*GsA: grupo seguimiento ambulatorio; GsDOM: grupo seguimiento domiciliario; Mn: mediana.*

En nuestro estudio se detectó un episodio febril en el 28,1% de los episodios del GsDOM en comparación con un 88,7% en el GsA ( $p<0,001$ ). La reducción del riesgo absoluto en la aparición de un episodio febril es del 60.6% lo que representa una disminución del riesgo relativo del 68,3% con respecto al riesgo del grupo ambulatorio. Esto ilustra el beneficio del seguimiento domiciliario. El número de episodios necesarios a tratar (NNT) en el GsDOM para evitar un episodio de fiebre es de 1,7.

La duración de la fiebre fue de 2 días en el GsDOM y de 3 en el GsA. También hubo diferencias significativas en la frecuencia con la que los hemocultivos resultaron positivos (56,6% en GsA vs. 34,1% en el GsDOM;  $p=0,005$ ). Sin embargo, no se detectaron diferencias en cuanto al momento de inicio de la fiebre.

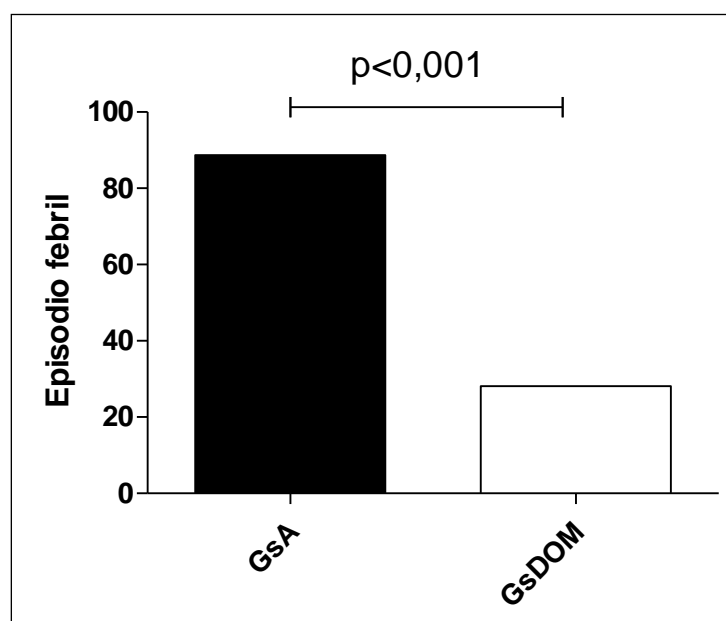


Figura 4. Incidencia de fiebre en ambas cohortes

### Periodos de aplasia

De un modo coherente con los datos previos, se aprecia que los episodios atendidos en el programa de seguimiento domiciliario mostraban una menor duración de los periodos de neutropenia (10,0 vs. 18,5 días;  $p<0,001$ ) y trombopenia extrema (17,0 vs. 23,0 días;  $p<0,001$ ) (Figura 5 y Tabla 9).

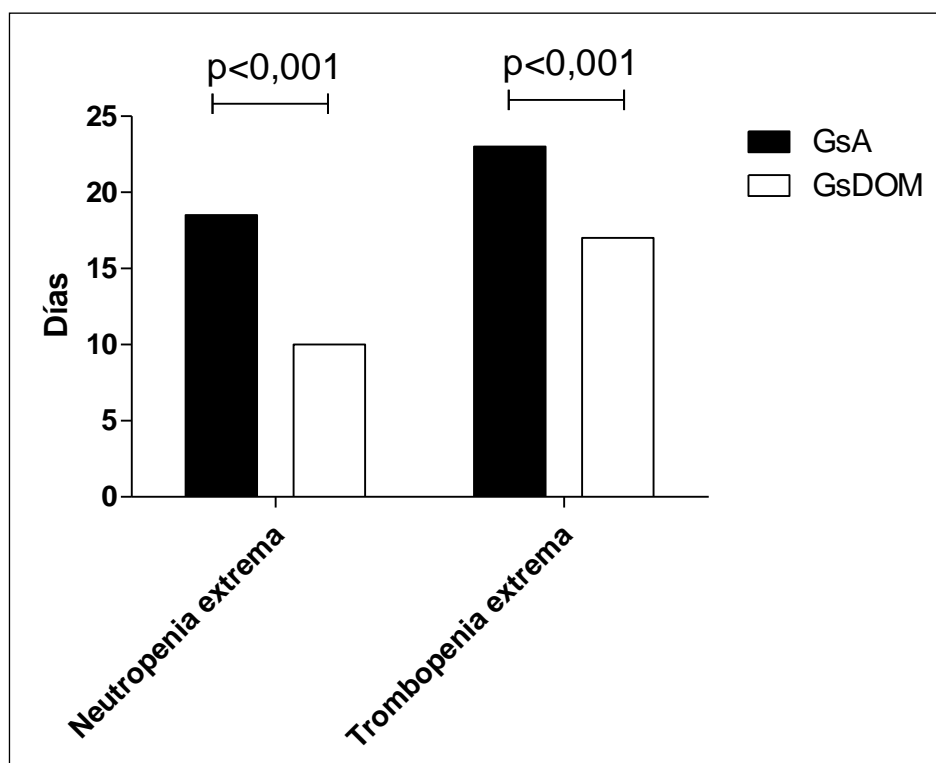


Figura 5. Duración (días) de neutropenia y trombopenia extrema

Tabla 9. Neutropenia y trombopenia extrema según grupos de estudio			
	GsA (n=53)	GsDOM (n=135)	P-valor
Duración neutropenia (días), Mn.(rango)	18,5 (2-55)	10,0 (2-34)	<0,001
Duración trombopenia (días), Mn.(rango)	23,0 (2-150)	17,0 (6-221)	<0,001

*GsA*: grupo seguimiento ambulatorio; *GsDOM*: grupo seguimiento domiciliario; *Mn*: mediana.

Dado que la duración de la neutropenia y consecuentemente también la incidencia de fiebre podría estar claramente modulada por el mayor uso de tratamiento con estimulador de colonias granulocíticas en el GsDOM, estudiamos la interrelación entre ambas variables (figura 6 y tabla 10). En ellas objetivamos que los episodios incluidos en GsDOM en los que no se había administrado pegfilgrastim tenían un comportamiento similar al GsA, y claramente diferente al de los que lo habían recibido en GsDOM, en duración de la neutropenia (18,0 vs. 18,5 vs. 9,0 días;  $p < 0,001$ ) y positividad en los hemocultivos (63,3% vs. 56,6% vs. 25,7%;  $p < 0,001$ ). Sin embargo, en relación con la incidencia de fiebre, el GsDOM en global se comportaba de un modo semejante (30,0% vs. 27,6%) y claramente diferente del GsA (88,7%).

