



# Impacto de una intervención educativa sobre conocimientos del síndrome post-UCI pediátrico en cuidadores de niños hospitalizados. Proyecto de investigación

*Impact of an educational intervention on knowledge of paediatric post-ICU syndrome in caregivers of hospitalized children. Research project*

**Autora:** Rita Rocío Márquez-Díaz.

\* **Dirección de contacto:** [rociomard@hotmail.com](mailto:rociomard@hotmail.com)

Enfermera especialista en pediatría. Hospital Universitario Gregorio Marañón (Madrid, España).

## Resumen

El síndrome post-UCI pediátrico (PICS-P por sus siglas en inglés) engloba todas aquellas secuelas que pueden presentar los supervivientes tras su estancia en la unidad de críticos. Los síntomas pueden manifestarse a nivel físico, cognitivo, psicológico y en la calidad de vida. Además, la enfermedad de un miembro de la familia es una situación complicada que los cuidadores pueden vivenciar de forma dramática, por lo hay que informarles sobre cómo reconocer los signos y síntomas que ocasiona y de los recursos de ayuda disponibles para su abordaje. Por tanto, este trabajo se centra en realizar una intervención educativa con el objeto de sensibilizar a los cuidadores sobre la importancia de este síndrome. Para ello, se emplearán tres estrategias diferentes: tríptico, vídeo e interacción oral, y se pretende conocer si el grado de conocimientos relativo al PICS-P se ha visto incrementado entre los cuidadores, así como seleccionar la intervención que proporcione la información de manera más clara. Este estudio experimental se llevará a cabo en tres fases. La primera corresponde al diseño y validación de un cuestionario de conocimientos sobre el síndrome post-UCI; durante la segunda se elaborará y validará la intervención educativa; y, por último, se ejecutará el experimento.

## Palabras clave

Síndrome, Cuidados Críticos, Pediatría, Cuidadores, Calidad De Vida, Encuestas y Cuestionarios.

## Abstract

*Paediatric post-ICU syndrome (PICS-P for its acronym in English) encompasses all those sequelae that survivors may present after their stay in the critical care unit. The symptoms can manifest themselves at a physical, cognitive, psychological level and in the quality of life. In addition, the illness of a family member is a complicated situation that caregivers can experience in a dramatic way, so they must be informed about how to recognize the signs and symptoms it causes and about the help resources available to deal with it. Therefore, this work focuses on carrying out an educational intervention to sensitize caregivers about the importance of this syndrome. For this, three different strategies will be used: triptych, video, and oral interaction, and it is intended to know if the degree of knowledge related to the PICS-P has been increased among the caregivers, as well as to select the intervention that provides the information clearer. This experimental study will be carried out in three phases. The first corresponds to the design and validation of a knowledge questionnaire on the post-ICU syndrome; during the second, the educational intervention will be developed and validated; and finally, the experiment will be executed.*

## Keywords

*Syndrome, Critical Care, Pediatrics, Caregivers, Quality Of Life, Surveys And Questionnaires.*

## ANTECEDENTES Y BIBLIOGRAFÍA

### Síndrome Post-UCI en adultos

La mayoría de los pacientes críticos que ingresan en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) sobreviven a su enfermedad (1). En los últimos años la tasa de mortalidad en estas unidades ha descendido drásticamente, pero de forma paralela se ha producido un aumento de secuelas y morbilidades en estos supervivientes, conllevando un peor estado de salud (2). Esto supone que a día de hoy el foco de interés de la UCI sea el de mejorar las condiciones de los supervivientes, es decir, que el paciente, tras su alta hospitalaria, tenga la mejor calidad de vida posible (3). La Medicina Intensiva de adultos ya ha estudiado las consecuencias que los cuidados críticos generan en el paciente, agrupándose bajo el concepto de “Síndrome Post-Cuidados Intensivos” (PICS por sus siglas en inglés: *Post-Intensive Care Syndrom*) (4). En 2010, la *Society of Critical Care Medicine* definió por primera vez PICS como “el deterioro nuevo y/o empeoramiento en algún dominio de la cognición, la salud mental y la función física después de una enfermedad crítica y que persiste más allá de la hospitalización” (5). Y, desde su publicación en 2012, este marco teórico ha sido muy influyente en la comunidad científica, habiendo adoptado el propósito de mejorar el enfoque de los cuidados críticos en ambas poblaciones, pediátrica y adulta, para, de esta forma, prevenir posibles complicaciones potenciales a largo plazo (5,6).