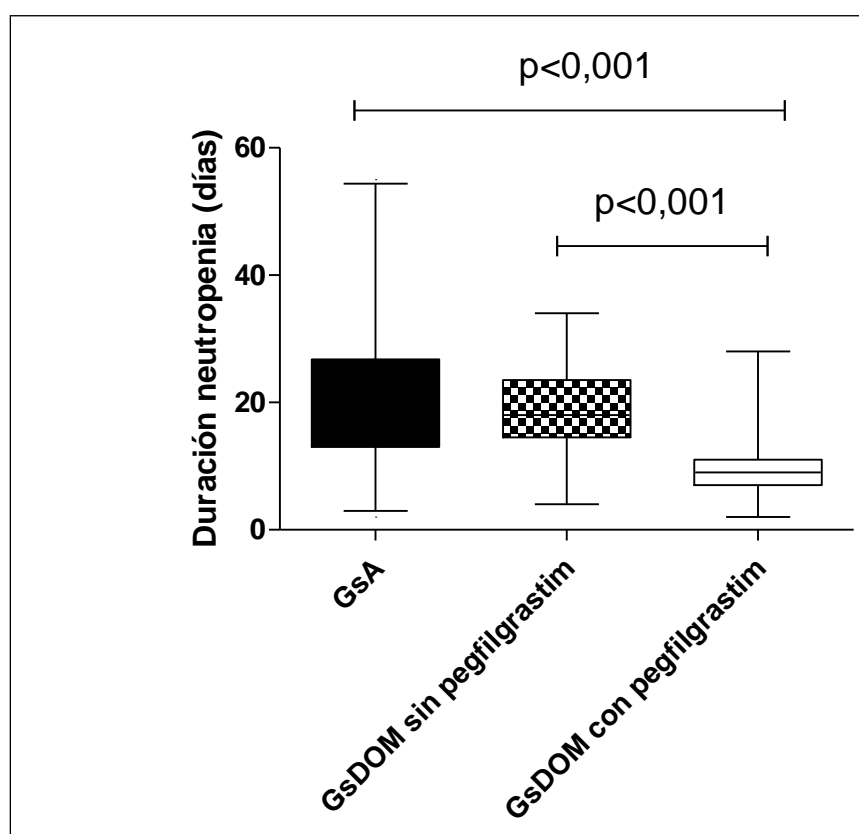


Figura 6. Diagrama de cajas. Duración de la neutropenia según grupo de seguimiento y tratamiento con pegfilgrastim

**Tabla 10. Interrelación entre tratamiento con Pegfilgrastim y grupo de tratamiento**

	GsA (n=53)	GsDOM sin Pegfilgrastim (n=30)	GsDOM con Pegfilgrastim (n=105)	P-valor
<b>Duración neutropenia (días), Mn.(rango)</b>	18,5 (2-55)	18,0 (4-34)	9,0 (2-28)	<0,001
<b>Fiebre, n. (%)</b>				
No	6 (11,3)	21 (70,0)	76 (72,4)	
Sí	47 (88,7)	9 (30,0)	29 (27,6)	<0,001
<b>Hemocultivos positivos, n. (%)</b>				
No	23 (43,4)	11 (36,7)	78 (74,3)	
Sí	30 (56,6)	19 (63,3)	27 (25,7)	<0,001

*GsA: grupo seguimiento ambulatorio; GsDOM: grupo seguimiento domiciliario; Mn: mediana.*

### Mortalidad

La incidencia de mortalidad fue en el GsDOM fue de 0,7% y de un 5,7% en el GsA, diferencia que rozó la significación estadística (tabla 11).

**Tabla 11. Mortalidad en GsA y GsDOM**

	GsA (n=53)	GsDOM (n=135)	P-valor
<b>Mortalidad temprana, n. (%)</b>			
No	50 (94,3)	134 (99,3)	
Sí	3 (5,7)	1 (0,7)	0,069

*GsA: grupo seguimiento ambulatorio; GsDOM: grupo seguimiento ambulatorio*

### Uso de recursos hospitalarios

El GsDOM muestra una menor utilización de recursos hospitalarios en variables ya previamente comentadas como los días de reingreso y de recursos intangibles como uso de concentrados de hematíes (4 vs. 6 unidades/episodio) y de plaquetas (4 vs. 7 unidades/episodio).

**Tabla 12. Recursos hospitalarios en GsA y GsDOM**

	GsA (n=53)	GsDOM (n=135)	P-valor
<b>Nº unidades concentrados de hematíes Mn.(rango)</b>	6 (2-18)	4 (0-9)	<0,001
<b>Nº pools de plaquetas Mn.(rango)</b>	7 (0-66)	4 (1-15)	<0,001

*GsA: grupo seguimiento ambulatorio; GsDOM: grupo seguimiento domiciliario ambulatorio; Mn: mediana.*

### Objetivo específico 4. Analizar los cuidados de enfermería en la asistencia domiciliaria a raíz de la instauración del programa

Debido a que se empleaba un sistema informático diferente para registrar la historia clínica no fue posible registrar detalles de asistencia clínica en el GsA. En este apartado nos limitamos por tanto a describir las actividades asistenciales requeridas durante el seguimiento domiciliario con el objetivo de expresar de modo cuantitativo la labor de enfermería que implica el programa (tablas 13 y 14).

**Tabla 13. Actividad de enfermería en el grupo domiciliario (n=135)**

	<b>M</b>	<b>Dt</b>	<b>Mín.</b>	<b>Máx.</b>
<b>Visitas enfermería en domicilio</b>	8,6	4,7	3	31
<b>Consultas médicas para valoración clínica</b>	2,3	1,4	1	7
<b>Visitas HdD para transfusión</b>	3,0	1,9	0	9
<b>Visitas UdS para transfusión</b>	1,8	2,2	0	10
<b>Visitas HdD por urgencias</b>	0,1	0,3	0	1
<b>Visitas UdS por urgencias</b>	0,3	0,5	0	2
<b>Visitas Urgencias</b>	0,1	0,3	0	2
<b>Análisis sanguíneos</b>	7,2	3,1	3	28
<b>Hemocultivos</b>	3,7	1,5	0	9
<b>Solicitudes de AGAs</b>	2,8	1,1	1	8
<b>Curas CVC</b>	3,2	1,1	1	7
<b>Llamadas telefónicas</b>	8,1	3,3	1	22

*GsA: grupo seguimiento ambulatorio; GsDOM: grupo seguimiento domiciliario; M: media; Dt: desviación típica; Mín: mínimo; Máx: máximo.*

Como se ha descrito anteriormente en el manejo de los pacientes en seguimiento domiciliario, los cuidados sanitarios eran realizados por el equipo de enfermería, por lo que apreciamos una diferencia en la media de visitas por episodios de 8,6 versus 2,3 en caso del equipo médico. Siendo la valoración médica llevada a cabo en el entorno hospitalario.

**Tabla 14. Cuidados de enfermería en el GsDOM**

	<b>n. (%)</b>
<b>Tratamientos endovenosos de soporte</b>	16 (8,5)
Antipiréticos	5 (2,7)
Analgésicos	3 (1,6)
Sueroterapia	8 (4,2)
<b>Colocación vía periférica</b>	14 (7,4)
<b>Motivo vía periférica</b>	
Recambio acceso venoso central	6 (3,2)
Retirada acceso venoso central	8 (4,2)

Durante el periodo de observación, un 8,5% de los episodios manejados en régimen domiciliario precisaron la administración conjunta a la profilaxis antibiótica de medicación por vía intravenosa. La mitad de ellos precisó de sueroterapia para mantener un adecuado balance hidroelectrolítico. Sin embargo ninguno requirió ampliar las visitas presenciales de enfermería más allá de una vez al día. Esto fue posible gracias al manejo de bombas de infusión portátiles que permiten la administración continua de medicación intravenosa en el domicilio.

En el 4,2% de los episodios del GsDOM se produjo una retirada del acceso venoso central generalmente por motivo infeccioso (8 episodios), requiriendo finalizar el tratamiento de soporte mediante una vía de acceso periférico.



## ***Discusión***

---



El presente estudio muestra como la instauración de un programa basado en la atención domiciliaria por parte de un equipo de enfermería experta, así como la actitud proactiva y profiláctica avanzada sobre la neutropenia febril, puede llegar a reducir hasta en un 95% el riesgo relativo de reingreso tras el tratamiento quimioterápico de consolidación en la LAM. En caso de precisar de un reingreso, la duración de éste se ve reducida casi en un 50% por la posibilidad de continuar el tratamiento y el manejo clínico en el domicilio en cuanto se comprueba la estabilidad clínica del paciente. Aunque la tasa de reingreso en el GsA es algo superior a la descrita en la literatura (20), la reducción es en cualquier caso tan significativa como para obtener un NNT de 1,2. Más allá de la influencia de otros factores, parece que la necesidad de reingreso debería estar vinculada con variables asociadas al propio programa en el sentido de que las cifras observadas son muy similares, e inferiores en cualquier caso al 10%, a las publicadas previamente por nuestro grupo (8) en el manejo de pacientes atendidos en domicilio tras un procedimiento de alta complejidad como el trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos.

La incidencia de fiebre está claramente reducida en el GsDOM (disminución del riesgo relativo del 68,3%), así como la duración de ésta. Como rasgo peculiar, comentar que en el GsDOM detectamos episodios febriles que tienen lugar antes del inicio del tratamiento de inducción, lo que puede ser atribuido a que en este grupo el tratamiento de consolidación se basa fundamentalmente en el empleo de altas dosis de citarabina, que tiene como uno de sus principales efectos secundarios la fiebre(21).

Uno de los cuidados de enfermería diferenciales entre ambos programas es la realización en el GsDOM de hemocultivos de control en pacientes asintomáticos. Esta estrategia supone un potencial beneficio al poder anticipar el tratamiento de la bacteriemia si se detecta crecimiento microbiano a pesar de que el paciente permanezca aún asintomático o en fases preclínicas. En los casos en los que no es necesario un tratamiento de amplio espectro, permite realizar sellados de las luces contaminadas de los catéteres con antibióticos, así como la realización de un eventual recambio del catéter por parte del equipo médico de la UAD. Para el tratamiento antibiótico en el domicilio, resulta fundamental el conocimiento por parte de

enfermería de UAD tanto de la estabilidad de los fármacos como del uso de bombas de infusión portátiles permitiendo que, tras la educación terapéutica al paciente, pueda continuar tratamientos complejos en el domicilio con la misma seguridad que en el ámbito hospitalario.

En ambos grupos, el microorganismo más frecuentemente aislado en los hemocultivos fue *Estafilococo coagulasa negativo*, siendo el principal aislamiento en las bacteriemias relacionadas con catéter en ambas cohortes. El tratamiento antibiótico se adecuó a la situación clínica del paciente y al aislamiento microbiológico, en caso de detección del mismo; fue meropenem el antibiótico más frecuentemente utilizado como primera línea empírica en ambos grupos.

El estudio carece de la potencia necesaria para detectar diferencias en variables de incidencia baja como la mortalidad temprana. En cualquier caso, la mortalidad en GsA es del 5,7%, cifra que se sitúa en el rango de lo publicado en la literatura (21). En el GsDOM sólo se registra un desenlace fatal, lo que supone un 0,7% de eventos. Este resultado nos confirma que el programa domiciliario es muy seguro.

En lo que respecta al uso de recursos hospitalarios, el GsDOM muestra un potencial para conseguir un uso más eficiente de éstos. El dato más relevante a nuestro juicio es la reducción en 13,8 días de ingreso por cada episodio, ya que como comentamos en los antecedentes, el gasto sanitario en el manejo de la LAM depende directamente de la duración del ingreso hospitalario. El coste estipulado para un día de ingreso en la sala de hospitalización de hematología intensiva de nuestro centro asciende a 414€/día, por lo que podríamos estimar un ahorro bruto de 5.700€/episodio. En otro orden de variables de valor más intangible, como el uso de hemoderivados, comentar la menor necesidad de transfusión de hematíes y plaquetas en el GsDOM, asociado posiblemente a una menor duración del tiempo de aplasia.

Elevar estos resultados al rango de evidencia sólida requeriría estudios aleatorizados (sería inviable plantear ensayos doble ciego en este contexto). Sin embargo, pensamos

que un análisis pormenorizado de los datos obtenidos puede ayudar a considerar estos resultados como un argumento suficiente para defender esta estrategia de atención en pacientes con LAM.

Es evidente que ambas cohortes no son completamente comparables por diferir de un modo estadísticamente significativo en algunas de sus características sociodemográficas y clínicas basales. Sin embargo, podemos apreciar que, en su mayoría, dichas diferencias no apuntan a que el GsDOM tuviera unas condiciones más favorables. En este grupo la edad es mayor, siendo ésta una de las variables más relacionadas con un mayor riesgo de complicaciones en estos pacientes. En cuanto al género, no hay evidencias de su repercusión sobre el pronóstico. Además, en el GsDOM se observó una mayor incidencia de complicaciones (mucositis superior a grado II y fiebre) durante la inducción. No existen diferencias entre ambos grupos en cuanto al riesgo pronóstico leucémico basado en las alteraciones citogenéticas.

Por lo tanto, las diferencias en las características basales no parecen comprometer la plausibilidad de que las mejoras objetivadas sean realmente debidas a la instauración del programa.

El diseño del estudio y los sucesivos cambios implementados en los protocolos de atención clínica sí que impiden aislar los efectos propios del programa de seguimiento domiciliario por parte de un equipo de enfermería experta de los derivados de las mejoras en los protocolos de tratamiento. En este sentido debemos destacar diferentes aspectos relevantes:

- Solo los pacientes en control domiciliario recibían, además de profilaxis antibiótica y antifúngica oral, profilaxis primaria adicional con ceftriaxona intravenosa. Aunque su empleo solo goza de un nivel de evidencia de grado D (41), pensamos que su empleo puede marcar diferencias sustanciales en los resultados.
- Los pacientes del GsDOM se pueden beneficiar de profilaxis antibiótica secundaria ante aislamientos en hemocultivos de control.

- La mayoría de los pacientes del GsDOM (85%) recibieron posaconazol en lugar de fluconazol, habiéndose demostrado que el primero reduce en más de un 50% el riesgo de infección fúngicas invasivas(42).
- En cuanto a la terapia con estimuladores de colonias granulocíticas, comentar que estos pueden usarse en dos contextos. En el GsA se empleaban una vez instaurada la aplasia y frecuentemente en contexto de comorbilidad infecciosas o retrasos en la recuperación de la neutropenia (50% de los episodios). En el GsDOM existe un cambio en el protocolo por el que, a partir de diciembre de 2011, la administración de pegfilgrastim se añade de forma rutinaria al tratamiento de consolidación, estando así presente en el 85% de los ciclos. Por este motivo nos pareció importante analizar por separado los episodios del GsDOM que habían recibido o no pegfilgrastim. El uso de éste en el GsDOM disminuye significativamente la duración de la neutropenia. Sin embargo, la reducción de la incidencia de fiebre en el GsDOM no se asocia a este hecho al no haber diferencias entre los pacientes a los que se le administra o no este fármaco en el GsDOM.
- También existen diferencias en cuanto al régimen de tratamiento quimioterápico de consolidación, siendo el más frecuente en el GsA y GsDOM, mitoxantrone/citarabina (MIT/DIC) y altas dosis de citarabina con/sin Pegfilgrastim, respectivamente. No obstante, no existe una clara evidencia que ilustre cómo la modalidad de tratamiento, salvando lo previamente comentado para pegfilgrastim, podría afectar a las variables analizadas en nuestro estudio.

En la revisión bibliográfica realizada, no se han encontrado artículos que detallen los resultados de experiencias similares a nivel internacional. Los términos MESH empleados para dicha búsqueda fueron: *acute myeloid leukaemia, home health nursing, home care services, hospital-based, outpatient care y outpatient clinic*.