Además, se ha de reseñar que en este mismo concepto se menciona la necesidad de abordar especialmente al entorno familiar, dado que el ingreso de un paciente en la UCI puede afectar negativamente en la condición de salud de estos, admitiendo así el modelo *PICS-Family* (PICS-F) (7). Asimismo, se observa un gran contraste en estos estudios: se ha focalizado la atención a las secuelas de la enfermedad crítica en los pacientes adultos y sus familias, siendo su aplicación directa a la población pediátrica bastante más escasa (8).

### Situación actual del Síndrome Post-UCI Pediátrico (PICS-P)

En los últimos 30 años se ha observado un descenso notable de la tasa de mortalidad en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP): actualmente la cifra de mortalidad se encuentra en torno a un 2-6% de los ingresos, lo que supone una importante diferencia con respecto al inicio de la década de los 80, la cual se situaba en un 20% (8-10).

A esto hay que añadir que las unidades asistenciales pediátricas han ido adquiriendo bagaje y experiencia de las UCI de adultos, adaptando los protocolos, las técnicas y los recursos a la heterogeneidad de la población pediátrica, bien por su edad o tamaño (11). Sin embargo, el pronóstico a largo plazo y la calidad de vida de estos pacientes no ha evolucionado de igual manera (12). Es decir, pese a que la mortalidad ha disminuido en esta población, los individuos pueden experimentar un empeoramiento

en su estado de salud al abandonar el hospital, o lo que es lo mismo, una morbilidad asociada con su estado crítico (13). Esto es lo que se denomina Síndrome Post Cuidados Intensivos Pediátrico (PICS-P por sus siglas en inglés: *Post-Intensive Care Syndrom Paediatric*) (8).

En el año 2018, Manning et al. (8) conceptualizan por primera vez este modelo, observándose similitudes y diferencias con respecto al PICS adulto, aunque los primeros datos sobre PICS-P se remontan a los estudios de Herrup et al. (11) en 2017 y Watson et al. (3) en 2018. Este síndrome comprende un deterioro en tres esferas que son la cognición, el estado físico y la salud mental de la persona, y que puede acontecer durante su estancia en la UCI o al alta hospitalaria (13). Más adelante, se agregó la salud social como cuarto dominio, reconociendo así la creciente evidencia de que la enfermedad crítica afecta al comportamiento del niño con su entorno (14). Cabe destacar algunos aspectos característicos: primeramente, el eje de esta teoría es el niño, ya sea recién nacido, lactante, preescolar, escolar y adolescente (15). En segundo lugar, un alto porcentaje de los niños atendidos en estas unidades padecen enfermedades crónicas y discapacidades previas a su ingreso que deben tomarse en consideración (16).

### Funcionamiento familiar

Asimismo, es conveniente resaltar que la familia es una unidad interdependiente del paciente pediátrico (17). La enfermedad de un miembro de la familia es una situación complicada que los cuidadores pueden vivenciar de forma dramática (18). Las respuestas de los cuidadores pueden, a su vez, mediar en los resultados de salud (17). Dicho esto, el lector se percatará de que el papel de la familia es clave para la humanización de los cuidados pediátricos (4). La presencia de los padres en el hospital y su participación en el cuidado de los niños es un hito que marca la evolución histórica de la hospitalización en pediatría (19). En la primera mitad del siglo XX estos cuidados los proporcionaban exclusivamente los profesionales sanitarios, restringiendo o prohibiendo las visitas de los cuidadores (20).

Fue entre la década de los años 50 y 60 cuando se vislumbró un cambio en estas prácticas, en gran parte debido a las investigaciones de Bowlby, que señaló con su teoría del apego las consecuencias cognitivas, emocionales y sociales de la separación entre la madre y el niño, y Robertson, que se centró en los comportamientos de los niños al ser desvinculados de la figura materna (21).

Fue necesario más de medio siglo para que se reconociera la importancia de contar con la presencia y el apoyo de los familiares en los hospitales para el bienestar de los niños, y varias décadas más para que este reconocimiento se trasladase a la práctica diaria de los hospitales (20). Hoy en día, la participación de los progenitores en el cuidado de los niños hospitalizados se ha convertido en un concepto básico de la atención hospitalaria pediátrica y en un elemento fundamental de los llamados “cuidados centrados en la familia” (22).