Varios estudios publicados entre 2006 y 2015 (18,43–48) describen la experiencia de diferentes centros en el manejo ambulatorio de pacientes con LAM tras el tratamiento de consolidación. Sin embargo, todos ellos tienen en común que la estrategia de

manejo ambulatorio está orientada al alta precoz, comparando en todo caso los resultados con los obtenidos en el régimen clásico de manejo en ingreso hospitalario. Nuestro enfoque va más allá y, habiendo puesto en marcha iniciativas similares hace ya años, quisimos plantear un programa de seguimiento domiciliario en manos de profesionales de enfermería como estrategia de mejora asistencial. En este sentido debemos destacar que en muchos de estos estudios los criterios de inclusión eran estrictos y solo llegaban a incluir en seguimiento ambulatorio a la mitad de los candidatos. Por el contrario, nuestra tasa de inclusión tanto en manejo ambulatorio como domiciliario es del 95%. La tasa de reingreso en los estudios previamente comentados oscila entre el 17 y el 56%. Nuestra experiencia demuestra que ésta puede ser reducida hasta cifras tan bajas como un 4,4%. Queremos destacar que en ninguno de los estudios previamente mencionado se implementó terapia antibiótica profiláctica por vía intravenosa. Esta estrategia además de ser previamente empleada con éxito por nuestra unidad en el manejo del paciente sometido a trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos (8)(49), se ha mostrado eficaz en diferentes estudios (50)(51).

Demostrada la seguridad del programa de seguimiento domiciliario, restaría por analizar su factibilidad y la carga asistencial que implica con el objetivo de valorar la posibilidad de implementación de programas similares en otros entornos. Debemos recordar aquí que durante el seguimiento domiciliario de los pacientes en su fase de aplasia la enfermera contacta diariamente con el paciente (7,4 llamadas telefónicas/episodio). Este hecho, que denota un manejo proactivo, marca a nuestro juicio un elemento diferenciador con respecto al modelo asistencial previo en el que los contactos asistenciales eran programados en intervalos mayores (visitas presenciales cada 48-72hrs) o reactivos (consultas por urgencias clínicas). La valoración clínica domiciliaria siempre fue llevada a cabo por enfermeras con amplios conocimientos en hematología. Al inicio de la puesta en marcha del programa la frecuencia era diaria debido a la necesidad de administración endovenosa de la antibioterapia cada 24 horas. Posteriormente, gracias al uso de bombas de infusión portátiles y al manejo de fármacos según su estabilidad, se ampliaron a cada 48 o 72 horas supervisando así el tratamiento mediante contacto telefónico y gestionando la

UAD de una manera más eficaz. El equipo médico responsable coordinaba la asistencia desde el hospital. Las complicaciones se atendieron inmediatamente en la UdS pudiendo evitar la habitual sobrecarga asistencial previa en HdD y el Servicio de Urgencias (0,3 visitas/episodio en UdS vs. 0,1 visitas/episodio tanto en HdD como Urgencias). Aunque, como comentaremos posteriormente, no hemos podido evaluar directamente la experiencia del paciente, creemos que evitar la asistencia al Servicio de Urgencias puede ser considerado como uno de los beneficios asistenciales para el paciente más destacados del programa domiciliario.



### **Fortalezas del estudio**

No existen hasta el momento experiencias similares en centros españoles. Así, los conocimientos adquiridos en el seno de la UAD con el manejo de los pacientes tratados con trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos, facilitó la puesta en marcha la iniciativa objeto de estudio en el presente trabajo. Los resultados del proyecto nos parecen relevantes por ser genuinos, faltan experiencias similares, y ser obtenidos incluyendo un número elevado de casos en un ámbito tan específico de la hematología intensiva. Aunque, como se ha descrito, los protocolos de atención clínica no son iguales en el GsA y GsDOM, el entorno asistencial es fundamentalmente el mismo, por lo que restamos variabilidad en factores dependientes de ello.

## Limitaciones del estudio

La principal debilidad es su diseño. Ambos grupos de pacientes reciben esquemas de quimioterapia de consolidación, profilaxis antibiótica y antibacterianos empíricos diferentes, lo que podría explicar en parte diferencias en los resultados clínicos entre ambos grupos. No se puede desvincular de los mejores resultados del grupo domiciliario la contribución del equipo de enfermería experto responsable del grupo GsDOM. Las variables clínicas y sociodemográficas basales no son completamente comparables entre grupos. Sin embargo, el hecho de que ninguna de las diferencias induzca un mejor pronóstico en el grupo GsDOM, hace preferible realizar un análisis incluyendo la mayor cantidad posible de episodios sin hacer ningún tipo de selección. El GsA muestra una tasa de reingreso superior a la descrita en la literatura lo que hace que quizás la comparación entre nuestros dos grupos y los beneficios objetivados no sean completamente extrapolables en otros entornos. En esta línea, creemos que la experiencia previa y la dotación en infraestructuras son elementos limitantes que podrían afectar también a la validez externa de los resultados de nuestro estudio.

Por otra parte, y debido al carácter retrospectivo del análisis de las variables en el GsA, no fue posible introducir variables que concebimos fundamentales como aquellas referentes a la repercusión en la calidad de vida y experiencia del paciente.

## **Propuestas de investigación futura**

Como se ha comentado anteriormente, el presente estudio tiene una serie de limitaciones que le restan capacidad para obtener conclusiones con un nivel de evidencia alto. Sin embargo, pensamos que los evidentes buenos resultados no justificarían, ni siquiera desde un punto de vista ético, volver a plantear estudios que comparasen el manejo domiciliario con el ambulatorio. Como segunda experiencia exitosa, tras la derivada de la atención en domicilio de los pacientes sometidos a trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos, sí que abre posibilidades para continuar ampliando el abanico de patologías susceptibles de ser atendidas domiciliariamente por equipo de enfermería hematológica experta como serían las transfusiones de hemoderivados, los trasplantes alogénicos de bajo riesgo u otras patologías linfoproliferativas.

Un aspecto hasta el momento no incluido en el programa domiciliario y que tenemos planteado implementar conjuntamente con el Servicio de Psicología Clínica de nuestro centro, es la valoración exhaustiva de su repercusión sobre aspectos relacionados con la calidad de vida del paciente y definir la experiencia del paciente para identificar oportunidades de mejora asistencial.



***Conclusiones***

---



A raíz de los datos previamente expuestos se puede considerar que la instauración de un programa de seguimiento domiciliario por parte de un equipo de enfermería experta en nuestro entorno hospitalario y en combinación con los actuales protocolos de manejo clínico en pacientes con LAM, es factible y muy segura en comparación con el manejo ambulatorio. Como valor añadido, permite además un uso más eficiente de los recursos hospitalarios.

Durante el seguimiento de la fase de aplasia, el domicilio se convierte en el ámbito central de la provisión de los cuidados, configurándose el hospital a un ámbito temporal reservado sólo para los momentos en los que se ve alterada la estabilidad clínica del paciente.

La enfermera de la unidad de atención domiciliaria en Hematología aporta una práctica avanzada de cuidados que cuenta con el trabajo multidisciplinar y en equipo como elemento básico. Ofrece un entorno centrado en la persona, promoviendo una asistencia sanitaria de alta calidad y coste-efectiva en atención especializada, adaptándose así a las demandas que existían en nuestro servicio.





## ***Referencias bibliográficas***

---



1. Cotta RMM, Suárez-Varela MM, Llopis González A, Filho C, Sette J, Real ER, et al. Home hospitalization: background, current situation, and future prospects. *Rev Panam Salud Pública*. 2001 Jul;10(1):45–55.
2. Función de los hospitales en la asistencia médica ambulatoria y domiciliaria [Internet]. Ginebra: OMS; 1959 [cited 2017 May 3] p. 35. (Segundo informe del comité de expertos de organización de la asistencia médica). Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/37500/1/WHO\\_TRS\\_176\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/37500/1/WHO_TRS_176_spa.pdf)
3. González-Ramallo VJ, Segado-Soriano A. [Twenty five years of hospital at home in Spain]. *Med Clin (Barc)*. 2006 Mar 11;126(9):332–3.
4. Arias J, Muñoz L, Mias M, Estrada MD, Espallargues M. Avaluació de l'hospitalització a domicili: anàlisi de la situació a Catalunya en el període 2010-2014. *Annals de medicina*. 2016 Oct;999(4):169–73.
5. Caplan GA, Sulaiman NS, Mangin DA, Aimonino Ricauda N, Wilson AD, Barclay L. A meta-analysis of “hospital in the home.” *Med J Aust*. 2012 Nov 5;197(9):512–9.
6. Jiménez S, Aguiló S, Antolín A, Coll-Vinent B, Miró O, Sánchez M. [Home hospitalization directly from emergency department: an efficient alternative to standard inpatient hospitalization]. *Med Clin (Barc)*. 2011 Nov 19;137(13):587–90.
7. Hernandez C, Casas A, Escarrabill J, Alonso J, Puig-Junoy J, Farrero E, et al. Home hospitalisation of exacerbated chronic obstructive pulmonary disease patients. *Eur Respir J*. 2003 Jan;21(1):58–67.
8. Fernández-Avilés F, Carreras E, Urbano-Ispizua A, Rovira M, Martínez C, Gaya A, et al. Case-Control Comparison of At-Home to Total Hospital Care for Autologous Stem-Cell Transplantation for Hematologic Malignancies. *J Clin Oncol*. 2006 Oct 20;24(30):4855–61.
9. Medeiros BC, Othus M, Fang M, Roulston D, Appelbaum FR. Prognostic impact of monosomal karyotype in young adult and elderly acute myeloid leukemia: the Southwest Oncology Group (SWOG) experience. *Blood*. 2010;116(13):2224–8.
10. Phekoo K, Richards M, Moller H, Schey S, South Thames Haematology Specialist Committee. The incidence and outcome of myeloid malignancies in 2,112 adult patients in southeast England. *Haematologica*. 2006 Oct;91(10):1400–4.
11. Estey EH. Acute myeloid leukemia: 2012 update on diagnosis, risk stratification, and management. *Am J Hematol*. 2012 Jan 1;87(1):89–99.
12. Kohrt HE, Coutre SE. Optimizing therapy for acute myeloid leukemia. *J Natl Compr Cancer Netw JNCCN*. 2008 Nov;6(10):1003–16.
13. Tallman MS, Gilliland DG, Rowe JM. Drug therapy for acute myeloid leukemia. *Blood*. 2005 Aug 15;106(4):1154–63.

14. Estey EH. Acute myeloid leukemia: 2013 update on risk-stratification and management. *Am J Hematol*. 2013 Apr;88(4):318–27.
15. Sierra J, Brunet S, Grañena A, Olivé T, Bueno J, Ribera JM, et al. Feasibility and results of bone marrow transplantation after remission induction and intensification chemotherapy in de novo acute myeloid leukemia. Catalan Group for Bone Marrow Transplantation. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 1996 Apr;14(4):1353–63.
16. Brunet S, Esteve J, Berlanga J, Ribera JM, Bueno J, Martí JM, et al. Treatment of primary acute myeloid leukemia: results of a prospective multicenter trial including high-dose cytarabine or stem cell transplantation as post-remission strategy. *Haematologica*. 2004 Aug;89(8):940–9.
17. Gafter-Gvili A, Fraser A, Paul M, Vidal L, Lawrie TA, van de Wetering MD, et al. Antibiotic prophylaxis for bacterial infections in afebrile neutropenic patients following chemotherapy. *Cochrane Database Syst Rev Online*. 2012;1:CD004386.
18. Savoie ML, Nevil TJ, Song KW, Forrest DL, Hogge DE, Nantel SH, et al. Shifting to outpatient management of acute myeloid leukemia: a prospective experience. *Ann Oncol*. 2006 May 1;17(5):763–8.
19. Halim TY, Song KW, Barnett MJ, Forrest DL, Hogge DE, Nantel SH, et al. Positive impact of selective outpatient management of high-risk acute myelogenous leukemia on the incidence of septicemia. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol ESMO*. 2007 Jul;18(7):1246–52.
20. Sopko L, Sabty FA, Rimajova V, Roziakova L, Elanova A, Demeckova E, et al. The feasibility of an early hospital discharge following chemotherapy for the acute myeloid leukemia. *Bratisl Lekárske Listy*. 2012;113(5):298–300.
21. Löwenberg B, Pabst T, Vellenga E, van Putten W, Schouten HC, Graux C, et al. Cytarabine dose for acute myeloid leukemia. *N Engl J Med*. 2011 Mar 17;364(11):1027–36.
22. de Naurois J, Novitzky-Basso I, Gill MJ, Marti FM, Cullen MH, Roila F. Management of febrile neutropenia: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol ESMO*. 2010 May;21 Suppl 5:v252–6.
23. Sastre-Fullana P, Morales-Asencio JM, Sesé-Abad A, Bennasar-Veny M, Fernández-Domínguez JC, De Pedro-Gómez J. Advanced Practice Nursing Competency Assessment Instrument (APNCAI): clinimetric validation. *BMJ Open* [Internet]. 2017 Feb 23 [cited 2017 May 17];7(2). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5337725/>
24. Carney M. Regulation of advanced nurse practice: its existence and regulatory dimensions from an international perspective. *J Nurs Manag*. 2016 Jan 1;24(1):105–14.

25. Hernández PR, López JLG, Martín JG, Eguía BR. Care and cost-utility indicators for high-flow PICC catheters: a study. *Br J Nurs Mark Allen Publ.* 2011 Mar 24;20(4):S22–7.
26. Conger M, Craig C. Advanced nurse practice. A model for collaboration. *Nurs Case Manag Manag Process Patient Care.* 1998 Jun;3(3):120–7.
27. Yarnoz AZ. El rol del profesional en enfermería. *Aquichan.* 2003;(3):3.
28. Defining Patient Experience - The Beryl Institute - Improving the Patient Experience [Internet]. [cited 2017 May 27]. Available from: <http://www.theberylinstitute.org/?page=definingpatientexp>
29. Abusalem S, Myers JA, Aljeesh Y. Patient satisfaction in home health care. *J Clin Nurs.* 2013 Sep;22(17-18):2426–35.
30. Beales JL, Edes T. Veteran's Affairs Home Based Primary Care. *Clin Geriatr Med.* 2009 Feb;25(1):149–54, viii – ix.
31. Foust JB, Vuckovic N, Henriquez E. Hospital to home health care transition: patient, caregiver, and clinician perspectives. *West J Nurs Res.* 2012 Mar;34(2):194–212.
32. Coleman EA, Berenson RA. Lost in transition: challenges and opportunities for improving the quality of transitional care. *Ann Intern Med.* 2004 Oct 5;141(7):533–6.
33. Naylor MD, Feldman PH, Keating S, Koren MJ, Kurtzman ET, Maccoy MC, et al. Translating research into practice: transitional care for older adults. *J Eval Clin Pract.* 2009 Dec;15(6):1164–70.
34. Naylor MD, Brooten DA, Campbell RL, Maislin G, McCauley KM, Schwartz JS. Transitional care of older adults hospitalized with heart failure: a randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc.* 2004 May;52(5):675–84.
35. Naylor MD, Brooten D, Campbell R, Jacobsen BS, Mezey MD, Pauly MV, et al. Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders: a randomized clinical trial. *JAMA J Am Med Assoc.* 1999 Feb 17;281(7):613–20.
36. Gillam S, Siriwardena AN. Frameworks for improvement: clinical audit, the plan-do-study-act cycle and significant event audit. *Qual Prim Care.* 2013;21(2):123–30.
37. Stability Data for Drugs using the Homepump\* Silicone/non-DEHP Ambulatory Infusion System [Internet]. [cited 2017 May 3]. Available from: <http://www.solann.se/wp-content/uploads/Stabdata-HP-Meronemkommentar.pdf>

38. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*. 1982 Dec;5(6):649–55.
39. Grimwade D, Hills RK, Moorman AV, Walker H, Chatters S, Goldstone AH, et al. Refinement of cytogenetic classification in acute myeloid leukemia: determination of prognostic significance of rare recurring chromosomal abnormalities among 5876 younger adult patients treated in the United Kingdom Medical Research Council trials. *Blood*. 2010 Jul 22;116(3):354–65.
40. Pico J-L, Avila-Garavito A, Naccache P. Mucositis: Its Occurrence, Consequences, and Treatment in the Oncology Setting. *The Oncologist*. 1998 Dec 1;3(6):446–51.
41. Worth LJ, Lingaratnam S, Taylor A, Hayward AM, Morrissey S, Cooney J, et al. Use of risk stratification to guide ambulatory management of neutropenic fever. Australian Consensus Guidelines 2011 Steering Committee. *Intern Med J*. 2011 Jan;41(1b):82–9.
42. Cornely OA, Maertens J, Winston DJ, Perfect J, Ullmann AJ, Walsh TJ, et al. Posaconazole vs. fluconazole or itraconazole prophylaxis in patients with neutropenia. *N Engl J Med*. 2007 Jan 25;356(4):348–59.
43. Ruiz-Argüelles GJ, Apreza-Molina MG, Alemán-Hoey DD, Gómez-Almaguer D, Marín-López A, Mercado-Díaz L. Outpatient supportive therapy after induction to remission therapy in adult acute myelogenous leukaemia (AML) is feasible: a multicentre study. *Eur J Haematol*. 1995 Jan;54(1):18–20.
44. Halim TY, Song KW, Barnett MJ, Forrest DL, Hogge DE, Nantel SH, et al. Positive impact of selective outpatient management of high-risk acute myelogenous leukemia on the incidence of septicemia. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol ESMO*. 2007 Jul;18(7):1246–52.
45. Eisele L, Günther F, Ebeling P, Nabring J, Dührsen U, Dürig J. Outpatient Management of Acute Myeloid Leukemia after Intensive Consolidation Chemotherapy Is Feasible and Reduces Hospital Treatment Costs. *Onkologie*. 2010;33(12):658–64.
46. Møller T, Nielsen OJ, Welinder P, Dünweber A, Hjerding M, Moser C, et al. Safe and feasible outpatient treatment following induction and consolidation chemotherapy for patients with acute leukaemia. *Eur J Haematol*. 2010 Apr 1;84(4):316–22.
47. Møller T, Adamsen L, Appel C, Welinder P, Stage M, Jarden M, et al. Health related quality of life and impact of infectious comorbidity in outpatient management of patients with acute leukemia. *Leuk Lymphoma*. 2012 Oct;53(10):1896–904.

48. Bryant AL, Deal AM, Walton A, Wood WA, Muss H, Mayer DK. Use of ED and hospital services for patients with acute leukemia after induction therapy: one year follow-up. *Leuk Res.* 2015 Apr;39(4):406–10.
49. Rives S, Carreras E, Rovira M, Montoto S, Urbano-Ispizua A, Martínez C, et al. [The autologous transplantation of hematopoietic precursors on an outpatient basis: an analysis of its feasibility at the Hospital Clínic de Barcelona]. *Med Clin (Barc).* 1999 Sep 4;113(6):201–4.
50. Kroschinsky F, Wichmann G, Bornhauser M, Ordemann R, Schuler U, Ehninger G, et al. Efficacy and tolerability of prophylactic treatment with intravenous piperacillin/tazobactam in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Transpl Infect Dis Off J Transplant Soc.* 2002 Sep;4(3):132–6.
51. Kassir M, Medoff E, Seropian S, Cooper DL. Outpatient high-dose melphalan in multiple myeloma patients. *Transfusion (Paris).* 2007 Jan;47(1):115–9.





***Anexos***

---



## Anexo 1. Recomendaciones dietéticas a pacientes neutropénicos

### RECOMENDACIONES HIGIÉNICO-DIETÉTICAS

Es conveniente seguir las pautas que le indicamos con el fin de minimizar el riesgo de infecciones.

- ▶ Antes de ponerse a cocinar asegure una correcta higiene personal y lavado de manos.
- ▶ Mantenga limpia la cocina, espacios afines (despensa, nevera, superficies de trabajo, etc.) y utensilios de cocina.
- ▶ Elección de alimentos:
  - Leche, zumos, memelada, etc: preferentemente en envase individual o una vez abierto, guardado en nevera un máximo de 24h.
  - Embutidos y quesos: envasados industrialmente en atmósfera protectora.
  - Descartar alimentos a granel o que estén "expuestos" al medio ambiente.
  - Revisar fecha de caducidad de los alimentos
- ▶ Tome los alimentos cocinados: hervidos, plancha, horno, guisados, etc.
- ▶ Consumir preferentemente los alimentos recién elaborados.
- ▶ Los alimentos que se deban reconstituir (leche en polvo, papillas, infusiones...) con leche o agua, se deberán llevar a punto de ebullición.
- ▶ Conserve los alimentos en refrigeración y no rompa la cadena de frío en alimentos congelados.



### CONSEJOS GENERALES

Procure hacer una alimentación equilibrada y variada, incluyendo todos los grupos de alimentos.

Rica en cereales, legumbres, pescados, carnes, verduras, lácteos, verduras, frutas y aceite de oliva.

- ▶ Coma despacio y mastique bien los alimentos.
- ▶ Fraccione la dieta en 4 o 5 tomas al día: desayuno, media mañana, comida, merienda, cena.
- ▶ Intente seguir un horario lo más regular posible.

Si come fuera de casa, hágalo en establecimientos de confianza y elija siempre alimentos cocidos y frutas que se puedan pelar

Institut Clínic Malalties Hemato-oncològiques

Dieta: Núria Mundó  
Tf 93 2275400 Ext2388  
Unitat de Dietètica (ICMIDM)  
FCL-606/8 rev. Diciembre 2016

	PROPIE TARI	DATA EDICÓ	CODI
	Nutrició i dietètica	Desembre 2016	A_HCB_ICMIDMU_D_IN_1_30_01

## PLAN ALIMENTARIO PARA SEGUIR UNA ALIMENTACIÓN CON BAJA CARGA BACTERIANA





**FÉCULAS**

**2 raciones / día**

**1 ración es:**  
200 g (peso cocido) de arroz, patata, pasta ita llana, legumbres  
100 - 150 g / día de pan

- Puede tomar cereales de desayuno sin frutos secos y copos de avena.

**CARNES, AVES, PESCADOS Y HUEVOS**

**2 raciones / día**



**1 ración es:**  
150 g pescado blanco y azul  
100 g pollo, pavo, conejo  
100 g ternera, cordero, cerdo  
2 huevos

- No los consume nunca crudos; asegúrese que la cocción es completa.
- La carne picada tiene mayor riesgo de contaminación. Píquela en casa y consúmala inmediatamente.
- Gambas, langostinos y cigalas, preferentemente hervidos o al horno. A la plancha bien cocidos.
- Evite berberechos, mejillones, almejas, etc. frescos; puede tomarlos enlatados.
- Los embutidos deben ser cocidos (jamón cocido, mortadela, catalana...) y de buena calidad. Refire la piel.
- Huevos: rechácelos con fisuras y suciedad en la cáscara. Lávelos siempre y sólo antes de utilizarlos. Asegure una cocción completa (tortilla, revuelto, huevos duros). No los consuma crudos o poco cocinados (fritos, pasados por agua).