### Secuelas del PICS-P y PICS-F

Tal y como se ha descrito anteriormente, los pacientes pediátricos que han sido hospitalizados en la UCI tienen mayor probabilidad de desarrollar alteraciones en su estado de salud a corto y largo plazo (13). Los principales problemas que pueden aparecer son: la debilidad muscular, el impacto cognitivo (afectando a los dominios de la atención, la memoria y el lenguaje de los niños), cambios psicológicos y conductuales como la ansiedad, depresión y aparición de trastornos del sueño y socialización (13). Además de un deterioro en su calidad de vida ya que la evidencia actual muestra que los supervivientes de la UCIP tras la enfermedad crítica experimentan un declive sustancial en su bienestar (23).

### Humanización de la asistencia sanitaria

Todas aquellas intervenciones dirigidas bien sea para prevenir el síndrome post-UCI (pediátrico y familiar) o bien para fomentar el proceso de recuperación se engloban dentro del concepto de la Humanización de los Cuidados Intensivos (HU-CI), que supone actualmente una prioridad en el manejo del niño crítico (22). Ya la Comunidad de Madrid impulsó en 2016 un Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria, dentro del cual tomaron parte acciones encaminadas a reducir dicho síndrome (24). La enfermedad hace a la persona indefensa y vulnerable, por lo que necesita de unos cuidados holísticos que tengan en cuenta sus características personales, familiares, sociales y culturales, es decir, una atención humanizada (20). A raíz de este proyecto en el año 2019, el Hospital Universitario La Paz (Madrid) puso en marcha la primera consulta para la detección y seguimiento del PICS pediátrico, facilitando así la continuidad asistencial y poniendo de manifiesto que es un recurso imprescindible para la Medicina Intensiva pues la identificación y el manejo de este síndrome en pediatría es aún reciente y limitada (24). En esta consulta, a los dos meses tras el alta, se realiza una revisión integral del estado de salud del paciente, derivándolo a rehabilitación y a otros especialistas en caso de que lo requiera (24).

Estas consultas de seguimiento tras el alta en UCI son escasas en España, aunque su protagonismo ha resurgido con el COVID-19, especialmente en la población adulta y geriátrica, por las secuelas de la propia enfermedad y tras los estragos que ha ocasionado la separación con los seres queridos (25,26).

No obstante, en gran parte de Europa y América estas prácticas están ampliamente extendidas, como es el caso de Reino Unido, que desde 2009 el servicio nacional de salud ha insistido a los hospitales en la provisión de dichos servicios para los pacientes críticos (27,28). En los estudios publicados cabe destacar que los individuos que acudieron a dichas consultas las puntuaron de forma positiva, poniendo de relieve su importancia en la detección y manejo del síndrome post-UCI (29).

### Acceso a la información

Proporcionar información al paciente y a su familia acerca de las secuelas que puede provocar un ingreso

en UCIP le permite comprender de manera diferente la problemática, reduciendo el sentimiento de miedo, soledad o extrañeza y le aporta recursos de ayuda útiles para afrontar la situación (7). Con el fin de generar una mayor concienciación sobre el síndrome post-UCI, en los últimos años se han desarrollado iniciativas para difundir información en plataformas como YouTube o Wikipedia y páginas web de Sociedades Científicas nacionales e internacionales (7).

No obstante, estas informaciones deben complementarse con intervenciones educativas, bien sea individuales o grupales, y es en este punto donde Enfermería adquiere un papel clave (7). La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la Educación para la Salud (EpS) como “un conjunto de actividades educativas diseñadas para ampliar el conocimiento de la población en relación con la salud y desarrollar conocimientos, actitudes y habilidades que promuevan la salud” (30). La educación del paciente es un aspecto fundamental de la atención de enfermería (31). Ya a principios del siglo XX una de las principales preocupaciones de la enfermería era educar a la población sobre la importancia de la nutrición, la limpieza y la prevención de la propagación de enfermedades transmisibles y, actualmente, se ha convertido en un pilar imprescindible del cuidado (32). Con los programas educativos se pretende una mejora en el estado de salud y, por tanto, en la calidad de vida de la persona (32). La primera fase de la EpS es realizar un análisis de la situación y detectar las necesidades de la población y en función de los objetivos propuestos se pueden trabajar tres áreas (33):

- Cognitiva (lo que sabe): incluye los conocimientos acerca del tema que se va a abordar.
- Emocional (lo que cree y siente): engloba sentimientos, valores, creencias y motivaciones.
- Habilidades (lo que sabe hacer): habilidades psicomotoras, cognitivas, personales y sociales.

El profesional sanitario desempeña el rol de educador, que es quien facilita, ayuda y apoya al educando a través de una comunicación asertiva-empática y un aprendizaje significativo, en el cual el individuo participa activamente: reflexiona sobre los conocimientos, valores y experiencias previos, para posteriormente reorganizarlos y modificarlos en base a la nueva información proporcionada (33).

### HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

#### Hipótesis

- La intervención educativa mejora el nivel de conocimientos de los cuidadores sobre el síndrome post-UCI en pediatría.
- El grado de conocimientos adquirido por los cuidadores sobre el PICS-P depende del método educativo impartido.

#### Objetivo general

Determinar el impacto de una intervención educativa en el nivel de conocimientos sobre el síndrome post-UCI en cuidadores de pacientes críticos pediátricos.

### Objetivos específicos

- Diseñar y validar un cuestionario de conocimientos sobre el síndrome post-UCI en pediatría.
- Desarrollar una intervención educativa empleando 3 métodos diferentes: tríptico informativo, vídeo corto y comunicación oral.
- Evaluar la eficacia de cada estrategia educativa identificando en qué grupo de cuidadores el recorrido de aprendizaje es mayor.

### METODOLOGÍA

Se trata de un estudio cuasiexperimental, sin grupo control, de tipo antes y después, de una intervención educativa dirigida a mejorar el grado de conocimientos de los cuidadores sobre el síndrome post-UCI en pediatría. Previamente será preciso diseñar y validar, por un lado, un cuestionario de conocimientos sobre PICS-P y, por otro, la intervención educativa (*Figura 1*).

#### Fase 1: proceso de diseño y validación del cuestionario

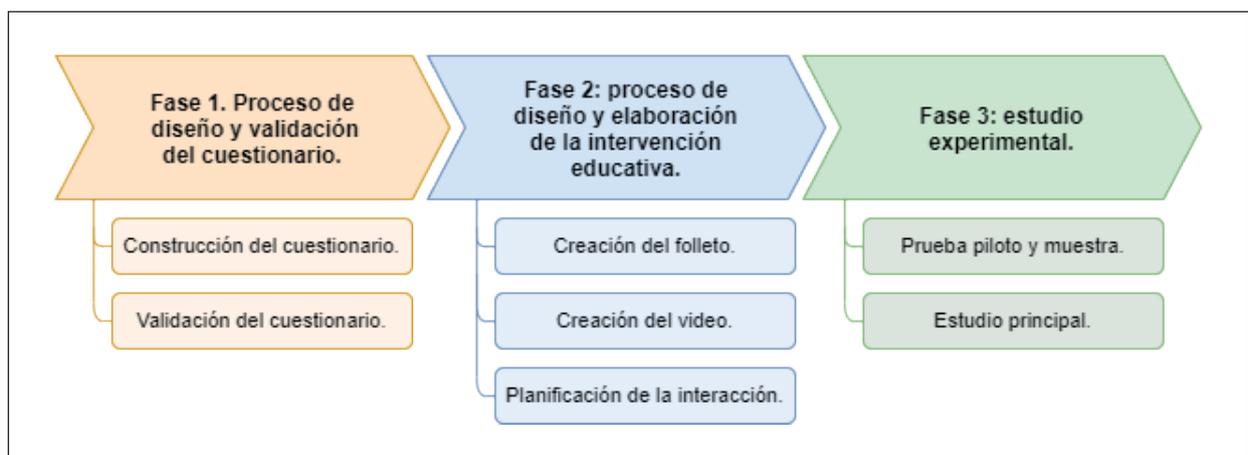
El cuestionario que se va a emplear en este proyecto tiene como propósito medir el nivel de conocimientos sobre el PICS-P de los padres o tutor legal del paciente pediátrico. Tras haber revisado la bibliografía (análisis documental), se ha identificado que las dimensiones de conocimiento que se pretende medir son: conocer qué es el síndrome post-UCI, identificar sus signos y síntomas y localizar las fuentes de ayuda disponibles ante la aparición del mismo.

Para la construcción inicial del cuestionario se ha planteado la necesidad de un grupo focal de expertos, conformado por un médico, dos enfermeros, un psicólogo y un fisioterapeuta, que, con su experiencia aportarán los conocimientos precisos para su elaboración. Para hacer la encuesta dinámica y fácil de responder, se pretenden incluir 9 ítems unidimensionales, repartidos uniformemente entre las tres dimensiones identificadas. Dado que durante el proceso de validación de la herramienta se pueden identificar ítems que no son adecuados, en una primera

instancia se incluirán 18 preguntas en el cuestionario. Serán preguntas o afirmaciones claras, escritas en un lenguaje comprensible, con respuestas cerradas en escala tipo Likert de 5 valores y donde cada ítem tiene el valor de la respuesta escogida.

Una vez diseñado el cuestionario se llevará a cabo la validación de este mediante un panel Delphi. En este caso participarán como mínimo 15 expertos, con dos rondas de consulta (pues en la primera puede no haber consenso), en las que opinarán sobre el contenido y constructo del cuestionario, concretamente sobre los siguientes aspectos: claridad, coherencia y relevancia. Así, al final de cada dimensión, se preguntará al experto si considera suficientes las preguntas descritas o si por el contrario echan en falta alguna más. Los cuestionarios serán remitidos por correo electrónico a los expertos y para conocer su opinión se les enviará también una plantilla de rápida cumplimentación basada en una escala Likert con los siguientes valores: totalmente de acuerdo, de acuerdo, indiferente, desacuerdo, totalmente desacuerdo. En base a las recomendaciones de la literatura (34), aquellos ítems que no superen más del 70% de consenso positivo en estar de acuerdo (sumatorio de estar totalmente de acuerdo + estar de acuerdo), serán replanteados en una segunda vuelta, junto a las nuevas preguntas de los expertos si hubiera.

Posteriormente, se llevará a cabo una prueba piloto con una muestra de 30-50 personas (34) que cumplan con los criterios de inclusión establecidos. La forma de recoger los resultados será mediante una entrevista personal con el público objetivo, donde se le proporciona la encuesta y se recoge de vuelta una vez completada. Por un lado, se recogerá el *feedback* de los participantes y permitirá identificar si los enunciados son correctos y comprensibles, si el ordenamiento es lógico, si existen resistencias psicológicas o rechazo en alguno de los ítems, etc.; y se tomarán las acciones necesarias. Una vez se haya evaluado la versión final con las nueve preguntas, el cuestionario se administrará a una muestra de 90 individuos.



**Figura 1.** Plan de trabajo.

Finalmente, el piloto permitirá evaluar las propiedades métricas de la escala: se debe asegurar que el instrumento es fiable y válido.

1. Para conocer el grado en que el instrumento mide con precisión (fiabilidad) se calcula el coeficiente alfa de Cronbach, donde un valor por encima de 0,7 normalmente indica consistencia y homogeneidad entre los ítems que forman el constructo. Además, la herramienta debe asegurar una cierta estabilidad temporal, para lo cual se usará el coeficiente de correlación intraclase (CCI) para evaluaciones continuas y tiempos distantes, donde una correlación superior al 70% es deseable.
2. Para conocer el grado en que el instrumento mide lo que queremos medir (validez), en una primera instancia, como se ha mencionado anteriormente, el cuestionario será analizado por un panel de expertos para determinar si los ítems elegidos son indicadores del conocimiento de una persona de cada una de las dimensiones identificadas del PICS-P.
3. Por último, para conocer la validez de constructo del cuestionario se empleará el análisis factorial exploratorio (AFE) que constará de los siguientes pasos: determinar los factores contenidos en la versión original del cuestionario, examen de la matriz de correlaciones mediante las pruebas de Bartlett y KMO, rotación de la matriz con el método Varimax y evaluación e interpretación de los factores.

## Fase 2: proceso de diseño y elaboración de la intervención educativa

Se llevará a cabo la creación del material divulgativo: el folleto informativo, el vídeo y el guion de contenidos de la interacción oral. En los tres recursos se difundirá la misma información. Además, aprovechando la prueba piloto para la validación del cuestionario de conocimientos sobre PICS-P, se solicitará *feedback* a los participantes para mejorar y pulir las intervenciones.

### • Proceso de creación del folleto

1. Revisión bibliográfica sobre el tema con la finalidad de establecer los contenidos.
2. Planificación de la estructura, diseño y redacción.
3. Análisis de legibilidad gramatical según el índice de Fernández-Huerta para español.
4. Valoración de los ítems y calidad del folleto por profesionales sanitarios.
5. Aprobación por parte del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
6. Evaluación del folleto por parte de los cuidadores que participan en el piloto.
7. Impresión del material definitivo.

### • Proceso de creación del vídeo

1. Revisión bibliográfica sobre el tema con la finalidad de establecer los contenidos del vídeo.

2. Producción del vídeo integrando también la fase de edición.
3. Postproducción. Análisis del resultado y opinión de otros profesionales de la salud.
4. Solicitud de conformidad por parte de la institución hospitalaria.
5. Feedback del visionado por parte de los cuidadores (padres/tutor) participantes.
6. Descarga de la versión definitiva del vídeo en el dispositivo seleccionado.