▶ **EVITE:** carpaccios, sushi, alimentos ahumados, adobados, anchovas, boquerones en vinagre.



**LÁCTEOS 2 raciones / día**

**1 ración es:** 200ml leche o 50 g queso

- La leche debe ser esterilizada (UHT), no fresca ni pasteurizada.
- Puede alternar con leche condensada o en polvo; debe reconstituirlas en agua hirviendo.
- Elija quesos pasteurizados y madurados tipo manchego, bola, gruyere, emmenthal, etc., envasados industrialmente en atmósfera protectora.
- Postres lácteos: natillas, flanes, arroz con leche (envasados industrialmente).
- Crema de leche y nata líquida cocinadas.

▶ **EVITE:** Lácteos fermentados (yogur, yogur líquido, kéfir). Quesos frescos (quesosón, mató, etc.), Quesos de pasta blanda, quesos azules y con corteza enmohecida (camembert, brie, roquefort, gorgonzola, etc.) Todo tipo de quesos artesanales.



**GRASAS**

De 4 a 5 cucharadas soperas / día de aceite de oliva (40 a 50 g/día)

- Utilice salsas con moderación: cuando las tome deben consumirse al momento. La mahonesa debe ser comercial y envasada al vacío.

▶ **EVITE:** salsas que contengan huevo crudo, queso, yogur o especias crudas.



**AZÚCAR Y DULCES**

- Azúcar, miel, mermelada,...
- Consuma los con moderación
  - Puede tomar bizcocho casero, galletas y pastelería industrial sin relleno (madalenas, melindras...), helados cremosos sin frutos secos. Cuando los consuma adóquéralos envasados y en establecimientos de confianza.

▶ **EVITE:** nata, cremas, chocolate y bombones, pasteles con relleno, etc.

**BEBIDAS**

- Beba como mínimo 2 litros de agua al día (embotellada o del grifo).
- Zumos, caldos e infusiones (hervir el agua con el sobre dentro).
- Café y refrescos con moderación.
- No tome bebidas alcohólicas.



▶ **EVITE:** cubitos de hielo no caseros y beber agua de fuentes y manantiales.

**VERDURAS Y FRUTAS**

**5 raciones / día**

2 raciones / día de verdura (como plato principal o guarnición)  
2 o 3 piezas / día de fruta



- No consuma las verduras crudas; tómelas hervidas, al vapor o al horno.
- Puede tomar las frutas crudas que se puedan pelar.
- Las verduras y frutas deben lavarse con algún producto bactericida alimentario o bien agua y lejía, en una proporción de una cucharadita (de café) por litro de agua, y dejar en remojo durante 5-10 minutos. Después aclare con abundante agua
- Puede tomar fruta en almibar y cocida, pero recuerde que su contenido en vitaminas es menor.

▶ **EVITE:** los frutos secos y desecados.

**COCCIONES**

- Escoja preferentemente cocciones sencillas tipo plancha, hervido, o que realicen el sabor de los alimentos: horno, papillotte, vapor.
- Los fritos, guisos y salsas deben utilizarse con moderación.
- Condimente sus platos con hierbas aromáticas, especias y ajo durante la cocción de los alimentos. No los agregue en crudo.

## Anexo 2. Información manejo bombas infusión portátiles



### Información para pacientes portadores de tratamiento en bomba de infusión portátil



<b>CUANDO APAREZCA EN PANTALLA: AVISO REV. VER MANUAL</b>	<b>HAGA:</b> La bomba se ha de reparar. Pulse PARADA/INICIO y llámenos.
<b>ERROR</b>	Hay un problema con la bomba. Pulse PARADA/INICIO, cierre la pinza del equipo y llámenos.
<b>FUNC VOL REC BAJO</b>	Queda poco suero en la bomba.
<b>MOTOR BLOQUEADO RET TODA ENERGIA OCLUSIÓN LINEA</b>	Las pilas están agotadas, cámbielas. Revise si el tubo del suero está pinzado o la pinza cerrada. Pulse PARADA/INICIO, elimine la causa y reinicie la bomba de nuevo.
<b>PILAS BAJAS / PILAS AGOTADAS</b>	Cambie las pilas según le indicamos anteriormente.
<b>PRESION ELEVADA</b>	Revise si el tubo del suero está pinzado o la pinza cerrada. Pulse PARADA/INICIO, elimine la causa y reinicie la bomba de nuevo apretando PARADA/INICIO.
<b>VOL RECIPIENTE VACIO</b>	El volumen de suero se ha acabado. Pulse PARADA/INICIO durante unos segundos para silenciar la alarma. Llámenos o venga al Hospital.

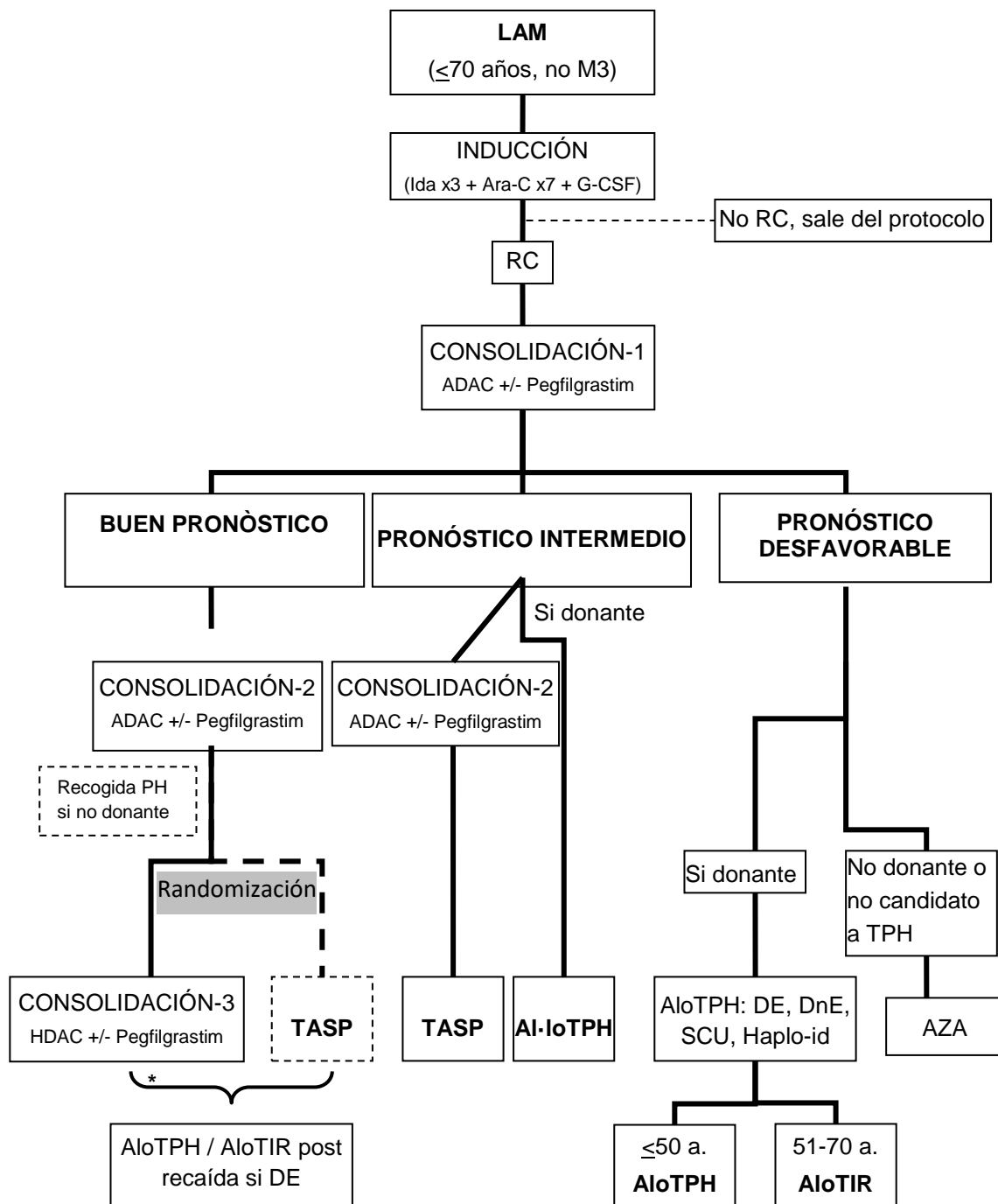
<b>Fecha de colocación:</b>	
<b>Fecha de retirada:</b>	