### • Proceso de planificación de la interacción oral

1. Revisión de la literatura acerca del síndrome post-UCI pediátrico.
2. Preparación de un guion escrito y estructurado con la información que se va a comunicar al cuidador.
3. Revisión por parte de otros profesionales sanitarios.
4. Autorización de la institución hospitalaria para proceder.
5. Retroalimentación de los participantes del estudio piloto.

En cuanto a la información proporcionada se incluirá:

- ¿Qué es el PICS-P?
- ¿Cuáles son los signos y síntomas del PICS-P?
- Estrategias de afrontamiento dirigidas a los cuidadores ante la hospitalización de su hijo.
- La importancia de buscar apoyos.
- Disponibilidad del personal sanitario, ¿qué servicios ofrece el hospital?

## Fase 3: estudio experimental

Dado que no se han encontrado, a día de hoy, otros estudios en los que se indique cuándo existe un impacto significativo en el nivel de conocimientos de una población tras una intervención educativa, es necesario realizar una prueba piloto, compuesto por 60 sujetos, 20 por cada tipo de intervención.

### Sujetos de estudio

La población diana serán los cuidadores de los pacientes que están hospitalizados en la UCI pediátrica, englobando tanto progenitores como tutores legales. En esta unidad ingresan niños y adolescentes con edades comprendidas entre 1 mes y 17 años.

### Ámbito del estudio

La ejecución del estudio y la captación de los sujetos participantes se llevará a cabo en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP) del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid. La razón es que al ser un centro de nivel III (máximo nivel) se atienden todo tipo de patologías médico-quirúrgicas, por lo que el índice de ocupación de las unidades de críticos es alto, siendo un hospital referente en España para la patología cardiovascular (35).

### Análisis estadístico

Todo el proceso de análisis de datos se realizará utilizando el software SPSS versión 26.0. Por una parte, se establecerá el perfil de la muestra mediante la determinación de las variables sociodemográficas, las cuales serán resumidas mediante estadísticos descriptivos, como la media  $\pm$  desviación estándar (DE) o como mediana y rango intercuartílico (RIC), dependiendo de la normalidad y las variables cualitativas serán descritas mediante una tabla de frecuencias absolutas y relativas (porcentajes) de sus categorías.

En lo referente al análisis bivalente en este estudio se emplearán diferentes estadísticos de contraste. Por un lado, para comparar la puntuación de los participantes en el cuestionario de conocimientos sobre el PICS-P antes y después de cada intervención educativa se llevará a cabo la t de Student para muestras relacionadas si se cumple el supuesto de normalidad. Por otro lado, para contrastar el nivel de conocimientos de los individuos sobre PICS-P según la intervención educativa asignada se aplicará el test de Anova de un factor. Si las muestras no asumieran normalidad se aplicará la prueba no paramétrica Kruskal-Wallis con las post-hoc U de Mann-Whitney. El nivel de significación se establecerá en todos los casos, para todas las pruebas, en una  $p < 0,05$ .

### RELEVANCIA CLÍNICA Y SOCIOSANITARIA ¿Por qué el síndrome post-UCI?

Un ingreso en UCI afecta de manera notoria al estado de salud del paciente pediátrico y, consecuentemente, al entorno que lo rodea. En los últimos años, afortunadamente, la tasa de niños supervivientes a la UCI es superior a la tasa de mortalidad, pero ¿tras el alta tienen una aceptable recuperación o presentan secuelas derivadas de su estado crítico? ¿Puede cambiar la actitud de los pacientes y cuidadores ante el síndrome post-UCI si son conocedores de sus consecuencias? ¿El acceso al conocimiento por parte de los cuidadores permite anticiparse al PICS? ¿La información

que les puede proporcionar Enfermería facilita la búsqueda de recursos de apoyo?

### ¿Cuál es la razón de este estudio?

Las secuelas del síndrome post-UCI afectan al desarrollo cognitivo, social y emocional tanto de los niños supervivientes a la UCI como a sus familias. Asimismo, es esencial informar a los cuidadores del niño crítico sobre esta problemática, ya que la mayoría no son capaces de reconocer los signos y síntomas que ocasiona y de los recursos de ayuda disponibles para su abordaje y tratamiento. Además, cabe mencionar que, a pesar de que este síndrome está generalmente integrado y aceptado en la población adulta, sobre todo a raíz del COVID-19, presenta escasa repercusión científica en lo que respecta a la población pediátrica. De hecho, en nuestro país no constan a día de hoy trabajos publicados acerca de educar a los cuidadores de niños críticos sobre el síndrome post-UCI. Por tanto, este trabajo se centra en realizar una intervención educativa con el objeto de transmitir a los padres o tutor legal de los pacientes críticos información sobre el síndrome post-UCI en pediatría. Para ello, se emplearán tres estrategias diferentes: tríptico, vídeo y comunicación oral, para, posteriormente, comprobar si el grado de conocimientos relativo al PICS-P se ha visto incrementado entre los cuidadores, así como poder evaluar e identificar la estrategia (o estrategias) más efectiva.

### ¿Qué pretende aportar el estudio?

- Mejorar y aumentar el conocimiento sobre el PICS-P a los padres de los niños hospitalizados en UCI.
- Seleccionar la (o las) intervención educativa que proporcione la información de manera más efectiva.
- Implementar esta estrategia a corto plazo en la institución hospitalaria.
- Servir como trabajo de referencia para futuras investigaciones, proporcionando una mayor concienciación del problema.

### CRONOGRAMA

Descripción tarea	2022			2023												2024												2025			
	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A
Búsqueda bibliográfica. Marco teórico. Hipótesis y objetivos.	█																														
Solicitud de permisos al CEIC.				█																											
Construcción del cuestionario.																█															
Validación del cuestionario: Delphi.																█															
Elaboración del material.																█															
Formación a los profesionales sanitarios.																█															
Validación del cuestionario: piloto.																█															
Piloto del estudio experimental.																█															
Descripción de la muestra y estimación del tamaño muestral.																█															
Estudio experimental.																█															
Análisis estadístico de los datos.																												█			
Redacción del informe.																												█			

### PRESUPUESTO

<b>Recursos humanos</b>	-
<b>Bienes y servicios</b>	<b>Cantidad</b>
Paquete estadístico SPSS	800€
Material de papelería	100€
Material didáctico	300€
Impresora y tóner	200€
3 soportes audiovisuales tipo Tablet	500€
Edición del vídeo	120€
<b>Subtotal</b>	<b>2.020€</b>
<b>Difusión del estudio</b>	<b>Cantidad</b>
Publicación en espacios abiertos	6.000€
Gastos de asistencia a congresos	5.000€
Traducción	1.000€
<b>Subtotal</b>	<b>12.000€</b>
<b>Presupuesto total</b>	<b>14.020€</b>

Recibido: 05/08/2022. Aceptado: 12/12/2022.  
Versión definitiva: 10/04/2023

### BIBLIOGRAFÍA

- Inoue S, Hatakeyama J, Kondo Y, Hifumi T, Sakuramoto H, Kawasaki T, et al. Post intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions. *Acute Med Surg.* 2019;6(3):233-46.
- Ekim A. The Post-Intensive Care Syndrome in Children. *Compr Child Adolesc Nurs.* 2020;43(1):15-21.
- Watson RS, Choong K, Colville G, Crow S, Derivan LA, Hopkins RO, et al. Life after Critical Illness in Children—Toward an Understanding of Pediatric Post-intensive Care Syndrome. *J Pediatr.* 2018;198:16-24.
- Harvey MA, Davidson JE. Postintensive Care Syndrome: Right Care, Right Now and Later. *Crit Care Med.* 2016;44(2):381-5.
- Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins RO, Weinert C, Wunsch H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: Report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med.* 2012;40(2):502-9.
- Walker TC, Kudchadkar SR. Early mobilization in the pediatric intensive care unit. *Transl Pediatr.* 2018;7(4):308-13.
- Zante B, Camenisch SA, Schefold JC. Interventions in Post-Intensive Care Syndrome-Family: A Systematic Literature Review. *Crit Care Med.* 2020;48(9):e835-40.
- Manning JC, Pinto NP, Rennick JE, Colville G, Curley MAQ. Conceptualizing post intensive care syndrome in children - The PICS-p framework. *Pediatr Crit Care Med.* 2018;19(4):298-300.
- Typpo KV, Petersen NJ, Markovitz BP MM. Day one MODS is associated with poor functional outcome and mortality in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med.* 2009;10(5):562-70.
- Yuan C, Timmins F, Thompson DR. Post-intensive care syndrome: A concept analysis. *Int J Nurs Stud.* 2021;114:103814.
- Herrup EA, Wiczorek B, Kudchadkar SR. Characteristics of postintensive care syndrome in survivors of pediatric critical illness: A systematic review. *World J Crit Care Med.* 2017;6(2):124.
- Mehlhorn J, Freytag A, Schmidt K, Brunkhorst FM, Graf J, Troitzsch U, et al. Rehabilitation interventions for postintensive care syndrome: A systematic review. *Crit Care Med.* 2014;42(5):1263-71.
- Locke M, Eccleston S, Ryan CN, Byrnes TJ, Mount C, McCarthy MS, et al. Effects of the ABCDE bundle on the prevention of post-intensive care syndrome: A retrospective study. *J Adv Nurs.* 2020;76(2):588-99.
- Hopkins R, Choong K, Zebuhr C, Kudchadkar S. Transforming PICU Culture to Facilitate Early Rehabilitation. *J Pediatr Intensive Care.* 2015;04(04):204-11.
- Ong C, Lee JH, Leow MKS, Puthuchearu ZA. Functional outcomes and physical impairments in pediatric critical care survivors: A scoping review. *Pediatr Crit Care Med.* 2016;17(5):e247-59.