Teléfonos de contacto:  
Hospital de día de Oncología: Secretaría: 93.227.57.43  
Enfermería: 93.227.54.00  
Extensión: 2264  
Hospital de día de Hematología: Secretaría: 93.227.55.75  
Enfermería: 93.227.54.00 Extensión: 2644  
De Lunes a Viernes de 8:00 a 22:00 h. Sábados y Festivos de 8:00 a 15:00 h.  
Sala de Hospitalización Onco-Hematología (24 horas) Escalera 6 piso 5º  
Enfermería: 93.227.54.00 Extensión: 2287

Usted es portador de un sistema utilizado para la administración de tratamientos de larga duración, que permite un control muy preciso de la dosis y le permitirá llevar una actividad social y laboral prácticamente normal.  
A continuación les facilitamos una serie de respuesta a las dudas más comunes que se le pueden presentar en su uso diario.



## Anexo 3. Algoritmo terapéutico CETLAM-2011



**M3:** leucemia promielocítica, **RC:** remisión completa, **ADAC:** Altas dosis de Citarabina, **Ida:** Idarrubicina, **Ara-C:** Citarabina, **G-CSF:** Factor estimulador de colonias granulocíticas, **PH:** Progenitores hematopoyéticos, **TASP:** Trasplante de progenitores hematopoyéticos, **DE:** Donante emparentado, **DnE:** Donante no emparentado, **AloTPH:** Trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos, **AloTIR:** Trasplante alogénico de intensidad reducida, **SCU:** Sangre cordón umbilical, **Haplo-id:** trasplante haploidéntico, **AZA:** Azacitidina.

**Anexo 4. Hoja de recogida de datos**

Nº caso	Edad
Fecha nacimiento	ECOG
Sexo	Tratamiento quimioterapia
Nº episodio	Tipo episodio
Tipo riesgo citogenético LAM	Motivo exclusión domiciliaria
Fecha colocación acceso venoso	Fecha retirada acceso venoso
Motivo retirada catéter	Tipo estimulador colonias
Profilaxis ATB endovenosa	Tipo ATB
Fecha inicio ATB i.v.	Fecha fin ATB i.v.
Profilaxis antifúngica oral	Tipo antifúngico
Fecha inicio antifúngico oral	Fecha fin antifúngico oral
Profilaxis ATB oral	Tipo ATB
Fecha inicio ATB oral	Fecha fin ATB oral
Ingreso	Motivo
Fecha ingreso	Fecha alta reingreso
Fiebre	Día de neutropenia en que aparece la fiebre
Fecha inicio fiebre	Fecha fin fiebre
Hemocultivo positivo	Tipo aislamiento
ATB1	Tipo ATB 1
Fecha inicio ATB1 i.v.	Fecha fin ATB1 i.v.
ATB2	Tipo ATB
Fecha inicio ATB2 i.v.	Fecha fin ATB2 i.v.
ATB3	Tipo ATB
Infección vírica	Antivírico
Fecha inicio antivírico	Fecha fin antivírico
Fecha recuento neutrófilos < 500mm <sup>3</sup>	Fecha recuento neutrófilos > 500mm <sup>3</sup>
Fecha plaquetas < 50.000	Fecha plaquetas > 50.000
Nº concentrado hematíes	Nº Pool plaquetas



## Anexo 5. Aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica



Dña. Begoña Gómez Pérez, del Servicio de Farmacia del Hospital Clínic de Barcelona y Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC)

CERTIFICA:

Que el Comité Ético de Investigación Clínica, según consta en el acta de la reunión celebrada en el día de hoy, ha analizado el proyecto de investigación titulado:

*Programa d'atenció domiciliària després de les intensificacions en la leucèmia mieloblàstica aguda*

cuyo investigador principal es el Dr. **Fernández, Francisco** del Servicio de **Hematología**

entendiendo que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este Centro, y, por tanto, ha decidido su aprobación.

Lo que firmo en Barcelona, a 07/07/2011

CF - G-08431173

851

## Anexo 6. Documento de consentimiento informado

### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA DESPUÉS DE LA INTENSIFICACIÓN EN LEUCEMIA AGUDA MIELOBLÁSTICA (LAM).

Hasta ahora, los pacientes afectos de una LAM, eran ingresados para recibir el tratamiento de intensificación y posteriormente dados de alta en el domicilio con profilaxis antibiótica y antifúngica orales. Durante el período de aplasia, que dura aproximadamente 3 semanas, realizaban un seguimiento en régimen ambulatorio, lo que representaba tener que acudir periódicamente al Hospital de Día de Hematología para controles analíticos, soporte hemoterápico y visitas médicas. En caso de presentar alguna complicación, mayoritariamente fiebre, los pacientes debían acudir al Hospital de Día o, más frecuentemente, al Servicio de Urgencias para recibir la atención inmediata necesaria e ingresar, lo que ocurría en aproximadamente el 90% de los casos, con una tasa de mortalidad por complicaciones, principalmente infecciosas, de hasta el 5-10%.

Con la instauración del programa de atención domiciliaria, los pacientes afectos de una LAM, después de la administración del tratamiento de intensificación en la Unidad de Hospitalización, son dados de alta para seguir recibiendo atención domiciliaria por parte de la Unidad de Atención a Domicilio (UAD). El programa incluye visitas presenciales y controles telefónicos diarios por parte de enfermería, así como la coordinación y supervisión por parte del hematólogo responsable desde el hospital. Si el paciente presenta una complicación, siendo la fiebre la más frecuente, acude a la Unidad de Soporte (disponible las 24 horas, todos los días del año) de la Sala de Hematología (G065) o del Hospital de Día para ser atendido inmediatamente por enfermería y el médico hematólogo. Solo en el caso que la habitación ya estuviera ocupada por otro paciente del programa, se debería acudir a urgencias. Para ser incluido en el programa, es imprescindible que el paciente disponga de una persona de soporte, familiar o amigo, que se comprometa a hacer de interlocutor alternativo y colaborar con la UAD, ya sea telefónicamente o en presencia física, en el caso de que el paciente lo precise.

#### Declaraciones y firmas

- He sido informado por el Dr./Dra. \_\_\_\_\_ de las ventajas e inconvenientes del procedimiento, sus alternativas y que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento.
- Se me ha hecho entrega del documento informativo y de consentimiento para el *seguimiento domiciliario de pacientes que reciben tratamiento de intensificación por leucemia aguda*.
- He comprendido la información recibida y he podido formular las preguntas oportunas.

#### Firma del/la paciente / representante

(por minoría de edad o incapacidad)

Sr./ Sra.....

DNI núm.: .....

Fecha: .....

#### Firma del médico

Dr. / Dra.....

Núm. Colegiado: .....