16. Pollack MM, Holubkov R, Funai T, Clark A, Berger JT, Meert K, et al. Pediatric Intensive Care Outcomes. *Pediatr Crit Care Med*. 2014;15(9):821-7.
17. Huggins EL, Bloom SL, Stollings JL, Camp M, Sevin CM, Jackson JC. A clinic model: Post-intensive care syndrome and post-intensive care syndrome-family. *AACN Adv Crit Care*. 2016;27(2):204-11.
18. Petrincec AB, Martin BR. Post-intensive care syndrome symptoms and health-related quality of life in family decision-makers of critically ill patients. *Palliat Support Care*. 2018;16(6):719-24.
19. Aija A, Toome L, Axelin A, Raiskila S, Lehtonen L. Parents' presence and participation in medical rounds in 11 European neonatal units. *Early Hum Dev*. 2019;130:10-6.
20. García-Salido A, Heras la Calle G SGA. Narrative review of pediatric critical care humanization: Where we are? *Med Intensiva*. 2019;43(5):290-8.
21. Brumariu LE. Parent-Child Attachment and Emotion Regulation. *New Dir Child Adolesc Dev*. 2015;(148):31-45.
22. Luiz FF, Catalina R, Caregnato A. Humanization in the Intensive Care : perception of family and healthcare professionals. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(5):1040-7.
23. Mangione-smith R, Zimmerman JJ. Health-related quality of life following pediatric critical illness. *Intensive Care Med*. 2015;41(7):1235-46.
24. Consejería de Sanidad. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 [Internet]. Comunidad de Madrid. 2016 [citado 12 de enero de 2021]. p. 1-234. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>
25. Zimmermann P, Curtis N. COVID-19 in Children, Pregnancy and Neonates: A Review of Epidemiologic and Clinical Features. *Pediatr Infect Dis J*. 2020;39(6):469-77.
26. Tomori C, Gribble K, Palmquist A, Ververs M, Gross M. When separation is not the answer: Breastfeeding mothers and infants affected by COVID-19. *Matern Child Nutr*. 2020;16(4):13033.
27. Kiekens C. Follow-up services for improving long-term outcomes in intensive care unit (ICU) survivors – A Cochrane review summary with commentary. *J Rehabil Med*. 2019;51(11):879-82.
28. Svenningsen H, Langhorn L, Ågård AS, Dreyer P. Post-ICU symptoms, consequences, and follow-up: an integrative review. *Nurs Crit Care*. 2017;22(4):212-20.
29. Vaeza NN, Martin Delgado MC, la Calle GH. Humanizing intensive care: Toward a human-centered care ICU model. *Crit Care Med*. 2020;385-90.
30. Ministerio de Sanidad y Consumo. Organización Mundial de la Salud (OMS). Promoción de la Salud: Glosario. [Internet]. 1999 [citado 22 de enero de 2021]. p. 1-36. Disponible en: [www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf](http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf)
31. Kelo M, Martikainen M, Eriksson E. Patient education of children and their families: nurses' experiences. *Pediatr Nurs*. 2013;39(2):71-9.
32. Swider SM, Levin PF, Reising V. Evidence of Public Health Nursing Effectiveness: A Realist Review. *Public Health Nurs*. 2017;34(4):324-34.
33. Riquelme Pérez M. Metodología de educación para la salud. *Pediatría Atención Primaria*. 2012;14(21):77-82.
34. Martín Arribas MC. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas prof*. 2004;5(17):23-9.
35. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos [Internet]. [citado 11 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.cardiopedhgugm.com/equipo/ucip/>